



Rubeus Egyesület „Szedervessző”
1122 Budapest, Krisztina Krt. 2-4.
www.rubeus.hu E-mail: rubeus@rubeus.hu

HORVÁTH ÁKOS: POZITÍV UTAK
A SZOCIÁLIS MUNKA LEHETŐSÉGEI A MAGYARORSZÁGI HIV-GONDOZÁSBAN



Budapest

2020

© Horváth Ákos
POZITÍV UTAK
A SZOCIÁLIS MUNKA LEHETŐSÉGEI A HAZAI HIV-GONDOZÁSBAN

Lektor:

Rác Andrea

Szöveget gondozta:

Freisinger Balázs

Borító:

Rádóczy Bálint

ISBN 978-615-81442-2-3

*Rubeus Egyesület „Szedervessző”
1122 Budapest, Krisztina krt. 2-4.*

*Felelős kiadó:
Rubeus Egyesület elnöke
Budapest, 2020*

TARTALOMJEGYZÉK

BEVEZETÉS.....	4
A HIV JELENSÉGVILÁGA	5
A vírus	5
A fertőzés.....	5
A HIV terjedése.....	6
A HIV-betegség természetes lefolyása.....	9
HIV-gondozás.....	9
A HIV hatása az egyénre	10
HIV és társadalom	11
SZOCIÁLIS MUNKA ÉS HIV	14
Szociális munka.....	14
Egészségügyi szociális munka	14
Krónikus betegekkel végzett szociális munka.....	16
HIV/AIDS betegekkel végzett szociális munka	17
QUO VADIS HIV-GONDOZÁS?	22
A kutatás célja	22
A kutatás módszertana.....	23
A magyarországi HIV-gondozás gyakorlata	24
A gondozás története	24
A gondozás jelentősége	26
A gondozás tartalma	27
A gondozásban résztvevő szakmai stáb	27
Kapcsolatok	28
Klienstapasztalat.....	29
Jövőkép, tervek, célok	30
A betegek elégedettsége és szükségletei a hazai HIV-gondozás rendszerével kapcsolatban.....	32
Elégedettség.....	33
Szükségletek	37
Összefüggések vizsgálata	42
Aktualitások.....	44
ÖSSZEGZÉS	46
BIBLIOGRÁFIA.....	52

BEVEZETÉS

Tanulmányom elkészítésekor fontosnak tartottam, hogy egy szakmailag és társadalmilag is releváns témát mutassak be. Az Anonym AIDS Tanácsadó Szolgálat munkatársaként lehetőségem nyílt bekapcsolódni a Semmelweis Egyetem Bőr-, Nemikórtani és Bőronkológiai Klinika STD Centrumán, és a Szent László Kórház HIV/AIDS Ambulanciáján megvalósuló HIV-gondozásba. Az ottani klienstapasztalatok által rálátásom nyílt a HIV-fertőzés jelenségvilágának komplexitására, és arra, hogy mennyire eltérő módon élhetik meg az érintettek az állapotuk és körülményeik változását. Az ellátásban szerzett személyes tapasztalatom a HIV-gondozás rendszerére, és a szociális munka abban betöltött lehetséges helyére és szerepére irányították a figyelmemet.

Magyarországon a regisztrált fertőzöttek száma évről évre emelkedik (ÁNTSZ, 2019). Ezt a tendenciát csak a célirányos és hatékony prevencióval lehet megtörni. Ahhoz, hogy a HIV-gondozás fogalmát és jelentőségét értelmezni tudjuk, látnunk kell a HIV-prevencióban betöltött szerepét.

A megelőzésnek/prevenciónak három szintjét különböztetjük meg: elsődleges/primer, másodlagos/szekunder, és harmadlagos/tercier prevenciót. Az elsődleges prevenció célja a problémát okozó események megelőzése és kivédése. A másodlagos prevenció a már kialakult probléma terjedésének és felerősödésének megakadályozására törekszik, míg a harmadlagos prevenció a problémát átélt emberek rehabilitációjával foglalkozik, valamint a probléma visszatérése ellen hat (Gosztony-Pik, 1998). HIV tekintetében elsődleges megelőzés alatt a felvilágosítást, tanácsadást értjük a nemi úton terjedő fertőzésekkel, a velük szembeni védekezéssel kapcsolatban. Másodlagos HIV-prevenciónak minősül a szűrővizsgálatok minél szélesebb, és minél könnyebb elérhetőségének biztosítása, továbbá a fertőzöttek mielőbbi gondozásba irányítása. Harmadlagos prevenciónak a HIV-vel élők gyógyszeres kezelését, gondozását tekinthetjük. Tanulmányomban ezt a terciér prevenció szintet vizsgálom, melyet a klasszikus nemibeteg ellátás hagyományai alapján gondozásnak nevezek. A gondozás fogalma alatt az *„egészségi ártalmakat megelőző és elhárító, az életkörülmény megjavítására irányuló szervezett társadalmi tevékenységet”* értem (Kárpáti és mtsai, 2011:178). Ahhoz, hogy megértsük, milyen kihívásokkal kell szembenéznie a hazai ellátórendszernek és a benne dolgozó szakembereknek, ismernünk kell a HIV jelenségvilágát, a vírus működését és hatását az érintetteknek.

A HIV JELENSÉGVILÁGA

A vírus

Hazánkban a köznyelv a mai napig egyenlőségjelet tesz, és egymás szinonimájaként használja a HIV és az AIDS mozaikszavakat. Bár a kifejezések szorosan kapcsolódnak egymáshoz, egészségügyi tekintetben jelentős különbség van a kettő között. A HIV a *Human Immunodeficiency Virus*, magyarul az emberi immunhiányt okozó vírus rövidítése. HIV-fertőzés alatt azt az állapotot értjük, amikor az egyén szervezetében jelen van a vírus, ezáltal képes azt továbbadni, azonban az immunrendszer állapota még elég stabil ahhoz, hogy védekezzen az általános fertőzésekkel szemben. A HIV-fertőzött személyek döntő többsége tünetmentes, semmilyen jele nincs a vírus jelenlétének. Ez az állapot hosszú ideig: évekig, akár évtizedekig is tartósan fennállhat, egészen addig, míg az egyén immunrendszere alul nem marad a vírussal folytatott küzdelemben, s meg nem jelennek az AIDS-stádiumra jellemző tünetek. A köznyelv, és az egészségügy is AIDS-betegségeként említi ezt az állapotot, holott valójában a HIV-fertőzés lefolyásának egy stádiumáról van szó. Az AIDS szavunk az angol *Acquired Immune Deficiency Syndrome* rövidítése, mely magyarul azt jelenti: szerzett immunhiányos tünetegyüttes (Jelenik, 2006). A HIV a legismertebb retrovírus. A retrovírusok jellemző tulajdonsága, hogy RNS-t tartalmaznak, melyet egy reverz transzkriptáz nevű enzim segítségével képesek DNS-sé alakítani, ezáltal beépülni a gazdasejt DNS-ébe (Biológiai kislexikon, 2007). A vírusnak két típusát különböztetjük meg: HIV-1 és HIV-2 vírusokat. A HIV okozta világjárványért a HIV-1 a felelős. Könnyen és gyorsan mutálódik, így nagy genetikai változékonyságot mutat és az altípusok széles skáláját eredményezi. Míg a HIV-1 vírus az egész világon megtalálható a HIV-2 jellemzően Nyugat-Afrikában terjedt el és kevésbé fertőző (Minárovits, 2010).

A fertőzés

A szervezet védelméért az immunrendszer felelős, mely védelmet nyújt a különböző fertőzések, és az általuk okozott betegségekkel szemben. Az immunrendszer vérben lévő sejtjei, a fehérvérsejtek között megtalálható, úgynevezett lymphocyták. Ezeknek két típusa van: T-, és B-lymphocyták. A T-lymphocyták bizonyos sejtjei azáltal segítik az immunrendszer működését, hogy biztosítják a többi sejt közötti kommunikációt. A HIV ezeket a segítő sejteket

támadja meg. A vírus a T-sejt felületén található, CD4 receptorokhoz kapcsolódva bejut a sejtbe és átírja annak genetikai kódját, így működésképtelenné téve azt. A sejt az osztódása során a vírust is megsokszorozza, ami aztán belülről pusztítja el. Ezután a vírus új gazdasejtet keres magának. A HIV-fertőzött ember szervezetében egyre több vírus, és egyre kevesebb T-sejt lesz. A vírus megszünteti a sejtek közötti kommunikációt és az immunrendszer fokozatosan védekezésképtelenné válik. Ebben a kiszolgáltatott állapotban egy egészséges immunrendszer számára ártalmatlan fertőzés akár halálos szövődményekkel járhat (Laczó, 2008). A HIV-infekció kutatásában fordulópontot jelentett a HIV-fertőzés dinamikájának megismerése, hiszen a prognózis szempontjából fontos információk váltak kinyerhetővé a kezdeti immunválasz intenzitásából. Amennyiben a kezdeti CD4 sejtaktivitás erős, akkor lassú progresszióra lehet számítani, míg a magas vírusszám gyors progressziót jelez (Várkonyi-Simon, 2003).

A HIV terjedése

A HIV terjedésében döntő szerepet játszanak azok a testnedvek, melyek elegendő vírusszámot tartalmaznak ahhoz, hogy közvetítésükkel fertőzés jöjjön létre. A testnedvek szerepe szerint a HIV terjedhet ondó közvetítésével homo-, vagy heteroszexuális érintkezés, vagy mesterséges megtermékenyítés révén. A hüvelyváladék közvetítésével heteroszexuális érintkezés révén, vagy vérrel együtt a szülés során az újszülött is fertőződhet. Vér közvetítésével vérátömlesztés, vagy vérkészítmények által, bőr- vagy nyálkahártyasérüléssel, intravénás droghasználók esetében közös tűhasználat útján. Terjedhet az édesanyáról méhen belül (intrauterin) a magzatra, vagy szülés során (perinatálisan) az újszülöttre. Ez utóbbi két terjedési formát nevezik vertikális transzmisszióknak. A HIV terjedhet még anyatej közvetítésével is (Dudás-Fogarassy, 2015).

Magyarországon 1985-ig visszamenőleg tartják nyilván a HIV-fertőzéssel kapcsolatos adatokat. Az Állami Népegészségügyi és Tisztiorvosi Szolgálat által közzétett statisztikák alapján a 2019. év I-III. negyedében 169 új HIV-fertőzést regisztráltak. Ezzel a hazánkban nyilvántartott HIV-vel élők száma elérte a 3965 főt. Az ismert HIV-fertőzöttek 77%-a férfi és 10%-a nő, a fennmaradó 13% neme ismeretlen. (ÁNTSZ, 2019). A fertőzöttek 71%-a, 2810 fő fertőződött szexuális aktus által, ebből 81% homo- vagy biszexuális, 19% heteroszexuális érintkezés során. Vérekészítményekkel vagy vérrel, intravénás droghasználók közös

túhasználata által, és nosocomialis, azaz egészségügyi ellátás következtében 1985-től napjainkig összesen 106 főt tartanak nyilván, vertikális transzmisszió során 17 fő fertőződött. 1032 esetben nincs adatunk a fertőződés körülményeiről. 2019 I-III. negyedévében 39 új AIDS esetet jelentettek 33 férfi és 6 nő esetében. Közülük 27 fő homo-, vagy biszexuális, 11 fő heteroszexuális aktus során fertőződött. További 1 fő intravénás droghasználat során. A megjelölt periódusban 12 új, AIDS okozta halálesetet regisztráltak, 9 férfi és 3 nő esetében, ebből 9 homo-, vagy biszexuális, 3 heteroszexuális aktus által fertőződött meg (ÁNTSZ, 2019). Ez utóbbi adatok annak tükrében különösen magasak, hogy a fertőzés korai stádiumban való felismerése és a mai gyógyszeres terápia időben történő megkezdésével az AIDS-stádium kialakulása teljesen elkerülhető.

Az eredményeket összegezve elmondható, hogy Magyarországon a HIV szexuális úton, azon belül is a homo-, vagy biszexuális, azaz az MSM kapcsolatokon belüli terjedése a jellemző. *(MSM: men who have sex with men, azaz férfiak, akik férfikkal létesítenek szexuális kapcsolatot. A kifejezés egyre elterjedtebb, mivel inkább jelöl szexuális magatartást, mint identitást.)*

A szexuális úton terjedő fertőzéseknek általában, így jellemzően a HIV terjedésének is, három alapvető feltétele van. Először: a partner HIV-státusza. Természetesen csak és kizárólag egy HIV-pozitív személy képes átadni a vírust egy másik embernek. Másodszor: a fertőzni képes testnedvek. Ez a HIV esetében a vér, az ondó, a hüvelyváladék, és az anyatej. A HIV egyéb testnedveken keresztül képtelen fertőzni, tehát a nyál, könny, vagy verejték nem jelent veszélyt a másik fél számára. Harmadszor: sérülés a partneren, amin keresztül a vírus bejuthat a szervezetébe és megfertőzheti őt. Fontos, hogy ez a sérülés akár a nyálkahártya szabad szemmel nem látható mikro-sérülése is lehet, de csak a fertőzni képes testnedvvel való érintkezés útján juthat át rajta a vírus. Amennyiben az említett három feltétel közül csak egy is hiányzik, nem történhet HIV-fertőzés.

Természetesen akadnak olyan körülmények, melyek bizonyos mértékben növelik a HIV-infekció kockázatát. Dr. Várkonyi Viktória és Dr. Simon Gyula az alábbi öt jelentős rizikófaktort jelöli meg:

- **Közösülés módja.** A fertőzési kockázat szempontjából lényeges különbség mutatkozik abban, hogy az aktus orális, vaginális, vagy anális közösülés útján valósul meg azáltal, hogy mekkora az érintett terület nyálkahártyájának sérülékenysége, valamint a

közösülés jellegéből fakadó egyéb (hám)sérülések keletkezésének valószínűsége. Ezáltal HIV-fertőzés tekintetében kevésbé – de nem elhanyagolhatóan! – veszélyeztető közösülési forma az orális, veszélyes a vaginális, és fokozottan veszélyes az anális aktus. Természetesen az óvszerhasználat elhagyása jelentősen növeli az infekció kockázatát más nemi úton terjedő fertőzések esetében is, melyek lényeges szerepet játszhatnak egy esetleges HIV-fertőzés létrejöttében.

