

SuperVIHvienteak

Giza Immunoeskasiaren Birusaz (GIB) kutsatu ginen lehenengo belaunaldietako hainbat pertsonak idatzi dugu manifestu hau, eta gure asmoa zera izan da, gure errealitate konplexuek inplikaturako sektore guztietan ikusgaitasun eta arreta handiagoa behar dutela aldarrikatzea.

Asko dira erabaki hori hartzera bultzatu gaituzten arrazoiak; hona hemen zenbait:

- GIBaz kutsatzea jada ez da ezohiko zerbait. Horren ondorioz, hein batean, prebentzioari eta kasu berriak detektatzeari ematen ari zaio garrantzi handiena, funtsezko gaiak baitira infekzioaren aurrean eman beharreko erantzunean. Alabaina, nazioarteko eragileek aitortu dutenez, gure bizi-kalitatea hobetzeko ahaleginak areagotu egin behar dira.
- Arreta estandarizatu egin da, eta diagnostikatu berri direnak hartzen dira erreferentziatzat. Joera horren ondorioz, jasotzen dugun arreta-maila tipologia estandar horrekiko hurbiltasun-mailarekiko zuzenki proportzionala izaten da.
- 2008. urtean hasitako krisialdiak, besteak beste, zerbitzu publikoen desegituratzea eragin du, beste zerbitzu pribatu batzuen mesedetan, eta zerbitzu pribatu horietan irizpide ekonomikoei gero eta garrantzi handiagoa ematen zaie.
- Arreta ematen diguten profesionalen lantaldeetan belaunaldi-aldaketa gertatzen ari da, eta arretaren kalitatean sumatzen ari gara hori. Lanean hasi berriak direnek ikuspegi historiko txikiagoa dute eta, gaixotasun infekziosoen espezialitateak ez dagoenez, agian ez dute izango behar adina gaitasunik GIBaz kutsatu ziren lehenengotako diagnostikatuen infekzioaren konplexutasunari aurre egiteko.

Hainbat azterketa zientifikoren arabera, GIBarekin bizi direnen kasuan, zahartzeari dagozkion adierazpenak 10-15 urte lehenago agertzen dira, biztanleria orokorrarekin alderatuta. Gure helburua zera da, GIBarekin bizitzen denbora gehien daramagunetikiko arreta azpimarratzea. Adierazpen horiek intentsitate eta konplexutasun handiagoa baitute gure kolektiboan, eta gure bizitzaren hainbat eremutan; manifestu honen ataletan zehaztuko ditugu eremu horiek.

Nazioarteko oinarritzko beste erakunde batzuei jarraikiz, **TARGA edo eretrobirusen kontrako eraginkortasun handiko tratamendua atera aurretik (hau da, 1996. urtea baino lehen) diagnostikatutako pertsonok gara GIB/HIESaren SuperVIHviente deitutakoak.**

Dena den, gure taldeko hainbat pertsonak ez dituzte betetzen irizpide horiek. Ez gara talde itxia eta, seropositibo izanik, gure helburuekin eroso sentitzen den edonor sar daiteke eta parte har dezake taldean, betiere talde honen ardatza *SuperVIHvienteak* direla onartuz gero.

Gure ustez oso garrantzitsua da ondoan ditugun eta/edo izan ditugun pertsonak aipatzea. Gure senitarteko, bikotekide, lagun, maitale eta eremu guztietako profesional konprometituekin batera, borrokarako, onarpenerako eta helburuak gainditzeko espazio seguruak eratu ditugu. Eskerrik asko hainbeste bizipoz eta hainbeste maitasun eskaintzeagatik!!

Osasunaren eremua

Kalkuluen arabera, gaur egun, GIBarekin bizi garenon erdiak eta diagnostikatu berrien % 20 inguruk 50 urte baino gehiago ditugu. Adin-talde horren barruan, GIBarekin urte gehien daramagunok garrantzi berezia dugu. GIBa duten pazienteen ospitaleko inkestako datuen arabera, 2017. urtean, inkestan parte hartu zutenen % 46,7k 15 urte baino gehiago zeramatzaten diagnostikatuta¹.

