



# RAUÐI

## borgin

Fordómar  
og útskýfun

1.TBL. - 1. DESEMBER 2003 - 14. ÁRG. - 25. BLAÐ

# Við þökkum eftirtöldum veittan stuðning

Alþýðusamband Íslands, Sættúni 1, Reykjavík  
Anna Ísleifsdóttir, Fellsmúla 7, Reykjavík  
Auglýsingastofan Hvíta húsið hf, Brautarholti 8, Reykjavík  
Bandalag háskólamanna, Lágmúla 7, Reykjavík  
Bandalag starfsmanna ríkis og bæja, Grettisgötu 89, Reykjavík  
Blóma- og gjafavöruverslun Michelsens, Lóuhólum 2-6, Reykjavík  
Blómaval, Sigtúni 40, Reykjavík  
Blómálfurinn, verslun, Vesturgötu 4, Reykjavík  
Bókaútgáfan Örn og Örlýgur ehf, Hjarðarhaga 54, Reykjavík  
Dansskóli Heiðars Ástvaldssonar, Brautarholti 4, Reykjavík  
Delta hf, Reykjavíkurvegi 78, Hafnarfirði  
Dýralæknastofa Dagfinns, Skólavörðustíg 35a, Reykjavík  
Efling, Stéttarfélag, Sættúni 1, Reykjavík  
Egilssíld ehf, Gránugötu 27, Siglufirði  
Félag íslenskra hjúkrunarfræðinga, Suðurlandsbraut 22, Reykjavík  
Félag opinberra starfsmanna á Suðurlandi, Eyrarvegi 27, Selfossi  
Félag opinberra starfsmanna á Vestfjörðum, Hafnarstræti 6, Ísafirði  
Félag verzlunar- og skrifstofufólks, Skipagötu 14, Akureyri  
Fylgifyiskar ehf, Suðurlandsbraut 10, Reykjavík  
Fönix ehf, Hátúni 6a, Reykjavík  
Garðabær, Garðatorgi 7, Garðabæ  
Gámaþjónustan hf, Súðarvogi 2, Reykjavík  
GlaxoSmithKline ehf, Þverholti 14, Reykjavík  
Greiðslumiðlun hf - Visa Ísland, Álfabakka 16, Reykjavík  
Grensáskirkja, Háaleitisbraut 66, Reykjavík  
Hagvagnar hf, Melabraut 18, Hafnarfirði  
Hampiðjan hf, Bíldshöfða 9, Reykjavík  
Happdrætti Háskóla Íslands, Tjarnargötu 4, Reykjavík  
Hitaveita Suðurnesja hf, Brekkustíg 36, Njarðvíkum  
Hljóðvinnslan ehf, Hamrahlíð 17, Reykjavík  
Humarhúsið, Amtmannsstíg 1, Reykjavík  
Höldur ehf, Skeifunni 9, Reykjavík  
Ingvar Helgason hf, Sævarhöfða 2, Reykjavík  
Íslandsbanki hf, Kirkjusandi 2, Reykjavík  
Íslandsspil sf, Smiðjuvegi 11a, Kópavogi  
Íþrótt- og tómstundaráð Reykjavíkur, Fríkirkjuvegi 11, Reykjavík  
Johan Rönnung hf, Sundaborg 15, Reykjavík  
JPV ÚTGÁFA ehf, Bræðraborgarstíg 7, Reykjavík  
Kennarasamband Íslands, Laufásvegi 81, Reykjavík  
Knattspyrnusamband Íslands, Engjavegi 6, Reykjavík  
Kópavogsbær, Fannborg 2, Kópavogi  
Kramhúsið ehf, Skólavörðustíg 12, Reykjavík  
Landssamband lögreglumanna, Grettisgötu 89, Reykjavík  
Landsvirkjun , Háaleitisbraut 68, Reykjavík  
Lyf og heilsa hf, Suðurlandsbraut 12, Reykjavík  
Lögmannsstofa Ragnars Aðalsteinssonar og Sigríðar R. Júlíusdóttur, Klapparstíg 25-27, Reykjavík  
Lögmannsstofa Róberts Ána Hreiðarssonar, Hafnarstræti 20, Reykjavík, Matur og menning ehf, Hverfisgötu 15, Reykjavík  
Merck Sharp & Dohme Ísland ehf, Skógarhlíð 12, Reykjavík  
Morgunblaðið, Kringlunni 1, Reykjavík  
Myllan-Brauð hf, Skeifunni 19, Reykjavík  
Námsflokkar Reykjavíkur, Fríkirkjuvegi 1, Reykjavík  
Nói-Síríus hf, Hesthálsi 2-4, Reykjavík  
Oddur Pétursson ehf, Dalvegi 16d, Kópavogi  
Oliufélagið ehf ESSO, Suðurlandsbraut 18, Reykjavík  
Oliuverzlun Íslands hf, Pósthólf 310, Reykjavík  
Olle ehf, Laugavegi 73, Reykjavík  
P. Samúelsson hf, Nýbýlavegi 6-8, Kópavogi  
PharmaNor hf, Hörgatúni 2, Garðabæ  
Pizza Pizza ehf, Lóuhólum 6, Reykjavík  
Plastgerð Suðurnesja ehf, Framnesvegi 21, Keflavík  
Rafiðnaðarsamband Íslands, Stórhöfða 31, Reykjavík  
Reykjavíkurborg, Ráðhúsi Reykjavíkur  
Room with a view, Laugavegi 18, Reykjavík  
Samskip, Holtabakka v/Holtaveg, Reykjavík  
Samtökin '78, Laugavegi 3, Reykjavík  
SÍBS, Síðumúla 6, Reykjavík  
Sjómannafélag Reykjavíkur, Skipholti 50d, Reykjavík,  
Sjúkráliðafélag Íslands, Grensásvegi 16, Reykjavík  
Skífan ehf, Lynghálsi 5, Reykjavík  
Smith og Norland hf, Nóatúni 4, Reykjavík  
Sparisjóður Mýrasýslu, Borgarbraut 14, Borgarnesi  
Starfsgreinasamband Íslands, Sættúni 1, Reykjavík  
Starfsmannafélag Borgarbyggðar, Borgarbraut 11, Borgarnesi  
Starfsmannafélag Garðabæjar, Garðatorgi 7, Garðabæ  
Starfsmannafélag Reykjavíkurborgar, Grettisgötu 89, Reykjavík  
Starfsmannafélag ríkisstofnana, Grettisgötu 89, Reykjavík  
Suzuki-bílar hf, Skeifunni 17, Reykjavík  
Tower Guesthouse, Grettisgötu 6, Reykjavík  
Tryggingamiðstöðin, Aðalstræti 6-8, Reykjavík  
Tryggingastofnun ríkisins, Laugavegi 114, Reykjavík  
Tveir fiskar ehf, Geirsgötu 9, Reykjavík  
Útfararstofa Íslands ehf, Suðurhlíð 35, Reykjavík  
Valnastakkur ehf, Smiðjuvegi 2, kj., Kópavogi  
Vátryggingafélag Íslands hf, Ármúla 3, Reykjavík  
Veitingahús Jakobs ehf, Jómfrúin, Lækjargötu 4, Reykjavík  
Veitingahúsið Við Tjörmina, Templarasundi 3, Reykjavík  
Verðbréfaskráning Íslands, Laugavegi 182, Reykjavík  
Verkalýðsfélag Hróttfirðinga, Kollsa II, Stað  
Verkalýðsfélag Kaldrananeshrepps, Kviabala 3, Drangnesi  
Verkalýðsfélagið Hlíf, Reykjavíkurvegi 64, Hafnarfirði  
Verkalýðs- og sjómannafélag Bolungarvíkur, Hafnargötu 37, Bolungarvík  
Verkalýðs- og sjómannafélag Keflavíkur og nágrennis, Hafnargötu 80, Keflavík  
Verzlunarmannafélag Austurlands, Miðvangi 2-4, Egilsstöðum  
Verzlunarmannafélag Hafnarfjarðar, Lækjargötu 34d, Hafnarfirði  
Verzlunarmannafélag Reykjavíkur, Kringlunni 7, Reykjavík  
Verzlunarmannafélag Suðurnesja, Vatnsvegi 14, Keflavík  
Vélstjórafélag Íslands, Borgartúni 18, Reykjavík  
Vökull, Stéttarfélag, Víkurbraut 4, Höfn  
Ögurvík hf, Týsgötu 1, Reykjavík  
Öryrkjabandalag Íslands, Hátúni 10, Reykjavík

# Rauði borðinn

## Alnæmissamtökin á Íslandi

Samtök áhugafólks um alnæmisvandann  
Pósthólf 5238  
125 Reykjavík

Alnæmissamtökin reka upplýsingamiðstöð fyrir almenning og bjóða fram fræðslu til skóla, félaga, fyrirtækja og annarra. Þau reka félagsheimili fyrir smitaða og sjúka og aðstandendur þeirra. Algjör trúnaður og nafnleynð ríkja.

Skrifstofan Hverfisgötu 69 er opin mánudaga til fimmtudaga frá kl. 12 til 16.

Sími: 552 8586  
Bréfasími: 552 0582  
Netfang: [aids@aids.is](mailto:aids@aids.is)  
Veffang: [www.aids.is](http://www.aids.is)  
Kennitala: 541288-1129

Ritstjórn: **Birna Þórðardóttir, Guðni Baldursson, Heiðís Jónsdóttir, Jón Helgi Gíslason**  
Ábyrgðarmaður: **Birna Þórðardóttir**  
Umbrot: **Marta Valgeirsdóttir**  
Ljósmynd á forsíðu: **Jón Helgi Gíslason**  
Prentun: **Prentsmiðjan Gutenberg hf**  
Upplag: **6.000 eintök**  
Útgáfudagur: **1. desember 2003**

### MEÐAL EFNIS

#### MEÐAL EFNIS

Alnæmissamtökin fimmtán ára <i>Jón Helgi Gíslason</i>	4
Að takast á við eigin fordóma - og annarra - og verða maður að melri <i>Birna Þórðardóttir</i>	6
Botswana <i>Kristín Svanhildur Ólafsdóttir</i>	10
FRÆÐSLU- OG FORVARNARVERKEFNIÐ Ríflaga níu þúsund nemendur sóttir heim <i>Birna Þórðardóttir</i> Jákvæð og góð viðbrögð <i>Heiðís Jónsdóttir</i> Dæmi um viðbrögð frá skólum	12
Tailand. Smokkakóngur í fararbroddi <i>Þýðing: Guðni Baldursson</i>	16
Sameinuðu þjóðirnar gegn hiv og alnæmi <i>Haraldur Briem</i>	18
Það var stórt skref að stíga ... <i>Heiðís Jónsdóttir</i>	20
„Og jörðin hún snýst .....“ <i>Percy B. Stefánsson</i>	24
Hólmstokk 2003	26
Hópvinna með gagnkynhneigðum <i>Sigurlaug Hauksdóttir</i>	28
Alþjóðlegi alnæmisdagurinn Tala hiv-smitaðra og alnæmissjúkra	30
Augnfygilkvillar alnæmis <i>Ingimundur Gíslason</i>	32
Fréttamólar	35
Frétt frá Noregi	36
NordPol á Íslandi	38



Þann 5. desember verða Alnæmissamtökin á Íslandi fimmtán ára. Þetta er ekki hár aldur og auðvitað væri best ef ekki hefði þurft að koma til stofnunar samtakanna, en því verður ekki breytt. Á hinn bóginn er hægt að breyta ýmsu öðru er snýr að samtökunum. Það er hægt að breyta viðhorfi til hiv-jákvæðra og það er einnig hægt að breyta hegðunarmunstri einstaklinga og koma í veg fyrir fleiri nýsmít.

Afrakstur af fimmtán ára starfi Alnæmissamtakanna mælist ekki í tölum, en ýmislegt hefur þó áunnist. Föt alnæmissjúklinga eru til dæmis ekki lengur brennd inni á sjúkrahúsum og heilbrigðisstarfsfólk klæðist ekki lengur geimferðabúningum við aðhlynningu alnæmissjúkra. En kannski er helsti afrakstur starfs samtakanna einmitt fólginu í því sem aldrei mælist, vegna þess að einungis mælist það sem miður fer. Forvarnarstarf Alnæmissamtakanna felst í því að koma í veg fyrir nýsmít og að koma í veg fyrir eitt slíkt er mikils virði hvort heldur mælt er í mannaudi eða fjárútlátum.

Annað árið í röð er yfirskrift alþjóðalnæmisdagsins **fordómar og útskúfun** og ekki að ósekju. Svo lengi sem hiv-jákvæð hræðast að viðurkenna eigin sjúkdóm fyrir öðrum og jafnvel fyrir sjálfum sér, þá er það vegna fordóma og útskúfunar í samfélaginu.

Það er okkar, okkar allra að kveða fordómanna í kútinn og koma í veg fyrir útskúfun. Hvert og eitt okkar ber ábyrgð á eigin athöfnum en um leið berum við samfélagslega ábyrgð, hún felst í viðurkenningu á eigin rétti en um leið rétti annarra til lífsins.

*Birna Þórðardóttir  
formaður Alnæmissamtakanna*

## Opið hús 1. desember

Alnæmissamtökin munu að vanda hafa opið hús  
1. desember á alþjóðlega alnæmisdeginum.

Boðið verður upp á kaffi og meðlæti milli kl.  
14.00 og 18.00 í húsnæði samtakanna að Hverfisgötu 69.

**Fjölmennum og samfögnum  
fimmtán ára afmæli samtakanna.**

*Allir hiv-jákvæðir og velunnarar eru velkomnir.*

Að bera **Rauða borðann** er ætlað að sýna samúð og stuðning við fólk sem er smitað eða sjúkt af alnæmi.

**Rauði borðinn** er yfirlýsing um stuðning, krafa um umræðu, ósk um framfarir í rannsóknum og von um að lækning finnist við alnæmi.



**Rauði borðinn** er leið til að gera alnæmi sýnilegt í þjóðfélaginu.

Upphafsmenn **Rauða borðans** eru listamannahópurinn Visual Aids í Bandaríkjunum. Þetta eru samtök myndlistarmanna, listfræðinga og forstöðumenn listasafna. Þau vilja vekja athygli á því að alnæmi kemur okkur öllum við.

# Alnæmissamtökin fimmtán ára

## Mikið hefur áunnist en þó er enn verk að vinna

Alnæmissamtökin voru stofnuð 5. desember árið 1988, eru þau því fimmtán ára um þessar mundir. Vert er á tímamótum sem þessum að rífa upp örlítil brot frá liðnum árum.

**H**aust eitt 1987 hittust nokkrir ungir strákar til að íhuga stofnun einhvers konar stuðningshóps, áttu þeir það allir sameiginlegt að hafa greinst með hiv-veiruna við mótefnaælingu. Höfðu þeir verið að að kljást við þessar sorglegu fréttir hver í sínu horni fram að þessu, en sá fyrsti greindist þegar árið 1983. Hópurinn ákvað að gott væri að hittast reglulega, bæði til að ræða þessa sameiginlegu reynslu og styrkja hvern annan. Fljótlega fór hópurinn að ganga undir nafninu *Jákvæði hópurinn*, nafnið dregið af því að greinast hiv-jákvæður.

Undirritaður var í þessum hópi og fengum við snemma til liðs við okkur Auði Matthíasdóttur félagsráðgjafa, en hún varð síðar fyrsti formaður *Félags áhugafólks um alnæmissvandann* sem seinna breyttu nafni sínu í *Alnæmissamtökin á Íslandi*. Jákvæði hópurinn hittist fyrst í heimahúsum hér og þar um borgina, en við fengum síðar aðstoðu í Heilsuverndarstöð Reykjavíkur.

Ég man vel hversu erfitt það var fyrir okkur að hittast, því við óttuðumst alltaf að upp um okkur kæmist, að til okkar sæist þar sem við reyndum að skáskjótast í rökkriinu inn á Heilsuverndarstöðina seint á kvöldin.

Við hittumst vikulega til að byrja með og þá alltaf með félagsráðgjafanum og ræddum málin. Hópurinn lagði einnig land undir fót nokkrum sinnum, fór meðal annars tvisvar í sumarbústað og einu sinni á Edduhótel til að eyða heilli helgi saman, með í för í ferðum þessum ásamt félagsráðgjafanum var geðlæknir.

Í þessum ferðum hristist hópurinn betur saman og vann oft betur úr erfiðum tilfinningamálum. Óttinn við fordóma annarra, og ekki síður okkar sjálfra, var þó alltaf til staðar og gerði það að verkum að við fórum með þetta eins og mannsmorð, hræddir um að verða fyrir fordæmingu og útskúfun. Stuðningur sem



felst í þannig hópstarfi var okkur því afar mikilvægur og er ég lít til baka, voru þarna tekin fyrstu spor í átt að einhvers konar sátt við þann skelfilega veruleika að greinast með ólæknandi sjúkdóm sem mjög lítið var vitað um, sjúkdóm sem heimsbyggðin öll var farin að

tala um og óttaðist.

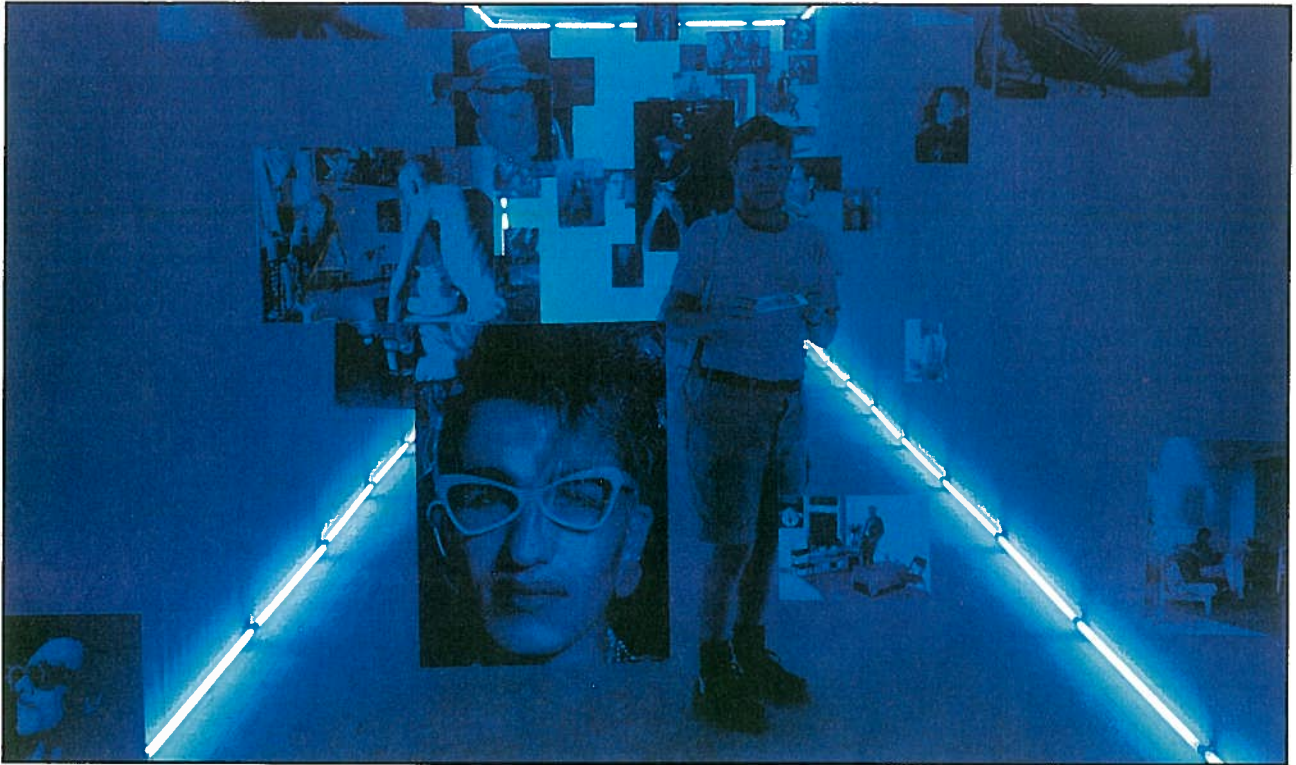
Jákvæði hópurinn tók fljólega að hittast innan vébanda Alnæmissamtakanna eftir að þau voru stofuð 1988.

Fljótlega komu til liðs við hópinn fyrstu konurnar og fyrstu gagnkynhneigðu karlmennirnir. Varð því sú staðreynd ljós, sem þó hafði verið reynt að halda á lofti, að sjúkdómurinn færi ekki í manngreinaralít og væri ekki bara einhver „hommasjúkdómur“. Upphaflegu félagarnir í litla hópnum sem hittust fyrstu árin eru nú flestir látnir, en þeir lutu í lægra haldi fyrir þessum hræðilega sjúkdómi.