- **Szexuális úton terjedő betegségek egyidejű fennállása.** Első sorban olyan sebképződéssel (pl.: szifilisz, genitális herpesz), vagy gyulladással (pl.: gonorrhoea: köznyelven tripper) járó gombákról, baktériumokról, vagy vírusokról van szó, melyek természetükből adódóan megbontják a szervezet természetes védőrétegét, kaput nyitva ezzel a HIV vírus belépéséhez, ezáltal 5-10-szeresére növelve az infekció kockázatát.
- **Szexuális magatartás.** Az alkalmi kapcsolatokat előnyben részesítő, promiszkuáló, védekezést nem alkalmazó szexuális magatartás jelentősen növeli a HIV-fertőzés kockázatát. A férfi, vagy női szexmunkásokkal való kapcsolatoknak is fokozott a fertőzésveszélye, ahogy Várkonyi és Simon a biszexuális férfiak szexuális szokásainak is kiemelt jelentőséget tulajdonít.
- **Fertőző személy betegség-stádiuma.** A megfigyelések alapján összefüggés mutatkozik a HIV-vel élők fertőzőképessége és a szervezetükben található vírusok mennyisége között. Elmondhatjuk, hogy minél magasabb egy HIV-fertőzött szervezetében található HIV vírusok száma, annál könnyebben képes megfertőzni partnerét. A legmagasabb vírusszám a fertőzést követő hetekben, valamint az AIDS-stádium alatt tapasztalható, a két végpont között kifejezetten alacsony, akár mérés határ alatti is lehet.
- **Adott ország epidemiológiai jellemzői.** Az iparilag fejlett országokban, így Nyugat-Európában és Magyarországon is, a HIV elsősorban a homo-, és biszexuális kapcsolatokon belül, szexuális úton terjed. Ezzel szemben Kelet-Európában, Ukrajna, vagy Oroszország területén a HIV-fertőzöttek tömegének döntő többségét az intravénás droghasználók adják, de újabban rajtuk keresztül a heteroszexuális párokban is megfigyelhető a terjedés. Afrikában és a Távol-Keleten is tovább növekszik a HIV-fertőzöttek száma, így az ezekről a területekről származó emberekkel létesített, védekezés nélküli szexuális kapcsolatok is kiemelt rizikójúnak minősülnek (Várkonyi-Simon, 2003).

A HIV-betegség természetes lefolyása

Az Infektológiai Szakmai Kollégium rendszerezése szerint a HIV-betegség természetes lefolyásának négy szakaszát különböztetjük meg:

1. **Primer, akut tünetegyüttes.** Noha a HIV felvilágosítás és tanácsadás hangsúlyos része, hogy az esetek döntő többségében semmilyen tünet nem figyelmeztet a fertőzésre, előfordul, hogy a szervezet mégis reagál a vírus jelenlétére. A fertőzést követő 3-6. héten rossz közérzet, fáradékonyság, izomfájdalom jelentkezhet, heteken át tartó hasmenés, valamint gyulladás hatására megnagyobbodhatnak a nyirokcsomók; ezek a tünetek azonban 2-3 hét alatt maguktól megszűnnek, és ezt követően évekig semmi sem figyelmeztet a vírus jelenlétére.
2. **Krónikus, tünetmentes HIV-betegség.** A fertőzésnek ebben a szakaszában semmilyen jele nincs, hogy a szervezet komoly támadásnak van kitéve. Nincsenek tünetek, és az immunrendszer is kielégítően működik. Ez az állapot akár 3-8 éven keresztül is fennállhat, mielőtt a gyanúra okot adó tünetek megjelenének.
3. **Tünetes HIV-betegség.** A vírusreplikáció hatására az immunrendszer fokozatosan elveszíti védekezőképességét. Ennek következtében egyre gyakoribb és változatosabb tüneteket figyelhetnek meg magukon a betegek. Jellemzően gombás fertőzések, herpesz vírusok, vagy a szájüregben, illetve a nyelven jelentkező fehér foltok, plakkok, úgynevezett leukoplákia figyelhető meg a stádium 2-3 éve alatt.
4. **Kifejlett HIV-betegség, AIDS-stádium.** A HIV-fertőzés utolsó stádiuma. Az immunrendszer teljes összeomlása következtében oportunisták fertőzések, tumorok jelennek meg, melyek súlyos és végzetes kórfolyamatokat idéznek elő. A fertőzésnek ez a szakasza 0,5-2 év közötti időszakot ölel fel, és halállal végződik (Infektológiai Szakmai Kollégium, 2010).

HIV-gondozás

A HIV-fertőzés megállapításához két, eltérő időpontban levett vérminta verifikált, azaz megerősítetten pozitív eredménye szükséges. A kezelés az anamnézis felvételével kezdődik, ami tartalmazza a korábbi betegségeket és az esetleg akután fennálló tüneteket is. Az orvosi vizsgálat részét képezi a teljes fizikai-, és pszichés állapotfelmérés, valamint javasolt az

általános laborvizsgálat mellett más, bakteriális vagy vírusos fertőzések – például szifilisz, hepatitis – szerológiai vizsgálata is. A betegnek életmódbeli, és életvezetési tanácsadásban, szükség esetén lelki segítségnyújtásban is részesülnie kell (Infektológiai Szakmai Kollégium, 2010). Amennyiben a gyógyszeres terápia megkezdése nem szükséges, a beteg háromhavonta jár CD4 sejtszám ellenőrzésre és félévente vírusrészlet mérésre. Gyógyszeres kezelés megkezdése esetén egy, kettő, majd három hónapos kontrollokon ellenőrzik a CD4 számot, míg a vírusrészletet a terápia megkezdését követő harmadik hónapban mérik meg először (Szlávik, 2015). Az antiretrovirális terápia (ART) megkezdése szükséges, ha a CD4 szám 0-350/mm³, megkezdhető, ha a CD4 szám 350-500/mm³, felajánlható, ha a CD4 szám 500/mm³ feletti. Az ART a betegséget nem gyógyítja meg, a vírus replikációját azonban képes megállítani, vagy lassítani. A jelenlegi gyógyszerek három szinten akadályozzák a vírus szaporodását: a sejt genetikai kódjának átírása, a sejtől való kiszakadás, és a vírusok összeépülése során. A terápia célja az immunrendszer rekonstrukciója, védekezőképességének visszaállítása által a betegek életkilátásainak és életminőségének javítása (Szlávik, 2015).

A 2014. július 1-jén hatályba lépő, a szerzett immunhiányos tünetcsoport kialakulását okozó fertőzés terjedésének megelőzése érdekében szükséges intézkedésekről és a szűrővizsgálatok elvégzésének rendjéről szóló 18/2002. (XII. 28.) Egészségügyi, Szociális és Családügyi Minisztérium rendeletének 5.§ 3. bekezdése szerint *a megerősítetten HIV pozitív személy gondozására a fertőződés módjától függetlenül jogosult a Semmelweis Egyetem Bőr-, Nemikórtani és Bőronkológiai Klinika STD Centruma, a Fővárosi Önkormányzat Egyesített Szent István és Szent László Kórház-Rendelőintézet felnőtt, illetve gyermek HIV ambulanciái, valamint az 1. számú mellékletben kijelölt debreceni Kenézy Gyula Kórház és Rendelőintézet, Miskolci Semmelweis Kórház és Egyetemi Oktatókórház, továbbá Pécsi Tudományegyetem I. sz. Belgyógyászati Klinika.*

A HIV hatása az egyénre

Az elérhető és hatékony antiretrovirális terápiának köszönhetően a HIV ma már nem feltétlenül halálos, inkább tekinthetjük krónikus betegséggnek. A krónikus betegségekre általában jellemző, hogy gátolják a szervezet egészséges működését, gyógyíthatatlanok, és az idő előrehaladtával egyre több tünetet okoznak. A kezelésük célja, hogy a betegség terjedését késleltessék, vagy irányítsák. Mivel ezekkel a betegségekkel hosszú időn keresztül együtt lehet élni, ez egyben

hosszantartó és állandó, de legalábbis rendszeres kezelést igényel. Mindez befolyással van az egyén életmódjára, érzelmi és szociális működésére, valamint kihat az életminőségére is (Borst, 2010).

A krónikus betegségek általában olyan fokú egészségváltozást, vagy egészségromlást idéznek elő, aminek következtében a hétköznapi rutin, a korábbi szokások megváltoztatása elkerülhetetlenné válik a kedvezőbb életminőség megteremtéséhez, fenntartásához. Ezek a változások azonban veszteséggel járnak. Joan M. Borst a krónikus betegségek miatt elszenvedett veszteségeknek három szintjét különbözteti meg:

- **Fizikai veszteségek.** Fizikai veszteségről beszélünk, ha a betegség vagy annak a kezelése fizikai tünetekkel jár együtt, például a betegnek kihullik a haja, vagy mozgásában korlátozottá válik. Az ART modern gyógyszereinek köszönhetően a HIV-vel élők korábbi jelentős fizikai veszteségei napjainkra minimalizálódtak.
- **Érzelmi veszteségek.** A betegség diagnózisa és tudatosulása komoly teher a beteg számára, amit gyakran igyekeznek megosztani környezetével. Az általa megélt érzések azonban olyan személyesek és intímek lehetnek, hogy gyakran a kellő empátia vagy a sorsközösség sem elég a teljes megértéshez. A beteg úgy tapasztalhatja, hogy szándékával megijeszti, fájdalmat okoz szeretteinek, így előfordul, hogy a jövőben inkább magában tartja érzéseit. Ez is hozzájárul a betegek magányához.
- **Szociális veszteségek.** A krónikus betegség vagy kezelése hatással lehet a beteg közérzetére is, ha diszkomfort érzettel jár. A beteg kevésbé élvezi mások társaságát, ritkábban mozdul ki, a rövidebb látogatásokat kedveli. A HIV-hez kapcsolódó, társadalmunkban jelenlévő előítéletek és stigmák változásokat idézhetnek elő az érintettek családi, baráti, és párkapcsolataiban is. Ezek eredményeképpen szűkül az egyén szociális tere (Borst, 2010).

HIV és társadalom

Amikor a HIV társadalmi vonatkozásairól beszélünk, nem szabad figyelmen kívül hagynunk, hogy egy alig több mint 30 éve, hirtelen és ismeretlenül a köztudatba robbanó fertőzésről beszélünk, ami a hatékony gyógyszerek megjelenéséig igen rövid idő alatt az érintettek halálához vezetett. Hazánkban az utolsó jelentős felvilágosító programok ezekhez az időkhöz

kapcsolódnak, a társadalomban az innen fennmaradt, ma már téves információk élnek tovább. A szemlélet, miszerint a HIV egy betegség, az érintettek vírushordozók, tehát fertőzőképesek, ezáltal veszélyt jelentenek a környezetükben élő emberekre, nagyban hozzájárul a betegséghez kapcsolódó stigmák kialakulásához (P. Tóth, 2012). Goffman (1963) definíciója nyomán a stigma egy nem kívánt és nem választott különbözőség. A stigmatizációs hit adott, és meghatározott tulajdonságok alapján alakul ki az adott társadalmi csoportot alkotó emberekkel szemben. A személy, megtapasztalva az őt ért társadalmi stigmát azonosul a stigmatizált csoport tagjaival és így az énképe részévé válnak a csoportot érintő stigmatizációs hitek. Mindez negatív én-koncepciókat és élettapasztalatokat eredményez az érintettek életében (P. Tóth, 2012).

Figyelembe véve, hogy ma Magyarországon HIV-fertőzés szempontjából elsősorban az MSM csoport tagjai érintettek – főleg biszexuális és homoszexuális férfiak –, s hogy ehhez további bélyegek, előítéletek társulnak, így rétegzett stigmákról, halmozott diszkrimináció veszélyéről beszélhetünk, ami hozzájárulhat a társadalmi kirekesztéshez. P. Tóth a kirekesztésnek közvetlen és közvetett ártalmait különbözteti meg. Közvetlen ártalmak azok az így keletkező morális, pszichológiai, fizikai akadályok, melyek megnehezítik a HIV-vel élők egészségmegőrzési törekvéseiket, valamint tovább erősítik a rejtőzködés, titkolózás okozta kockázatos szexuális magatartásokat. Közvetett ártalom a téma elhallgatása. Ez megakadályozza az esetleg érintett személyeket a szűrővizsgálatok elvégzésében, így nem jutnak a szükséges információkhoz, és esélyük sincs az esetleg kockázatosnak minősülő magatartásformák megváltoztatására. A hallgatás másik negatív eredménye, hogy a HIV-vel élők láthatatlanok maradnak a társadalom számára. Ennek a legfőbb problémája, hogy a társadalmilag láthatatlan emberek érdekeit kommunikálni, képviselni nehéz, ha nem egyenesen lehetetlen. Jogaik biztosítása, védelme nehezen megoldható (P. Tóth, 2012). Egy adott társadalomban minden olyan intézkedés, ami növeli az emberek paranoiáját a HIV-fertőzéssel kapcsolatban, azáltal, hogy megkülönböztető a fertőzött vagy veszélyeztetett emberekkel szemben, azt eredményezi, hogy a vírus és annak minden további aspektusa a felszín alatt marad. Ez akadályozza a tájékoztató, oktatási, és a kockázati magatartások csökkentésére irányuló erőfeszítéseket, jelentősen korlátozza a fertőzött vagy beteg emberek segítségét (Jackson, 1991).

P. Tóth arra is rámutat, hogy a HIV-pozitívok láthatóvá válása éppen az alapját is képezheti az őket ért diszkriminációnak és kirekesztésnek – akár erőszakos cselekményeknek – egyes

társadalmi csoportok, vagy hivatali szervek felől. Érthető tehát, ha az elutasítástól, negatív megkülönböztetéstől való félelmükben a HIV-vel élők nem jelennek meg a társadalom előtt. Hiszen HIV-státuszuk felfedése nem csak baráti kapcsolataikat rendezheti át, nem csak érzelmi következményekkel járhat, de ha munkahelyükön szereznek tudomást HIV-pozitivitásukról egzisztenciális veszélybe is kerülhetnek. Így a hallgatás az én-védelem részévé válik (P. Tóth, 2012).

A HIV-fertőzés és AIDS-betegség, akárcsak más krónikus betegségek, mint a rák- vagy szívbetegség, óriási fizikai és érzelmi megterhelést jelentenek az érintettek, és a velük szoros kapcsolatban élők számára is. A HIV-pozitív embereknek nem csak az egészségügyi szövődmények lehetőségével, vagy az elkerülhetetlen halállal kell szembenéznük, hanem a párkapcsolatukban, családi, baráti, munkahelyi vagy más társas kapcsolatukban felmerülő problémákkal is. HIV-vel élni olyan sajátos megpróbáltatásokat jelent, ami többnyire ismeretlen egy rák- vagy szívbeteg számára. A HIV-pozitív emberek megítélését olyan kulturális normák és sztereotípiák befolyásolják, melyek a vírus terjedéséhez köthető magatartásformákra vonatkoznak. Bár a társadalmi, gazdasági, etnikai háttér befolyásolhatja az egyes érintettek megküzdési lehetőségeit és gyakorlatát, a legtöbb HIV-vel élő, ha nem mind, súlyos kérdésekkel kénytelen szembesülni. Kinek mondhatja el a HIV-státuszát? Hogyan kezelje a rosszallást, elutasítást? Hogyan küzdjön meg a fertőzéssel? Mi az élet értelme egy halálos fertőzés fenyegetése alatt? És vajon folytathatja korábbi életét, amennyire lehetséges, vagy kerülnie kell a társas és párkapcsolatokat (Derlega-Barbee, 1998)? A HIV-fertőzés diagnózisa egyértelműen traumatikus esemény az érintettek életében. A fertőzés komoly fenyegetést jelent az egyén életére és önfenntartására, és jelentős szorongást okozhat bárki számára. A HIV-vel élőknek számos különböző fenyegetéssel és stresszhatással kell szembenéznük, melyek a reménytelenség és erőtlenség mélyébe lökhetik őket (Habib-Rahman, 2010.).