Garrantzi berezi horren arrazoia *SuperVIHviente* diren edo GIBarekin bizirik dirautenen konplexutasun klinikoa da, hainbat faktore uztartzeko aukera dutenez:

- Inflamazio edo hantura iraunkorraren efektuak eta gainaktibazio immunitarioa; zahartze goiztiarrerako lagungarri dira.
- Adinarekin lotutako komorbiditateak agertzea (diabetes mellitus, hipertentsio arteriala, osteoporosia, giltzurrun-gutxiegitasuna, gaixotasun kardiobaskularra, narriadura neurokognitiboa eta abar); lehenago eta maizago agertzen dira GIBarekin bizi direnen kasuan, biztanleria orokorraren kasuan baino.
- Diagnostikatutako HIES gaixotasunen sekuela edo ondorioak.
- Albo-ondorioak eta/edo metatutako toxikotasuna, tratamenduen historia luzearen ondorioz.
- Erretrobirusen kontrakoak ez diren botiken preskripzio kronikoa areagotzea; horren ondorioz, gero eta polifarmazia-egoera gehiago sortzen ari dira. Polifarmaziak esan nahi du egunero pilula gehiago hartu behar direla eta, gainera, arriskuak areagotu egiten direla: botiken elkarrekintza, albo-ondorioak, atxikidura-arazoak, botika desegokiak eta osasun-eremutik okerrera egitea.

Deskribatu ditugun faktoreek emakume *SuperVIHvienteengan* eragin eta intentsitate handiagoa dutela nabarmendu nahi dugu (menopausia goiztiarrak, metatutako toxikotasun-indize handiagoak, komorbiditateak, albo-ondorioak eta abar) eta, hala eta guztiz ere, ikerketa zientifikoetan ordezkaritza txikiegia izaten dugu oraindik ere, gure prebalentzia txikiari eta intzidentzia epidemiologikoari lehentasuna ematen zaienez

Errealitate kliniko horiek artatzeko, behar besteko jakintza, trebetasuna eta sentsibiltatea duten osasun-profesionalak behar dira. Horren adibide garbia da gero eta maizago gertatzen den kasu bat: “GIB birusa duen pazientearen estandarizazio” horri jarraikiz, lehen mailako arretako zerbitzuetara bideratzea; eta zerbitzu horietan ez dute izaten beharrezkoa den prestakuntzarik, ezta baliabiderik ere. Bestalde, frustrazioa eta ezinegona sortzen zaizkigu guk izaten ditugun adierazpenen tratamendurako eguneratzeek jardunbide klinikora iristeko zenbat denbora behar izaten duten ikusten dugunean, edo agian ez dira iritsi ere egiten, nahiz eta topaketa zientifiko asko egiten diren eta eguneratze horiek etengabe argitaratzen diren arren.

¹GIBak eragindako infekzioa duten pazienteen ospitaleko inkesta. 2017ko emaitzak. 2002 - 2017 aldiko bilakaeraren azterketa. Epidemiologiako Zentro Nazionala - Carlos III.a Osasun Institutua / HIESari buruzko Plan Nazionala - Osasuna sustatzeko eta Osasun publikoa zaintzeko Zuzendariordetza Nagusia. Madril; 2018.

Diagnostikatuen lehenengo belaunaldietako kide garenez, halaber, hainbesteko aurrerapen zientifikorik ez zegoen garaian botika gutxi izaten genituen, toxikotasun handikoak izaten ziren, eta erabilpen klinikoan ez zegoen gaur egun dagoen adina jakintza. Hein handi batean, gure esperientziak GIB bidezko infekzioaren historia idatzi du eta idazten ari da. Gaur egun, abangoardiako posizio horren adierazgarri da, batik bat, biztanleriarekin, oro har, patologia jakin batzuk komunean ditugun arren, guk hainbat berezitasun izaten ditugula sintomatologiari, klinikari eta tratamenduari dagokienez. Esate baterako, fibromialgiak eragin handiagoa izaten du emakume *SuperVIH* bienteen kasuan; beste adibide bat ematearren, narriadura kognitiboaren sintoma jakin batzuen inpaktu emozionala handiagoa izaten da higaduraren gaineraginpean dagoen populazioarengan. Gure ustez, arazo horiei erantzun eraginkorragoa eman behar zaie.