Á tímamótum sem þessum er vert að minnast þeirra sem látist hafa með söknuði en jafnframt finna til þakklætis fyrir að hafa fengið að verða samferða því góðu fólki sem lagði hönd á plóginn í baráttunni við alnæmi, jafnt með óeigingjörnu sjálboðaliðastarfi sem og með nærveru sinni.

Einnig er vert að geta þess að ótal margir hafa komið að starfi Alnæmissamtakanna á einn eða annan hátt í fimmtán ára sögu þeirra. Ógjörningur væri að telja upp allt það góða fólk, starf þess er og verður ómetanlegt. Voru það að sönnu góðir félagar í Félagi áhugafólks um alnæmissvandann sem lyftu grettistaki, þegar þögnin ein ríkti yfir málefnum þessum. Á allt það fólk miklar þakkir skildar!

Í dag eru aðrir tímar með tilkomu nýrra lyfja, eða hvað? Jú, vissulega hefur dauðsföllum af völdum sjúkdómsins fækkað verulega hér á landi, en enn eru fordómar miklir og hætta á að þeir einstaklingar sem í dag greinast hiv-jákvæðir geti einangrast með þá skelfilegu staðreynd, að verða fyrir því óláni í lífinu að greinast með ólæknandi sjúkdóm.



Myndin er af greinarhöfundi, tekin inni í innsetningu til minningar um fórnarlömb alnæmis á sýningunni „100 Jahre Schwulenbewegung“ 1997 í Schwules Museum, Akademie der Künste, Berlín.

Ég hlýt að leyfa mér að ætla, að allir þeir einstaklingar sem fá langvinna sjúkdóma, eigi þann sjálfsgæða rétt að geta borið höfuð sitt hátt, óháð sjúkdómnum sem þeir greinast með, nóg er byrðin að þurfa að stríða við vanheilsu og jafnvel að þurfa að berjast fyrir lífi sínu. En þegar að alnæmi kemur, virðist sagan hins vegar önnur en með aðra alvarlega sjúkdóma, þá þarf einstaklingurinn og aðstandendur hans oft að bera harm sinn í hjóði, því umburðarlyndi og skilning skortir.

Með fræðslu hafa Alnæmissamtökin reynt sitt ýtrasta til að eyða múrum fordóma og fáfræði, en betur má ef duga skal. Það er á engan hátt viðunandi hvað hið opinbera sinnir þessum málum lítið, hvert er framlag Heilbrigðis-, Félags- og Menntamálaráðuneytanna til þessa málaflokks? Getur þetta kannski orðið viðfangs efni nýrrar lýðheilsustöðvar?

Vissulega hefur ríkisvaldið veitt Alnæmissamtökunum lítillagan styrk í gegnum árin. Það sem á vantar hins vegar, er að hið opinbera opni augun fyrir þörfinni á reglulegri og stöðugri fræðslu í skólana, ekki er nóg að fara með fræðslu í annan eða þriðja hvern árgang. Alnæmissamtökin hafa sýnt fram á þörf þessa. Hafa samtökin, af takmarkaðri getu vegna fjárskorts, gert sitt besta þessi fimmtán ár til að veita fræðslu, en það þyrfti að vera öflugra og auðvitað þarf til þess aukið fjármagn.

Gott hefur verið að geta leitað til Alnæmissamtakanna öll þessi fimmtán ár sem ég hef verið í tengslum við þau, þar hef ég fengið hughreystingu og stuðning, hitt fólk í félagsheimilinu, tekið þátt í hópastarfi og fleiru, að ekki sé minnst á ómetanlegan velvilja í blíðu og stríðu.

Ég sé ekki að þörfin fyrir þjónustu samtakanna sé minni nú í dag en á árum áður. Eftir að hafa starfað hjá Alnæmissamtökunum í tæp þrjú ár sem framkvæmdastjóri, er ég ekki í nokkrum vafa um að þörfin er fyrir hendi, ekki síst á meðan engin lækni finnst við alnæmi.

## Lokaorð

Í lokin vil ég aðeins minnast aftur á litla hópinn minn sem ég greindi frá í byrjun, þann sem var svo hræddur við útskúfun og fordæmingu, og geta þess að enn í dag eru hópar hiv-jákvæðra að hittast innan samtakanna, einstaklingar og aðstandendur þeirra, og eitt hefur ekki breyst, þau bera með sér sama ótta um fordæmingu og útskúfun.

Hvað er til ráða?

Hvar liggur glæpurinn?

Berum við ekki sameiginlega ábyrgð?

Verðum við ekki að efla fræðsluna?

Jón Helgi Gíslason  
framkvæmdastjóri Alnæmissamtakanna

# Að takast á við eigin fordóma

- og annarra  
- og verða maður að meiri

**Ég? Hver ég er?**

**Gulli!**

**Karlmaður, bý einn, faðir tveggja  
drengja, búinn að prófa ýmislegt í  
lífinu.**

**Ólst upp vítt og breitt, hálfgerður  
flakkari, fæddist í Reykjavík, flutti  
um fimm ára í Borgarfjörðinn, þaðan  
til Akureyrar og var þar í sjö ár. Þegar  
ég var fjórtán ára fluttum við til  
Danmerkur og þar hefst eiginlega  
þessi saga.**

Ég flutti fljótlega heim frá Danmörku, var bara í eitt og hálf ár, aðlagðist illa dönsku skólakerfi. Þá bjó ég hjá ömmusystur minni í Kópavogi og lít eiginlega á mig sem hálfgerðan Kópavogsbúa.

Seinna, löngu seinna, flutti ég aftur til Danmerkur og bjó þar í sex ár, kom heim fyrir rúmu ári. Danmerkurdvölin hefur mótað mig mjög mikið og stundum finnast mér ég vera þó nokkur Bauni.

Kannski hefur þetta flakk orðið til þess að ég á mjög auðvelt með að finna vini og eignast vini en um leið er ég mjög fljótur að slíta öll bönd. Það gengur enginn í gegnum gegnum lífið án þess að tengjast einhverjum, en ég á engan æskuvin sem ég hef þekkt alla tíð frá barnæsku.

## **Sjúkdómurinn**

Árið 1988, þegar ég var sautján ára fluttu foreldrar mínir heim til Íslands, fyrst til Akureyrar en nokkru seinna suður. Fljótlega eftir heimkomuna veiktist pabbi af lungnabólgu og greindist þá með alnæmi, án þess ég vissi af því. Á þessum tíma veiktist hann

nokkrum sinnum. Fyrsta árið vissi ég ekkert hvað var að, foreldrar mínir héldu vitneskjunni um alnæmi fyrir sig. Þau töluðu um hermannaveikina, sem þá var talsvert í fréttum og ég vissi ekki betur en hann væri með hana.

Þegar ég komst að því hvað var raunverulega að, var pabbi búinn að vera veikur talsvert lengi. Ég og konan mín fyrirverandi bjuggum hjá mömmu og pabba og höfðum gert það í tvo til þrjú mánuði þegar þau voru farin að ræða málin nokkuð opinskátt við vini sína. Einhvern tímann voru þau að ræða veikindi pabba að mér áheyrandi og nefndu alnæmi. Ég fattaði ekki fyrr en einhverjum dögum seinna hvað þau höfðu verið að segja og hvað ég hafði heyrt. Það var eins og ég hefði skrúfað fyrir skilninginn.

## **Fordómar mínir**

Hvernig getur þetta verið? Pabbi minn með alnæmi! Ég spurði ekki og þældi ekkert hvernig hann hefði getað smitast. Nokkrar vikur var ég var mjög inni mér og hugsaði alls konar skrítna hlut. Kannski var erfíðast að rekast á mína eigin fordóma gagnvart sjúkdómnum. Hugsanir eins og: Er í lagi að setjast á sömu klósettsetu og hann sest á? Er í lagi að borða með hnífaþörum sem hann hefur borðað með? Það er rosalega óþægilegt að hugsa svona gagnvart föður sínum.

*Ég fattaði ekki fyrr en  
einhverjum dögum seinna  
hvað þau höfðu verið að  
segja og hvað ég hafði  
heyrt*

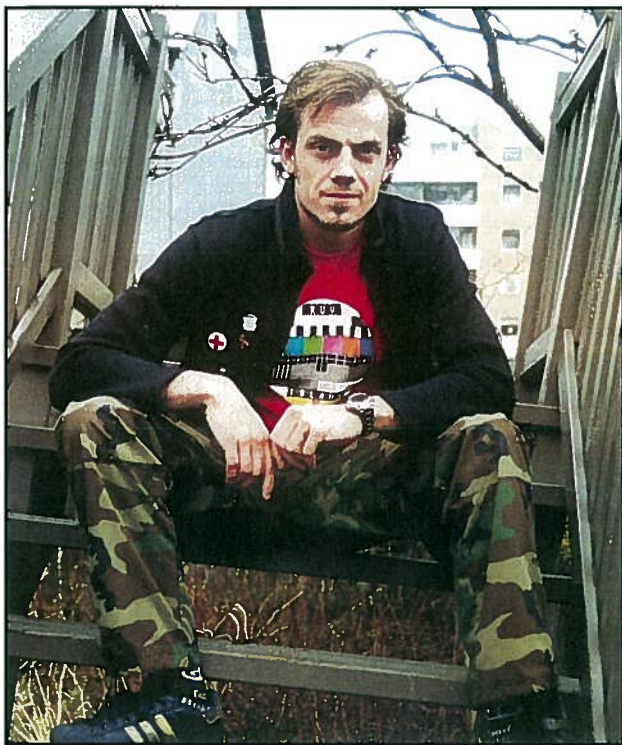
Seinna komu upp hugsanirnar hvernig hann hefði smitast, það kom í rauninni ekki fyrir en eftir að við fórum að tala saman í alvöru. Hann var talinn hafa smitast af vændiskonu sem hann var með í Kaupmannahöfn. Það hefur verið 1984, þegar við fluttum út, en hann fór út á undan okkur. Eftir að pabbi dó höfum við velt fyrir okkur þeim möguleika að hann hafi getað smitast við blóðgjöf en hann var skorinn upp 1983, áður en farið var að skima blóð. Sá möguleiki hefur aldrei verið skoðaður. Það var strax stökkið á vændiskonuskýringuna þar sem þær forsendur lágu fyrir.

Smitleiðirnar gera sjúkdóminn að tabúi, því sem ekki má ræða, kynlíf og sprautur. Þegar pabbi var að veikjast var alnæmi álitid hommajsúkdómur. Fyrst hugsaði ég málin dálítið út frá því sjónarhorni og þældi í því hvort pabbi hefði verið með karlmanni. Mér þótt það ofboðslega óþægileg hugsun, það var eitthvað mjög ljótt. Líka hugsunin um það að hann hefði verið með vændiskonu, þegar sú skýring lá fyrir.

Þegar ég sá síðan hvernig móðir mín tók þessu feilspori, sem það vissulega var, þá kenndi það mér líka að hugsa á svipaðan hátt. Pabbi fékk í raun þann harðasta dóm sem hægt er að fá fyrir að misstíga sig og ekki gátum við farið að þyngja honum enn meir með ásökunum.

## Framhjáhald

Mér fannst að pabbi hefði ekki bara haldið framhá mömmu heldur einnig mér, þetta voru svik við fjölskylduna. Auðvitað er til framhjald og framhjáhald.



*... sennilega hef ég  
akkúrat þarna gert mér  
grein fyrir því að það  
var engin skömm að mér  
eða minni fjölskyldu ...*

Faðir minn hélt framhá og það gjörbreytti öllu mínu lífi, hafi smitunin átt sér stað þá, hins vegar veit ég að „slys“ eða þannig geta og hafa orðið án þess að nokkur hafi særst. Samt finnst mér aðalatriðið að ætli maður að vera í sambandi þá verði að virða það samband, ef þörf er til að gera eitthvað annað þá er eins gott að sleppa sambandinu.

Framhjáhaldið er víða, í viðskiptaferðum, einnar-næsturgaman, sumir leita meðvitað, aðrir ekki. Það er hægt að taka „slysum“ en ekki skipulögðum feluleik.

Á sínum tíma horfði ég á mömmu mína sem aldrei myndi svíkja, hún stóð eins og klettur með pabba og hefði aldrei dottið í hug að yfirgefa hann. Ég vildi helst upplifa eitthvað svipað. Ekki í þeirri merkingu að það væri konan sem stæði þannig með mér heldur að þetta væri gagnkvæmt.

## Glæpur og refsing

Afstaða mín að hugsa um sjúkdóm pabba eins og dóm fyrir framið afbrot, álíka og um glæp og refsingu væri að ræða, byggði auðvitað á þeirri afstöðu sem ég fann fyrir í samfélaginu og samfélagið dæmdi mjög hart.

Á ögurstundu, þegar sjúkdómurinn var sem erfiðastur og þegar við hefðum í raun þurft á mestum stuðningi að halda frá vinum og kunningjum, þá voru sára, sára fáir sem studdu okkur af heilum hug. Fólk heilsaði okkur að vísu úti á götu og það var ekki verið að keyra framhá húsinu okkar og benda, en vinir og kunningjar héldu sig margir hverjir til hlés.

Ljótasta upplifun mín varðandi þessa fordóma var þegar kunningi mömmu og pabba kom vaðandi inn á heimilið, blindfullur, og ætlaði að berja föður minn fyrir að hafa eyðilagt fjölskyldu sína með því að fremja þennan glæp. Pabbi var ekki mikið veikur á þessum tíma, en svo sem enginn búkur og gat lítið gert.

Þegar þetta gerðist þá var ég í raun orðinn alveg sáttur við sjúkdóminn, ef svo má segja. Við vorum búin að ræða mjög mikið saman og ég var kominn yfir fordómanna. Þess vegna hugsaði ég, maðurinn hann á bara bággt, og sennilega hef ég akkúrat þarna gert mér grein fyrir því að það var engin skömm að mér eða minni fjölskyldu.

## Umræðan

Fyrst fannst mér eins og mamma og pabbi hefðu farið á bakvið mig á sínum tíma, en það stóð ekki lengi. Ég er alinn upp á þann hátt að við höfum getað talað um alla hluti, alveg sama hvort það var kynlíf eða eitthvað annað, það var ekkert sem var á bannlista. Þannig að uppeldið sem ég fékk var mjög opið og frjálst. Foreldrar mínir sögðu á hinn bóginn að þau hefðu einfaldlega ekki verið tilbúin að segja okkur þetta strax og eftir á skil ég mætavel að það hafi verið erfitt að leggja þessa vitneskju á okkur. Ég var ekki full, alls ekki. Það tekur hins vegar ákveðinn tíma að skilja hvernig maður smitast og hvernig maður smitast ekki.

## Aðstoð - aðstoðarleysi

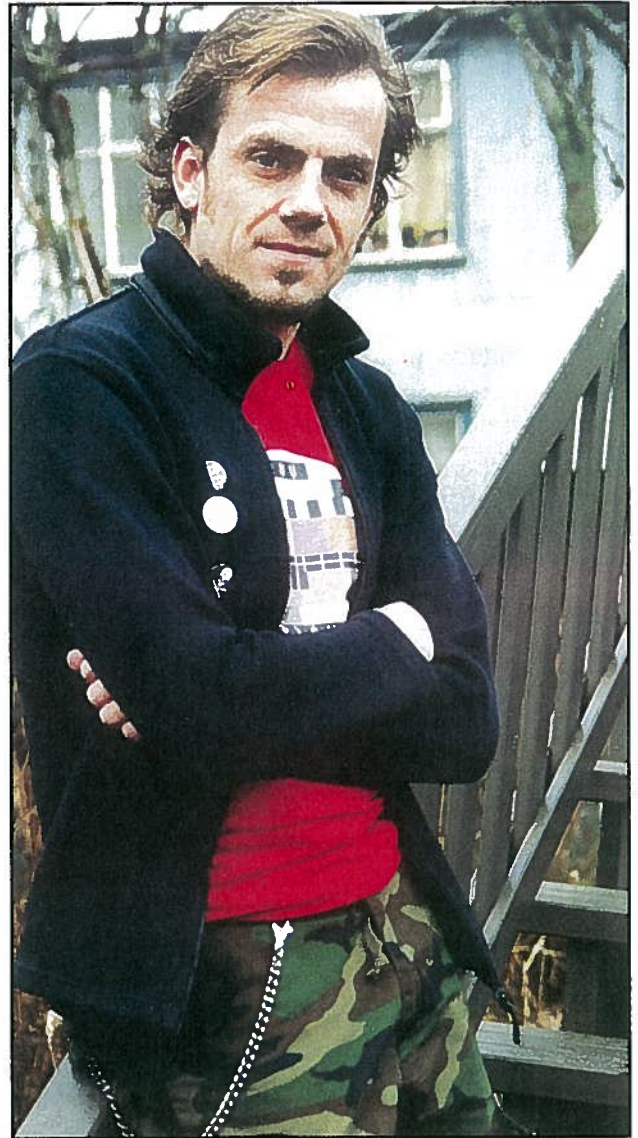
Hið fáránlega er hvað við fengum litlar upplýsingar og litla aðstoð. Á þessum tíma var í raun engin umræða og aðstoðin sem við fengum var sáralítill. Það var ekki fyrr en pabbi var orðinn mikið veikur sem við fengum sálfræðing í heimsókn og bara einu sinni, ég man ekki hvort prestur kom einu sinni. Hugsanlegt er að mamma hafi fengið meiri aðstoð, ég hreinlega veit það ekki. Það kom aldrei læknir til að úrskýra sjúkdóminn, hvernig hann gæti þróast, ræða smitleiðir og annað, það kom enginn slíkur. Ég fékk fræðslu frá mömmu og pabba, það var allt og sumt. Þetta að faðma og kyssa pabba minn, var það í lagi? Við töludum saman heima og ræddum þessi mál okkar á milli. Sumar spurningar virtust asnalegar þótt maður velti þeim fyrir sér, þetta var jú pabbi minn og einhvern veginn á endanum leiddi ég þetta hjá mér og elskaði hann, snerti og hjálpaði einsog maður gerir við veikan pabba sinn.

## Fordómar annarra

Konan mín fyrrverandi var líka mjög fljót að aðlagast þessum kringumstæðum. Við vorum stundum að passa fyrir hina og þessa og lentum í því að fólk spáði talsvert í hvort það væri í lagi þar sem pabbi væri veikur og með alnæmi. Það voru ekkert allir hrifnir af því að við værum að passa börn inni á slíku heimili.

Mér leið svolítið eins og við værum í feluleik. Ég átti vina- og kunningjahóp sem ég sagði frá sjúkdómi pabba og það var mikill stuðningur í því. Hins vegar

*Það kom aldrei læknir til að úrskýra sjúkdóminn, hvernig hann gæti þróast, ræða smitleiðir og annað ..*



gagnvart þeim sem maður þekkir ekki horfa málin öðru vísi við. Maður labbar ekkert í bæinn og segir: Hæ, ég heiti Gulli, pabbi minn er með alnæmi. Slíkt gerir maður ekki.

Ég upplifði þetta stundum á dálítið skritinn hátt. Um það leyti sem pabbi var að deyja var umræðan og auglýsingaherferðin um smokkinn að hefjast, en samt var einhver bannhelgi yfir sjúkdómnum. Þetta var sjúkdómur annarra!

Við nálgumst stundum umræðu um alnæmi og ýmis önnur alvarleg mál með húmor, með því að gera gys, ég held í einhverju varnarskyni, og það var alveg fullt af alnæmisbröndurum á þessum tíma, þegar pabbi minn var að deyja. Einhver sagði kannski: Ha, ha þessi eða hinn er örugglega með aids, þá stóð ég stundum í miðjum hópnum og þetta var ekkert fyndið, vegna þess að fyrir mér var um persónulegan harmleik að ræða.

Fólk er kannski ekkert að pæla í því nákvæmlega hvað það er að segja. Fólk vissi ekkert hvar ég stóð,



## Maður labbar ekkert í bæinn og segir: Hæ, ég heiti Gulli, pabbi minn er með alnæmi

eða hvort mér kæmi eitthvað við og ég er enn að rekast á þetta. Það er enn verið að segja brandara um alnæmi. En í dag og reyndar fljótlega eftir þetta þá var ég alveg tilbúinn að taka umræðuna hvar og hvenær sem var, þótt það sé engin ástæða til að auglýsa sig upp. En það er alltaf dálítið skritið þegar einhver hefur sagt alnæmisbrandara að segja: Já, pabbi minn dó einmitt úr þessum sjúkdómi. Ég fordást reyndar að gera þetta því það slær fólk alveg rosalega. Þetta er eins og vel útilátið kjaftshögg. En fordómarnir eru enn og það er enn verið að benda og hvísla: Þessi er með alnæmi.