Figyelembe véve a HIV-vel élők személyes megpróbáltatásait és az elutasítást, amit a társadalom részéről tapasztalnak, nem meglepő, hogy esetükben jelentős a krízis kialakulásának veszélye, s a krízis kimenetelének minőségében felmerül a gondozórendszer felelősségének kérdése is.

SZOCIÁLIS MUNKA ÉS HIV

Szociális munka

A szociális munka fókuszában az egyén és környezete, illetve a kettőnek a kölcsönös, oda-vissza ható kapcsolata áll. Ebben a kölcsönösségben elkerülhetetlenek az ütközések, és az ezek hatására fellépő konfliktusok rákényszerítik az egyént, hogy problémakezelő magatartásokat, úgynevezett coping stratégiákat fejlesszen ki és alkalmazzon. Az emberek többségének általában rendelkezésére állnak olyan külső és belső erőforrások, melyek segítségével megküzdhet a mindennapok problémáival, azonban vannak olyan helyzetek, amikor ezek a támaszok összeomlanak, vagy egyáltalán nem is jönnek létre. Itt mutatkozik meg a szociális munka célja. A szociális munkás tehát nem azoknak az embereknek nyújt segítséget, akiknek problémáik vannak, hanem akik nem tudnak megküzdni a felmerülő problémákkal (Bartlett, 1970). A szociális munka célja az, hogy olyan változásokat érjen el az egyén, illetve a társadalom működésében, ami által az egyén képes lesz saját erejéből megküzdni a kialakult nehézségekkel. A szociális munkást célja elérésében az értékek és készségek mellett a megszerzett ismeretek is segítik. A szociális munkások tudása igen széles területet ölel fel, de amennyiben kisebb csoportokkal, konkrét problémákkal foglalkoznak, tudniuk kell ezeket az ismereteket leszűkíteni, fókuszálttá tenni. Morales és Sheafor (1989) ötszintű sémája az általánostól az egyedi felé mozog, ennek szintjei: az általános szociális munka ismeretei, egy adott gyakorlati terület ismeretei, egy adott intézmény működésének ismerete, adott kliensrendszer ismeretei, és egy bizonyos interakció ismeretei (Woods, 2006).

Egészségügyi szociális munka

Török véleménye szerint a szociális munka megjelenését az egészségügyben az ott lezajló változások teszik különösen indokolttá. Az orvostudomány differenciálódik. Egyre többet tud egyre kisebb területről, így a betegségek teljes feltérképezéséhez több szakember közreműködése szükséges. A szerepmegosztás meglehetősen problémás folyamat az egészségügy erősen hierarchizált rendszere miatt. Változik az orvos-beteg viszony is, az utóbbi már nemcsak tárgya, de aktív résztvevője is a gyógyítás folyamatának, ezáltal mérsékelve az addig jellemző, egyenlőtlen hatalmi viszonyt. A korábbi biomedicinális szemlélet helyett egy

társadalmi-környezeti megközelítés vált szükségessé. A hangsúly az egészségügyi állapot szociális dimenziójára, az egészségi állapot és a szociális helyzet összefüggéseire került. Twaddle (1982) meglátása szerint az egészség megőrzése elsősorban szociális, csak ezután egészségügyi, orvosi kérdés. Hogy az egészségügyi és szociális problémák bizonyos pontokon kapcsolódnak egymáshoz, általánosan elfogadott tény. Véleménykülönbség abban mutatkozik, hogy a különböző szakembereknek milyen fokú együttműködése szükséges a problémák megoldásához. Az egyik megközelítés elismeri, hogy a betegek problémáit komplexen kell kezelni, és teljes szomatikus, pszichés és szociális ellátás szükséges. A másik megközelítés szerint ezeket a problémákat élesen szét kell választani, s az egészségügy feladatkörébe kizárólag a betegség tünetek szerinti diagnózisa, és kezelése áll, a kompetencia itt ér véget, a szociális problémák megoldása nem lehet az egészségügy feladata, figyelembe véve annak pénzügyi és munkaerőforrás helyzetét. Egy harmadik, külföldi példán alapuló megközelítés nem finanszírozási alapon, hanem a betegek szükséglete szerint szervezi az ellátást (Török, 2007).

Péterné az egészségügyi keretek között végzett szociális munka működésének három lehetséges modelljét különbözteti meg Magyarországon. A kórházi modellben a szociális munkás a kórház alkalmazottjaként dolgozik, állandó jelenléttel, ezáltal ismertté válik mind a kliensek, mind az alkalmazottak körében. Amennyiben személyét és státuszát elfogadja az egészségügyi személyzet, hatással van az ellátás hatékony megszervezésére, biztosítja azok jogszerű, és etikailag helyes megvalósítását. Kapcsolatot épít, és – tart a kórházon kívüli ellátórendszerekkel. A modell veszélye, hogy a szociális munkás kiszolgáltatottá válik a kórház vezetésével szemben. Az önkormányzati modell elsősorban a gyermekvédelem területén került bevezetésre. Lényege, hogy adott szociális intézményen belül neveznek ki kórházi szociális munkást, aki onnan tart kapcsolatot a kórházakkal. Hátránya, hogy lehetetlen a hatékony együttműködés fizikai jelenlét nélkül. A szociális munkás nem ismeri a terepet, csak a személyzet jelzéseire hagyatkozhat, nincs lehetősége elsajátítani a zsargont. A harmadik modell, az úgynevezett vegyes modell ötvözi a korábbi kettőt. A szociális munkás az önkormányzat alkalmazottja, de állandó kórházi jelenléttel dolgozik. Ennek előnye, hogy a hazai tapasztalatok alapján a szociális intézmények nagyobb hajlandósággal vannak szociális munkások alkalmazására, mint a kórházak. Probléma a szociális munkás fizetése, és az ellátottak köre kapcsán merülhet fel. (Péterné, 2007).

Krónikus betegekkel végzett szociális munka

Az egészségügyben végzett szociális munka egy speciális területe a krónikus betegségben szenvedőkkel, például HIV-fertőzöttel végzett szociális munka. A krónikus betegséggel együtt járó veszteségek és fájdalmak elengedhetlenné teszik, hogy az ellátás bio-pszichoszociális támogatást biztosítson a számukra. (Borst, 2010).

Joan M. Borst az alábbi öt leggyakrabban előforduló feladatot azonosítja a krónikus betegekkel végzett szociális munkában:

- **Prevenció**

A prevenciónak mint feladatnak két előnyös tulajdonsága is van. Egyrészt költséghatékony, szemben a kezelések jelentős anyagi vonzatával, másrészt a krónikus betegségek kialakulásának hátterében gyakran az egyénnek valamilyen kockázatos, veszélyeztető magatartásformája áll. Amennyiben a prevenció sikeres, és sikerül változásokat elérni a kliens magatartásában, lényegesen jobb esélyei vannak egy hosszan tartó, jó minőségű életmód kialakítására.

- **A változás támogatása**

A krónikus betegek életének számtalan területén megjelenik a változás. Új, fontos feladatok és felelősségek – például a gyógyszerek rendszeres szedése – jelennek meg életükben. Ezek a változások azonban a várakozások és erőfeszítések ellenére sokszor nehezek, fizikailag és érzelmileg is kimerítőek. A szociális munkás feladata, hogy megtanítsa az ügyfelet alkalmazkodni. Az ő feladata, hogy felismerje a változtatás szándékát, segítse a klienst a célok megfogalmazásában, bátorítsa őt, és segítse a szükséges erőforrások mozgósításában.

- **Az alkalmazkodás segítése**

Az emberek többségének biztonságérzetet ad, ha előre látja a jövőjét. Egy krónikus betegnek azonban a jövő gyakran ijesztő, félelmetes. Pollin és Golant (1994) a félelem nyolc formáját különbözteti meg krónikus betegeknél: az irányítás elvesztése, az énkép elvesztése, függés, megbélyegzettség, elhagyatottság, a harag kimutatása, elszigeteltség, halál. A szociális munkás az együttérzés mellett segítheti a klienst a félelmek azonosításában és megerősítheti, hogy ezek a reakciók természetesek, gyakoriak és várhatóak. Az erősség alapú megküzdések azonosításával elősegíti a kliens jövőhöz való alkalmazkodásának képességét.

- **Erősségek és lehetséges korlátok megtalálása**

A krónikus betegségek komoly stresszforrást jelentenek a beteg életében, jellemző az állapotukkal kapcsolatos bizonytalanság, és ebben a helyzetben gyakran érzik magukat sebezhetőnek. Míg az egészségügyi ellátórendszer gyakran csak a konkrét kezelésre fókuszál, addig a szociális munkás a „betegség elvű” megközelítés helyett az „erősség modellre” helyezi a hangsúlyt, azaz megerősíti a klienst, hogy a múltban tett erőfeszítések a jövőben is hatékonyan bizonyulhatnak, így adva kedvezőbb színezetet az előtte álló kihívásoknak.

- **Pszichoszociális megküzdési stratégiák**

A stressz hosszútávon az egészség romlásához vezet. Ezért az egészségügyi intézmények javasolhatják, hogy a beteg először a betegség érzelmi és szociális tüneteivel foglalkozzon. A krónikus betegségekkel való megküzdés alapját az ahhoz szükséges stratégiák kifejlesztése jelenti. A megoldás lehet érzelempözpontú, problémaközpontú, vagy elkerülés-minimalizálás. A kliens mindig a stílusának és helyzetének megfelelő stratégiát választja, de előfordulhat, hogy új, hatékony stratégiát szeretne elsajátítani. A szociális munkás feladata felismerni a betegségre adott reakciókat, és ismernie kell alkalmazható megoldási stratégiákat, ezáltal segítve a kliensek megküzdését (Borst, 2010).

Borst kiemelt szerepet tulajdonít a *spiritualitásnak* a krónikus betegekkel végzett szociális munkában. Az egészségügyi ellátórendszerben minimális szerep jut a spiritualitásnak, annak nem tudományos jellege miatt, továbbá gyakran és tévesen azonosítják a vallással. Holott amikor egy krónikus beteg az őt ért negatív hatások miatt megkérdőjelezi önmagát, céljait, vagy akár az élet értelmét, akkor egzisztenciális, spirituális kérdéseket tesz fel. A kliensek gyakran ismerik fel, hogy az életről, az élet értelméről szóló kérdések, beszélgetések lelki fejlődésüket szolgálják. S míg a gyógyulást valóban a kórháztól várják, betegségük megértését, megismerését és értelmezését a spiritualitástól (Borst, 2010).

HIV/AIDS-betegekkel végzett szociális munka

A HIV/AIDS-betegekkel végzett szociális munka tevékenységeinek meghatározásához Habib és Rahman, akárcsak Borst, az egyén, család, közösség, és betegség kölcsönható rendszerét feltételező bio-pszicho-szociális modell alkalmazását tartja indokoltnak. Ennek megfelelően

két nagy részre bontja a HIV/AIDS területen végzett szociális munka feladatait: *pszichoszociális feltérképezésre és tanácsadásra*, de hangsúlyozza, hogy ez a két terület szorosan összefügg, nem válik külön egymástól (Habib-Rahman, 2010).

A pszichoszociális feltérképezés a szociális munka alapja. A szociális munkás ezen a folyamaton keresztül gyűjt információt a HIV-vel élő fizikai, pszichológiai működéséről, és a társas környezetről, amiben az egyén él. Habib és Rahman, Wright (2000) munkája alapján, négy egységét különböztetik meg a folyamatnak:

- **A kliens háttérének alapos felderítése**

A szociális munkás elsődleges feladata, hogy megismerje azokat a körülményeket, melyek befolyással lehetnek az egyén életére a diagnózis után. Ismernie kell annak társadalmi-gazdasági helyzetét, etnikai-, vallási hovatartozását, lakókörnyezetét, az ott rendelkezésére álló és elérhető szolgáltatásokat, társas támogatottságát: családi, baráti, közösségi kapcsolatait. A szociális munkás feladata létrehozni vagy fejleszteni azokat a tényezőket, melyek segíthetik az érintetteket új életminőségük kialakítása során.

- **A kliens HIV/AIDS-szel kapcsolatos tudásának megismerése**

Az elavult, pontatlan, vagy egyoldalú információk – különösen a fertőzés terjedésével kapcsolatban –, komoly veszélyt jelentenek az érintettek állapotára és magatartására. A szociális munkás feladata, hogy aktuális információkkal, a veszélyeztető – különösen szexuális – magatartásformák feltérképezésével, általános és célzott tanácsokkal növelje a kliensek tudását, kontrollérzetét, és javítson általános működésükön.

- **A kliensek normáinak, értékrendszerének és hozzáállásának meghatározása**

Az egyén magatartása és hozzáállása a legfőbb tényezők a HIV-prevencióban, akár megelőzésről, beavatkozásról vagy kezeléssel van szó. A megfelelő hozzáállás kialakítása érdekében ismernünk kell, milyen normák és értékek befolyásolják, esetleg akadályozzák az érintettek felelős egészségmagatartását. Különösen igaz ez a szexuális magatartás és szerhasználat vonatkozásában.

- **A kliens egészséggel és betegséggel kapcsolatos hiedelmeinek megismerése**

A szociális munkásnak tudnia kell, mit értenek a fertőzöttek a betegség fogalma alatt, mit jelent számukra HIV-pozitívnak lenni, mit tartanak a betegség okának (természetes ok, büntetés), vagy milyen félelmeik vannak a fertőzéssel kapcsolatban. Habib és Rahman, Borsthoz hasonlóan, jelentőséget tulajdonít az egyén spirituális hitrendszerének is, különösen a halál és haldoklás vonatkozásában. A szociális

munkásnak látnia kell, hogy az egyes hiedelmek akadályozzák, vagy éppen erősítik a kliensek megküzdési technikáit (Habib-Rahman, 2010).

A HIV/AIDS területen végzett szociális munka másik nagy területe a tanácsadás. Ennek a támogató folyamatnak a során a szociális munkás segít azonosítani és kifejezni az érintettekben megjelenő érzéseket, azonosítani és korrigálni a kockázati magatartásokat, fejleszteni és megerősíteni a coping stratégiákat, és alkalmazkodni az új élethelyzethez. Habib és Rahman hat egységét jelölték meg a támogató tanácsadás folyamatának:

- **HIV-vel élni vagy AIDS-ben meghalni**

Az orvostudomány fejlődésének köszönhetően a HIV-vel élők életkilátásai jelentősen megnöttek. A szociális munkás a tanácsadáson keresztül segíthet a kliensnek megtalálni az egyensúlyt a reménykedés és a vírussal való együttélés gyakorlati kérdései között. A tudat, hogy a fertőzés ma már nem feltétlenül halálos, hogy a tünetmentes állapot akár évtizedekkel is kitolható az egyén és családja számára is erőt ad, enyhíthetik a diagnózis okozta stresszt és szorongást.