Eremu psiko-soziala

GIBari bizirauteak, kasu gehienetan, bizi izandako gertaera traumatikoekin lotutako hainbat sekuela psikologiko eragiten ditu, eta sekuela horiek berezitasunak izaten dituzte kolektibo bakoitzarengan (emakumeak, LGTBak, etorkinak, askatasunaz gabetutako pertsonak eta abar). Hala eta guztiz ere, eta oro har, honako sekuela hauek nabarmen ditzakegu:

- Gaixotasun hilgarri bat izatearen presiopean denbora luzez bizitzea.
- HIESa definitzen duten gaixotasunak izatea.
- Galera ugari izatea ingurune hurbilean, baita galera horiekin lotutako doluak ere.
- Estigmaren eta diskriminazioaren efektuak, eta horien bertsio intimoak (autoestigma eta autodiskriminazioa).

Sekuela horiek Trauma osteko Sindrome baten antzeko ezaugarriak izan ditzakete, hala nola depresioa, antsietatea, sorgortze emozionala, hira-sentimendu biziak, errudun-sentimendua, loezina, amesgaiztoak, hiperauto-zaintza, etsipena, substantzien abusua, sexu-arriskuak hartzea, autoestimua-maila txikia, saiheste/isolamendu soziala, bakardadea, orientabiderik eza etorkizunera begiratzeko edo mehatxu-sentsazioa eta abar. Ezaugarri horiek intentsitate-maila handiagoa edo txikiagoa izan dezakete, eta elkarren artean konbinatuta agertzen dira maiz. Bizitzako hainbat unetan eragiten digute eta, kasu askotan, horiek pairatzen dituen pertsona ez da jabetzen GIBak eragindako infekzioaren antzinatasunarekin lotuta daudela. Koadro kliniko horiei **HIESaren biziraulearen sindromea²** esan izan zaie.

²Stall R, Siconolfi D, Plankey D et al. AIDS Survivor Syndrome: New Data from the Multi-Center AIDS Cohort Study (MACS). A presentation for providers and community by Ron Stall, Ph.D., M.P.H., director of the Center for LGBT Health Research at Pitt Public Health, University of Pittsburgh held at the San Francisco LGBT Community Center Friday, November 3, 2017.

HIESarenBiziraulearen Sindromearen adierazpenak narriadura neurokognitiboari dagozkion beste sindrome batzuekin batera agertzen dira askotan, eta/edo osasun mentalaren asaldua edo alterazio larri edo ez hain larriren batekin batera. Gizartearen eta osasunaren arloko profesional asko ez dira koadro orokor eta konplexu horretaz jabetzen, eta horrek ahulezia-egoera larrian uzten gaitu. Sintomak tratatzen dituzte, dinamika orokorra eta aurrekariak aintzat hartu gabe. Osasun mentalaren arloko profesionali prestakuntza eman behar zaie HIESarenBiziraulearen Sindromea ulertu eta behar bezala maneia dezaten.

Bakardadea eta/edo isolamendua arrisku larria dira guretzat, eta depresioaren mamu izugarri hurbiltzen gaituzte. Fenomeno hau zahartzaroarekin gero eta lotuagoa dago, eta egoera hori are dramatikoagoa izan daiteke gutariko askorentzat, erresilientziako ariketa luzea egin dugun arren, orain babesik gabe geratu baikara, gure ingurune afektiboa oso murriztuta geratu denez. Gainera, baliabide gehienak prebentziora, kasu berriak detektatzera eta pandemia desagerraraztera bideratzen direnez, ahanzturan geratu izanaren sentsazioa gero eta handiagoa da.

Osasun-arloko profesionalen arreta behar dugu, eredu paternalistatik edo asistentzialistatik urrunduko den arreta, gure premiei erreparatuko dien eta gure autonomia sustatuko duen arreta. Horri esker jarrera konformistak, etsimenduzkoak edo biktimistak gainditu ahal izango ditugu, eta pertsona autonomo garen aldetik eta gizartearen eskubide beteko kide garen aldetik, erabateko garapena lortzeko borrokarako ahaldunduko gara.