### Börnin

Yngri sonur minn er það ungur að hann gerir ekki greinarmun á sjúkdómum og nægur tími að ræða það. Eldri sonur minn veit að afi hans dó úr alnæmi en ég veit ekki hvort hann gerir sér grein fyrir eðli sjúkdómsins, svo sem ekki fremur en börn gera sér grein fyrir eðli krabbameins eða annarra sjúkdóma, fullorðnir gera það svo sem ekki heldur. En ég mun fræða syni mína eins og ég get og ekki leyna þá neinu.

### Ég

Því miður er ég sjálfur ekkert of ábyrgur í mínu eigin kynlífi í dag og ég er ekki stotlur af því, það er bæði fáránlegt og einhvern veginn kaldhæðnislega út í bláinn. Ég er búinn að ganga í gegnum þetta allt saman en gæti mín samt ekki. Þetta er dálítið sorglegt og það sorglegasta við alla þessa sögu er að vera búinn að brenna sig og bíða eftir að verða brenndur sjálfur.

En djammið í dag er rosalega óábyrgt, það eru næstum allir með öllum, töff að komast yfir sem mest. Það er ekki sniðugt.

Ég hef hugsað um að fara í tékk ... en hef ekki gert það, ég flæki málin fyrir mér. Kannski er það hræðsla en líka hitt að tilfinningin er að maður sé ódauðlegur - ennþá! Samt, þegar ég hugsa af skynsemi er ég ekki klár á því. En það er rosalega mikið í gangi: forever young rock - það getur ekkert drepið mig!

### Ég og pabbi

Eftir á að hyggja held ég að þetta hafi gefið mér ótrúlega mikið. Ég lærði mikið af þessu. Öll reynsla er einhvers virði hvort heldur góð eða vond og ég lít á mig sem þroskaðri mann í dag en ella vegna þessarar reynslu.

Síðasta árið sem pabbi lifði gafum við okkur mjög góðan tíma saman, fjölskyldan, ég, mamma, pabbi og konan mín fyrrverandi. Þegar komin eru svona ákveðin tímatakörk á líf einstaklings, fer maður að hugsa öðru vísi. Ég held að ég hafi kynnst föður mínum mjög vel þennan tíma og betur en margir aðrir. Það er til fólk sem á pabba á lífi í dag en hefur aldrei kynnst honum.

Ég reyndi að sjúga í mig hver maðurinn var, af því að ég vissi að tíminn var að renna út. Ég fékk að vita um æsku hans og unglingsár og hvað hann gerði á sínum tíma, sumt var á mörkum einhvers sem er opinberlega leyfilegt, en þetta gaf mér mikið. Kennði mér líka að nálgast börnin mín á ákveðinn hátt, opinn og gefandi.

Ég sé eftir föður mínum, hann er ekki hér í dag. En ég finn ekki fyrir neinni reiði í hans garð og ég held að það sé fyrst og fremst vegna þess hve við ræddum mikið saman, síðasta tímabilið í lífi hans, á opinskáan og einlægán hátt.

Ég geng oft með rauða borðann, næluna, og fæ stundum alveg fáránlegar spurningar: Hva, ertu með alnæmi? Ertu hommi? Og ég hef meira segja lent í því að vera beðinn um að vera ekki með rauða borðann á vinnustað.

*... djammið í dag er rosalega óábyrgt, það eru næstum allir með öllum, töff að komast yfir sem mest*

### Pabbi

Það er ekkert smámál að þurfa að koma og segja fjölskyldu sinni frá því að maður sé hiv-jákvæður og sé kominn með alnæmi. Það þarf talsvert sterk bein til að standa undir slíku - og faðir minn gerði það.

Pabbi vildi á sínum tíma koma opinberlega fram í sjónvarpi, en ákvað síðan að gera það ekki okkar vegna, fjölskyldunnar, hann vildi hlífa okkur. Hann var ekki að hlífa sjálfum sér. Hann vildi koma fram í mynd af því að honum fannst það ýta undir bannhelgina - tabúið - að koma fram falinn, sem hann þó gerði á endanum. Þess vegna vil ég koma fram í dag, opið, án skammar og feluleiks.

Pabbi minn dó árið 1990.

*Birna Þórðardóttir*

# Botswana

## Baráttan gegn hiv og alnæmi byggir á heimamönnum

**É**g var nýútskrifuð úr líf-fræðinámi og á nokkurs konar tímamótum. Var ekki alveg með það á hreinu hvað ég ætti að taka mér fyrir hendur, en langaði til útlanda. Ég komst fljótlega í tæri við samtök, sem þjálfuðu sjálfboðaliða til að fara og vinna við þróunarverkefni víðs vegar um heiminn. Það hljómaði spennandi.

Ég hafði samband og fékk boð um að koma og taka þátt í verkefni sem átti að hefjast innan fárra vikna. Þjálfunin átti að standa yfir fjóra mánuði í Bandaríkjunum og síðan kæmi ég til með að vera hálf tveggja ár í Botswana og vinna í sambandi við alnæmisfræðslu. Ég skelti mér til Bandaríkjanna og mánuðirnir fjórir liðu hratt. Í skólanum voru um 30 manns af ýmsu þjóðerni og við fengum tilsögn frá fólki sem hafði starfað í nokkrum löndum Afríku og S-Ameríku. Þau sem voru á leið til Brasilíu, Angóla eða Mósambík fengu kennslu í portúgölsku, við fengum öll talsverða þjálfun í skipulagningu sem átti eftir að koma að góðum notum og eins lærðum við nokkuð um löndin sem við ætlunin var að halda til.

Ég kom til Botswana um miðjan febrúar. Þá var sumar þar og fremur heitt að koma beint úr snjónum í Massachussetts. Botswana er meðal

þeirra landa sem hafa hæsta hiv-tíðni og er talið að um þriðjungur þjóðarinnar sé smitaður. Landið er líka í hópi ríkustu landa Afríku, þar fundust nefnilega demantar örfáum árum eftir að það varð sjálfstætt. Ég bjó í höfuðborginni Gaborone, sem er nokkuð nútímaleg borg með stórum verslunarmiðstöðum, en líka fátækra hverfum.

### Skipulagning verkefnisins

Verkefnið kallast TCM (Total Community Mobilization) og nær það til nálega alls landsins. Það er að stærstum hluta fjármagnað af ríkinu. Hópur heimamanna er ráðinn til starfa, einn á hverja tvö þúsund íbúa. Við kölluðum þá fótgönguliða. Þeir fengu fræðslu um alnæmi og æfingu í tvær vikur áður en þeir byrjuðu að vinna, auk þess fá þeir reglulega verkefni til að

auka færni sína og þekkingu. Hverjum þeirra er úthlutað svæði sem nær til tvö þúsund manna og hver þeirra hefur ábyrgð á að heimsækja og fræða þessa einstaklinga, gefa góð ráð um alnæmi og hvetja til að fara í hiv-próf, einnig er mikilvægt að draga úr fordómum og sjá til þess að allir fái réttar upplýsingar og félagslegan stuðning. Fótgönguliðarnir svokölluðu stofna klúbba og stuðningshópa, hjálpa fólki til dæmis að byrja að rækta grænmeti til að sjá fyrir sér, fræða ófrískar konur sérstaklega um hvernig þær geti dregið úr líkunum á að smita fóstrið ef þær eru hiv-smitaðar, einnig eru þeir í sambandi við heilsugæslustöðvarnar.

Ég fór stundum með einhverjum fótgönguliðanna að ganga í hús. Fólk tók okkur oftast mjög vel. Sumir voru feimnir, en flestir bara ánægðir með að fá heimsókn





og höfðu margt að spyrja um. Mér fannst áberandi munur á viðhorfum kynjanna. Það var svo algengt meðal karlmanna að vilja ekki fara í hiv-próf, vegna þess að greindust þeir jákvæðir yrði lífið svo skelfilegt og þeir kæmu örugglega ekki til með að hugsa um neitt nema dauðann. Þeim fannst samt að konur, og sérstaklega ófrískar konur, ættu að fara, því þær eiga kost á sérstakri heilbrigðisþjónustu til að draga úr líkum á því að smita fóstrið. Mér varð fljótlega ljóst að það þarf gífullegt hugrekki til að taka það skref að fara í hiv-próf, en það er engin leið að takast á við vandann nema horfast í augu við veruleikann.

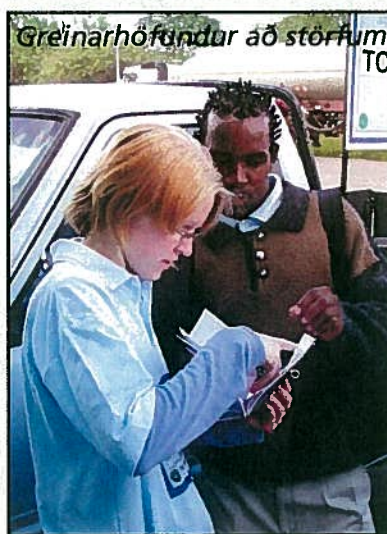
## Umræða er til alls fyrst

Á tveggja vikna fresti voru fundir, þar sem fimmtíu fótgönguliðar komu saman til þess að deila reynslu sinni, skipuleggja næstu vikur og læra. Fundirnir byrjuðu og enduðu með gospelsöng og bæn eins og siður er í Botswana. Afríkanskur söngur er óskaplega fallegur og

ég vissi það frá því að ég heyrði hann fyrst, að þetta væri það sem ég kæmi til með að sakna einna mest þegar ég færi.

Við fengum fagfólk á ýmsum sviðum til að halda fyrirlestra á fundunum, meðal annars um mannréttindi, alnæmislyf, þróun bóluafnis gegn hiv-smiti og fleira.

Starfsemi TCM átti að ná til alls samfélagsins, það voru haldnir fræðslufundir á vinnustöðum og í skólum. Við héldum meðal annars helgarnámskeið fyrir grunnskólakennara til að gera þá betur í stakk búna að ræða við nemendur og foreldra og



takast á við vandamál tengd alnæmi. Það var mjög skemmtileg reynsla. Fólk þarf að fara að tala meira opin-skátt um hluti sem það er ekki vant, svo sem kynlíf, smokka, kynferðislega misnotkun og það að vera hiv-jákvæður, og það var líka það sem við upplifðum. Jafnréttismál voru einnig ofarlega á dagskrá. Konur þurfa að læra að segja nei og þær þurfa fyrst að vita að þær hafa rétt til þess.

## Ógleymanleg reynsla

Þó svo að ég hafi varið meiri tíma inni á skrifstofu og minni tíma úti á meðal fólksins en ég hefði viljað, fór það ekki á framhjá mér að landið er illa státt. Flestallir heimamenn sem ég talaði við höfðu misst ættingja eða vini. Hlutfall barnanna fer vaxandi sem eiga bara annað foreldri eða hvorugt á lífi. Ég hitti mörg munaðarlaus börn. Hlutfall fólks sem er á vinnualdri fer minnkandi. Alnæmisfaraldurinn hefur áhrif á hvern einasta íbúa landsins. Sumir eru reiðir, nenna ekki að heyra meira um alnæmi, sérstaklega ekki frá útland-ingum, og eru bara að bíða eftir því að "lækningin komi". Aðrir eru mjög þakklátir fyrir það að umheimurinn skuli ekki loka augunum fyrir þjáningum þeirra. Ég eignaðist góða vini, og hlýjar minningar. Ég vil þakka öllum sem styrktu mig á einn eða annan hátt til að fara þessa ferð.

*Kristín Svanhildur Ólafsdóttir*

# Fræðslu- og forvarnarverkefnið veturinn 2002-2003

## Ríflega níu þúsund nemendur sóttir heim

Fræðslu- og forvarnarverkefni Alnæmissamtakanna á Íslandi veturinn 2002-2003 er yfirgripsmesta verkefni sem Alnæmissamtökin hafa lagt í til þessa. Verkefnið fólst í því að koma fræðslu til allra unglunga í 9. og 10. bekkjum allra grunnskóla landsins. Þegar upp var staðið höfðu um 140 skólar verið heimsóttir, auk meðferðarheimila þar sem unglingar á þessum aldri dvelja. Fræðslan náði til ríflega níu þúsund unglunga, má með sanni segja að vel hafi verið að verki staðið.

### Forsaga

Verkefnið hófst formlega 21. október 2002 á Ísafirði, Vopnafirði og Egilsstöðum og því lauk 22. maí 2003 í Ölduselsskóla í Reykjavík. Í Rauða borðanum sem út kom 1. desember 2002 var gerð grein fyrir fyrsta hluta verkefnisins og undirbúningsvinnu, sem stóð hátt á annað ár með hléum þó.

Við vorum oft á tíðum spurð að því af hverju verið væri að fara í alla grunnskóla landsins, þar sem einfaldara væri að heimsækja eingöngu fjölmennustu skólana og láta það nægja. Afstaða Alnæmissamtakanna er einföld: Hver og einn einstaklingur skiptir máli, þannig að fræðsla sem samtökin fá fjárstyrk til að bjóða upp á, verður að bjóðast hverjum og einum unglungi á þeim aldri sem miðað er við. Þeirra er framtíðin, vonandi hvers og eins!

### Stuðningsaðilar

Verkefninu var hrundið af stað fyrir tilstyrk *Landlæknisembættisins* sem

lagði fram eina og hálf milljón króna og *Hjálparstarfs kirkjunnar* sem lagði fram eina milljón króna. Frá upphafi var ljóst að þessi upphæð nægði ekki til að ljúka verkefninu og var því ákveðið að hefja starfið á landsbyggðinni og þokast á þann hátt í átt til Reykjavíkur. Þegar komið var fram á útmánuði var fé á þrotum. Alnæmissamtökin tóku þá ákvörðun að reyna að ljúka verkefninu og leita stuðnings til þess. Viðbrögð komu frá fyrirtækinu *GlaxoSmithKline* sem lagði fram eitt hundruð þúsund krónur og þegar allt virtist komið í þrot, er komið var að Ellíðaánum, tók *heilbrigðisráðherra* til sinna ráða og fékk samþykktá fjárveitingu, fimm hundruð þúsund krónur. Nægði þetta til þess að unnt var að ljúka verkefninu. Er ofangreindum aðilum þakkað kærlega.

### Öflug fræðsla

Það er mat undirritaðrar, sem átti þess kost að sitja þó nokkra fræðslufundi, að fræðslan hafi verið mjög nauðsynleg og komi til með að skila sér á einn eða annan hátt hjá þeim unglungum sem hennar nutu. Það var áberandi hve unglungarnir tóku við sér þegar talið barst að klamydíu sem greinilega stendur þeim nálægt, ef svo má að orði komast. Annað sem var áberandi, sérstaklega hjá unglungum á landsbyggðinni, var hve erfitt þeim þykir að nálgast smokkinn, fyrst og fremst vegna nálægðar þar sem allir þekkja alla. Það væri til mikilla bóta að setja upp smokkasjálfsala og jafnvel spurning hvort ekki myndi borga sig, til lengri tíma liðið, að smokkar væru ókeypis.

Fræðslufulltrúar Alnæmissamtakanna stóðu sig með mikilli þryði. Þar tóku þátt einstaklingar sem langa reynslu hafa af ámóta fræðslustarfi sem og aðrir sem voru að stíga sín fyrstu skref á þessum vettvangi. Með sanni má segja að þar hafi fólk vaxið með hverju verki. Mjög ánægjulegt var að fylgjast með þeirri framvindu.

*Birna Þórðardóttir*

### Umfjöllunarefni á fræðslufundum

1. Kynning á Alnæmissamtökunum og starfsemi þeirra.
2. Hiv og alnæmi, hver er munurinn? Hve margir hafa greinst hér á landi, aldurs- og kynjaskipting hivjákvæðra. Breytingar sem orðið hafa á samsetningu þeirra sem greinast. Er til lækning?
3. Smitleiðir, hverjar eru þær? Hverjar eru varnir gegn smiti?
4. Aðrir kynsjúkdómar og smitleiðir þeirra, sér í lagi klamydía sem er verulegt vandamál meðal unglunga.
5. Lyfjagjafir, hvernig verka lyfin á hivveiruna, lækna þau eða lina? Aukaverkanir lyfjanna. Geta allir tekið lyfin og hver er kostnaður við lyfjagjöf?
6. Persónuleg reynsla einstaklinganna sem fræða, en þeir eru allir hivjákvæðir. Hver voru eigin viðbrögð og umhverfisins, aðstandenda og annarra, hver hafa áhrifin verið á líf einstaklingins?
7. Skilin voru eftir eintök af Rauða borðanum, tímariti Alnæmissamtakanna, og eins upplýsinga- og fræðsluefni frá landlæknisembættinu sem nýtist vel til dæmis í lífsleiknitímum. Þar er um að ræða spurningar einkum um smit og smitleiðir og varnir gegn smiti. Hægt er að nálgast spurningarnar hjá Alnæmissamtökunum, svörin fylgja með!

# Jákvæð og góð viðbrögð

Eftir að hafa ferðast um landið og talað við nokkur þúsund unglínga í grunnskólum landsins tel ég forvarnarverkefnið hafa verið mjög nauðsynlegt. Greinilega hefur umræðan um alnæmi að mestu leyti legið niðri síðustu ár og ég heyrði á krökkunum að þeim finnst alnæmi vera sjúkdómur sem þau þurfa ekki að óttast að smitast af. Í fyrirlestrum mínum fjallaði ég einnig almennt um aðra kynsjúkdóma, einkum klamydíu, smitleiðir og sjúkdómseinkenni og hvernig koma má í veg fyrir smit.

## Klamydían

Ég fann glögg að unglíngarnir sýndu klamydíuumræðunni mikinn áhuga og því miður höfðu einhverjir persónulega reynslu af sýkingu. Í nokkur skipti komu nemendur til mín eftir fyrirlesturinn, vegna þess að þeir höfðu grun um að vera smitaðir af klamydíu eða höfðu þegar farið í meðferð vegna smits. Stundum vildu nemendur fá nákvæma ráðgjöf um það hvert þeir ættu að leita og einnig var þeim mikið í mun að vita hvort þeir gætu farið til læknis án þess að foreldrum væri gert viðvart.

Í flestum skólum voru kennarar viðstaddir fyrirlesturinn og voru þeir undantekningarlaust mjög ánægðir með þetta framtak og töldu að umræðan um alnæmi og smitleiðir þess hefði legið niðri. Oft mátti heyra þau viðbrögð að fræðslan væri mjög nauðsynleg fyrir þá sjálfa því það vildi gleymast hvernig þetta væri nú allt saman, hver væri munurinn á hiv og alnæmi og hvernig veiran smitast - og smitast **ekki**.

Ég lít fyrst og fremst svo á þessi fræðsluferð hafi gegnt því hlutverki að upplýsa unglíngana um alnæmi, smitleiðir og varnir gegn smiti, en fyrirlestrararnir hafi einnig verið þörf áminning til bæði unglínga og

kennara um það að þessi sjúkdómur er til á meðal okkar, líka hér á Íslandi, og allir sem stunda kynlíf geti verið í áhættuhóp.

## Verum sýnileg

Fræðsla sem þessi er einnig mjög mikilvæg fyrir okkur sem erum smituð. Því miður er það enn svo árið 2003 að hiv-smitaðir velja flestir að vera *ósýnilegir* og halda sjúkdómi sínum leyndum, því fordómar gegn hiv-smituðum virðast vera ótrúlega lífseigir. Það er mitt mat að með því að smitaðir séu sjálfir að taka að sér forvarnarstarf þá geti það slegið á fordóma. Nemenndur, og kennarar, störfðu oft á tíðum á mig eins og geimveru þegar ég sagðist sjálf vera hiv-smituð, bæði vegna þess að þau höfðu aldrei séð neinn slíkan áður og líka vegna þess að þau voru hissa á því að ég væri bara *venjuleg* kona. En undantekningarlaust var mér vel tekið, bæði af nemendum og starfsliði skólanna.

Eftir reynsluna af þessari fræðsluferð hef ég því verið að velta því fyrir mér að það þarf að hætta með þetta pukur í kringum alnæmi og kannski er besta leiðin til þess að sem flestir smitaðir hætti að halda sjúkdómnum leyndum, þótt það sé hægara sagt en gert!! Þá hætta fólk ef til vill að óttast okkur eða sjúkdóminn, sér að við erum bara ósköp venjulegar manneskjur og berum það á engan hátt utan á okkur að vera hiv-smituð. Fólk þarf að fá tækifæri til þess að vera fordómalaust, ef við erum alltaf í felum held ég að þetta tækifæri skapist aldrei. Þetta er svona dálítið eins og spurning um hænuna og eggid: Eigum við að bíða eftir að fordómarnir hverfi og koma þá út úr skápnunum, eða eigum við fyrst að koma út úr skápnunum og þá hætta fordómarnir?