- **A tagadás szerepe**

A tagadás jelenléte önmagában nem rossz és nem jó, a HIV-vel élők szempontjából annak kimenetele szerint érdemes értékelni. Amennyiben a szociális munkás úgy tapasztalja, hogy a kliensek részéről megjelenő tagadás túl intenzív és átfogó, ezáltal rontja a valóságérzékelést, érdemes vitatnia ezt a hozzáállást és ellene hatnia. A tagadás hasznosnak, erőforrásnak tekinthető, ha tehermentesíti az egyént azáltal, hogy mindennapi gondolatait nem egészségi állapota vagy az állapotromlás lehetőségének a gondolata tölti ki, így hozzájárulva az új életmódhoz való könnyebb alkalmazkodáshoz.

- **A család mozgósítása**

Egy olyan érzelmileg terhelt fertőzés esetében, mint a HIV, az érintettek családjában a konfliktusok és a stressz különösen magas szintet érhet el. A szociális munkás segíti és bátorítja a családtagokat, hogy azonosítsák és kifejezzék sokszor ellentmondásos érzelmeiket, reálisan érzékeljék a valóságot, megérezzék és megszerezzék a kontrollt saját helyzetük felett.

- **A HIV-státusz etikai vonatkozásai**

A tanácsadás során a szociális munkás érzékeny kérdésekkel találkozhatja szembe magát. Például, hogy az érintett egyénnek fel kell-e fednie HIV-státuszát partnere előtt, különösen akkor, ha a kliens nem szeretné ezt. Ilyen esetben ütközik a szociális munkás

szakmai értékrendje titoktartási kötelezettségével. Megoldás lehet a pro és kontra érvek áttekintése, melyek alapján motiválhatja a klienst a helyes döntés irányba. Egyéni kockázatsökkentési tervet készíthet, célzott tanácsadással csökkentheti a kockázatos magatartásformákat. Szükség esetén kommunikációs készségfejlesztéssel is segítheti a kérdés feloldását.

- **Gyógyszerfegyelem**

A HIV sikeres kezelése az orvosi utasítások betartásán múlik. A nem megfelelő gyógyszerfegyelem gyógyszerrezisztenciát okozhat, míg a megfelelő hozzáállás növeli a túlélés esélyeit. A szociális munkás feladata, hogy érzékeltesse a kezelés jelentőségét és szükségességét, segítse a kommunikációt az egészségügyi személyzet és a kliens között.

- **Felkészülés az állapotromlásra**

Az AIDS-állapottal kapcsolatban jelentkező betegségek gyakran felkészületlenül érik a családot és az egyént is. Érdeemes és hasznos lehet előre megbeszélni az ilyen helyzetekben szükséges lépéseket. A szociális munkás segíthet megtervezni, hova kell menni sürgős esetben, kit értesítsenek vészhelyzet esetén, vagy rendezni az egészségbiztosítás kérdését (Habib-Rahman, 2010).

Jackson a tanácsadás részének tekinti a **krízisintervenciót** is. Ennek indokoltságát az érintettek életében megjelenő, a diagnózis hatására kialakuló változásokban látja, legyen szó a fertőzés vagy betegség gyógyíthatatlan jellegével való első szembesülésről, az első tünetek megjelenéséről, vagy akár a munkahely elvesztéséről. Meglátása szerint a tanácsadás további fontos elme a **gyászfeldolgozás**, a kliensek érzelmi szükségleteire reagáló **segítő beszélgetés**, vagy éppen az egészségügyi dolgozók, és azok leterheltségére fókuszáló, **kiégést megelőző tanácsadás** (Jackson, 1991).

A HIV/AIDS-betegekkel végzett szociális munka további feladata lehet:

- **Kutatás**

A HIV/AIDS területen dolgozó szociális munkás feladata, hogy azonosítsa a felmerülő szükségleteket, kiértékelje az elérhető ellátások gyakorlatát, és további fejlesztési, kutatási irányokat fogalmazzon meg. Jackson több és mélyebb vizsgálatok megvalósítását tartja szükségesnek a témában, hogy a kutatók ne csak a hipotéziseiket igazolják vagy cáfolják, hanem alaposabban megismerjék a HIV jelenségvilágát.

- **Kedvező HIV/AIDS stratégia**

Az ezen a területen dolgozó szociális munkás tájékozottsága HIV/AIDS kérdésekben, értéképviselése etikai, erkölcsi, és jogi kérdésekben, ismeretei az aktuális HIV/AIDS stratégiával kapcsolatban lehetővé teszik, hogy – az alapvető emberi jogok figyelembevételével – szükséges fejlesztéseket mozdítson elő, akár nemzeti, helyi, vállalati, szervezeti, vagy közösségi szintereken (Jackson, 1991).

- **Stigma és diszkrimináció**

A HIV/AIDS jelenségvilága súlyosan terhelt a társadalmi előítéletektől és stigmáktól. A szociális munkás ez ellen ható tevékenysége irányulhat a kliensre, az egészségügyi dolgozókra, vagy magára a társadalomra is. Segítheti a klienst saját erősségeinek felismerésében és speciális készségek elsajátításában, melyekkel megvédheti magát az őt ért támadásokkal szemben. Elősegítheti, hogy az egészségügyi gondozók felismerjék magukban a diszkrimináció lehetőségének a forrását, és támogathatja erőfeszítéseiket az ítélkezéstől mentes attitűd kialakításában. Mozgósíthatja a közösségi erőforrásokat és a szakmai támogatást, a széles körű társadalmi felvilágosítás, tájékoztatást érdekében, ezáltal elősegítve egy nem diszkriminatív, elfogadóbb társadalmi hozzáállást.

- **Csoportmunka**

Az érintetteknek segítséget jelenthet a sorstársakkal való találkozás lehetősége. Ezekben a csoportokban megoszthatják érzéseiket, tapasztalataikat, információkat. A közösség támogatása és az ott kialakított kapcsolatok erőforrásként szolgálhatnak számukra. A szociális munkás külsős támogatója, facilitátora, vagy belső tagja, vezetője is lehet ezeknek a csoportoknak (Lee és mtsai, 1995).

QUO VADIS HIV-GONDOZÁS?

Az Anonym AIDS Tanácsadó Szolgálat alkalmazásában lehetőségem nyílt bekapcsolódni a Semmelweis Egyetem Bőr-, Nemikórtani és Bőronkológiai Klinika STD Centrumán megvalósuló HIV-gondozásba. A kliensmunka során nagyfokú tájékozatlanságot tapasztaltam a kliens saját egészségi állapotára vonatkozóan, valamint elégedetlenséget a gondozóintézmények munkájával kapcsolatban. A kliensek elbeszélései alapján felmerült a gyanú, hogy a gondozás tartalma és minősége centrumonként eltérő lehet, továbbá úgy tapasztaltam, hogy az ellátás fókuszából kikerült a kliens, és annak valódi szükségletei. A közel másfél év közös munka megkerülhetetlenné tette a kérdést, hogy milyen a gyakorlatban megvalósuló HIV-gondozás, mennyire hatékony a betegellátás, és hol lehet a helye, mi lehet a szerepe, egyáltalán van-e létjogosultsága a szociális munkának a magyarországi HIV-gondozás rendszerében?

A kutatás célja

Kutatásom legfőbb célja az információgyűjtés volt: pontos képet kapni a hazai HIV-gondozás gyakorlatáról, a kliensek ezzel kapcsolatos elégedettségéről, további szükségleteikről, valamint felmérni, hogy a szociális munka hogyan kapcsolódhat az ellátás folyamatába. Az eredmények visszajelzéseként szolgálhatnak a centrumok számára, milyen jó gyakorlatokat érdemes megtartani, milyen változtatásokra lenne szükség, hogy milyen irányba érdemes fejlődni, növelve a munka hatékonyságát, és ezáltal a kliensek életminőségét is.

Tekintettel arra, hogy a vizsgált témában nem rendelkezünk elegendő előzetes információval, kutatásom jellegét tekintve felderítő kutatás volt. Ebből adódóan a kapott eredmények nem alkalmazhatóak általános érvényű megállapításokra a vizsgált csoportot illetően, viszont alapjául szolgálhatnak új kutatási problémák megfogalmazásának (Héra-Ligeti, 2005).

A személyes tapasztalatok hipotézisek megfogalmazásának kedveztek. Állíthattam, hogy a HIV-gondozás nem egységes, hiányos, vagy nem a kliensek valódi problémáira reagál, s így vizsgálom, hogy a kutatási eredmények igazolják vagy cáfolják a kijelentéseimet. Céljaimnak azonban sokkal jobban megfelelt, a Jennifer Mason által is javasolt, „kutatási kérdések” megfogalmazása. Előnye a számomra abban mutatkozott meg, hogy ezeket a kérdéseket nem igazolni kell, hanem körüljárni és kifejtetni, nem egységes válaszokat vártam tőlük, hanem hogy

a kutatás további távlatait nyissák meg (Mason, 2005). Az általam megfogalmazott kutatási kérdések:

- Milyen a magyarországi HIV-gondozás gyakorlata?
- Mennyire elégedettek a magyarországi HIV-vel élők a hazai gondozással? Milyen szükségleteik, igényeik vannak a rendszerrel szemben?

A gondozás gyakorlatát a centrumok vezetőivel készített interjúkon, a kliensek elégedettségét és szükségleteit kérdőíves felmérésen keresztül vizsgáltam.

A kutatás módszertana

Mivel az ellátás minőségére voltam kíváncsi, kvalitatív felmérést, azon belül is az interjú eszközt választottam az információk megszerzéséhez. Az interjú hatékony módszer a kutatási kérdés feltárására, különösen abban az esetben, ha a szükséges információk más formában nem állnak rendelkezésünkre. Az alanyok tudása, nézetei, értelmezései jelentőséggel bírhatnak a vizsgált kérdéssel kapcsolatban (Mason, 2005), ezért az adatgyűjtés során kevert típusú, azaz félig strukturált interjút alkalmaztam, ami meghatározta a beszélgetés irányát, mégis elég teret biztosított az alany számára, hogy maga jelölje ki a számára hangsúlyosnak bizonyuló részeket.

Az általam összeállított kérdéssor fő részei: a gondozás fogalma, a hazai gondozás kialakulása, tartalma, gondozásban résztvevő szakmai stáb összetétele, a centrumok kapcsolatrendszere, a klienstapasztalatok, valamint a jövőre vonatkozó célok voltak. Az interjúk a Magyarországon működő HIV-centrumokat képviselő szakorvosokkal készültek 2015-ben, és személyes találkozók útján valósultak meg. A beszélgetésekről az alanyok beleegyezésével hangfelvétel készült, melyet később leképeztem. Az időpontok egyeztetése és a találkozók megvalósítása problémamentes volt, a centrumok képviselői készséggel segítettek munkámat. Az interjúk elkészítése és az eredmények bemutatása között eltelt időben változás történt a HIV gyógyszeres terápiájában, ez érzékenyen érintette az STD Centrumban megvalósuló gondozást, ami azóta ott meg is szűnt. Az elkészült interjú azonban így is értékesnek bizonyult, így az továbbra is a kutatás részét képezi.

A kliensek elégedettségének és szükségleteinek feltérképezéséhez kvalitatív eszközöket választottam. A kérdőíves felmérés népszerű kutatási módszer, egy az alapsokaság

tulajdonságait leíró vizsgálathoz. Feltétele, hogy az elemzési egysége az egyes ember, azaz a válaszadó (Babbie, 2003). Tekintettel, a témával kapcsolatos korábbi, publikált kutatások akkori hiányára, munkámnak ez a része is felderítő jellegű volt, tehát az alapsokaságra vonatkozó általános megállapításokra nem alkalmas, az általa nyert információk azonban így is hasznosnak bizonyultak számomra. Az általam összeállított kérdéssor fő részei: személyes adatok, egészségügyi adatok, szexuális magatartás jellemzői, elégedettségre vonatkozó kérdések az intézménnyel, az orvossal, az asszisztensekkel kapcsolatban, szükségletek felmérésére irányuló kérdések egészségügyi tájékoztatással, életmódbeli tanácsadással, életvezetési segítséssel kapcsolatban, valamint a segítő szakember szerepével kapcsolatban megfogalmazott kérdések voltak. Az adatvételezés 2015 és 2016 között történt, elektronikus úton elérhető, névtelenül kitölthető kérdőív által. A mintavétel eszköze a hólabda-módszer volt, felhasználva a klienskapcsolatokat, valamint azon civil szervezetek segítségét, melyek klienskörében előfordulhattak a célcsoporthoz tartozó személyek. A kérdőívet elérhetővé tette többek között az Anonym AIDS Tanácsadó Szolgálat, a Háttér Társaság, a Társaság a Szabadságjogokért, valamint a Szexmunkások Érdekvédelmi Egyesülete is.

A HIV-vel élők csoportja rejtőzködő a társadalomban, gyakran még egymás számára is láthatatlanok, így az elérésük még a szervezetek segítségével is nehéznek bizonyult. Gyakran érkezett olyan visszajelzés, hogy bár szívesen segítenék munkámat, nem szeretnének részt venni a kutatásban, – bár biztosítva volt – veszélyben érezték anonimitásukat, vagy féltek az esetleges következményektől. Egy ezzel kapcsolatos figyelmeztetés meg is jelenik a kutatás eredményei között. Mivel a hazai HIV-vel élők ritkán célcsoportja kutatásoknak, a részvételre való motiválásuk is gyakran maradt eredménytelen, mondván, úgysem változtathatnak semmin.

A magyarországi HIV-gondozás gyakorlata

A gondozás története

A hazai HIV szűrővizsgálatok kezdete az Országos Bőr-, és Nemikórtani Intézethez (OBNI) köthető. (Az OBNI 2004-ben jogutód nélkül megszűnt, az ott végzett munka folytatására jött létre a Semmelweis Egyetem Bőr-, Nemikórtani és Bőronkológiai Klinika STD Centruma.) Hazánkban az első HIV-fertőzés 1985-ben került kiszűrésre, az első AIDS-esetet 1986-ban regisztrálták. A betegség akkor még ismeretlen, de halálos kimenetelű, félelmetes jelensége

miatt a trópusi betegségek közé sorolták, az AIDS-betegek ellátásával a Szent László Kórház Fertőző Osztályának trópusi betegségekkel foglalkozó részlegét bízták meg. A kezdeti időkben a betegség még annyira ismeretlen volt, hogy az emberek csak az AIDS-stádiumhoz kapcsolható tünetek megjelenésekor jutottak el orvoshoz. Az ebben az állapotban kórházba kerülő emberek pár hónap alatt, de legfeljebb egy éven belül biztosan meghaltak. Ez 20-30 halálesetet jelentett egy évben. 1996-ban jelentek meg az első gyógyszerek, és velük a túlélés reménye. Míg a korai időkben 40 ágyas, külön AIDS osztály működött az intézményben, ma már egy 16 ágyas osztály elegendő a magyarországi trópusi és AIDS fekvőbetegek ellátására. A napjainkban bekövetkező, AIDS-hez köthető halálesetek a betegség kései stádiumában történő felismeréséből, vagy a gyógyszeres kezelés visszautasításából erednek. Az interjú idején 6 betegből 2 feküdt AIDS stádiummal az osztályon, a többi betegnek más problémája volt. *”De nemcsak AIDS problémával, hanem mindenféle más bajjal is a László Kórházba fekszenek (a HIV-vel élők), mert máshol nem nagyon hajlandóak ellátni őket” (IA2)* A HIV-fertőzöttek ellátásának megtagadásából adódó problémák a későbbiekben is megjelentek.