Gutariko asko, oso aktibo izan ginen 80ko eta 90eko hamarkadetako aktibismoan, baina gaur, guri esker sortu eta finkatu ziren erakunde eta elkarte horien laguntza, integrazio eta ordezkaritza handiagoa eskatzen dugu

Eremu sozio-ekonomikoa

Egiaztatu dugunez, lotura handia dago, alde batetik, osasunaren eta psikologiaren arloko alderdien eta, bestetik, gure errendimenduaren –intelektuala, lanekoa eta soziala– artean. Lotura horren kudeaketaren kalitate-mailak gure bizi-kalitatea baldintzatzen du, hein handi batean.

Lan-munduari dagokionez, gutariko gehienon lan-bizitza aldizkakoa izan da, hau da, aldi batzuetan lan egin dugu eta beste batzuetan bajaldian egon izan gara. Gutako beste zenbaitek baliaezintasuna lortu ahal izan dugu, baina kasu gehienetan pentsio oso txikia jasotzen dugunez, prekarietate-egoeran biziraun ahal izan dugu. Gaur arte egoera aktiboan iritsi ahal izan garenoi, egoera bio-psiko-sozial konplexu eta argi eta garbi desgaitzaileak pairatzen ari garen arren, ezinezkoa zaigu pentsio bat edo aurre-erretiroa lortzeko adinako desgaitasun-mailarako aukera eskuratzea. Eta hori gertatzen da, batik bat, irizpideetan oinarri-oinarrizkoak diren faktoreak ez direlako sartzen, hau da, GIBarekin dugun antzintasuna, izandako gaixotasunen sekuelak, metatutako toxikotasunaren ondoriozko patologiak, osasun mentaleko koadro konplexuak izatea, argi eta garbi lanerako ezgaitzaileak direnak.

Bizilekuarekin lotutako baliabideak ere kezka-iturri izaten dira gutariko askorentzat. Biziki kezkatzen gaituzte, esaterako, hiri handietan etxebizitzaren prezioa asko garestitzearen ondorioz sortzen ari diren prekarietateko eta/edo babesgabetasuneko egoerek,

edo hirugarren adinekoentzako asistentziako eta bizitegitarako baliabide egokirik ez izateak, betiere GIBarekin bizi behar izatea edo LGTBI kolektiboko kide izatea normaltasunez bizi ahal izateko.

Gutariko asko zaintzaile bihurtu gara eta/edo gure gurasoen babespean bizi gara, haien pentsioei esker egoera prekarioan bizirauten. Estres- eta larritasun-egoerak ere maiz gertatzen dira, epe motz edo ertainean babesgabetasuneko egoeran bukatuko dugula ikusten baitugu.

GIBak eragindako infekzioaren tratamenduan izandako aurrerapenen lehen onuradunak izan ginen, eta etorkizunik ez izatetik etorkizun bat izatera igaro ginen. Ez dago gu baino gehiago poztuko denik horrelako funtsezko aldaketa bat lortuta eta hainbeste aurrerapen egiten ari direla ikusita; izan ere, epidemiaren amaieraz hitz egiten has gaitezkeela pentsatzen ere hasiak gara. Alabaina, eztabaida horietan, *SuperVIHvientearen* figurak garrantzi handiagoa izan beharko lukeela iruditzen zaigu GIBaren eremuan esku hartzen duten eragile guztien agendan.

Autokudeaketarako gaitasuna duten *SuperVIHvienteak* izan nahi dugu, bizimodu autonomoa eta erabatekoa izango dutenak eremu guztietan. Gure biziraupenari, esperientziari, erresilientziari eta komunitate-zentzuari balioa eman nahi diogu, eta , GIBarekin lan egiten duen komunitateari ez ezik, gizarte osoari ere eskaini.

SuperVIHvienteak, 2019ko otsaila

Gure webgunean aurkituko duzu manifestu honekiko atxikimendua kudeatzeko aukera (pertsonalki eta/edo erakunde-mailan). Horrek zera esan nahi du, zure babesa jendaurrean agertuko duzula eta, posta elektronikoko bidez, SuperVIHvents-ekin lotutako komunikazio garrantzitsuren bat edo beste jasoko duzula.

www.supervihvents.com

supervihvents@gmail.com

Eskerrik asko zure interesagatik