## Mikið spurt

Eftir hvern fyrirlestur gátu krakkarnir komið með spurningar og oft sköpuðust lífligar umræður um alnæmi og aðra kynsjúkdóma. Unglíngarnir voru mjög oft skemmtilega hispurslausir og forvitnir um alls konar atriði. Stundum voru spurningarnar á persónulegri nótnunum og þau vildu fá að vita hvort ég ætti eiginmann og börn og hvernig félagslegar aðstæður mínar væru. Einnig spurðu þau mjög mikið út í hvernig alnæmi hafi eiginlega byrjað eða hvaðan það sé komið. Stundum komu frá þeim uppástungur um það hvernig mætti hefta útbreiðslu alnæmis. Einu sinni var ég að útskýra fyrir níundubekkingum hvernig nýju lyfin héldu veirunni í skefjum en að þau næðu því þó ekki að drepa veiruna því hún virtist vera mjög lífseig og fljót að mynda ónæmi við lyfjunum. Þá rétti einn nemandi upp hendina og spurði: „Já, er hún svona eins og minkurinn á Íslandi sem aldrei er hægt að útrýma alveg?“ Mér fannst þetta ágætis samlíking.

Að lokum má geta þess að fjörugar umræður áttu sér oft á tíðum stað um smokkinn og notkun hans. Áberandi var hversu erfitt unglíngum á landsbyggðinni fannst að nálgast smokkinn. Í litlum bæjarfélögum er smokkurinn stundum seldur á einum stað, til dæmis á bensínstöðinni „og allur bærinn fréttir af því ef maður kaupir sér „smokk“ eins og einn ágætur nemandi orðaði það. Almennt fannst krökkunum á þessum stöðum að þau ættu að hafa aðgengi að smokkasjálfsala. Flestum fannst líka að smokkurinn væri allt of dýr **og unglíngar ættu að fá ókeypis smokka!**

HJ

# Dæmi um viðbrögð frá skólum

Að lokinni yfirferð í skólana var haft samband við skólastjórnendur og óskað eftir viðbrögðum við heimsókn fræðslufulltrúa Alnæmissamtakanna. Þetta var gert til þess að meta gildi þessa starfs okkar, hvort við værum á réttri leið að mati þeirra er fræðslunnar nutu. Hér að neðan eru nokkur dæmi um viðbrögð frá skólum og eru þau öll á einn veg.

Bestu þakkir til Inga Rafns fyrir vel flutt erindi á fræðslufundi í Myllubakkaskóla um forvarnarverkefni á hinum ýmsu sviðum lífs og tilveru. Hann náði sannarlega til þeirra sem á hann hlustuðu, nemendur jafnt sem kennarar lofuðu málf lutning hans.

Kær kveðja,  
Vilhjálmur Ketilsson skólastjóri,  
Myllubakkaskóla Keflavík

Heil og sæl! Ég vil bara segja - frábært framtak! Heimsóknin var mjög góð og hitti í mark. Ég sem kennari í lífsleikni nýtti mér heimsóknina og þær umræður sem þar fóru fram meðal annars í umræður og verkefnavinnu um ábyrgð á sér og öðrum og jafnrétti. Ég vona að þetta verði árviss viðburður og næsta ár komið þið og talið við 9. bekk sem nú er að ljúka 8. bekk. Í skýrslu minni sem námsráðgjafi til Fræðslumiðstöðvar Reykjavíkur gat ég um þessa góðu heimsókn.

Með kveðju og von um að þið fáið fjármagn til frekari vinnu!  
Fanný Gunnarsdóttir námsráðgjafi í Álftamýrarskóla

Ljóst er að þessi heimsókn vakti mikla athygli hjá nemendum. Framsetning og innihald vakti athygli og áhuga þeirra á þessu mál-



efni. Nemendur tóku virkan þátt í umræðum og spurðu margs.

Þeir kennarar sem hlustuðu á erindið sögðu að það hefði verið gott og hefði augljóslega höfðað til nemenda.

Með kveðju,  
Guðmundur Ingi Sigbjörnsson  
skólastjóri,  
Heppuskóla Höfn



Okkur í Dalvíkurskóla fannst þessi heimsókn þeirra félaga bæði góð og fróðleg. Það var mjög notaleg stemming á þessum fundi og þeir svörðu greiðlega öllum spurningum. Það var eiginlega mjög góð tilfinning að vera þarna og hlusta á þá ræða um mál sem er enn svo víða næstum tabú því þeir gerðu þetta svo eðlilega og vel. Gott fyrir unglinga að fá að hitta þessa menn sem eru svo fróðir og búnir að læra svo mikið á lífinu.

Bestu þakkir fyrir okkur,  
Anna Baldvina skólastjóri,  
Dalvíkurskóla

Okkur langar til að þakka kærlega fyrir fyrirlesturinn. Krakkarnir hér við skólann sögðu að fyrirlesturinn hefði verið áhrifamikill og ræddu sérstaklega um að fyrirlesarinn væri hiv-smitaður og fannst það merki-legt að hún kæmi að ræða málin frjálst og opinskátt við þau. Umræður urðu nokkrar tímana á eftir.

Nemendur voru nokkuð vel upplýstir fyrir því skömmu áður höfðu þeir flutt fyrirlestur um sjálfvalið efni og þar var meðal annars fluttur mjög góður fyrirlestur um alnæmi. Fyrirlesarinn ræddi einnig við okkur kennarana á kennarastofunni og urðum við margs vísari. Fræðlufundurir sem þessi eru ávallt mikilvægir til að koma fram með það sem nýjast er og réttast og að eyða fordómum.

Með kærri þökk frá Grunnskól-  
anum á Hólmavík,  
Kristján Sigurdsson aðstoðar-  
skólastjóri

Krökkunum þótti fyrirlesturinn áhrifaríkur, þau töluðu um að lítil umræða væri um sjúkdóminn í samfélaginu og reyndar kom fram í máli þeirra að þeirra kynslóð hefur fengið sáralitla fræðslu um þennan sjúkdóm. Eftir fyrirlesturinn var tekinn tími í umræður um efni hans í lífsleikni. Formið á fyrirlestrinum var sérlega áhrifaríkt, það er að smitaður einstaklingur segði þeim sögu sína, þetta er einlæg og persónuleg miðlunaraðferð sem hentar vel fyrir þennan aldurs-  
hóp. Þrátt fyrir þessa fræðslu er það mat undirritaðrar að þörf sé ítarlegri fræðslu, þau eru fljót að gleyma og greinilegt að mikið kæruleysi er ríkjandi og í raun „inn“ hjá þessum aldurshópi hvað varðar kynhegðun og notkun smokksins

Kveðja,  
Þórhildur Þórhallsdóttir,  
Varmárskóla

Ég þakka ykkur kærlega fyrir heimsóknina til okkar í Foldaskóla. Mér heyrst sem bæði kennarar og nemendur hafi verið sáttir við erindið frá ykkur. Það var alveg hæfilega langt og fræðilegt og það er jákvætt

þegar börnin fá tækifæri til að spyrja spurninga sem á þeim brenna. Ég held að umræðunni um alnæmi þurfi að halda á lofti og því nauðsynlegt að koma inn í grunn-skólann í forvarnarskyni.

**Kær kveðja,  
Kristrún Guðjónsdóttir  
deildarstjóri unglíngastígs,  
Foldaskóla**

Okkur hérna í Súðavíkurskóla þótti afar vænt um að fá ykkur í heimsókn. Fræðsluefnið var gott og komst vel til skila til nemenda sem og kennara. Fræðsla af þessu tagi er mikils virði og sérstaklega þegar komið er í heimsókn og efnið flutt af „ókunnugum“. Niðurstaðan er því öll af hinu góða!

**Með kærri þökk fyrir komuna  
og verið ætíð velkomin,  
Anna Lind Ragnarsdóttir  
skólastjóri, Súðavíkurskóla**

Nemendur 9.-10. bekkjar á Borgarfirði eystri, tólf talsins, sátu fræðslufund Alnæmissamtakanna á Egilsstöðum, ásamt austfirskum jafnöldrum sínum. Fræðslan féll í góðan jarðveg jafnt hjá nemendum sem kennurum og er ekki að efa að slík kynning er mikils virði, sér í lagi fyrir unglínga á þessum aldri. Könnun var lögð fyrir nemendur eftir fundinn og kom í ljós að þeir höfðu tileinkað sér ágætlega efni fyrirlestrarins í Valaskjálfi.

**Hafið heila þökk fyrir!  
Gunnar Finnsson skólastjóri,  
Borgarfirði eystri**



Mig langar fyrir hönd Heiðarskóla að þakka ykkur fyrir frábæran fyrirlestur. Ég var því miður að kenna 7. bekk í fyrsta tíma en spurði

kennara og nemendur hvað þeim hefði fundist. Það bar öllum saman um að hér væri sérstaklega fær fyrirlesari á ferð og bið ég þig að senda honum okkar allra bestu þakkir fyrir komuna. Þetta er svo sannarlega nauðsynleg fræðsla.

**Kærar kveðjur,  
f.h. kennara og nemenda í  
Heiðarskóla Keflavík,  
Sveindís Valdimarsdóttir**



Hvort tveggja, efni og inntak þessarar heimsóknar svo og persónan er fylgdi því úr hlaði, ýmist með almenntri, hlutlægrri umfjöllun og kynningu ásamt með persónulegum tilvísunum, var áhrifaríkt og eftirminnilegt og skilar eflaust árangri í upplýstari og fordómaminni unglíngum.

Samtök ykkar eiga hrós skilið fyrir þetta merka og tímabæra framtak!

**Bestu þakkir og kveðjur!  
Sveinn Þór Elínbergsson  
skólastjóri, Grunnskólanum  
í Ólafsvík**

Þökkum kærlega fyrir komuna. Hér var almenn ánægja með heimsóknina og það er okkar skoðun að fræðsla af þessu tagi sé mikils virði.

**Gangi ykkur vel!  
María Solveig skólastjóri,  
Tjarnarskóla**

Nemendur voru áhugasamir um fræðsluna og spurðu margs. Þarna var komið inn á atriði sem því miður er of lítið fjallað um í daglegu tali en er grafalvarlegt mál. Mér fannst þetta mjög áhugavert efni til umfjöllunar. Fyrirlesarinn stóð sig vel og þurfti að svara hinum aðskiljanlegustu spurningum.

**Bestu kveðjur,  
Jason Ívarsson í  
Austurbæjarskóla**

Ég vil þakka kærlega fyrir okkur!

Ég er fullviss að gildi þessarar fræðslu er mikið. Nemendur eru jákvæðir og finnst að alnæmisfræðsla á þessu formi, heimsókn einhvers sem má segja að sé sérfróður, skili sér vel til þeirra. Fræðslufundirnir gengu vel fyrir sig. Hvor árgangur, 9. og 10. bekkur, var tekinn í tveimur hlutum. Annar fyrirlesarinn hitti 9. bekkinn og í öðrum hópnum var mikið um spurningar en minna í hinum. Hinn fyrirlesarinn hitti 10. bekkina og það var eins þar. Fyrirlestrar beggja gengu vel - þau ná athygli nemenda vel, setja efnið vel og skipulega fram og svara öllum spurningum sem þau fá. Einnig fannst mér gott að þau komu líka með innleg um aðra kynsjúkdóma, svo sem klamydíu.

Í kennslustundunum sem komu á eftir héldu umræður áfram. Þeir nemendur sem kannski voru feimnir í stórum hópi báru upp ýmsar spurningar og eins voru þau að ræða ýmislegt sín á milli sem þeim fannst vera athyglivert eða kom þeim á óvart.

**Kveðja,  
Signý líffræðikennari í  
Hagaskóla**



Okkur hérna í Korpuskóla líkaði vel fræðslan frá ykkur, hún var mannleg og sönn - ef svo má að orði komast, ekki var verið að reyna að fegra neitt eða gera hlutina verri en þeir eru og ég held að nemendur finni svoleiðis vel, þegar talað er við þau af hreinskilni. Mér persónulega fannst hún sérstaklega fræðandi, sérstaklega varðandi þróunina á lyfjum og lífsmöguleikum síðan umræðan var sem mest fyrir nokkrum árum.

**Þakka ykkur fyrir innlitið,  
f.h. 9. bekkjar Korpuskóla,  
Unnur Berglind umsjónar-  
kennari**

# Baráttan við alnæmi í Taílandi

## Smokkakóngur í fararbroddi

Búddahofin í Taílandi draga að sér ferðamenn í stríðum straumum. Hof nokkurt og klaustur, sem eru falin inni í skógi skammt fyrir norðan höfuðborgina, Bangkok, eru óvenjuleg. Hofið var reist til þess að vera líknarstaður fyrir alnæmissjúklinga þar sem þeir gætu dvalið og dáið við sómasamlegar aðstæður.

Rými er fyrir um 300 sjúklinga en það er fjarri því að hægt sé að sinna öllum óskum um vist. En að hofinu koma ferðamenn í þúsundatali í viku hverri, flestir innlendir. Þeir hitta alnæmissjúklinga og fá að taka af þeim ljósmyndir, skoða bálstofuna og beinastofuna, en þar eru geymd bein og aska látinna sjúklinga, og líkstofuna þar sem sýndir eru munir sem myndu geta átt heima á hvaða læknisfræðisafni sem er. Það eru ferðamennirnir sem gera rekstur hofsins mögulegan með fjárframlögum sínum. Munkurinn sem stóð fyrir stofnun hofsins segir að staðurinn hjálpi til að vekja athygli fólks á alnæmisvandinum. Skólabörn koma á hverjum degi í langferðabifreiðum og hljóta fræðslu um alnæmi. Það sem þau sjá hjálpar þeim til skilnings langt umfram það að lesa um alnæmi eða sjá myndir.

### Fræðsla og fjölskylduráðgjöf

Taíendingar hafa verið í fararbroddi í Asíu í baráttunni við alnæmi. Taíland var fyrst Asíulanda þar sem alnæmi varð að faraldri og tengdist hann líka ferðamennsku: Kaup kynlífs, bæði erlendra og innlendra ferðamanna. Þegar alnæmi kom fyrst upp í Taílandi var reynt að þagga það niður af ótta við að ferðamannaúvegurinn hlyti skaða af opinskárru umræðu. Síðar, þegar ráðamönnum varð ljóst í hvert óefni stefndi ef ekkert yrði aðhafst, snemma á tíunda áratugnum, var alnæmisfræðsla fléttuð saman við fjölskylduráðgjöf sem er mjög árangursrík í landinu. Þar fór fram kröftug

fræðsla um helsta tækið til þess að forðast alnæmi, smokkinn. Sá sem fór fyrir fræðsluferðinni er stjórnmalamaður úr landsþekktri fjölskyldu, Mechai Viravaidya hagfræðingur, þekktur í Taílandi sem *smokkakóngurinn*.

Hann komst svo að orði í viðtali: „*Sjáið þið til, við megum ekki vera feimin við smokkinn. Hann er bara afurð gúmmitrésins, alveg eins og tennisbolti. Ef þið eruð feimin við smokk hljótið þið að vera feimin við tennisbolta. Það er miklu meira gúmmí í honum.*“ Svo hélt hann áfram: „*Það er hægt að nota hann sem blöðru, setja hann á skordýrabít og í djúp sár, það má bera smurninguna framan í sig eftir rakstur og svo er hægt að nota hringinn í smokkbarminum til þess að taka hárið í tagl. Þetta er frábær vara! Hvers vegna ætti maður að vera feiminn við smokkinn? Við dreifðum svo smokkum um allt og sögðum: Sjáið þið, smokkurinn er hreinn í huga ykkar, hann er ekkert óhreint. Gjörið svo vel, fáðið ykkur smokk.*“





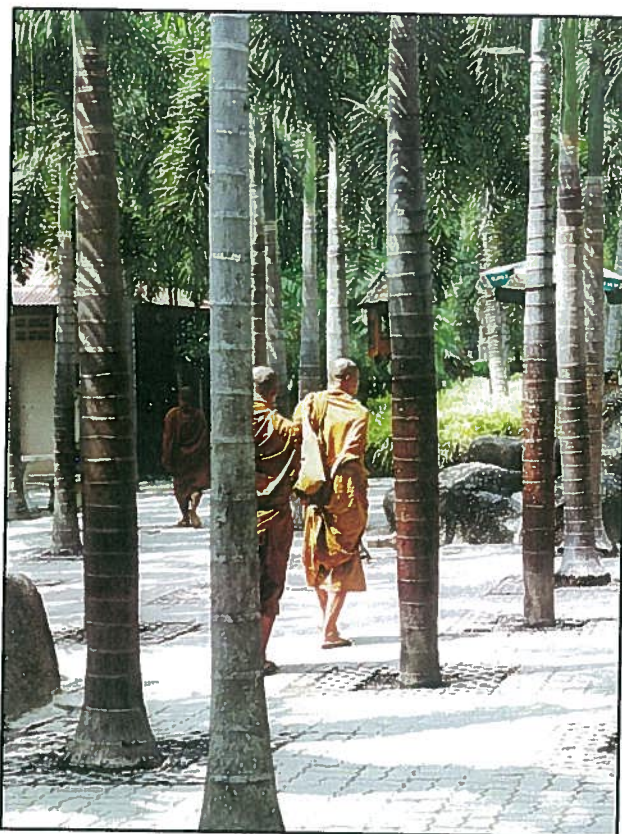
Viravaidya hafði snemma samband við munka og ráðamenn búddahofa. Þeir eru mestir áhrifavaldar, sérstaklega í sveitum. Reyndir fræðimenn voru beðnir um að skipuleggja fræðslubaráttuna. Viravaidya segir: „Í helgibókum búddista stendur: *Barnamergð leiðir til þjáninga.*“ Í búddatrú er þess vegna ekki amast við takmörkun barneigna. Því hefur það æxlast þannig að búddamunkar dreifa vígðu vatni á getnaðarvarnarpillur og smokka, sveitafólkinu til blessunar, áður en fjölskylduráðgjöfin sendir birgðir út í þorpin. Það var því tiltölulega auðvelt að bæta alnæmisráðgjöf-  
inni inn í.

Talið er að alnæmis- og smokkafræðslan eigi þakkirnar skildar fyrir fækkun hiv-sýkinga, úr um 140 þúsundum árið 1990 í um 30 þúsund áratug seinna.

## Vandi hinna veiku

Heimsóknum taílenskra karla í vændishús hefur fækkað og hjá þeim sem fara þangað á annað borð hefur smokkanotkun aukist úr innan við 10% í rúmlega 90%. En um miðjan tíunda áratuginn varð efnahagskreppa í Taílandi og minni fjármunum var varið til alnæmisvarna þess vegna. Talið er að aukin tíðni hiv-smits meðal tiltekinna hópa, svo sem vanfærra kvenna, tengist því. Viravaidya bendir á að aldrei megi gefa eftir, baráttunni verði að halda áfram. „*Það er ekki hægt að reka baráttu í eitt ár og hætta svo. Það verður að hafa úthald, breyta áherslum, koma boðskapnum inn í sápuóperur og kvikmyndir fyrir almenn-  
ing. Það verður að fá andlitslyftingu á áróðurinn, gera hann meira aðlaðandi í dag en í gær.*“

Viravaidya er þess fullviss að hægt verði að koma böndum aftur á útbreiðslu alnæmis. Skilningur á alnæmi er mjög útbreiddur sem og læsi og smokkar. Höfuðvandinn er nú sá hvernig á að snúa sér að um það bil milljón Taílendingum sem eru þegar smitaðir. Tugir þúsunda sem voru áður ósýnilegir með sitt smit eru nú sjáanlegir, komnir með langt gengið alnæmi eða lokastig sjúkdómsins. „*Alnæmisbaráttan kann að hafa aukið skilning á alnæmi, forvitni og peningaframlög, en það leiðir ekki beint til samúðar eða kærleiks*“, segir Phra Choocart sem er munkur og alnæmissjúklingur í hofinu. „*Ég leyndi smitinu í mörg ár en svo kom eitthvað fyrir húðina og þá var ekki hægt*



*að leyna neinu lengur. Ég gerðist munkur af því að ef maður er smitaður vill enginn vita af manni, ekki heldur fjölskyldan.*“

Fæstir sjúklinganna fá heimsóknir frá ættingjum og þeir eru flestir af lágstétt. Í klaustrinu býðst hæli. Nú þegar ásóknin að vistast á klaustrinu eykst stöðugt er andrúmsloftið orðið þannig að krafan um afköst virðist koma í staðinn fyrir kærleik. Nokkrir erlendir læknar eru sjálfboðaliðar. Einn þeirar segir: „*Fólk deyr hér á hverjum degi og kistur eru fluttar daglega á vörubíl að bálstofunni. Ofnarnir eru sjö. Það er greinilegt að þegar stofnunin hérna var reist bjuggust menn við hröðu gegnumstreymi.*“

Dag hvern deyja tveir eða þrír. Eftir bálförina hækka enn hlaðarnir af beinum og ösku. Líkamsleifa langfæstra er vitjað af ættingjum.