A hazai HIV-gondozás következő jelentős állomása a decentralizáció volt. A főváros mellett vidéken is elérhetővé vált a gondozás. A 2014. július 1-jén hatályba lépő, *a szerzett immunhiányos tünetcsoport kialakulását okozó fertőzés terjedésének megelőzése érdekében szükséges intézkedésekről és a szűrővizsgálatok elvégzésének rendjéről szóló 18/2002. (XII. 28.) Egészségügyi, Szociális és Családügyi Minisztérium rendeletének értelmében HIV-gondozásra jogosult centrumok váltak elérhetővé Debrecen, Miskolc és Pécs városokban is. A kezdeményezés mögött a Társaság a Szabadságjogokért (TASZ) civil jogvédő szervezet állt, akik a vidéken élők számára kívánták könnyebben elérhetővé tenni az ellátást. A kezdeményezés csak másodsorra járt sikerrel és feszültséget szült a szakemberek között. A bőr- és nemigyógyászok nehezményezték, hogy a kezdeményezést első körben egyeztetés és előkészítés nélkül vezették be, és az ország minden bőr- és nemibeteg gondozó intézményére érvényes volt. A decentralizáció csak a második nekifutásra járt sikerrel. A vidéki centrumok képviselőinek elmondása alapján volt egy előzetes egyeztetés az akkori Egészségügyi Minisztérium, valamint a klinikák között, hogy kik szándékoznak bekapcsolódni a HIV-gondozásba. Az együttműködésre nyitott centrumok képviselőivel közösen megbeszélték, hogyan képzelik el a decentralizáció megvalósítását, mire lenne szükség a hatékony működéshez. A folyamatban résztvevő szakemberek részére képzést szerveztek, mely elméleti és gyakorlati oktatást is tartalmazott, ennek segítségével biztonsággal nyílhattak meg a HIV decentrumok. *„Bizonyos szakmai ellentétek voltak is az infektológusok és bőrgyógyászok**

között, amit végül az infektológusok nyertek meg olyan értelemben, hogy a decentrumok az ő vezetésükkel alakultak meg.” (IA1) A decentralizáció megítélése, a centrumokat képviselő szakorvosok véleménye alapján, vegyes képet mutatott. A vidéki centrumok vezetői hangsúlyozták ugyan, hogy nem számítottak a betegek tömeges megjelenésére, a fővárosi centrumok vezetői azonban kritikusan fogalmaztak a decentrumok alacsony betegszámaival kapcsolatban. „Szerintem egy kicsit féllábasra sikeredett, hogy Pécs, Miskolc, meg Debrecen. Lehet, hogy érdekesebb lett volna úgy, hogy Győr vagy Sopron, és akkor Pécs, Szeged, és mondjuk Miskolc vagy Debrecen.” (IA4)

A gondozás jelentősége

A HIV-gondozás definiálása az esetek többségében a kezelés tartalmának és menetének a megfogalmazását takarta, de volt, ahol ennél is szorosabb összefüggést mutatkozott a kezelés és a gondozás között: *„Ha a beteg jól reagál a gyógyszerre (...) akkor neki a terápia gondozást jelent.” (IA5)* Más centrumban is a beteg egészségi állapotának követését, a CD4 és vírusszám ellenőrzését, az eredmények alapján az ART bevezetését tekintették a gondozás lényegének, ám a beszélgetések további részében már más szempontok is megjelentek: *„Erről szól a gondozás, hogy a betegnek nem csak a HIV-pozitivitását, hanem az egész beteget, és a vele jövő összes problémát igyekszünk kezelni.” (IA3)* A lelki segítségnyújtás egy esetben jelent meg: *„egy ilyen nehéz betegpopulációban különösen fontos lelki támaszt adni és segíteni a betegeket.” (IA1)* De volt, aki a gondozás fogalmát érvényét veszítettnek látta a korszerű gyógyszerek megjelenésével: *„Nincs gondozás, igazából. (...) A korszerű gyógyszerek megjelenéséig magának a kezelésnek voltak szövődményei. Akkor valóban gondozni kellett a gyógyszerek miatti cukorbetegséget, a gyógyszerek miatti magas vérnyomást, a gyógyszerek miatti szívbetegséget, a gyógyszerek miatti hasmenéseket, vesekövet, tudom még sorolni. Mert az gond volt.” (IA2)* A szakemberek többsége ugyan napjainkban is lát a HIV-vel kapcsolatban megjelenő problémákat, például a nemi betegségeket, de ezeknek az ellátását nem tekintették a gondozó centrum feladatának.

A gondozás tartalma

A gondozás tartalmával kapcsolatban a protokoll által meghatározott orvosi vizsgálatok és rendszeres ellenőrzések kerültek megemlítésre. A CD4 sejtszám háromhavonta, valamint a vírusszám hathavonta történő ellenőrzése, és a kapott értékek függvényében bevezetésre kerülő ART alkalmazása. A tanácsadással kapcsolatban elmondták: *„Ezt gyakorlatilag nekünk kell az első vizit alkalmával. Erre nem tudunk külön időt szánni.” (IA4)* A vonatkozó rendelet értelmében a gondozásban a beteg állapotának felmérésére, és annak követésére a budapesti Szent László Kórháznak, az Semmelweis Egyetem Bőr-, Nemikórtani és Bőronkológiai Klinika STD Centrumának, valamint a vidéki decentrumoknak van lehetősége. A gyógyszeres terápia alkalmazására az STD centrumnak nincs jogosultsága. Ez azért fontos, mert 2015-ben változás történt az ART bevezethetőségével kapcsolatban. *„Régebben megvizsgáltuk, hogy melyik az az időpont, amikor a beteg állapota szükségessé teszi, hogy gyógyszeres kezelést kapjon. Ez változott meg idén. Gyakorlatilag bármely (...) gondozásba kerülő beteg azonnal gyógyszeres kezelésben részesül.” (IA2)* Ennek következtében a HIV-gondozás a Bőrklinika STD Centrumán gyakorlatilag megszűnt.

A gondozásban résztvevő szakmai stáb

A HIV-centrumok szakmai összetételéről általában elmondható, hogy infektológus szakemberekből és asszisztensekből állt. Az STD Centrum esetében mutatkozott eltérés, ott bőr- és nemigyógyászok, valamint gondozónők alkották a szakmai stábot. A vidéki decentrumok és a Szent László Kórház csapata állandó tagokból állt – általában 2-4 fő szakorvos és 1-2 fő asszisztens, míg az STD Centrumban két orvos volt állandó, további 6 fő váltott beosztásban vett részt az ellátásban. A vidéki centrumok dolgozói mind részt vettek a korábban említett budapesti képzésen. A szakmai stábbal kapcsolatban az egyik válaszadó kifejtette: *„Én úgy érzem, hogy itt kialakult egy jó közösség, mert kihulltak azok, akik stigmatizálni kívánnák, vagy tudat alatt stigmatizálnák a beteget.” (IA1)* Bár azt elismerte, hogy ezzel kapcsolatban nincsenek visszajelzéseik a kliensek részéről. Megjegyezte továbbá, hogy *„a gondozónők nagy segítségünkre vannak (...) ők uralják az összes gondozott betegünket.” (IA1)* További szakembereket nem említettek a HIV-gondozás állandó résztvevőjeként, az alkalmilag megjelenő munkatársak inkább a kapcsolatrendszerek áttekintése során jelentek meg.

Kapcsolatok

A HIV-vel összefüggő állami, vagy civil fenntartású intézményekkel, szervezetekkel meglévő kapcsolatok áttekintése során megjelentek azok a problémák is, melyek a HIV-fertőzéshez köthetők, de a centrumok működésének keretein belül nincs lehetőség az ellátásukra. Minden interjúban megjelent a HIV-vel élők lelki támogatásának szükségessége. *„Ha valakiről kiderül, hogy HIV-pozitív, az adott esetben elég nagy traumát jelenthet egy ember számára.” (IA3)* *„Egy ilyen krónikus, életfogytig tartó betegségnek vannak pszichésen labilis időszakai, amikor természetesen szükség van a pszichiáter, pszichológus segítségére.” (IA4)* Arra a kérdésre, hogy mi alapján döntenek el, hogy szükség van pszichológus segítségére azt a választ kaptam: *„Ha a beteg kéri. (...) megkérdezem tőle, ha szükség van segítségre, pszichológiai segítségre akkor tudunk biztosítani.” (IA5)* Azzal kapcsolatban, hogy a kliensek az ilyen jellegű szükségletükkel megkeresik-e a gondozó intézményt eltérő válaszokat kaptam. Volt olyan szakember, aki azt állította, hogy igen: *„Meg, és akkor szereznek pszichológust. De velem nem sokra mennek, mert ugye nem halálos, tehát vége a sajnálkozásnak.” (IA2)* De volt, aki mást tapasztalt. *„Nem nagyon (...) az ember megérzi, és próbálja ezt felszínre hozni, mert már az is segít, ha kimondja, kimond valamit. (...) Akinél úgy látom, hogy szükség van rá, mindig javaslom, hogy menjen pszichológushoz, de érdekes módon nem szokták igénybe venni.” (IA1)* A kapcsolatok tehát elsősorban a pszichés megküzdés segítése kapcsán fogalmazódtak meg, és az esetek többségében ilyenkor is az intézmény belső erőforrásait igyekeztek mozgósítani.

Akadnak azonban más jellegű szükségletek is, ahol a külső kapcsolatrendszerek kialakítása nehézségbe ütközött. *„Az egyik betegünk körzeti orvost akart váltani, mert úgy látta, hogy az akkori orvosa inkább egy ilyen receptfelíró tevékenységet folytat és ő szeretett volna a körzeti orvossal is időnként beszélgetni, a problémáit átbeszélni stb. Az asszisztensek segítségével kerestünk három körzeti orvost, hogy egy betegünk szeretne hozzájuk átmenni, vállalnának-e. Természetesen nem eltitkolva azt, hogy egy HIV-pozitív betegről van szó. És, hogy valós vagy nem valós okokkal, de végül mind a három körzeti orvos nemet mondott.” (IA4)*

Az intézményen belül, és a centrumok között megvalósuló együttműködésen túl csak a helyi – főleg ÁNTSZ által működtetett – szűrőállomásokkal való kapcsolattartást említették.

Civil szervezetekkel fenntartott kapcsolatról vidéken csak Pécsen tudtak beszámolni, ahol egy helyi LMBTQI* szervezettel már megvalósult együttműködés, a fővárosban az STD Centrum ápolta a kapcsolatot az Anonym AIDS Tanácsadó Szolgálattal egy önkéntes orvosukon keresztül.

Ezt a két példát leszámítva inkább a civil szereplők hiányáról beszéltek az interjúalanyok. *„Hahol lenne civil. Nincsenek. Ugye volt a Plusz Egyesület, van az Anonym AIDS Tanácsadó Szolgálat, de hiányzik. Borzasztóan hiányzik.” (IA2)*

Klienstapasztalat

Tekintettel arra, hogy a centrumokban az interjúk idején még nagyon alacsony volt a gondozottak száma, a velük kapcsolatos tapasztalatokról sem igen tudtak beszámolni. A betegek távolmaradásának okát elsősorban abban látták, hogy anonimitás szempontjából a főváros távolsága miatt még mindig az ottani gondozás a vonzóbb, valamint az, hogy az ott korábban kialakult orvos-beteg viszonyt nem szívesen adják fel egy területileg közelebb eső, új gondozás kedvéért. A két fővárosi centrumnak azonban megvoltak a maga tapasztalatai. *„Volt egy időszak, amikor borzasztóan vigyáztak magukra az emberek. Ez akkor volt, amikor nem nagyon voltak gyógyszerek. Akkor mindenki kétségbe volt esve. Mindenki védekezett, mert tudta, hogy van egy fertőzés, ami halálos (...) ahogy a helyzet kezdett javulni még mindig az volt a hozzáállás, hogy bár vannak gyógyszerek, de tudom, milyen körülményes szedni, tudom, milyen szörnyű mellékhatásai vannak, és ez még mindig visszatartó erő volt. Aztán berobbantak ezek a teljesen csúcs gyógyszerek (...) és itt megborult minden. Ráadásul ez párhuzamosan robbant be az internettel, az internetes kapcsolatokkal. Alkalmi szex, pia, drog, millió szexpartner, és ez most nem tesz jót. Ezt onnan látom, hogy tényleg felrobbant a szifilisz, a kondilómás, az egyéb nemi fertőzések száma. Nem csak nálunk. (...) Az emberek úgy gondolják, ma már nem kell különösebben védekezni, mert a HIV már nem feltétlenül halálos. (IA2)* Hangsúlyozta, hogy itthon a szexuális transzmisszió dominál, azon belül is döntően az MSM kapcsolatokon belül terjed a vírus. A szerhasználattal kapcsolatban elmondta, hogy inkább a szexuális aktusokkal kapcsolatban kerülnek elő. *„Mesélik, de én nem látom. Ezek olyan szerek, amik nem feltétlenül okoznak függőséget, szexhez használják stb. (...) Az alkalmi szerek vannak, persze, de szerintem ugyanolyan arányban, mint bármelyik fiatal esetében, valamelyik buliban vagy diszkóban.” (IA2)* A másik fővárosi centrumban is hasonlóak voltak a tapasztalatok. *„Első sorban a meleg férfiak körében találkozunk a vírussal. Azt tapasztaljuk, hogy promiszkválók, felelőtlenek, nem veszik komolyan se a betegségüket, se a fertőzőképességüket. Ilyen értelemben a gondozásban annyira hajlandók együttműködni, hogy eljön, de az hogy betartsa, amit a saját érdekében vagy a lehetséges partner érdekében fontos lenne, az nincs. Nem tudok sok jót*

mondani ebből a szempontból.” (IA1) A beszélgetés további részében árnyalta kicsit a képet. „Az ösztönök máshogy működnek és nagyobb a szexuális étvágya, mert rengeteg frusztrációt, elfojtást és félelmet felold a szexualitás. Én azt gondolom, hogy ez nem zajlik tudatos szinten náluk. (...) Én ezt a tapasztalatot jegyeztem meg magamnak, és én is így érzem, hogy nem igazi felelőtlenség ez (...) az esetek nagyobb része talán egy lelki panasz.” (IA1) Az interjú során továbbviszi a gondolatmenetet és a tapasztalatok alapján egy, a HIV-státuszon túlmutató nehézséget is megjelölt az érintettek életében mint a viselkedésük mögött álló katalizátort. „Amikor látjuk, hogy baj van, rákérdezzünk. Vannak anyagi problémák, mert elvesztette a munkáját, mert már elpanaszolta mindenkinek, hogy ő HIV-pozitív, van egy ilyen öngyónás. (...) Ezzel kezdünk. Mert az anyukája kitagadta, mert elhagyta a kedvese. (...) Érdekes, hogy ez mind, amit elmondtam a melegségükhöz kapcsolódik és nem a HIV-hez. A HIV-hez is, de a melegség az alap, és arra még ráakódik a pozitívitás.” (IA1)

Jövőkép, tervek, célok

A jövőre vonatkozó elképzelések a decentrumok esetében a kliensszám fokozatos növekedésével, és a szakmai fejlődéssel, tapasztalatszerzéssel voltak kapcsolatosak. Volt, aki a társadalom tájékoztatásában, a fiatalok nevelésében látott fejlődési lehetőségeket. „Oktatás, oktatás, oktatás. A gyerekeké, középiskolában. (...) A társadalom nevelése. (...) de ennek semmi köze az egészségüghöz, ez szocializáció. Nekem az a dolgom, hogy akiről kiderül, az eljusson hozzám és kezeljem. (...) Én azt gondolom, hogy az egészségügy, amit Magyarországon ma megtehet a HIV-pozitív emberekért, azt megteszi.” (IA5) Ezek mellett az észrevételek mellett az egészségügyi dolgozók felé is megfogalmazódtak elvárások. „Amin mindenképpen változtatni szükséges, és sajnos attól tartok, hogy ez nem fog könnyen menni, az pont az egészségügyi személyzetek előítéletei a betegekkel szemben, ami leginkább nagyfokú tudatlanságon alapul.” (IA3)

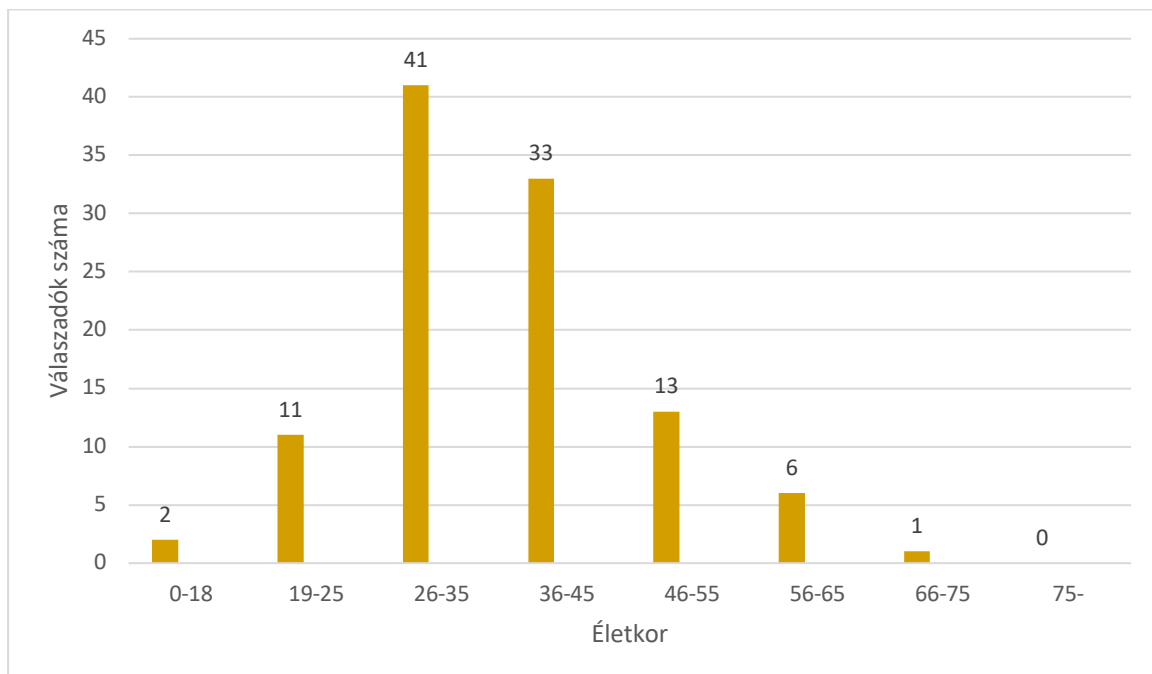
Tekintettel arra, hogy az STD Centrum HIV-gondozása gyakorlatilag megszűnt, a következő célokat fogalmazták meg a jövőre nézve: „Az STD betegségek megfelelő kezelése és gondozása, mert ezek a betegségek a HIV-re nagy fogékonyságot jelentenek. Felvilágosítás, kezelés, gondozás és ezeknek a minél magasabb szintű megvalósítása.” Arra a kérdésre, hogy ha a jövőben jogosultságot szereznének az ART alkalmazásához és visszakapnák a betegeiket, milyen HIV-gondozást szeretnének megvalósítani, az alany a következőt felelte: „Az ember

olyan gondozást szeretne, ami szakmailag jó, megfelelő, adekvát, hasznos, segíti a beteget és segíti a megelőzést. Ilyen nagy szavakat lehet mondani. (...) Humánus. Kész. Ebben minden benne van.”

A kvalitatív kutatás során kapott eredmények megerősítették azt a hipotézisemet, miszerint hazánkban a HIV elsősorban egészségügyi kérdés. Az általam használt gondozás fogalma az esetek többségében értelmezhetetlen volt. A kifejezést első sorban a gyógyszeres terápiával, az egészségügyi ellátással azonosították. Az elérhető szolgáltatások a vírus fizikai vonatkozásaira reagáltak, az érzelmi és szociális vetületei szinte észrevétlenek, felderítetlenek és kezeletlenek maradtak. A HIV-gondozásban hagyományosan a bőr- és nemigyógyászoknak, és az infektológusoknak van szerepük. Az ellátórendszer decentralizálása során a HIV-vel élők kezelése az utóbbiak hatáskörébe került, ami bizonyos fokú ellenétet szült a két szakterület képviselői között. Az orvosok mellett asszisztensek képezték az állandó, szakmai team részét, az esetlegesen felmerülő egyéb szükségleteket az adott intézményrendszeren belül igyekeztek orvosolni, vagy ellátatlanok maradtak. A centrumok első sorban egymással, illetve a területileg illetékes ÁNTSZ szűrőállomással voltak kapcsolatban, a civil szektorral nem említettek kiépült, stabil kapcsolatot, sokan nem is ismertek civil szereplőket. Klientapasztalatuk fordított arányosságot mutatott a gyógyszerek fejlődése és a felelős szexuális és egészségmagatartás között: minél hatékonyabb gyógyszerek állnak rendelkezésünkre, annál felelőtlenebbül viselkednek a kliensek. A HIV-vel élő ellátottjaik döntő többsége homoszexuális vagy MSM kapcsolatban fertőződött. Magatartásukat promiszkuitívnak írták le, de a fokozott szexuális magatartás hátterében a frusztráció, elfojtás, és szorongás ilyen irányú oldását vélelmezték. A kliensek részéről megjelöltek anyagi, munkaügyi, családi, párkapcsolati nehézségeket. Azt tapasztalták, hogy az esetek többségében a megjelenő problémák nem kifejezetten a HIV-hez, inkább az érintettek szexuális irányultságához kapcsolódó stigmákhoz köthetők. Jövőképet egy esetben fogalmaztak meg, egy humánus ellátás kialakításában. Célok között a szakmai fejlődést, az egészségügyi szakemberek, valamint a társadalom, a fiatalok tájékoztatását, oktatását fogalmazták meg, de ennek megvalósítását nem tekintették az egészségügy, és az abban dolgozók feladatának.

A betegek elégedettsége és szükségletei a hazai HIV-gondozás rendszerével kapcsolatban

A kérdőívet 107 fő töltötte ki, közülük 102 férfi, 4 nő és 1 transznemű volt. Életkorukat tekintve 74-en a 26-45 év, 13-an a 18-25 év, 20-an a 45-75 év közötti korosztályból (1.sz. ábra). A válaszadók 75%-a a fővárosban él, 6% megyeszékhelyen, 12% városban, 7% községben. Végzettségük jellemzően felső- (57 fő) vagy középfokú (48 fő), ennél alacsonyabb iskolázottság 2 esetben fordult elő. A 107 kitöltő közül 85 rendszeresen foglalkoztatott, 5-5 alkalmi foglalkoztatott vagy tanuló/hallgató, 7-en gazdaságilag inaktívak, 5-en munkanélküliek.



1.sz. ábra: A válaszadók kor szerinti megoszlása (N=107)

A szexuális partnerek nemére vonatkozóan 100-an férfiakat, 4-en nőket, és 3-an férfiakat és nőket jelöltek meg. A megkérdezettek több mint fele (61 fő) egyedülálló, 29-en zárt-, 17-en nyitott párkapcsolatban élnek. A zárt párkapcsolatban élők partnereinek HIV-státusza 17 esetben negatív, 11 esetben pozitív, és 1 esetben ismeretlen. Az egyedülálló, és nyitott párkapcsolatban élő válaszadók szexpartnereinek száma az utóbbi 3 hónapban kerekítve átlagosan 14 fő volt. A megadott legalacsonyabb szám 1, a legmagasabb 180 volt.

HIV-státuszuk kiszűrésének tekintetében 1993 volt a legrégebbi, 2016 a legfrissebb évszám. A leggyakrabban előforduló évszám 2014 volt. A legtöbb fertőzöttet a Szent László Kórházban (48 fő), valamint az Anonym AIDS Tanácsadó Szolgálat szűrőállomásán (28 fő) szűrték ki. 24 alkalommal az STD Centrumban vagy más bőr- és nemibeteg gondozóban, 7 esetben az ÁNTSZ által működtetett szűrőállomásokon derült ki a fertőzöttség. Fertőződés 44 alkalommal anális, 9 alkalommal orális, 2 alkalommal vaginális aktus által történt. 52 esetben a fertőzés oka ismeretlen.

Elégedettség

A 107 megkérdezettből 14-en nem vesznek részt gondozásban. 93 gondozott 1993 és 2015 között került az ellátórendszerbe. A leggyakoribb évszám a 2014 volt. A válaszadók többségét, 104 főt a Szent László Kórházban, 2 főt az STD Centrumban, 1 főt Pécssett gondoznak. 90 válaszadó részesül gyógyszeres terápiában, 3-an nem. A betegek többsége, 85 fő háromhavonta, 4 fő havonta, 3 fő félévente jár ellenőrzésre. 1 fő „*meghatározhatatlannak*” írta le a gondozás periodikáját, mondván „*ahogy sikerül, eddig nem volt két azonos periódus*” (*Egy beteg*). A gondozásban várakozással töltött időt 51% 0-15 perc között, 38% 15-30 perc között, 11% 30 perc fölött jelölte meg. Ennek okát a magas betegszámban, az orvosok alacsony létszámában (70%), valamint a szervezetlenségben látták (11%). A megkérdezettek 19%-a nem tulajdonít különösebb jelentőséget a várakozás okának: „*Normális betegellátás, néha hosszabb, néha rövidebb a várakozási idő.*”

Ellátással kapcsolatos elégedettség

A betegek ellátással kapcsolatos elégedettségének méréséhez 4-fokú skálát használtam. A kérdőívet kitöltők 4 szinten jelölhették, hogy mennyire elégedettek az adott szolgáltatással: *egyáltalán nem, inkább nem, inkább igen, vagy teljesen elégedettek*. Vizsgáltam:

Mennyire elégedettek a rájuk fordított idővel?

Mennyire elégedettek a tájékoztatással egészségi állapotukról, a gondozás menetéről és tartalmáról, a kezelési lehetőségekről, a gyógyszeres terápia előnyeiről és hátrányairól, - hatásairól és mellékhatásairól?

Mennyire elégedettek a tájékoztatással a szexuális úton terjedő fertőzésekről, a biztonságos szexuális magatartásról, a védekezési lehetőségekről?

Mennyire elégedettek a tájékoztatással az egészséges életmódról, a feltett kérdéseikre kapott válaszokkal, valamint az intimitással, amit az orvos biztosított a számukra, azaz hogy nem hallotta más a beszélgetést, vizsgálatkor nem volt bent idegen?

A válaszadók a kérdések többségében „inkább elégedettek” voltak a tájékoztatással. A legtöbb „teljesen elégedett” minősítést az intimitásról szóló kérdés kapta, ebben az esetben a betegek 38%-a jelölte meg ezt az opciót. A „teljesen elégedett” és „inkább elégedett” válaszok összesítésével kapott eredmények alapján a kérdéseikre kapott válaszokkal voltak a leginkább elégedettek, a kérdőívet kitöltők 71%-a érezte megfelelőnek a gondozásnak ezt a részét. A legtöbb „inkább nem” válasz a gyógyszeres terápia hatásaival és mellékhatásaival (38%), valamint az egészséges életmóddal foglalkozó kérdés kapta (34%), az „egyáltalán nem” és „inkább nem” válaszok összesítésével, ez utóbbival kapcsolatban tűntek a leginkább elégedetlenek a betegek, 59% nyilatkozott elmarasztalóan. A kapott eredményeket árnyalja az adott szakemberekre és szolgáltatásokra fókuszáló kérdéssorok, valamint abban az esetben is pontosabb visszajelzéseket kaptam, amikor a válaszadóknak lehetőségük volt a kérdésekhez kapcsolódóan saját gondolataik megfogalmazására.

Orvosok munkájával kapcsolatos elégedettség

A betegek 95%-nak állandó orvosa van. Az orvosok munkájával kapcsolatban arra kértem a válaszadókat, hogy aszerint válaszoljanak az alábbi kérdésekre, milyen gyakran tapasztalják:

Milyen mértékben tapasztalta az emberi odafigyelést?

Milyen mértékben tapasztalta az elfogadást?

Milyen mértékben tapasztalta, hogy egyenrangú partnerként kezelik?

Milyen mértékben tapasztalt diszkriminációt HIV státusza vagy szexuális orientációja, magatartása miatt?

A válaszok között *soha, alig, gyakran* és *mindig* lehetőségek voltak megadva.

A betegek 81%-a mindig vagy gyakran tapasztalja az elfogadást, 19% alig. 66%-uk soha nem tapasztalt diszkriminációt, 34% viszont igen: 15 kitöltő a mindig vagy gyakran válaszokat, 17-

en az alig választ jelölték meg. A kapott eredmények alapján a betegek „inkább elégedettek” a gondozást végző orvosok munkájával.

A kérdéssor végén lehetőséget biztosítottam a kitöltők számára, hogy megoszthassák az orvosok munkájával kapcsolatban felmerülő további észrevételeiket. 41 válasz érkezett. Az alábbiakban bemutatok néhányat a leggyakrabban előforduló megjegyzések közül, zárójelben jelzem, 41 kitöltésből hány alkalommal jelent meg az adott észrevétel. Többen jelezték, hogy az orvos nehezen elérhető (5), siet és sürgető a fellépése (6), „tömegcikként”, „futószalagon” kezeli a betegeket.