Taílenka ríkið hefur byrjað að kosta lyfja-blöndur fyrir hiv-smitaða sem hafa reynst vel á Vesturlöndum. Þegar fram líða stundir ættu lífslíkur taílenskra alnæmissjúklinga að batna. Eins og er bíða 10 þúsund alnæmissjúklingar eftir vist í klaustrinu.

Online NewsHour:  
AIDS in Thailand, 22. október 2002  
Þýðing: Guðni Baldursson

# Sameinuðu þjóðirnar gegn hiv og alnæmi

**D**agana 25.-27. júní 2001 gerðist sá merki atburður að Allsherjarþing Sameinuðu þjóðanna hélt sérstakan fund til að ræða viðbrögð við hiv og alnæmi. Þar var vakin athygli á því að á aðeins 20 árum hefði alnæmisfaraldurinn valdið ólýsanlegri þjáningu og ótímabærum dauða um heim allan, eyðilaggt heilu samfélögin, grafið undan framförum og ógnað heilum heimsálfum eins og við blasir í Afríku um þessar mundir.

## Þörf alheimsaðgerða

Á fundinum kom fram að með nægilegum fjármunum og öflugum starfi gætu þjóðir heims snúið þessari þróun við. Þessar aðgerðir þyldu enga bið. Alheimsvá krefðist alheimsaðgerða.

Á þessum fundi gáfu þjóðhöfðingjar og fulltrúar ríkisstjórna út yfirlýsingu um að barist yrði gegn hiv og alnæmisfaraldrinum. Í innangi yfirlýsingarinnar er lýst útbreiðslu og afleiðingum faraldursins og þeim aðferðum sem beitt verði til að verjast honum. Ennfremur kemur fram í yfirlýsingunni hvað ríkisstjórnir þjóðanna hyggjast gera sjálfar og með öðrum í alþjóðlegu og svæðisbundnu samstarfi og með stuðningi borgaranna til að snúa þróun faraldursins við. Þótt yfirlýsingin sé ekki lagalega bindandi, eru yfirlýsingar stjórnvalda um hvað þær hyggjast fyrir til að berjast gegn hiv og alnæmi öflugt tæki til að tryggja nauðsynlegar aðgerðir. Yfirlýsingin er góður stuðningur við alla þá sem berjast gegn sjúkdómnum.

Stofnaður var sérstakur sjóður, alheimssjóður gegn alnæmi, berklum og malaríu. Átlunin er að hann nái 10 milljörðum dollara með framlögum ríkja, fjársterkra fyrirtækja og félaga fyrir árið 2005.

Tveimur árum síðar, þann 22. september 2003 var haldinn aukafundur Sameinuðu þjóðanna til meta þann árangur sem hefur náðst. Þrátt fyrir umtalsverðan árangur er ljóst að margar aðildarþjóðir munu ekki ná lágmarksárangri í alnæmisforvörnum nema að hert



Haraldur Briem  
sóttvarnalæknir

verði verulega á baráttunni gegn sjúkdómnum. Ljóst er að ekki mun takast að ná þeim markmiðum árið 2005 sem ætlað var í yfirlýsingunni frá árinu 2001. Þessi markmið, sem snúa að eflingu forvarna, meðferðar og umönnunar, eru grundvöllur þess að ná markmiðum aldamótayfirlýsingar Sameinuðu þjóðanna um þróun. Stefnt er að því að stöðva og snúa faraldrinum við fyrir árið 2015. Sem dæmi má nefna að eitt af markmiðunum er tryggja að að minnsta kosti 80% þungaðra kvenna hafi aðgang að upplýsingum, ráðgjöf og meðferð til að koma í veg fyrir að börn þeirra smitist. Eins og málum er háttað hjá verst settu þjóðunum fá konur þar engar slíkar upplýsingar.

## Ófullnægjandi viðbrögð

Þótt vissum áþreifanlegum árangri hafi verið náð undanfarin tvö ár eru viðbrögðin við alnæmisvandannum ófullnægjandi. Samkvæmt UNAIDS er staðan um þessar mundir eftirfarandi:

**Fjármögnun:** Gert er ráð fyrir 4,7 milljörðum dollara verði veitt í baráttuna gegn hiv og alnæmi fyrir árslok 2003. Þetta er innan við helmingur þeirra 10 milljarða dollara sem þarf til að ná þeim markmiðum sem voru sett árið 2005.

**Forvarnir:** Þótt flestar þjóðir hafi lagt fram áætlanir um hiv-forvarnir benda rannsóknir til þess að einungis brot af þeim sem eru í smithættu fái forvarnarþjónustu. Minna en 1% þungaðra kvenna í löndum þar sem alnæmi er útbreitt fá slíka þjónustu og lyf til að koma í veg fyrir að börn þeirra smitist. Innan við 5% fíkniefnaneytenda fá viðunandi forvarnarþjónustu.

**Meðferð:** Einungis lítið brot af hiv-smituðum einstaklingum meðal þróunarþjóða fengu lyfja-meðferð árið 2002.

**Munaðarleysingar:** Yfir 14 milljónir barna yngri en 14 ára hafa misst annað eða bæði foreldrin vegna alnæmis. Búist er við því að sú tala hækki í 25 milljónir árið 2010. Margar þjóðir þar sem alnæmi er útbreitt hafa engar áætlanir um það með hvaða hætti á að styðja við bak þessara barna.

**Mismunur:** Fordómar og mismunur eru meginástæður fyrir því að erfitt er að ná markmiðum yfirlýsingar Allsherjarþingsins um hiv og alnæmisfaraldurinn. Brestir eru í lögjöf margra þjóða sunnan Sahara um vernd gegn mismunur vegna hiv-smits. Nærri þriðjungur þjóða tryggir ekki með lagasetningu aðgang kvenna að forvörn-um og umönnun þrátt fyrir að þær séu helm-ingur íbúanna.

## Erindi Jóns Kristjánssonar heilbrigðisráðherra

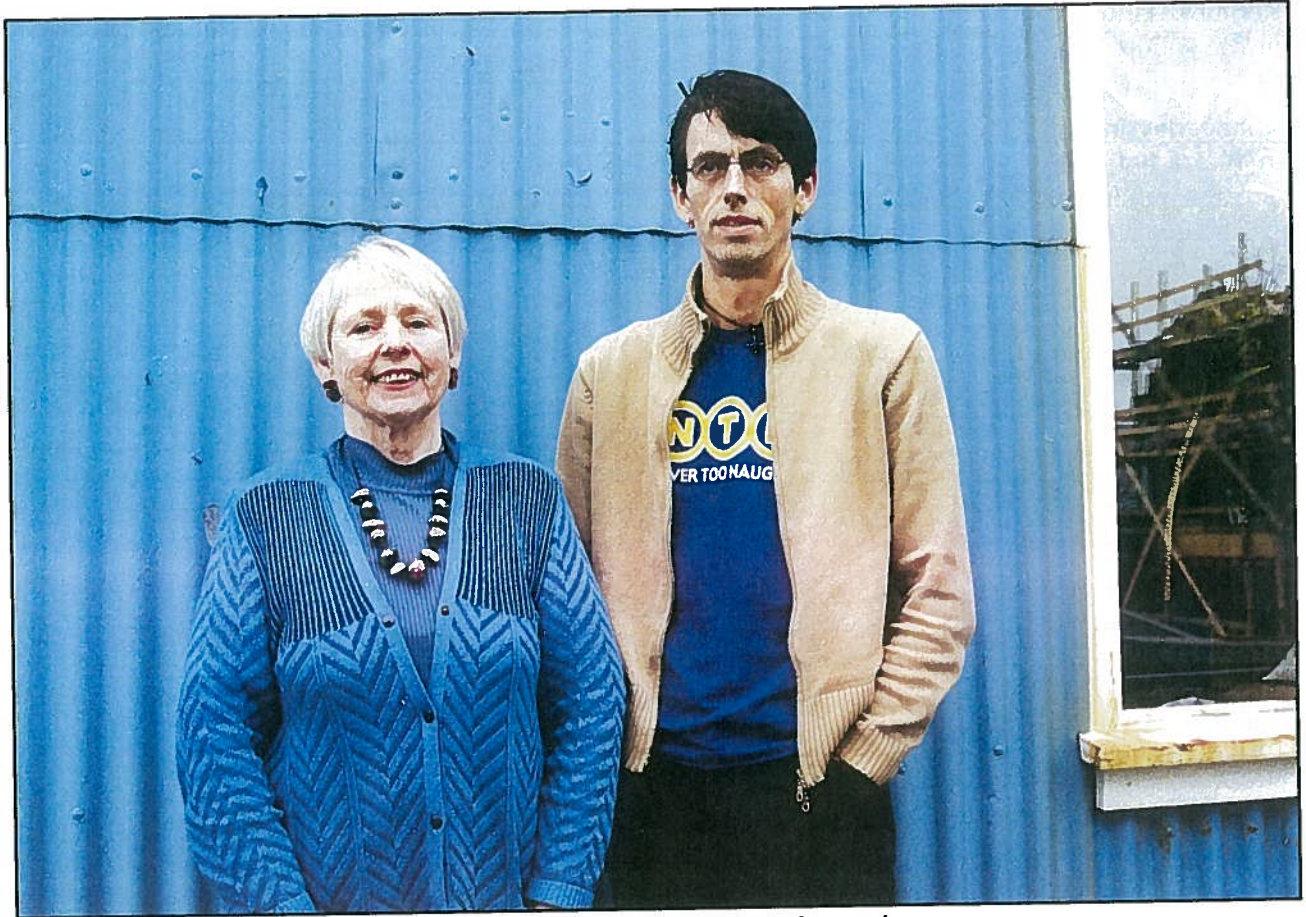
Jón Kristjánsson flutti erindi þegar Allsherjarþing Sameinuðu þjóðanna kom saman á fundunum dagana 25-27. júní 2001 og 22. september 2003, en seinni fundurinn var haldinn til að fylgja eftir þeim árangri sem náðst hafði á þessum tveimur árum. Í máli hans kom fram að fyrst og fremst þurfi að efla forvarnir og koma í veg fyrir að þeir sem ekki eru smitaðir sýkist. Lyfjameðferð, sem bjargar mannlífum, og umönnun þurfi að vera aðgengileg öllum þeim sem á þurfa að halda. Ráðherra benti á að þótt lyf gegn hiv-sýkingum bjargi mannlífum og geti dregið úr líkum á því að sýkt móðir smiti

barn sitt, gagnist lyfin ekki nema að þau komist til þeirra sem á þeim þurfa að halda. Það verði einungis gert með því að heilbrigðisþjónustan í þjáðum löndum sé starfshæf. Lyfjameðferð gegn hiv-sýkingu er ekki einföld og auka-verkanir þessara lyfja eru ekki fátíðar. Lyfin þarf að taka á hverjum degi alla daga og það þarf að vera hægt að fylgjast með veirumagni þess sem tekur lyfin. Að öðrum kosti er hætta á að ónæmir veirustofnar taki völdin og þá yrðum við í sömu sporum og áður. Heilbrigðisþjónustu þróunarþjóða verði því að efla. Stjórnvöld allra ríkja þurfa að hafa forgöngu um langtímaáætlanir sem miða að því að draga úr félagslegum og fjárhagslegum áhrifum faraldursins. Þau þurfa að sjá til þess að rétta hlut þeirra þjóðfélagshópa sem misrétti eru beittir og eru því í aukinni áhættu fyrir smiti.

Ráðherra lýsti því yfir að ríkisstjórn Íslands styddi fjárhagslega alheimssjóð Sameinuðu þjóðanna í baráttunni gegn alnæmi, berklum og malaríu með 15 milljón króna framlagi. Hann gat þess einnig að Ísland ynni að markmiðum yfirlýsingarinnar um að berjast gegn hiv og alnæmisfaraldurinum með starfsemi Þróunarsamvinnustofnunar Íslands og með því að styrkja átak ríkja Eystrasaltsráðsins um sóttvarnir á Eystrasaltssvæðinu með bæði fjármun-um og læknisfræðilegri þekkingu en þar er baráttan gegn alnæmi, berklum og öðrum alvarlegum smitsjúkdómum ofarlega á blaði.

*Haraldur Briem  
sóttvarnalæknir*





*Hólmfríður Gísladóttir og Ingi Rafn Hauksson.*

# ÞAÐ VAR STÓRT SKREF AÐ STÍGA, AÐ KOMA FRAM OPINBERLEGA

Alnæmissamtökin á Íslandi fagna 15 ára afmæli þann 5. desember. Af því tilefni ræddi Heiðdís Jónsdóttir við Hólmfríði Gísladóttur, starfsmann hjá Rauða krossi Íslands til margra ára, og Inga Rafn Hauksson en þau hafa bæði unnið ótullega að málefnum sem tengjast alnæmi. Hólmfríður kom að stofnun samtakanna árið 1988 og átti sæti í stjórn allt til ársins 1999, en Ingi Rafn hefur átt sæti í stjórn frá 1996 og gegndi formennsku í fjögur ár og hefur auk þess unnið að fræðslu- og forvarnarstarfi í grunnskólum og framhaldsskólum landsins. Hér á eftir fylgja hugleiðingar Hólmfríðar og Inga Rafns um hlutverk Alnæmissamtakanna fyrr og nú, viðhorf samfélagsins til alnæmis og breyttrar stöðu hiv-smitaðra.

**H** Það sem einkenndi Alnæmissamtökin í byrjun, var að smitaðir voru mjög mikið í felum og vildu ekki gefa sig fram. Eitt af því fyrsta sem við gerðum var að reyna ná til þessara einstaklinga og hjálpa til í fjárhagsvandræðum, það kom sér vel fyrir marga á þessum tíma að geta þannig sótt um aðstoð sem var í rauninni alveg óskilyrt, til dæmis ekki gefin upp til skatts, þannig að þetta gat munað heilmiklu fyrir fólk. Þessir styrkir komu frá Rauða krossinum og voru opnir til umsóknar öllum smituðum, burtséð frá því hvort þeir voru skráðir félagar í Alnæmissamtökunum eða ekki. Á þennan hátt óx samtökunum smátt og smátt fiskur um hrygg. Mér fannst líka mjög einkennandi hversu margir aðstandendur gengu í samtökin, bæði fólk sem átti mikið veikan ættingja eða hafði misst einhvern nákominn úr alnæmi. Þetta fólk sýndi ótrúlegan styrk í rauninni, í viðbót við áfallið að missa einhvern, að hafa þrek til þess að sinna samtökunum og hjálpa öðrum.

**IR** Ég greindist hiv-smitaður 1992 og kom inn í samtökin strax sama ár og þá var þessi feluleikur ennþá mjög áberandi, ef einhver samkoma eða fundur var í húsinu þurfti til dæmis að draga fyrir alla glugga og passa upp á að allt væri lokað. Ég byrjaði á því að koma á fund hjá jákvæða hópnum og þar fann ég greinilega að það var mikil paranoia og leynd í gangi. Eftir fundinn var passað upp á að menn færu ekki allir út í einu heldur týndust út einn og einn, þannig að ekki sæist að það hefði verið einhver hópfundur.

**H** Það voru nokkur dæmi þess að stjórn samtakanna hitti aldrei þá einstaklinga sem sóttu um fjárhagsaðstoð. Þetta fólk var okkur ósýnilegt, en var í sambandi við okkur í gegnum félagsráðgjafa alnæmissjúkra. Ég man til dæmis eftir einum skjólstæðingi okkar sem við kölluðum gjarnan huldumanninn, hann fékk sína styrki ávallt í gegnum einhverjar króka-leiðir og í eitt skiptið bað hann um að umslagið með umræddum styrk yrði sett í blómapott á Hótel Borg! Við urðum nú reyndar ekki við þessari ósk mannsins, þannig að einhver úr stjórninni fékk það hlutverk að færa honum þessa peninga. En þetta er kannski lýsandi dæmi um fordómna sem ríktu á þessum tíma, ekki bara í þjóðfélaginu, heldur líka hjá þeim sem voru smitaðir.

Ég man líka vel eftir þeirri uppákomu sem varð þegar slökkviliðsmenn neituðu að flytja veikt fólk á spítala, þeir mættu svo að lokum með grímur og í fáránlegum sóttthreinsunarbúningum. Það ferli reyndist alnæmissjúklingum rosalega erfitt; að koma inn á sjúkrahúsin og vera í þessari miklu einangrun, auk þess sem starfsfólkið var klætt hálfgerðum geimfarabúningum.

**IR** Já, og fötin sem sjúklingar komu í voru meira að segja brennd!

**H** Síðastliðið vor þegar bráðalungnabólgan tók að dreifast, rifjuðust upp þessi fyrstu viðbrögð í samfélaginu við alnæmi sem oft á tíðum voru frekar óhugguleg. En að sumu leyti getur maður skilið þetta því þekkingin var svo lítil og menn vildu hafa vaðið fyrir neðan sig og hefði til dæmis komið upp faraldur sem breiddist út með eldingarhraða, þá hefði staða þeirra sem voru smitaðir orðið enn verri en hún var.

### *... í eitt skiptið bað hann um að umslagið með umræddum styrk yrði sett í blómapott á Hótel Borg ...*

**IR** En svo ég minnst nú meira á þessa miklu leynd, þá skildi ég þetta aldrei alveg. Þegar ég greinist smitaður og kem í samtökin árið 1992 þá var ég búinn að umgangast alnæmi í þó nokkuð langan tíma, því ég var alltaf í Samtökunum '78 í gamla daga og ég er einn af þeim sem var rekinn úr vinnu fyrir að vera módel á plakati fyrir landsnefnd um alnæmisvandann. Ég hafði því tekið þátt í forvarnarstarfi og verið stimplaður fyrir vikið og jafnvel misst vinnuna, en það sem mér þótti skrytnast af öllu, þegar ég greindist sjálfur með hiv-veiruna og var allt í einu kominn hinum megin við borðið, var að finna hversu miklir fordómar ríktu innan hóps þeirra sem voru smitaðir.

**H** Já, það er nú það sem manni finnst svo erfitt að skilja.

**IR** Ég ákvað það eiginlega strax í byrjun að ég ætlaði ekki að lenda í þeirri gryfju sem mér

## „Er það satt að hann Ingi okkar sé að deyja? Ég var að lesa það í Degi“

fannst eiginlega allir hafa lent í, að vera að þessu þukri. Ég held að strax árið eftir að ég greindist hafi ég farið að tala um það á vinnustað og segja fólki frá því að ég væri smitaður. Stundum hafði þessi ákvörðun mín um að vera opinberlega smitaður grátbroslegar afleiðingar. Árið 1994 kom smá grein um mig í dagblaðinu Degi í tilefni þess að ég hafði verið með fræðslu um alnæmi í Verkmenntaskólanum á Akureyri og greinin birtist ásamt mynd af mér á forsíðu blaðsins. Amma sá þessa umfjöllun og hringdi strax í pabba og spurði: „Er það satt að hann Ingi okkar sé að deyja? Ég var að lesa það í „Degi““ Hún skildi ekki almennilega hvað var í gangi. Þetta var líka áður en nýju lyfin komu og horfurnar því ekkert bjartar.

En það er ekki spurning að það hjálpaði mér heilmikið að hafa allt frá byrjun tengst Alnæmissamtökunum á einhvern hátt, þótt ég hafi nú reyndar ekki komið inn í stjórn fyrr en 1996, og þá sem varaformaður. Ég var síðan formaður í fjögur ár eftir það og mér fannst sú vinna hjálpa mér heilmikið að vinna úr mínum málum. Það hefur einnig gefið mér rosalega mikið að geta miðlað af eigin reynslu og þá á ég sérstaklega við fræðslustarfið í skólunum. Það kemur stundum fyrir að ég mæti ungu fólki sem stoppar mig úti á götu og heilsar vegna þess það man ennþá eftir því þegar ég kom í heimsókn í skólann þeirra.

**H** Já, ég er alveg sannfærð um það að þessi beina fræðsla eins og þið hafið staðið að, það er það sem virkar best í fyrirbyggjandi starfi. Þegar við byrjuðum með fræðslu hjá Alnæmissamtökunum um eða upp úr 1988, þá fórum við saman úr stjórninni og vorum með fræðslu-erindi á ýmsum stöðum. En að mínu mati þá varð þess fræðsla ekki markviss fyrr en hiv-jákvæðir fóru sjálfir að sjá um hana. En það var stórt skref að stíga að koma fram opinberlega, fordæmingin var svo mikil.

**IR** Eftir að nýju lyfin komu hefur félagslegt hlutverk Alnæmissamtakanna vissulega breyst, til dæmis hvað varðar aðstandendur. Áður en

lyfin komu árið 1996 var meira um innbyrðis stuðning aðstandenda og oft gátu myndast sterk tengsl á milli fólks sem átti það sameiginlegt að eiga smitaðan eða veikan ættingja, eða að hafa misst einhvern nákominn úr alnæmi. Þannig kynntust aðstandendur á aðstandendánámskeiðum og í öðru starfi á vegum samtakanna. Í dag er það svo að þeir sem tengjast smituðum á einhvern hátt virðast þurfa minna á þessu að halda.

**H** Já, þessi tími áður en nýju lyfin komu til sögunnar, gat verið mjög erfiður, líka fyrir okkur sem störfuðum með Alnæmissamtökunum því það kom fyrir að við vorum að missa marga á sama árinu.

Ef við lítum á þróunina þá verður greinilega mikil breyting eftir að lyfin komu. Allt í einu blasti það við mönnum sem voru búnir að telja sjálfa sig af, að þeyr ættu eitthvert líf framundan, og það hlýtur að hafa verið ótrúleg upplifun.

**IR** Fyrir marga var það gríðarlegt átak að þurfa að rífa sig upp aftur, því þessi barátta hafði reynst smituðum miserfið og sumir voru eiginlega búnir að gefast upp. Öðrum hefur gengið betur að takast á við lífið aftur, hafa jafnvel drifið sig í skóla og byrjað upp á nýtt.

*... starfsmenn útfararstofu í bænum fóru í verkfall og neituðu að jarða einstakling, sem látist hafði úr alnæmi ...*

Þau sem eru að greinast smituð í dag virðast bregðast öðru vísi við, þau virðast til dæmis ekki þurfa eins mikið á Alnæmissamtökunum að halda og áður var, að minnsta kosti ekki félagslega. Þau hafa jafnvel gott stuðningsnet ættingja og vina og það að vera smitaður er ekki eins mikið mál út á við og það var. Í dag halda nýsmiðir líka áfram að gera það sem þeir voru að gera, hvort sem það er vinna eða skóli, enda halda nýju lyfin veirunni niðri í flestum tilfellum þannig að heilsa smitaðra er betri.

**H** En ég held líka, því miður, að allt of margir í samfélaginu setji samasemmerki á milli nýju lyfjanna og lækningar og þess vegna held ég að það verði aldrei of oft prédikað að þau lækna engan af veirunni, bara halda henni í skefjum og að það er mikið álag fyrir líkamann að taka þessi lyf árum saman. Sumir þola þau illa eða alls ekki og það hlýtur að vera erfitt að búa við innri óvissu í langan tíma um það hvort eða hvenær lyfin hætti hugsanlega að virka.

## *Allt í einu blasti það við mönnum sem voru búnir að telja sjálfa sig af, að þeir ættu eitthvert líf framundan*

**IR** Ég finn mikinn mun á því í fræðslustarfinu í skólunum hvað ungt fólk er betur upplýst í dag en það var þegar ég var að byrja. Flestir krakkanna hafa heyrt talað um alnæmi heima hjá sér eða í skólanum þannig að þessir hlutir eru greinilega ræddir. Í dag heyri ég að stór hluti krakkanna hefur þælt í þessu, enda koma þau oft með hnitmiðaðar spurningar.

Ég finn líka sterkt fyrir því að viðhorfin í skólunum eru allt önnur en þau voru. Í dag er mér strax boðið inn á kennarastofu í kaffi og kennararnir spjalla við mann um fræðslustarfið og daginn og veginn. Hér á árum áður, ef manni var þá yfir höfðuð boðið inn á kennarastofu, sat ég stundum einn eftir þegar fólk áttaði sig á því hver maðurinn var. Mér þóttu þessar uppákomur fremur fyndnar en óþægilegar, ég upplifði þetta sem atriði í teiknimynd.

**H** Já, sem betur fer hefur margt fleira breyst hvað varðar viðhorf í samfélaginu og þekkingu á smitleiðum hiv-veirunnar, bæði innan heilbrigðiskerfisins og í samfélaginu í heild frá því á árdögum Alnæmissamtakanna. Ég man eftir manni utan af landi sem var orðinn mjög veikur af alnæmi og hafði sótt um að fá að dvelja á sjúkrastofnun á sínum heimaslóðum því hann vildi fá að deyja heima í héraði. Honum var neitað um það.

**IR** Já, og ég man eftir því þegar starfsmenn útfararstofu í bænum fóru í verkfall og neit-uðu að jarða einstakling, sem látist hafði úr alnæmi, af því að þeir fengu ekki borgaða áhættuþóknun.

## **Að lokum**

**H** Það opnaði mér nýjan heim að starfa með Alnæmissamtökunum og mér fannst það bæði jákvætt og gefandi. Samt verð ég að segja að ég var rosalega þreytt á tímabili þegar flest dauðsföllin voru og þótt ég þekkti ekki alltaf einstaklingana persónulega þá fannst mér mjög erfitt að sjá ungt, hæfileikaríkt fólk í blóma lífsins veikjast og deyja.

Mér fannst líka mjög ánægjulegt að Rauði krossinn skyldi leggja þessu málefni lið með fjárhagslegum stuðningi og á annan hátt. Hann bauð meðal annars til afnota íbúð handa þeim sem voru smitaðir og voru að stokka spilin sín upp á nýtt og vinna úr lífinu með nýjum formerkjum, þannig að þetta húsnæði kom sér vel fyrir marga. Sem betur fer voru því líka margir jákvæðir hlutir að gerast og það gaf manni mikið.

Auðvitað skipti líka máli að samstarfið í stjórn Alnæmissamtakanna var mjög gott og að þetta var góður hópur.

**IR** Ég held ég hafi aldrei setið í stjórn neins félagsskapar eins lengi og Alnæmissamtakanna og þetta starf hefur líka gefið mér mjög mikið. Ég er eiginlega alveg viss um að ég væri ekki hér í dag ef ég hefði ekki fljótt orðið svona virkur þátttakandi í samtökunum.

Þörfin fyrir samtökin er ekki minni í dag en hún var hér á árum áður. Hátt í tíu einstaklingar greinast smitaðir á ári hverju á Íslandi og þessir einstaklingar og aðstandendur þeirra njóta þjónustu samtakanna. Hús Alnæmissamtakanna er opið fimm daga vikunnar og skjólstæðingar okkar eru ávallt velkomnir í kaffi og spjall, enda er það vel nýtt.

Að mínu mati þyrfti að fara annað hvert ár með fræðslu inn í 9. og 10. bekki allra grunnskóla á landinu eins og gert var síðastliðinn vetur, þegar fræðslufulltrúar samtakanna héldu fyrirlestra um alnæmi og kynsjúkdóma almennt fyrir nemendur. Það er því mjög miður hve lítið fé er látið renna til þessa forvarnarstarfs Alnæmissamtakanna sem sannanlega borgar sig.

*HJ*

# „Og jörðin hún snýst í kringum sólina“

**P**egar þú hittir mig sést það ekki. Það hvarflar ekki að þér að ég sé með lífshættulegan sjúkdóm! Ég lít bara út eins og þú, þokkalega heilbrigður og almennt heill á geði. En síðastliðin rúm fimmtán ár hef ég gengið með sjúkdóm sem hefur bylt öllu lífi mínu, litað hvern dag og snert hverja stund.

Ég er hiv-jákvæður og mér finnst alltaf erfitt að segja það og tengja það við mig og mitt líf. En af hverju að tala um þetta á árinu 2003? Er ekki allt í góðu standi? Jú, margt hefur breyst og með komu nýrra lyfja 1996 varð til von um að lífið myndi kannski halda áfram. Það varð til líf eftir að hafa greinst hiv-jákvæður. En af einhverjum ástæðum er það að vera hiv-jákvæður annað en að vera með aðra lífshættulega sjúkdóma. Hugsanlega vegna tenginga í umræðunni um hiv-smit við blóð, homma, kynlíf og sprautufíkla.

Hér á landi smitast nú árlega að jafnaði fleiri gagnkynhneigðir en hommar, en það hefur haft önnur áhrif á umræðuna um alnæmi en halda mætti. Með aukningu greindra gagnkynhneigðra fjaraði umræðan af einhverjum ástæðum út og þögnin fór að „tala sínu máli“. Tilviljun? Hugsanlega en samt sláandi staðreynd! Núorðið lifa á Íslandi fleiri einstaklingar sem hiv-jákvæðir eða með alnæmi

en áður. Flestir betra lífi en hægt var að vonast til en um leið hefur þögnin aldrei verið jafn mikil. Hiv-jákvæðir eru óeðlilega ósýnilegir í íslensku samfélagi. Flestir kjósa að koma nafnlaust fram og ræða um sjúkdóm sinn.

Þögnin er stærsti óvinur alnæmis og í dag ræða ekki fleiri hiv-smitaðir opinskátt um alnæmi en fyrir tíu árum! Og þar liggur stærsti munurinn á því að vera hiv-jákvæður og vera með einhvern annan válegan sjúkdóm. Annarra sem og eigin fordómar sem stafa af þekkingarleysi, vöntun á fræðslu og þar af leiðandi mikilli skömm gera það að verkum að hiv-jákvæðir lokast



Greinarhófundur á fræðslufundi í skóla síðastliðinn vetur.

auðveldlega inni með sjúkdóm sinn! Við erum enn „öðruvísi“ en aðrir sjúklingar. Eftir öll þessi ár er enn skortur á heildstæðri umræðu og hjálp við félagsleg og sálræn áhrif þess að vera hiv-jákvæður.

Mér finnst að falskt öryggi hafi myndast undanfarin ár. Þrátt fyrir að bjartara sé framundan í lífi hiv-jákvæðra með tilkoma sértækra lyfja 1996 eru afleiðingar hiv-smits geigvænlegar á líf hvers einstaklings sem greinist hiv-jákvæður. Við tryggjum ekki eftir á, er sagt og þrátt fyrir ný lyf verður lífið aldrei eins og það var. Meðal annars vegna þess að aukaverkanir af lyfjum geta verið allmiklar (sem ég þekki sjálfur) og sumir þola lyfin alls ekki! Félagslegar afleiðingar þess að vera smitaður geta verið einangrun ásamt fjárhagslegum erfiðleikum. Sálrænar afleiðingar geta svo birst í sjálfásökun og lélegri sjálfsvirðingu. Og almennt getuleysi til að taka sjálfur heildstætt á vanda sínum er áberandi.

Heilbrigðisyfirvöld hafa stórlega vanmetið félagsleg og sálræn áhrif sjúkdómsins og mjög skortir á að unnt sé að leita aðstoðar á einum stað. Hver og einn er of mikið að reyna sjálfur að finna lausn á vanda sem yfirleitt er búið að vinna í áður - samþættingu vantar. Hvað hefur áunnist félagslega undanfarin sjö ár?





Ungt fólk í dag heldur jafnvel að það sé ónæmt fyrir þessum sjúkdómi! Og þegar fulltrúar Alnæmissamtakanna fóru í grunnskóla landsins í fyrravetur kom í ljós talsverð vanþekking og þar af leiðandi var allvíða ríkjandi hugsunin „*þetta kemur ekki fyrir mig!*“ Óábyrgt kynlíf ungs fólks er staðfest með mikilli aukningu á klamydíu síðustu árin. Sjö einstaklingar sem smitast af hiv á einu ári eru sjö of mikið! Ekki síst með það í huga að hægt er að verjast þessum sjúkdómi.

En ég sem hiv-jákvæður einstaklingur ber ábyrgð á mínu lífi. Ég ber ábyrgð á því að gera kröfur til þess að líf mitt

sé virt. Mitt er að gæta þess sem er mér næst og kærast. Vera opinn og heiðarlegur við sjálfan mig. Taka hiv inn í líf mitt sem hluta af mér og vernda það. Hiv verður í dag að vera eðlilegur þáttur í lífi mínu - þá veit ég hvar ég stend og þekki landamæri mín og um leið fækkar vandamálu- unum. En það mikilvægasta er að halda fast í fjölskyldu og vini - ég þarfnast þeirra og þau mín.

Svo skrítið sem það kann að hljóma ber ég ekki einn ábyrgð á bróður mínum! Hann verður að gera sínar kröfur sjálfur! Segjum nei við óábyrgu kynlífi - það er flott og sýnir ómælda sjálfsvirðingu.

Eins og fram hefur komið hér á undan er löngu tíma- bært að heilbrigðisyfirvöld skoði afstöðu sína til félags- legra og sálrænna afleiðinga þess að vera hiv-jákvæður. Skapi meira öryggi í samskiptum sínum við smitaða einstak- linga og viðurkenni að auka- verkanir lyfja, félagsleg ein- angrun og sálræn vandamál eru hluti þess að vera hiv-já- kvæður. Það er nauðsynlegt að allir viðurkenni heildaráhrif sjúkdómsins á líf hiv-jákvæðra.

**„Og jörðin hún snýst í kringum sólina - alveg eins og ég!!“**

*Percy Benedikt Stefánsson*

# Hólmstokk 2003 -

haldin í Hólmaseli 12. september 2003

Alnæmissamtökin á Íslandi nutu sem fyrr stuðnings frá unglingunum í Félagsmiðstöðinni Hólmaseli í Breiðholti, sem enn á ný blésu til tónleikahátíðar og rann allur ágóði til styrktar samtökunum.

Tónleikahátíðin ber nafnið *Hólmstokk* og var þetta í fimmta skipti sem hún er haldin. Til þessa hafa unglingarnir tileinkað hátíðina Alnæmissamtökunum og notað tækifærið til að vekja athygli á málefnum hiv-jákvæðra. Hugmyndin að baki hátíðinni er að gefa nýjum hljómsveitum færi á að koma fram og kynna sig, sem og að styrkja forvarnarstarf Alnæmissamtakanna.

Hljómsveitirnar sem fram komu í ár voru: *Lada Sport*, *Brother Majere*, *Zither*, *Heróglymur*, *Coral*, *Amos* og *Svitabandið*.

Alnæmissamtökin þakka Hólmstokkurum frábært framtak og óska þeim alls velfarnaðar í framtíðinni.



*Pórður Gunnar afhendir Birnu fjárupphæðina.*

*Á neðri myndinni eru frá vinstri: Jón Helgi framkvæmdastjóri og Birna formaður Alnæmissamtakanna, Pórður Gunnar, Rúnar og Guðmundur Óskar, sem tóku þátt í Hólmstokk, og Trausti frá ÍTR.*



KENNARASAMBAND  
ÍSLANDS



## HÓPSTARF MEÐ GAGNKYN- HNEIGÐUM HIV-JÁKVÆÐUM

Í fimm ár hafa gagnkynhneigðir hiv-jákvæðir hist eina kvöldstund í mánuði yfir vetrartím-ann í húsnæði Alnæmissamtakanna.

Sigurlaug Hauksdóttir félagsráðgjafi hefur haft umsjón með þessum kvöldum. Þarna er ýmislegt rætt sem tengist hiv, utanaðkomandi gestir/sérfræðingar koma í heimsókn og oft er slegið á léttu strengi. Hópurinn samanstendur núna af 12 konum og körlum á öllum aldri, en öllum gagnkynhneigðum hiv-jákvæðum er velkomið að vera með. Þau sem vilja fá nánari upplýsingar eða vera með í hópnum eru beðin að hafa samband við Sigurlaugu í síma 543 9131 á Landspítala Fossvogi.

## FÉLAGSRÁÐGJAFI HIV-JÁ- KVÆÐRA OG AÐSTANDENDA



Sigurlaug Hauksdóttir félagsráðgjafi er til viðtals mánudaga, miðvikudaga og eftir hádegi föstudaga á Landspítala Fossvogi, í síma 543 9131/1000. Á miðvikudögum kl. 14-16 eru viðtalstímar hjá

Alnæmissamtökunum á Íslandi í síma 552 8586. Sigurlaug leiðir hópstarf fyrir hiv-jákvæða og einnig fyrir aðstandendur hiv-jákvæðra. Starfið fer fram á kvöldin í húsi Alnæmissamtakanna. Einnig sér hún um kynningu og fræðslu fyrir félög, faghópa, stofnanir, skóla og aðra þá sem áhuga hafa á að fræðast um hiv hjá börnum, unglingum og fullorðnum.



RAGNAR AÐALSTEINSSON  
SIGRÍÐUR RUT JÚLIUSDÓTTIR  
Lögmenn



# Velkomin/n í hópvinnu með gagnkynhneigðum hiv-jákvæðum!

**H**ópvinnu fyrir gagnkynhneigða hiv-jákvæða einstaklinga hefur verið starfrækt frá því í janúar 1999 eða um fimm ára skeið. Hópurinn hefur hist einu sinni í mánuði yfir vetrartímann og tekið hvíld yfir sumarið. Tildrög þessa hóps voru þau að fjórar konur komu að máli við greinarhöfund og lýstu áhuga sínum á því að koma af stað slíkum hópfundum. Hópur fyrir gagnkynhneigða hiv-jákvæða hafði aldrei verið starfræktur áður hér á landi. Þær langaði til þess að treysta böndin, skapa stuðningsvettvang fyrir nýgreint gagnkynhneigt fólk og geta boðið það velkomið inn í hópinn. Mestur áhugi var fyrir því að hittast eina kvöldstund í mánuði í tvo tíma í senn. Hefur sá háttur verið hafður á alveg fram til þessa dags. Hópurinn hefur alltaf hist í húsnæði Alnæmissamtakanna sem hafa boðið upp á kaffi og meðlæti. Þökk sé þeim fyrir það! Það hefur hentað mjög vel að halda fundina í þessu húsnæði þar sem það er mjög miðsvæðis og vistarverur hlýlegar. Fyrir jól og sumarfrí höfum við ávallt breytt til og farið á veitingahús saman og átt þar indælis kvöldstundir.

## Af hverju hópvinna?

Hópurinn hefur reynst mörgum nýgreindum gagnkynhneigðum einstaklingum afskaplega mikilvægur, þar sem þeir hafa oft átt erfitt með að

kom fram í dagsljósið með sitt hiv-smit og því hætt til að einangrast. Þegar ég sem félagsráðgjafi kemst í samband við nýgreinda einstaklinga, finnst mér mikils virði eftir nokkra viðtalstíma að eiga þess kost að geta boðið þeim upp á viðtöl í Alnæmissamtökunum, þar sem ég er með fasta viðtalstíma einn dag í viku. Einnig að geta boðið þeim að tengjast öðrum hiv-jákvæðum einstaklingum eða að bjóða þeim að koma inn í hópinn. Það er gott að geta haft slíka valmöguleika, þar sem sitt hentar hverjum. Allir möguleikarnir stuðla að því að rjúfa þá einangrun sem oft hlýst af því að greinast með þennan sjúkdóm.

Annarra manna fordómar og eigin geta verið hér að verki. Nú á dögum betri lyfja finnst fólki oft að það sé svo hraust að það sé óþarfi að leggja það á þeirra nánustu að vita um sjúkdóminn. Þarna getur líka verið um mikla sektarkennd eða skömm að ræða. Einangrunin getur síðan orðið til þess að margfalda áhrif sjúkdómsins, þar sem oft skortir nauðsynlegan stuðning og skilning frá umhverfinu til þess að auðvelda hinum hiv-jákvæða að takast á við afleiðingar greiningarinnar. Þær geta bæði verið félags-, tilfinninga- og líkamlegs eðlis. Í kjölfar greiningar tekur við ákveðið aðlögunar- eða þroskaferli, þar sem hinn greindi þarf að horfast í augu við sjúkdóminn og laga

líf sitt að hinum ýmsu sviðum hans. Með öðrum orðum má segja að hinn greindi þurfi að læra að gera hiv að félaga sínum. Þetta ferli getur tekið langan tíma þar sem allar afleiðingar koma ekki strax í ljós og breytast með tímanum. Hér getur hópvinnan komið að góðu gagni.

## Gildi hópvinunnar

Um þessar mundir hittast tólf einstaklingar í hópnum og kemur rúmur helmingur á hvern fund. Hlutverk mitt er meðal annars að boða til fundar hverju sinni, halda síðan umræðunni gangandi og sjá til þess að allir sem vilja fái orðið. Það reynist oftast auðvelt, því vanalega brennur eitthvert efni á einhverjum í hópnum og spinnast þá gjarnan miklar umræður í kjölfarið. Umræðurnar koma því oftast af sjálfu sér og er oft kafað djúpt í málefnið. Það er ein-kennandi fyrir þennan hóp hvað fólk er opið og sýnir hvert öðru mikið traust. Ég dáist oft af því hvað þátttakendur eru einlægir og gefa mikið af sér, en þetta eru mikilvægir eiginleikar fyrir gefandi umræðu.