„Tömegcikként kezel. Kérdést nem lehet feltenni neki, mert rohan, igyekszik.” | „Gondolom, hogy a leterheltség miatt kevés idő jut egy-egy betegre, illetve épp ezért picit futószalag jellegűnek érzem a kezeléseket.” | „Futószalag szerűen kezelik a pácienseket, embertelen, megalázó viselkedésben volt sokszor részem.”

A betegek a kommunikációt, a tájékoztatást is hiányolták (7), úgy vélték csak receptfelírás történik (5), hiányolták a fizikai vizsgálatokat (2), valamint neheztelték, hogy nem kapnak megfelelő felvilágosítás saját állapotukról (5).

„Alapos fizikai vizsgálatra, esetleges egészségügyi panaszok megbeszélésére nem szán időt és figyelmet. Leletek eredményét nem tisztázza a beteggel. Kevés időt szán a betegeknek, ami maximum kimerül a gyógyszerek felírásában.” | „Tájékoztatás teljes hiánya, hozzám sem ér, fél méterről vizsgál, nem lehet elérni, mindenre csak legyint.” | „A gyógyszerfelíráson és a vérvételen kívül semmilyen vizsgálatot nem végeznek. Figyelmen kívül hagyják állandó panaszaimat.” | „... külön délelőttöt kell szervezni a kórházba, mert ha épp nincsen bent az orvosom reggel, mikor leveszik a vérem, meg kell várnom, míg beér, hogy megírja a receptet, vagy máskor visszamenni.” | „Nagyon kevés időt szán egy betegre, átlagosan 2 perc. Jó lenne, ha lehetne vele beszélgetni, ha több ideje lenne, sajnos mindig rohan vagy várni kell rá.”

A nehézségek mellett elégedettebb vélemények is megjelentek.

„Szakmailag illetve emberileg maximálisan elégedett vagyok veled. Leginkább az a problémám, hogy elég messziről járok fel s a legtöbb esetben Ő már nincs bent.” | „Annyi megjegyzésem van csupán, hogy nagyon elégedett vagyok azzal, ahogy az orvos és a nővérek viszonyulnak a betegekhez. Köszönet nekik érte.”

Elmondható, hogy a megkérdezettek többsége inkább elégedett volt az őt ellátó orvos tevékenységével és hozzáállásával, az elégedetlen vélemények első sorban a feljük és állapotukra irányuló figyelmet hiányolták leginkább. Igény mutatkozott egy bizalmasabb, személyesebb, ezzel együtt megtartóbb kapcsolat kialakítására, mely igény az asszisztensek és/vagy gondozók munkájával kapcsolatos elégedettségi vizsgálatban is megjelent.

Az asszisztensek, gondozók munkájával kapcsolatos elégedettség

A válaszadók közül 56 jelezte, hogy állandó gondozónő-, asszisztenskapcsolata van, 37-nek nincs, közülük 22-en jelezték, hogy igényük lenne rá. A gondozónők munkájával kapcsolatban ugyanazokat a kérdéseket és válaszlehetőségeket adtam meg a betegeknek. 89% soha, vagy alig tapasztalt diszkriminációt a gondozónők részéről, 86% mindig vagy gyakran érzi magát egyenrangú partnernek, 87-87% százalék az elfogadást és az odafigyelést mindig vagy gyakran megtapasztalók aránya. A kapott eredmények alapján a betegek „inkább elégedettek” a gondozónők, asszisztensek munkájával. A további észrevételek megosztását a gondozónők esetében is lehetővé tettem. Az ő munkájukkal kapcsolatban 26 észrevétel érkezett. Esetükben két probléma dominált: a leterheltség (4), és a tájékoztatás hiánya (2). A válaszok többsége kedvezően jellemezte munkájukat.

„Nincs elegendő idejük kellően foglalkozni a betegekkel...” | „Több gondozóra lenne szükség.” | „Az orvos helyett ő mondja meg, hogy milyen számokban az immunrendszerem állapota...” | „Velem mindig kedvesek, de látszik, hogy nagyon sok beteg van, ők is sietnek. Néha érzékelhető fenntartás a szexuális kérdésekben részükről.” | „A gondozónő mindig kedves.” | „Nagyon kedves, megértő, odafigyel. Emberként kezel, oldja a feszültséget.” | „Nincs gondozóm, gondozónőm, de igényem lenne rá. Mindenképpen szükséges lenne valaki, aki a kezelés első időszakában fogná az ember kezét.”

Az eredmények megerősítik a kliensek igényét egy személyesebb, stabilabb szakember-beteg kapcsolat iránt. Jól kiolvasható, hogy az asszisztensek és gondozónők részéről tapasztalt elfogadást és odafigyelést értékelik, velük szemben elnézőbbnek bizonyulnak a leterheltség okozta hiányosságokkal kapcsolatban.

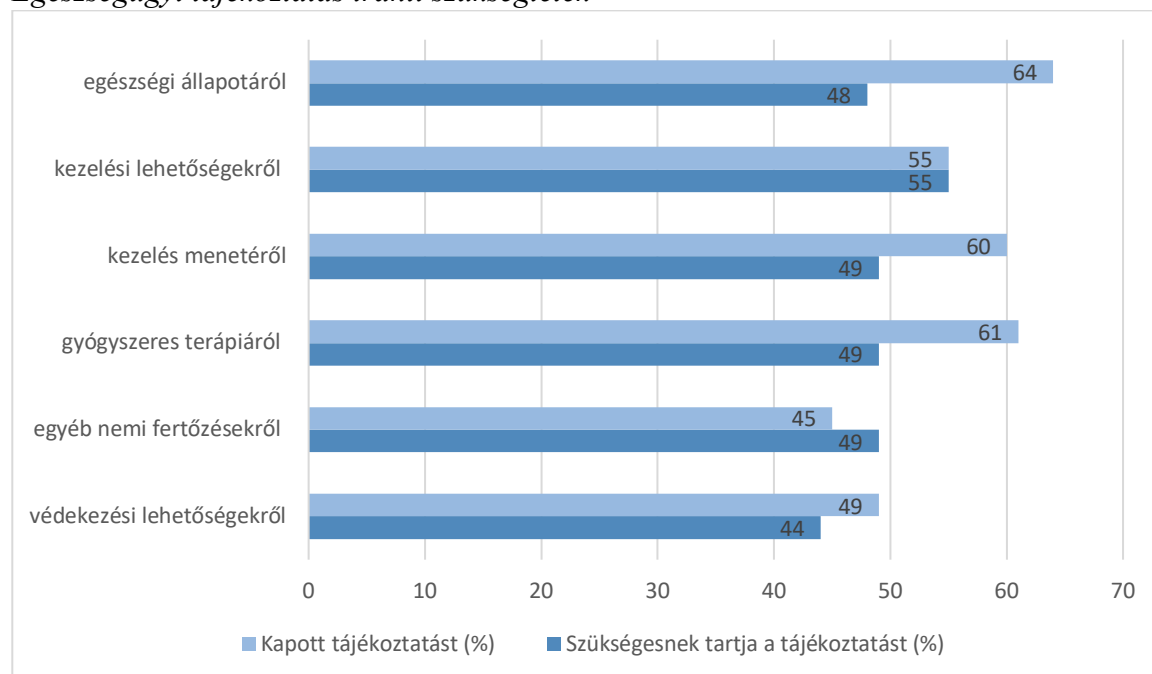
Általános elégedettség

Az elégedettséget mérő kérdések végén kíváncsi voltam, hogyan értékelik a betegek a gondozóintézmény ellátását, saját egészségi állapotukat, valamint mennyire elégedettek a rendelkezésükre álló lehetőségekkel. Mindhárom esetben az „inkább igen” válaszok gyakorisága volt megfigyelhető. A válaszadók egészségi állapotukkal bizonyultak a legelégedettebbnek, a rendelkezésükre álló lehetőségekkel kevésbé.

Szükségletek

A szükségleteket felmérése során arra kértem a válaszadókat, hogy jelöljék, a megadott témakörök melyikében kaptak segítséget a HIV-gondozás keretében, és hogy véleményük szerint mely témakör(ök) gondozásba való beépítése vagy megtartása szükséges. A kérdéseket a klienstapasztalatok, és az általam érzékelt hiányosságok alapján állítottam össze (2-4.sz. ábra).

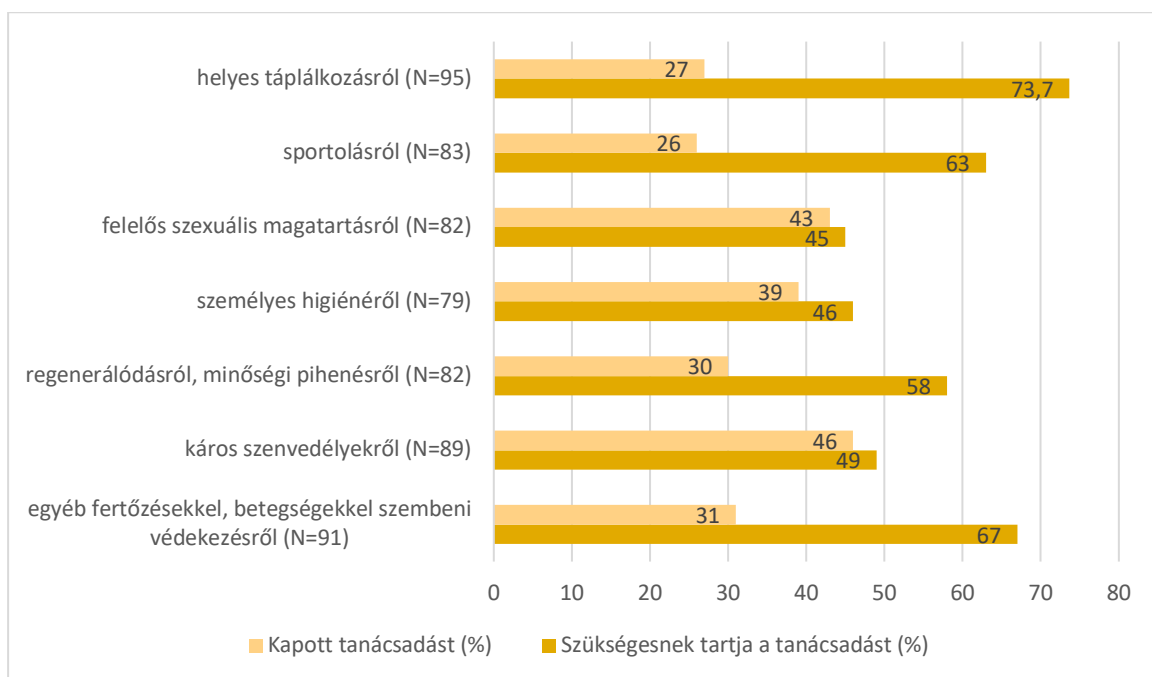
Egészségügyi tájékoztatás iránti szükségletek



2.sz. ábra: Az egészségügyi tájékoztatással kapcsolatos szükségletek (N=93)

A kitöltések alapján a kapott és szükségesnek vélt tájékoztatási egységek közel azonos eredményeket mutatnak, azaz a kliensek nagyjából olyan szükségesnek tartják a tanácsadást, mint amennyire az a gyakorlatban megvalósul. Bizonyos esetekben az adott tájékoztatás kevésbé tűnik szükségesnek, mint amilyen mértékben megvalósult. Érvényes ez a kliensek egészségi állapotával, a kezelés menetével, a gyógyszeres terápiával, és a védekezési lehetőségekkel kapcsolatos informálás esetében. Felmerül a kérdés, hogy ezek az eredmények azért alakultak így, mert ezeken a területeken jobban informáltak voltak az érintettek, esetleg könnyebben elérhető, gazdagabb információs források állnak a rendelkezésükre, vagy a rendszeres kontrollok alkalmával újra és újra ezekről a területekről kapnak információt, szemben más, számukra releváns kérdésekkel, mint az egyéb nemi úton terjedő fertőzések, vagy az életmóddal, életvezetéssel kapcsolatos tanácsok.

Életmód tanácsadás iránti szükségletek

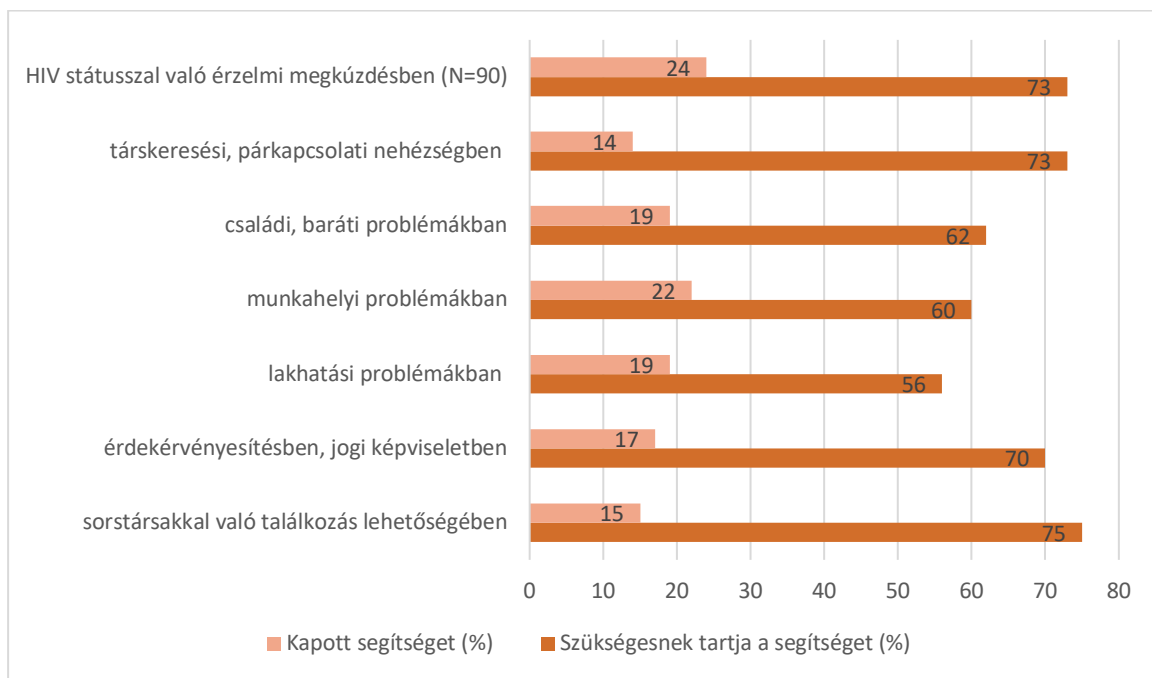


3.sz. ábra: Az életmód tanácsadással kapcsolatos szükségletek (N=93)

Az életmóddal kapcsolatos tanácsadás esetében már több területen mutatkozott lényeges különbség a kapott és a szükségesnek vélt tanácsadás között. Kiemelkedő igény mutatkozott a helyes táplálkozással, sporttal, valamint az általános egészségvédelemmel összefüggő

tanácsadásra. A válaszadók úgy tapasztalták, hogy a felelős szexuális magatartásról, és a káros szenvedélyekről még csak-csak szó esik a gondozás keretein belül, bár ezek alacsonyabb arányú jelölése jelentheti a szükséges információk mennyiség-, vagy minőségbeli hiányát, a legkevésbé a regenerálódással, minőségi pihenéssel, és a helyes táplálkozással, sporttal kapcsolatos témakörökben kaptak tanácsokat.