Þegar nýgreindir einstaklingar koma inn í hópinn eru rifjaðar upp sameiginlegar verkreglur hópsins, eins og trúnaður, markmið, samskiptareglur og fyrirkomulag fundanna. Þeim finnst alltaf mikill léttir að geta hitt aðra sem eru í sömu stöðu og þeir sjálfir og

finna að þeir eru ekki alveg einir að fást við afleiðingar sjúkdómsins. Þeir upplifa líka mikla samheldni við að geta tilheyrt hópi þar sem þeir eru bara „venjulegir“ og geta tjáð sig frjálst um viðkvæm málefni án þess að finna fyrir vorkunn eða fordæmingu. Hópur sem þessi er einnig kjörinn vettvangur til þess að spegla sig í öðrum, sem oft getur verið gagnlegt til þess að átta sig betur á sjálfum sér og sinni breyttu stöðu. Einstaklingarnir eru komnir mjög mislangt með að vinna úr áfallinu og aðlagast sjúkdómnum. Þeir sem eru eldri geta oft verið mikilvægar fyrirmyndir fyrir þá sem minni reynslu hafa. Þeir reyndari miðla af reynslu sinni og víkka sjóndeildarhring nýliðanna og eru mikilvægur stuðningur fyrir þá, oft á erfiðum tímum. Það getur líka haft mjög hvetjandi og uppörvandi áhrif að hitta fólk sem lifir eðlilegu lífi þrátt fyrir sjúkdóminn og er jafnvel hamingjusamt. Hinir eldri í hópnum eru mjög meðvitaðir um þetta hlutverk og sinna mjög vel þeim sem koma nýir inn í hópinn.

## Hvað er verið að ræða um?

Þegar nýgreindur einstaklingur kemur á sinn fyrsta fund í hópnum eru gjarnan rædd málefni sem brenna sérstaklega á honum. Má nefna óttann við að segja öðrum frá greiningunni, en vanalega er mikils virði að heyra hvernig aðrir hafa farið að og hvernig hefur gengið. Ofarlega í huga er líka áfallið sem tengist greiningunni, áhrif og aflögunin að lyfjunum og tengslin við heilbrigðiskerfið, sem allt í

einu er orðið mikilvægur hluti af lífi þeirra. Einnig eru rædd viðbrögð og aðlögun eigin fjölskyldu að sjúkdómnum. Annað umræðuefni sem mikið er rætt eru fordómar. Hvaða áhrif þeir hafa í fjölskyldunni, í vinahópum og í vinnunni og hvernig best sé að bregðast við þeim. Ræddir eru eigin fordómar og fordómar sem hiv-jákvæðir mæta í opinberri þjónustu og í daglegu lífi. Hvernig er hægt að taka á þeim og lifa með þeim?

Erfiðast er að fást við afleiðingar hiv-smits fyrir kynlífið. Það er því mjög algengt umræðuefni. Hiv-jákvæðir þurfa gjarnan að breyta kynlífsvenjum sínum til þess að tryggja öryggið sem allra best. Samt óttast þau að geta smitað, jafnvel þá sem eru þeim kærastir. Margir geta því átt erfitt með að stunda kynlíf, sérstaklega framan af. Oft þarf að horfast í augu við höfnun þeirra sem ósmitaðir eru. Það er skiljanlegt að slíkt geti valdið ótta um eigið ágæti og sjálfsmyndin beðið hnekk. Inn getur læðst efi um hvort einhvern tímann verði hægt að eignast lífsförunaut, sem flestir þrá. Erfiðleikar geta líka átt sér stað í hjónaböndum og samböndum þegar annar aðilinn greinist með sjúkdóminn. Barneignir eru líka ræddar, möguleikar og siðferðislegar hugleiðingar í því sambandi. Einu sinni á ári höfum við fengið smitsjúkdómalækni í heimsókn sem hefur sagt frá því nýjasta sem er að gerast í þessum efnum. Umræðuefnin virðast óþrjótandi, að minnsta kosti höfum við aldrei átt í vandræðum með að finna efni að ræða um, þau fimm ár sem við höfum komið saman. Þeg-

ar farið er á veitingahús eru umræðuefnin í léttari kantinum og eigum við þá sérstaklega skemmtilegar stundir saman.

## Framtíðarfélagar

Í upphafi mynduðu fjórar konur þennan hóp, en nú eru í honum tólf manns, jafn margir af báðum kynjum. Eitt markmið hópsins er að stækka hann og leyfa honum að blómsta. Það er því ósk allra í hópnum að þau sem eru gagnkynhneigð og hiv-smituð og ekki hafa látið sjá sig, hugsi sig ekki tvisvar um heldur komi og taki þátt. Við skiptum öll máli, hvert á sinn einstaka hátt. Ekki þarf að óttast leiðindi, því hér er afskaplega jákvætt fólk á ferð í orðsins fyllstu merkingu. Trúnaður er í hávegum hafður, enda öll á sama báti og skilja vel hve mikils virði hann er. Hann hefur ekki brugðist hingað til, enda yrðu þá dagar hópvinunnar líklegast taldir. Þau sem hafa áhuga á að koma og taka þátt í starfinu eða að kynna sér betur starf hópsins og fyrirkomulag, eru hvött til þess að hafa samband við undirritaða í síma 543 9131/1000 á mánuðögum og miðvikudögum eða eftir hádegi á föstudögum. Einnig að nota netfangið:

**sigurh@landspitali.is**

*Þið eruð ávallt hjartanlega velkomin!*

*Sigurlaug Hauksdóttir  
félagsráðgjafi á Landspítala  
háskólasjúkrahúsi,  
yfirlagsráðgjafi á sóttvarna-  
sviði Landlæknisembættisins*

# Fordómar og útskúfun

## Tveggja ára áætlun Alþjóðaheilbrigðisstofnunarinnar í baráttunni gegn alnæmi 2002-2003

**A** vegum Sameinuðu þjóðanna vinna margar alþjóðlegar stofnanir saman að alnæmismálum í heiminum undir heitinu UNAIDS. Alþjóðlegi alnæmisdagurinn hefur verið haldinn 1. desember ár hvert síðan 1988. Viðfangsefni dagsins í ár er: *Fordómar og útskúfun*. Efnt er til tveggja ára alþjóðlegs átaks undir þessu heiti árin 2002 og 2003.

Fordómar og útskúfun eru aðaltálmargagnlegra forvarna gegn hiv og alnæmi, fordómar og ótti koma í veg fyrir að fólk með hiv og al-

næmi viðurkenni stöðu sína opinberlega. Fólk sem er hiv-jákvætt eða er grunað um að vera með hiv eða alnæmi á að hætta að fá ekki almenna heilsugæslu, vera neitað um húsaskjól og atvinnu, verða hafnað af vinum og samstarfsfólki, fá ekki líftryggingu og verða neitað um landvistarleyfi í ýmsum löndum. Í öðrum tilfellum er fólk látið yfirgefa fjölskyldu sína og heimili, er af maka sínum eða verður fyrir andlegu og líkamlegu ofbeldi, stundum jafnvel myrt. Fordæmingin sem tengd er hiv og al-

## Tala hiv-smitaðra og alnæmissjúkra í heiminum miðað við árslok 2002

### Dálkfyrirsagnir:

- I Upphaf faraldursins
- II Fullorðnir og börn á lífi með hiv eða alnæmi
- III Fullorðnir og börn sem smituðust af hiv á árinu 2002
- IV Tíðni hiv og alnæmis meðal fullorðinna (15-49 ára), %
- V Hlutfall kvenna meðal fullorðinna með hiv eða alnæmi, %
- VI Helstu smitleiðir: G = kynmök karls og konu, S = kynmök karla, V = vímuefnanotkun með sprautu

		I	II	III	IV	V	VI
Afrika sunnan Sahara	Um 1980	29.400.000	3.500.000	8,8	58	G	
Norður-Afríka og Miðausturlönd	Fyrir 1990	550.000	83.000	0,3	55	G, V	
Suður- og Suðaustur-Asía	Fyrir 1990	6.000.000	700.000	0,6	36	G, V	
Austur-Asía og Kyrrahafslönd	Fyrir 1990	1.200.000	270.000	0,1	24	V, G, S	
Mið- og Suður-Ameríka	Um 1980	1.500.000	150.000	0,6	30	S, V, G	
Karíbahaf	Um 1980	440.000	60.000	2,4	50	G, S	
Austur-Evrópa og Mið-Asía	Eftir 1990	1.200.000	250.000	0,6	27	V	
Vestur-Evrópa	Um 1980	570.000	30.000	0,3	25	S, G	
Norður-Ameríka	Um 1980	980.000	45.000	0,6	20	S, V, G	
Ástralía og Nýja-Sjáland	Um 1980	15.000	500	0,1	7	S	
Alls		42.000.000	5.000.000	1,2	50		



næmi erfist oft kynslóða á milli, með því tilfinningalega álagi sem leggst á börn, sem jafnvel hafa misst foreldra sína úr sjúkdómnum, sem ekki má tala um.

Með þessu átaki Alþjóðaheilbrigðisstofnunarinnar er ætlunin að vekja athygli á fordómum og útskúfun, hvetja fólk til að brjótast í gegnum múra þagnarinnar svo að forvarnir, umönnun sjúkra og fræðsla um hiv og alnæmi megi verða áhrifameiri. Aðeins með því að horfast í augu við fáfræði og fordóma mun takast að sigra í baráttunni við alnæmi.

### Málefni alþjóðlega alnæmisdagsins hafa verið þessi frá upphafi:

- 1988** Veröldin sameinuð gegn alnæmi
- 1989** Okkar líf og okkar heimur - látum okkur annt hverju um annað
- 1990** Konur og alnæmi
- 1991** Deilum ábyrgðinni
- 1992** Alnæmi - ábyrgð samfélagsins
- 1993** Kominn tími til athafna
- 1994** Alnæmi og fjölskyldan
- 1995** Sameiginleg réttindi, sameiginleg ábyrgð
- 1996** Einn heimur - ein von
- 1997** Börn í heimi alnæmis
- 1998** Afl til breytinga - heimsátak meðal ungmenna gegn alnæmi
- 1999** Hlustum, lærum, lifum - heimsátak meðal barna og ungmenna gegn alnæmi
- 2000** Alnæmi - afstaða karla skiptir máli
- 2001** Snertir mig - en þig?
- 2002** Fordómar og útskúfun
- 2003** Fordómar og útskúfun

## Tala hiv-smitaðra og alnæmisjúkra á Íslandi frá upphafi miðað við 31. desember 2002

Tafla 1.

Dreifing hiv-smitaðra eftir smitleiðum og áhættuhegðun

Hópar einstaklinga	Karlar	Konur	Alls	%
1. Hommar og tvíkynhneigðir (kynmök)	84	-	84	52
2. Fikniefnaneytendur (í æð)	16	2	18	11
3. Gagnkynhneigðir (kynmök)	26	25	51	32
4. Blóðþegar	-	4	4	2
5. Móðir til barns	-	1	1	1
6. Annað og óþekkt	1	2	3	2
<b>Alls</b>	<b>127</b>	<b>34</b>	<b>161</b>	<b>100</b>

Tafla 2.

Aldur hiv-smitaðra við greiningu

Aldur	Karlar	Konur	Alls	%
0-9 ára	-	1	1	1
10-19 ára	1	3	4	2
20-29 ára	43	16	59	37
30-39 ára	48	7	55	34
40-49 ára	25	2	27	17
50-59 ára	10	2	12	7
60 ára og eldri	-	3	3	2
<b>Alls</b>	<b>127</b>	<b>34</b>	<b>161</b>	<b>100</b>

Tafla 3.

Aldur alnæmissjúkra 31. desember 2002 eða við dauða

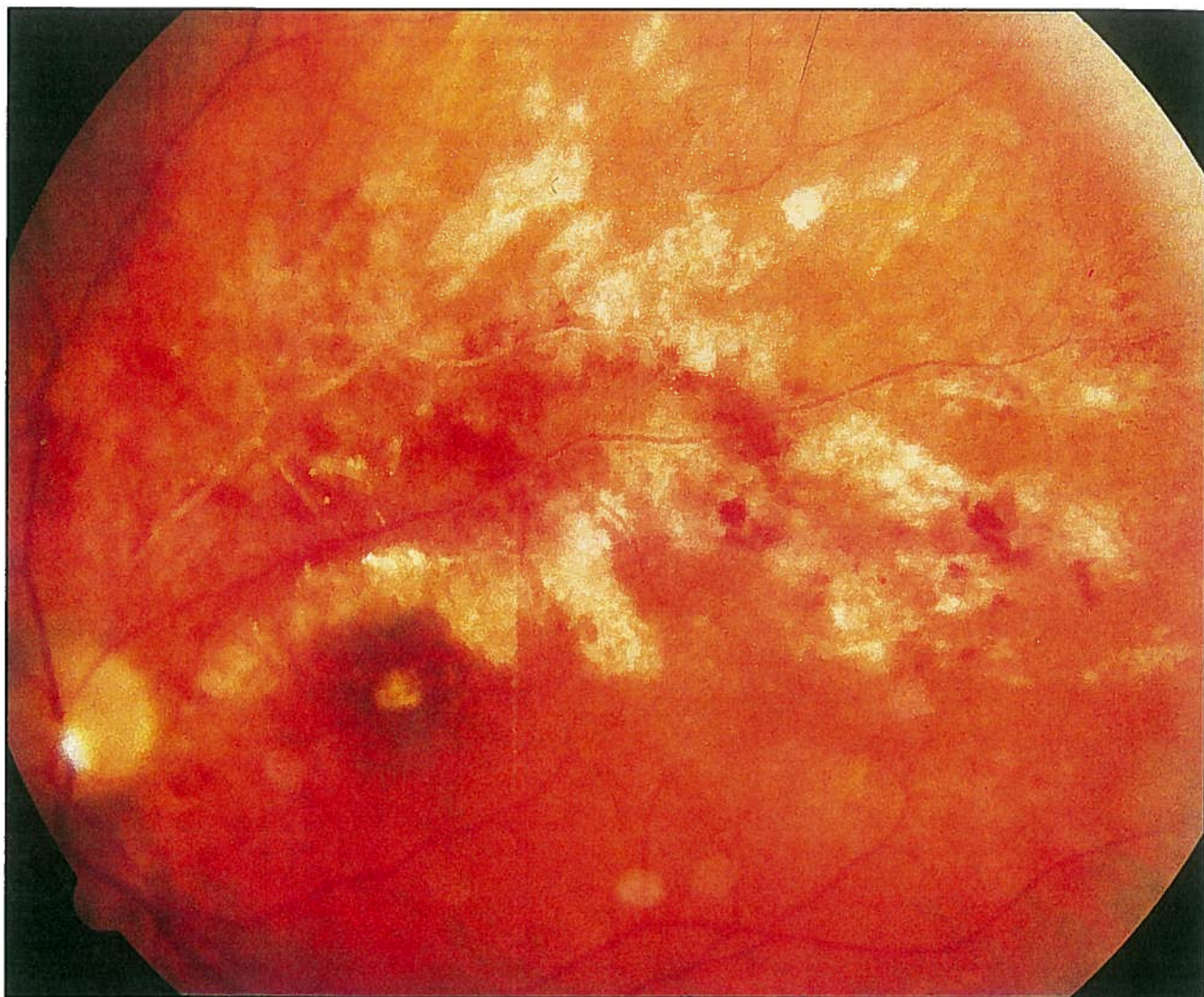
Aldur	Karlar	Konur	Alls	%
0-9 ára	-	-	-	-
10-19 ára	1	-	1	2
20-29 ára	6	2	8	15
30-39 ára	23	1	24	46
40-49 ára	13	-	13	25
50-59 ára	3	2	5	10
60 ára og eldri	-	1	1	2
<b>Alls</b>	<b>46</b>	<b>6</b>	<b>52</b>	<b>100</b>

Tafla 4.

Einstaklingar greindir með hiv-smit og alnæmi og dánir af alnæmi

Ár	Með hiv-smit			Með alnæmi			Dánir		
	Karlar	Konur	Alls	Karlar	Konur	Alls	Karlar	Konur	Alls
1983	1	-	1	-	-	-	-	-	-
1984	-	-	-	-	-	-	-	-	-
1985	15	1	16	1	-	1	1	-	1
1986	11	2	13	3	-	3	-	-	-
1987	4	1	5	1	-	1	2	-	2
1988	10	3	13	3	2	5	1	1	2
1989	5	1	6	3	-	3	-	-	-
1990	5	-	5	3	-	3	4	1	5
1991	8	2	10	6	2	8	2	-	2
1992	10	1	11	3	-	3	2	-	2
1993	2	1	3	6	1	7	7	1	8
1994	6	2	8	5	1	6	4	1	5
1995	5	2	7	4	-	4	3	-	3
1996	4	2	6	3	-	3	1	-	1
1997	8	1	9	1	-	1	1	-	1
1998	5	3	8	2	-	2	-	-	-
1999	7	5	12	-	-	-	1	-	1
2000	7	3	10	1	-	1	1	-	1
2001	9	2	11	1	-	1	-	1	1
2002	5	2	7	-	-	-	-	-	-
<b>Alls</b>	<b>127</b>	<b>34</b>	<b>161</b>	<b>46</b>	<b>6</b>	<b>52</b>	<b>30</b>	<b>5</b>	<b>35</b>

Heimild: Sóttvarnalæknir, landlæknir



*Augnbotnamynd. Sjúklingur með cytómegalóvírus sjónubólgu. Vinstra auga, sjóntaugarós lengst til vinstri. Ljósleit íferð í sjónu og blæðingar.*

# Augnfylgikvillar alnæmis

## Fylgikvillar í framhluta og á umgjörð auga

Frauðvörtur (*molluscum contagiosum*) eru algengar og eru oftast staðsettar á augnlokum. Kaposi-sarkmein er nokkuð algengt. Í Bandaríkjunum er talið að um það bil 20% alnæmissjúklinga fái kaposi-sarkmein, aðallega á augnlok og í augnslímhúð. Herpes- og sveppasýkingar og

sýkingar í glæru eru óalgengar og verður ekki fjallað nánar um þær hér.

## Fylgikvillar í afturhluta auga

Smáæðakvilli í sjónu er mjög algengur en veldur ekki skerðingu á sjón. Um er að ræða staðbundna lokun á háráðum og sjást örlitlir bómullarvilsu-blettir í sjónu við augnspeglun.



*Ingimundur Gíslason*



Tíðni tækifærissýkinga meðal alnæmissjúklinga hefur verulega minnkað á undanförunum árum vegna bættrar meðferðar við alnæmi.

Cýtómegalóvírus sjónubólga er algengastur af alvarlegum augnfylgikvillum alnæmis. Byrjunareinkenni sjúkdómsins koma fram í skerðingu á miðlægri sjón, flygsum í sjónsviði eða ljósleiftri. Án viðeignadi lyfjameðferðar leiðir cýtómegalóvírus sjónhimnubólga nær undantekingalaust til blindu. Við augnspeglun sést ljósleit iferð í sjónu, einnig sjást blæðingar (sjá mynd). Ef sýkingin er látin afskiptalaus leiðir hún til dreps í sjónu með þeim afleiðingum að starfsemi hennar hættir. Cýtómegalóvírus sjónubólga getur einnig valdið sjónhimnulosi sem bregðast verður við með skurðaðgerð.

Meðferð við cýtómegalóvírus sjónubólgu felst í lyfjagjöf. Sjúklingur fær veirusýkingarlyf ýmist til inntöku í töfluformi eða í æð. Einnig er hægt að setja töflu með veirusýkingarlyfi inn í auga með lítilli skurðaðgerð. Taflan er þannig gerð að hið virka lyf dreifist staðbundið og hægt út frá henni á nokkrum mánuðum. Veirusýkingarlyfin eru ekki án aukaverkana og hafa áhrif á starfsemi nýrna og beinmergs og oft gýs cýtómegalóvírus sjónubólgan upp aftur sé meðferð hætt.

Áður en HAART-meðferð við alnæmi kom til sögunnar fengu 21-44% alnæmissjúklinga cýtómegalóvírus sjónubólgu. Algengi þeirrar sýkingar hefur nú lækkað um nálega 10%. Á hinn bóginn fá alnæmissjúklingar fremur æðu- og glerhlaupsbólgu sem er merki

um endurnýjun ónæmiskerfisins (endurmyndunaræðu- og sjónubólga). Er talið að um sé að ræða sjálfsónæmisviðbrögð gegn mótefnavaka í sjónu.

Æða- og sjónubólgan getur valdið tímabundinni sjónskerðingu og er oft erfið meðferðar.

Sníkjudýrasýking, bogfrymla-sjónubólga (toxoplasmosis), afbrigðilegar berkласýkingar og eítílæxli í afturhluta auga eru mjög sjaldgæfir fylgikvillar, í það minnsta hér á landi.

Brátt ytra sjónudrep (herpes varicella zoster og herpes simplex) er afar sjaldgæfur fylgikvilli alnæmis en veldur alvarlegri sjónskerðingu ef ekki blindu.

## Fylgikvillar í miðtaugakerfi

Fylgikvilla í miðtaugakerfi gætir og þeir valda stundum augneinkennum eins og sjónsviðsskerðingu. Tækifærissýkingar verða gjarnan í sjóntaug og heilahimnu. Það verður aukin tíðni æxlismyndunar í miðtaugakerfi og einnig er talið að hiv-veiran sjálf geti leitt til heilabólgu og rýrnunar á heila og heilabilunar.

## Lokaorð

Eins og framangreint ber með sér er hlutverk augnlæknis mikilvægt við meðferð alnæmissjúklinga. Margir einstaklingar með mismunandi menntun og starfsreynslu koma að umönnun alnæmissjúklinga og er augnlæknirinn einn af mörgun í því teymi.

*Ingimundur Gíslason  
augnlæknir á Landspítala  
háskólasjúkrahúsi*

## Helstu augnfylgikvillar alnæmis eru:

- Smáæðakvilli í sjónu
- Tækifærissýkingar
- Æxlisvöxtur
- Fylgikvillar í miðtaugakerfi

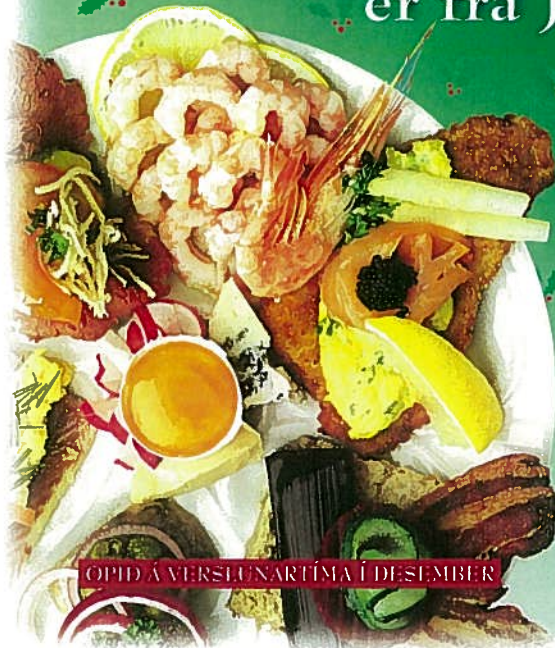
## Helstu augnfylgikvillar í framhluta og á umgjörð auga:

- Frauðvörtur
- Kaposi-sarkmei
- Herpessýkingar
- Sveppasýkingar í glæru

## Helstu augnfylgikvillar í afturhluta auga:

- Smáæðakvilli í sjónu
- Cýtómegalóvírus sjónubólga
- Endurmyndunaræðu- og sjónubólga
- Sníkjudýrasýking
- Bogfrymisjónubólga
- Brátt ytra sjónudrep
- Afbrigðilegar berkласýkingar
- Eítílæxli

# „Jólaplattinn í ár“ er frá Jómfrúnni



Platti með  
**7** úrvals  
jólaréttum

Þú hringir  
- við sendum

**Jómfrúin**  
VEIÐINGAÞJÓNUSTA

ÞÖNTUNARSÍMI 55 10 100

OPID Á VERSLUNARTÍMA Í DESEMBER



Hvernig býrðu í haginn  
fyrir framtíðina, þegar hún  
hefst eftir níu mánuði?



ÍSLANDBANKI | Hvar sem þú ert

# Fréttamolar

## **Malí**

Svo virðist sem forvarnarstarf til að hefta útbreiðslu hiv-veirunnar sé að renna út í sandinn í Malí og er ástæðan sú að meirihluti íbúanna telur að veiran sé í rauninni ekki til. Margir telja að veiran sé lygasaga sem hinn vestræni heimur hefur komið af stað til að fá Afríkubúa til að nota smokka og draga þannig úr barneignum.

Á fátækari svæðum Malí er helst að finna fólk sem trúir því að hiv-veiran sé raunveruleg vegna þess að þar er líklegra að íbúarnir þekki persónulega smitaða einstaklinga og hafi þekkt til einhverra sem hafa dáið af völdum alnæmis.

## **Kanada**

Í Vancouver í Kanada var fyrsta ríkisverndaða athvarfið fyrir sprautufíkla opnað í september á þessu ári. Því er ætlað að vera öruggur staður þar sem eiturlyfjaneytendur geta sprautað sig án þess að það hafi í för með sér slæmar afleiðingar og algenga fylgikvilla sprautunotkunar.

Athvarfið er staðsett í Eastside fátækrahverfinu, þar sem alvanalegt er að sjá fólk sprauta sig og neyta eiturlyfja á götum úti. Fjórðungur íbúa hverfisins eru eiturlyfjaneytendur; 40% af 16 þúsund íbúanna eru hiv-smitaðir og álitnið er að 90% íbúanna séu smitaðir af lifrabólgu C.

Markmiðið með stofnun athvarfins er að ná sprautufíklum af götunni og á einn öruggan stað og þrátt fyrir gagnrýnisraddir segja stuðningsaðilar athvarfsins að þetta gefi eiturlyfjaneytendum tækifæri til þess að vera undir eftirliti, ásamt því að vera upplýstir auk þess sem þeim verða boðin ýmis með-

ferðarúræði. Fíklarnir fá hreinar nálar og sprauta sig sjálfir undir eftirliti hjúkrunarfræðings. Lögreglan í Kanada hefur samþykkt að angra ekki gesti athvarfsins.

## **Zimbabwe**

Fullkomin óvissa ríkir um það hversu margir eru hiv-smitaðir í Zimbabwe. Árið 2001 áætluðu Sameinuðu þjóðirnar að fjöldi smitaðra væri 2,3 milljónir, en stjórnvöld í Zimbabwe halda því fram að fjöldi smitaðra sé 1,8 milljónir og fjöldi greindra, nýmitaðra í landinu er með því hæsta í heiminum.

Síðasta ár greindust 294 þúsund nýsmít í Zimbabwe. Dauðsföll af völdum alnæmis voru áætluð 248 þúsund á síðasta ári og um það bil 36 þúsund látinna voru börn undir 15 ára aldri.

## **Rússland**

Hiv-veiran hefur verið að dreifa sér svo hratt í Rússlandi að sérfræðingar telja að fjöldi smitaðra verði orðinn milli 10 og 12 milljónir innan fimm ára. Samkvæmt opinberum tölum eru nú 200 þúsund einstaklingar hiv-smitaðir í landinu en þó er talið að þessar tölur gefi ekki raunsanna mynd af ástandinu og telja megi að fjöldi smitaðra sé um ein milljón.

Í Rússlandi er algengast að hiv-veiran smitist með óhreinum nálum, en eiturlyfjaneysla er orðin gríðarlega útbreitt vandamál í landinu, sérstaklega meðal ungs fólks. Atvinnuleysi og fátækt eru útbreidd á þeim svæðum þar sem eiturlyfjavandinn er hvað mestur og má telja þessa þætti rót þess að ungt fólk leiðist í neyslu fíkniefna.

Vændi blómstrar, og oft á tíðum

eru það einmitt eiturlyfjaneytendurnir sem leiðast út í að selja sig til að fjármagna neysluna.

Talað er um að fangelsi í Rússlandi séu eins og útungunarstöðvar fyrir hiv-veiruna og einnig fyrir lifrabólgu B og C og berkla. Talið er að um helmingur allra fanga í landinu séu hiv-smitaðir.

## **Nepal**

Í Nepal hafa nú 240 manns látist úr alnæmi og um tvö þúsund og átta hundruð hafa verið greindir með sjúðóminn. Talið er að tala hiv-smitaðra í landinu sé komin í 60 þúsund.

Í Nepal er algengast að veiran berist manna á milli í gegnum vændi og einnig á meðal sprautufíkla. Algengast er að veiran smitist við kynlíf, en talið er að í Katmandú einni saman séu um fimm þúsund einstaklingar að selja kynlífsþjónustu. Ekki er haft neitt eftirlit með vændi þar í landi og er kynlíf ódýr þjónusta og óvarið kynlíf talið sjálfsagt mál.

## **Kína**

Eftir að bráðalungnabólgan kom upp í Kína fyrr á árinu hafa stjórnvöld eytt miklu fjármagni í að koma í veg fyrir útbreiðslu hennar og annarra sjúkdóma, þar á meðal hiv-veirunnar. Yfirvöld hafa samþykkt að auka forvarnarstarf vegna hiv og gera áætlanir um það hvernig hefta megi útbreiðslu veirunnar. Það má teljast kaldhæðnislegt að bráðalungnabólga hafi þurft að koma til sögunnar til að kínversk yfirvöld rumskuðu af svefni afneitunar og færu að huga að ástandi alnæmismála þar í landi.

*Þýðing: Heiðís Jónsdóttir*

# Frétt frá Noregi um áhugavert nýtt bóluefni

Í Noregi hefur verið sagt frá tilraunum með nýtt bóluefni gegn hiv-veirunni sem virðist geta reynst vel. „Þetta er afar ánægjuleg frétt fyrr alla hiv-jákvæða. Ef þetta reynist gera gagn opnast margar nýjar, áður óhugsandi leiðir í löndum sem harðast hafa orðið fyrir hiv-veirunni“, segir Laila Thiis Stang, aðalritari Pluss-LMA í Noregi.

Það er bjartsýnn aðalritari sem segir í viðtali við Positiv, blað hiv-jákvæðra í Noregi, að fram að þessu hafi niðurstöður tilrauna með nýtt bóluefni hjá lyfjafyrirtækinu Bioner komið þægilega á óvart.



Fjörutíu einstaklingar tóku þátt í tilrauninni. Þegar henni lauk síðastliðið vor kom í ljós að 90% þátttakenda svöruðu bóluefninu jákvætt.

Forsvarsmaður tilraunarinnar, Dag Kvale yfirlæknir við Ulleváll sjúkrahúsið, segir markmiðið að æfa upp ónæmiskerfið hjá hiv-jákvæðum svo það standist og þoli hiv-veiruna.

Fram að þessu hefur bóluefnið aðeins verið reynt á hiv-jákvæðum sem eru á lyfjum og hafa ekki þróað alnæmi. Þess er krafist að þeir sem fá bóluefnið mælist ekki með hiv-veiruna - í þeim skilningi að þeir séu í hiv-meðferð sem hefur þau áhrif að veiran greinist ekki í blóði þeirra á meðan á meðferðinni stendur.

„Við höldum að hiv-veira í blóðinu geti eytt áhrifum bóluefnisins að hluta til. Fram að þessari tilraun,“ segir dr. Kvale, „hafa tilraunir með bóluefni verið framkvæmdar á sjúklingum sem hafa ekki verið á hiv-lyfjum. Vegna þessa höldum við að æskilegar niðurstöður hafi ekki náðst. En tilraunir verða von bráðar gerðar hjá þeim sem hafa skert ónæmiskerfi.“

## Ónæmismeðferð er lausnin

Dag Kvale er sannfærður um að ónæmismeðferð og rannsóknir á læknanði bóluefni sé lausnin á hiv-vandamálum heimsins.

„Óháð því hvort þessi tilraun heppnast eða ekki trúi ég því að vísindamenn muni innan fárra ára vita hvernig við getum endurbætt ónæmiskerfið!“

Þetta er lausnin á vandamálinu. Lyfin eru ekki lausnin. Sjúklingar sem verða að taka lyf allt sitt líf eiga á hættu að fá langtíma aukaverkanir. Þar að auki eru lyfin svo dýr að fátæk ríki geta ekki boðið núverandi lyfjameðferð. Dag Kvale telur að ekki verði hægt að leysa hiv-vandamál heimsins án læknanði bóluefnis.

## Hugsanleg bylting

Laila Thiis Stang leggur áherslu á áhrif þessa á ástandið í fátæku ríkjunum. En það er

sérstaklega mikilvægt í þessum löndum ef bóluæfnið verður samþykkt.

Fjárhagslegur ávinningur yrði mikill og að auki er auðveldara að stjórna bóluæfnagjöf en að dreifa lyfjum í landi þar sem innri stjórnunarhættir virka lítið eða ekkert. Hún bendir á að það að taka lyf daglega krefst peninga, skipulagðs daglegs lífs og greiðs aðgangs að starfsfólki sjúkrahúsa. En skortur á þessu er mikill í mörgum landanna sem harðast hafa orðið fyrir barðinu á hiv-veirufaraldrinum.

„Einnig fyrir hinn hiv-jákvæða einstakling mun það að fá bóluæfni í stað þess að lifa á lyfjum skipta miklu máli fyrir lífsgæði viðkomandi. Bóluæfni við bólusótt var bylting á sínum tíma og við bíðum spennt eftir niðurstöðu þessarar tilraunar. Spurningin er hvort þetta verði að einhverju leyti hliðstætt þeirri byltingu? ”

## Áhuginn er mikill

Bioner hóf á árinu 2000 tilraun sína á bóluæfninu með 11 einstaklingum. Enginn þátttakenda fékk alvarlegar aukaverkanir. En nokkrir sýndu góð viðbrögð við bóluæfninu. Á árinu 2001 samþykkti Stórþingið framlag vegna þessarar tilraunar sem nam tíu milljónum norskra króna. Eftir að tilrauninni lauk í vor hafa erlendir lyfjaframleiðendur sýnt málinu áhuga. Bioner á nú í viðræðum við bandarískt fyrirtæki vegna þátttöku 1000 einstaklinga sem munu taka þátt í tilraun áður en bóluæfnið verður hugsanlega sett í framleiðslu.

*Þýtt úr Positiv nr. 4-2003.  
Percy B. Stefánsson*

## Minningarguðsþjónusta

Alnæmissamtökin á Íslandi munu að venju halda minningarguðsþjónustu vegna þeirra sem látist hafa úr alnæmi hér á landi. Er þetta hluti alþjóðlegrar minningarathafnar sem nefnd er *Minningardagur með kertaljósum* eða *Candle Light Memorial Day*. Verður athöfnin að vanda í Fríkirkjunni í Reykjavík og nú sunnudaginn 23. maí kl. 14.00. Yfirleitt er minningarguðsþjónustan síðasta sunnudag maímánaðar en nú ber hann upp á hvítasunnudag þannig að hún færist fram um viku.

Að vanda verður boðið upp á kaffi og meðlæti að lokinni minningarathöfninni.

Við síðustu minningarguðsþjónustu voru tendruð 37 ljós í kirkjunni eða eitt ljós fyrir hvern þann er við minntumst. Séra Bjarni Karlsson, prestur í Laugarneskirkju í Reykjavík, þjónaði.

Formaður Alnæmissamtakanna, Birna Þórðardóttir, flutti ávarp.

Söngur og annar tónlistarflutningur var í höndum Valgerðar Guðnadóttur sóprans, Rósalindar Gísladóttur mezzosóprans, Einar Arnars Einarssonar tenórs og Gunnars Kristmannssonar baritóns, um undirleik sá Frank Kristinn Herlufsen og um einleik á fiðlu sá Vera Steinsen. Vilja samtökin þakka þeim fyrir fallega tónlist.



Reykjavíkurborg



Starfsgreinasamband Íslands



# Fundur hjá NordPol á Íslandi

**N**ordpol er samstarfsvettvangur hiv-jákvæðra á Norðurlöndum. Stjórnarfundur í samtökunum var haldinn í Reykjavík 14.-17. mars 2003. Einn eða tveir fulltrúar voru frá hverju Norðurlandanna. Fundurinn hófst strax klukkutíma eftir að erlendu þátttakendurnir höfðu komið sér fyrir á gistihúsi síðdegis á föstudegi. Honum var haldið áfram laugardagsmorguninn og allan sunnudaginn. Aldrei þessu vant fengu NordPol-fulltrúarnir laugardagssíðdegisd til eigin nota.

Á fundinum kom fram að tala nýgreiningar á hiv-smiti er orðin í jafnvægi á tiltölulega lágu stigi meðal þeirra sem eru upprunnir á Norðurlöndum. Tíðnin meðal aðfluttra til Norðurlandanna hefur hins vegar aukist í heildina séð.

Meðal efnis sem kom til umræðu á fundinum var hvort alnæmisfélögin ynnu forvarnarstarf gegn hiv-smiti. Það kom fram að öll félögin stunda það meira eða minna nema finnska félagið, De Positiva. Sjálfstætt starfandi samtök til stuðnings við hiv-jákvæða, Aidsstöðscentralen, annast forvarnarstarf í Finnlandi. Frumkvæði Alnæmissamtakanna á Íslandi að fræðslu um hiv-smit og alnæmi í grunnskólum vakti aðdáun erlendu fulltrúanna.

Annað atriði sem kom til umræðu var alþjóðleg samvinna. Þar kom fram mikill munur milli Norðurlandanna. Alnæmissamtökin eru ekki í neinu alþjóðlegu sambandi. Danir hafa talsvert erlent samstarf en Norðmenn og Svíar minna vegna þess að það er erfitt að fá fjármuni til þess arna. Finnar beina samstarfi sínu að Eystrasaltlöndunum og vesturhluta Rússlands.

Meðal annars sem kom til umræðu var aðal-



*Alnæmissamtökin buðu þátttakendum til hádegisverðar í húsnæði samtakanna á laugardeginum.*

fundur NordPol framundan og starfsemin á komandi starfsári.

Í lokin var íslensku fulltrúunum þökkuð vel heppnuð umsjá með ánægjulegum fundi og góðri dagskrá.

*Stig*

*Taugavegur 73*  
**KRAIN**



**Bandalag  
háskólamanna**

*Room with a view*

## Samningur á milli Öryrkjabandalags Íslands og World for 2 um afslátt til handa 75% öryrkjum

Öryrkjabandalag Íslands og World for 2 hafa gert með sér samning sem veitir handhöfum örorkukorts frá Tryggingastofnun ríkisins 52% afslátt af verði áskriftarkorta fyrirtækisins. Í samningnum er meðal annars gert ráð fyrir því að Öryrkjabandalag Íslands leiti eftir staðfestingu á örorku þeirra handhafa örorkukortsins sem sækja um kort gegnum internetið eða með símtali.

Fyrirtækið World for 2 er í samstarfi við rúmlega 250 fyrirtæki hér á landi um afsláttarkjör fyrir handhafa þjónustukortsins. Öll tilboð World for 2 eru "2 fyrir 1" eða 50% afsláttur. Fyrirtækin eru um allt land og veita margvíslega þjónustu.

Með þessum samningi World for 2 og Öryrkjabandalags Íslands opnast öryrkjum aðgangur að margs konar þjónustu hér á landi og erlendis.

Nánari upplýsingar veita Arnþór Helgason framkvæmdastjóri Öryrkjabandalags Íslands í síma 530 6700 og Arnar Arnarsson framkvæmdastjóri World for 2 í síma 554 6166.



**SMITH &  
NORLAND**



## Til umhugsunar

### HIV-veiran fer ekki í manngreinarálit

Hiv-veiran, sem veldur alnæmi, fer ekki í manngreinarálit. Hún berst milli fólks á öllum aldri, milli gagnkynhneigðra, samkynhneigðra, tvíkynhneigðra og enginn er óhultur fyrir henni nema hann eða hún stundi öruggt kynlíf. Hiv-jákvæða er ekki hægt að þekkja á útlitinu.

Hiv-veiran ræðst á ónæmiskerfi líkamans svo að eðlilegar varnir hans hrynja. Engin varanleg lækning er ennþá til við alnæmi en á síðustu árum hafa komið fram lyf sem gera veiruna óskaðlega ónæmiskerfinu og auka lífslíkur manna til muna. Slík lyfjagjöf reynist þó flestum erfið.

Þú átt ekki að sjá ástæðu til að spyrja einstakling sem þú hefur mök við hvort hann sé hiv-jákvæður, af því að svörin veita enga tryggingu gegn smiti. Ábyrgt kynlíf felst í því að haga sér eins og allir kunni að vera hiv-jákvæðir og nota smokkinn undantekningarlaust.

Settu þér einfaldar og öruggar reglur í kynlífi sem þú vísir aldrei frá:  
Mundu að áfengi og vímuefni veikja dómgreindina og bjóða hættunni heim.

**Öruggur ástarleikur -  
er skemmtilegur leikur**



# Af minnsta tilefni leggjum við okkar af mörkum



Hjá **GlaxoSmithKline** leggja tugþúsundir manna sitt af mörkum í baráttunni við helstu óvini okkar – þá sjúkdóma sem hrjá mannkynið.

Með stöðugum rannsóknum og tilraunum vinnur starfsfólk **GlaxoSmithKline** nýja sigra á hverju ári og finnur upp ný lyf sem vinna á sjúkdómum á borð við berkla, krabbamein, astma, geðsjúkdóma og alnæmi, svo einhverjir séu nefndir.

Starfsfólk **GlaxoSmithKline** vinnur auk þess að ótal verkefnum sem snúa að fræðslustarfi í samvinnu við lækna, lyfjafræðinga, hjúkrunarfólk og aðra aðila sem starfa á heilbrigðissviði.

Markmið **GlaxoSmithKline** er að gera fólki kleift að áorka meiru, líða betur og lifa lengur.