Életvezetés segítése iránti szükséglet



4.sz. ábra: Az életvezetés támogatásával kapcsolatos szükségletek (N=93)

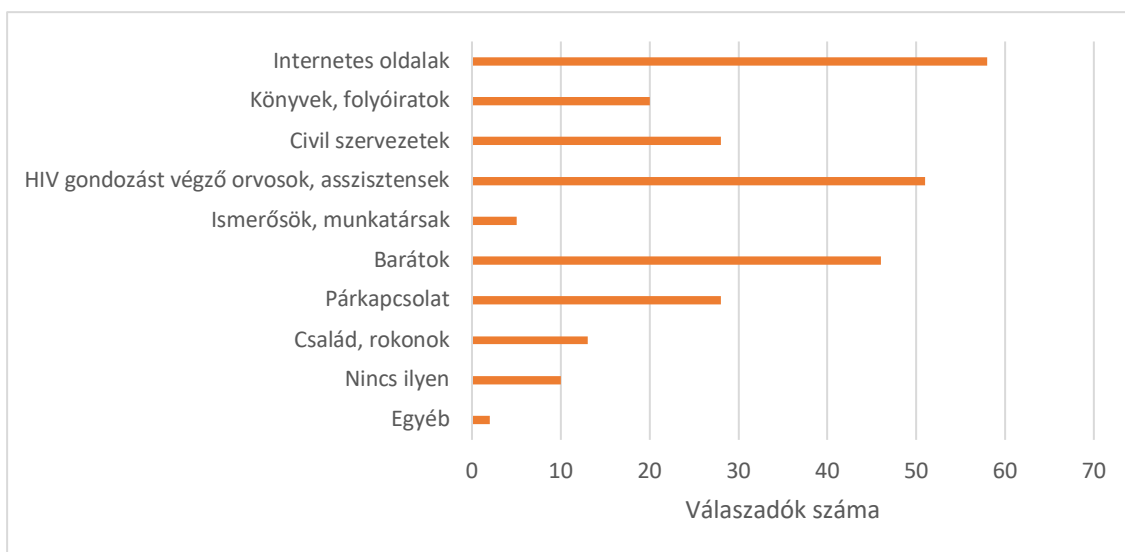
A legnagyobb különbségek a gondozás keretei között kapott és az ott szükségesnek vélt tanácsadások között az életvezetéssel kapcsolatos témakörökben jelentek meg. Ezek közül is a legmagasabb igény a sorstársakkal való találkozásra, a HIV-státusszal való érzelmi megküzdés támogatására, a társkeresési és párkapcsolati nehézségek segítésére, és az érdekérvényesítés, jogi képviselet lehetőségére mutatkozott. Ezekben a kérdésekben kapták a legkevesebb segítséget is. A korábbi témakörökhöz viszonyítva a további lehetőségek, azaz a családi, baráti problémákban, a munkahelyi, vagy a lakhatási nehézségekben nyújtott segítség iránti szükséglet is jelentős.

A szükségletfelmérés során kapott eredményekkel kapcsolatban elmondható, hogy minél kevésbé elérhető egy a kliensek egészségi állapotához kapcsolódó szolgáltatás, annál nagyobb

igény mutatkozik rá. Az egészségügyi tájékoztatás esetében közel kiegyenlítettnak mutatkozik a kapott szolgáltatás és a szükségesnek vélt szolgáltatások közötti arány, ezzel szemben az életmód tanácsadás és az életvezetési segítség esetében egyre jelentősebb eltéréseket látni.

Segítő szakember iránti szükséglet

Arra a kérdésre, hogy kihez fordulhatnak, ha HIV-státuszukkal kapcsolatban információra, segítségre van szükségük 93 válaszadó 259 választ adott, mivel több válaszlehetőség is megjelölhető volt. A legtöbb jelölést az internet kapta (58), ezt a HIV-gondozást végző orvosok és gondozónők követték (51). A harmadik leggyakoribb információs, támogató forrás a barátok (46), majd a civil szervezetek (28) és a párkapcsolatok (28). Az ötödik a könyvek, és folyóiratok opció lett (20), és csak ezután következik a család és a barátok (13). 10 fő úgy érzi, nincs a környezetében olyan erőforrás, ami támogatni tudná, 5-en az ismerősöket, munkatársakat is megjelölték (5.sz. ábra).



5.sz. ábra: Támogató források (N=93)

A gondozásban résztvevő 93 kitöltő közül 24-nek van lehetősége segítő szakember (szociális munkás vagy pszichológus) segítségét igénybe venni a gondozás keretein belül. Megkérdeztem tőlük, hogyan tudja támogatni őket a szakember, így kiderült, hogy közülük 5-en nem éltek még

a lehetőséggel. A többi 19 válaszadó első sorban az érzelmi megküzdést és az életmódban bekövetkező változások végigkísérését fogalmazta meg.

„Minden orvosi ellátást elősegít. Néha kínos, de szükséges kérdéseket tesz fel. Rendszeresen figyel rám.” | „Segít feldolgozni a traumát, beszél velem a félelmeimről, ismeri a HIV minden velejáróját, válaszol minden, a betegséggel kapcsolatos kérdéseimre.” | „A napi étellel kapcsolatos dolgokat meg lehet vele beszélni és ő az egyetlen, aki a feltett kérdéseimre válaszol úgy, ahogyan azt elvárnám, illetve ami nagyon fontos, úgy, hogy meg is értem a választ.”

A fennmaradó 69 válaszadóból 56 élne a lehetőséggel, amennyiben a szakember segítsége elérhetővé válna. Arra a kérdésre, hogy hogyan tudná őket segíteni a következő és ezekhez hasonló válaszokat kaptam, főleg az érzelmi megküzdés, és a szorongás oldásával a fókuszban.

„Főleg a kezdeti időszakban lett volna szükségem rá, a betegség elfogadásának feldolgozásához, a jövőbeni lehetőségek (párkapcsolat, terápia, munkahely, család) felvázolásában. (pl.: nem áll meg az élet)” | „Ismerkedési problémák, hogyan kezdjek komoly kapcsolatba, mikor kell elmondani a státuszt, hogyan, kiben szabad megbízni...” | „Belső félelmek meg- és kibeszélésében leginkább.” | „Ezt a mérhetetlen magányt, amiben élek. Talán valakivel kibeszélhetném.”

Azt a 13 kitöltőt, akik az esetleg elérhetővé váló segítő szakember támogatásával sem kívánnak élni szintén megkérdeztem, miért érzik így. Többségük úgy látta, hogy jelenleg nincs szüksége ilyen jellegű segítségre, de nem zárkoztak el a lehetőség elől, hogy a jövőben éljenek vele.

„Általánosságban most nincs szükségem rá, a jövőben, amennyiben szükségem lesz rá, természetesen igényelném az ilyenfajta szolgáltatást is.” | „Mert személy szerint nincs rá szükségem, de ez nem jelenti azt, hogy ne lenne fontos, hogy legyenek.” | „Szerencsére (úgy érzem) hamar és egészen jól sikerült feldolgozni a HIV-pozitív státuszomat. Bár ebben szerintem szerepet játszott, hogy nagyon bízom a modern kezelésben, és fontos volt, hogy az orvos megnyugtatót. Rengeteg segítséget kaptam az Anonim civil szervezettől a Karolnia útról. | „Elég támogatást kapok a körülöttem lévő emberektől.”

A fent idézett gondolatoknál sarkalatosabb vélemények is megjelentek.

„Nem bízok az agyturkászokban.” | „Mert akinek ilyen segítségre van szüksége, sose lesz képes egyedül megoldani a problémáit.” | „A gyógyszerek a kimutatható szint alatt tartják a vírusszámot. Semmilyen tünetem nincs. A fő szabály a pontos gyógyszeresedés.”

A kérdőív utolsó pontjában megkértem a kitöltőket, hogy akinek további gondolata van a HIV-gondozás rendszerével, az azzal szemben támasztott elvárásaival kapcsolatban, ossza meg velem. 39 válasz érkezett, az alábbiakban csak a legjellemzőbb példákat mutatom be.

„A gyógyszerfelírásra és vérvételekre koncentráló kezelést szerencsés lenne kicsit holisztikusabbá tenni.” | „A HIV-gondozás rendszere – úgy, mint a magyar egészségügy – recseg-ropog. (...) Kapacitáshiány, nincs elég nővér, elég tanácsadó, elég idő egy betegre. (...) Nincsen megfelelő tájékoztatás az életmódról, étkezésről, és leginkább arról, hogy mi tilos, mi nem ajánlott!” | „Nem szabad nagydobra verni, nagy nyilvánosság előtt tárgyalni ezeket a nehézségeket. (...) Csak óvatosan!”

Összefüggések vizsgálata

A kutatás során kíváncsi voltam, hogy a kapott eredmények között milyen összefüggések mutatkoznak első sorban a gondozással kapcsolatos elégedettséggel, valamint a segítő szakember segítségének igénybevételével kapcsolatban. Meglepett, de a kitöltők személyes adatai (pl.: kor, iskolai végzettség, kapcsolati státusz stb.) nem mutattak összefüggést egyik esetben sem. Egyéb összefüggéseket viszont felfedezhettem.

		Összesített elégedettség
Segítő szakember elérhetősége	Pearson Korreláció	-,243*
	Szignifikancia	0,019
	N	93
p<0,001		

1.sz. táblázat: A kliensek gondozással kapcsolatos elégedettsége segítő szakember elérhetőségének függvényében

A 1. számú táblázat mutatja, hogy közepes erősségű, de nem szignifikáns és negatív előjelű összefüggés látható a segítő szakember elérhetősége és az összesített elégedettség esetében. A

szignifikancia azt mutatja meg, hogy a vizsgált mintában található összefüggések alapján következtethetünk-e az alapsokaság attitűdjére. Ebben az esetben nem, az eredmény csak a vizsgált mintára vonatkozik. A negatív előjel azt jelenti, hogy amíg az egyik kérdésben magas pontszámú választ adtak a betegek, a másikban kérdésben alacsony pontszámút, azaz a megkérdezettek válaszai alapján arra következtethetünk, hogy a betegek elégedetlenebbnek bizonyultak az ellátással ott, ahol segítő szakember nem volt elérhető.

A szakember segítségének igénybeviteléhez kapcsolódó vizsgálatok az alábbi eredményeket adták (2.sz. táblázat).

	Segítő szakember segítségét igénybe venné	
Partner HIV státusza	Pearson Korreláció	,681**
	Szignifikancia	0,001
	N	21
Kiszűrés ideje	Pearson Korreláció	-,995**
	Szignifikancia	0
	N	69
Gyógyszeres terápia	Pearson Korreláció	,985**
	Szignifikancia	0
	N	70
Gondozás gyakorisága	Pearson Korreláció	,993**
	Szignifikancia	0
	N	70
Összesített elégedettség	Pearson Korreláció	,318**
	Szignifikancia	0,008
	N	69
p<0 001		

2.sz. táblázat: Segítő szakember iránti szükséglet alakulása

A 2. számú táblázatban erős és szignifikáns, pozitív összefüggés mutatkozik a segítő szakember segítségére és a partner HIV státuszára, a gyógyszeres terápiára, valamint a gondozás gyakoriságára adott válaszok között. Azaz, ha a válaszadó partnere HIV-pozitív, vagy ismert HIV-státuszú, illetve a beteg részesül gyógyszeres terápiában, sűrűbben jár kontrollra: jobban igényli a segítő szakember támogatását, mint az, aki nem ismeri a partnerének a HIV-státuszát, ritkábban jár gondozásba és nem részesül gyógyszeres terápiában. Az eredmények szignifikáns összefüggést mutatnak, azaz a vizsgált mintából levont következtetések 95% bizonyossággal vonatkoztathatók az alapsokaságra is. Erős és szignifikáns, de negatív összefüggést látunk a kiszűrés idejével kapcsolatban is, így megállapíthatjuk, hogy minél frissebb a fertőzés, annál inkább szükség van segítő szakember jelenlétére. Az összetett elégedettségre vonatkozóan közepes és tendenciózus, pozitív összefüggést kaptam. Azaz, minél elégedettebb volt valaki a gondozással, annál kevésbé igényelte segítő szakember segítségét. A tendenciózus összefüggés azt jelenti, hogy a kapott eredmények nem alkalmasak az alapsokaság általános leírására, de elképzelhető, hogy egy nagyobb egyedszámú mintán megismételve a kutatást már szignifikáns összefüggést kapnánk.

Aktualitások

A kutatás óta eltelt időben jelentős változások a szolgáltatásokban inkább a civil szervezetek részéről mutatkoztak. Az Anonym AIDS Tanácsadó Szolgálat továbbra is meghatározó és stabil szereplője a hazai HIV-prevenciónak, különösen szekunder szinten. A Karolina Rendelőben biztosított állandó, és a különböző szórakozóhelyeken, rendezvényeken végzett kihelyezett szűréseiken kiemelt figyelmet fordítanak az általános és célzott tanácsadásra (Anonym AIDS Tanácsadó Szolgálat, 2020). A korábban több mint 25 évig működő, méltatlan körülmények között felszámolt Plusz HIV Pozitívokat és AIDS Betegeket Segélyező Alapítvány tevékenységének tartalmi örököseként a 2016. év végén létrejött a Pozitív Élet Alapítvány, ami a HIV-vel élők és hozzátartozóik számára nyújt tanácsadást a fertőzéssel összefüggő kérdésekkel, élethelyzetekkel kapcsolatban (Pozitív Élet Alapítvány, 2020).

A legjelentősebb lépések azonban Magyarország legrégebbi és legjelentősebb LMBTQI* egyesületének, a Háttér Társaságnak HIV/AIDS Programjában történtek. Az egyesület korábban is tevékeny szereplője volt a hazai HIV-prevenciónak. 2015. december 1-je óta működtetik HIV-vonalukat, ami 0-24 órában fogadja az érdeklődők és érintettek hívásait, nyújt

segítséget és tanácsadást a fertőzéssel, szűréssel, kezeléssel, valamint életvezetéssel kapcsolatban. 2003-ban saját program keretében óvszerautomatákat helyeztek ki a HIV szempontjából legveszélyeztetettebb csoportokba tartozó emberek által látogatott szórakozóhelyekre. Az óvszerautomata program 2013-ban, az állami támogatások elapadásával megrekedt, a megkezdett szolgáltatást azóta támogatásokon keresztül próbálják fenntartani. 2018. július és 2019. december között, a ViiV Healthcare Positive Action Europe programjának támogatásával nagyszabású projektet valósítottak meg, melynek célja a HIV-vel élő emberek helyzetének és problémáinak megismerése, a részükre nyújtott szolgáltatások bővítése, valamint közösségük építése, erősítése volt (Háttér Társaság, 2020). A projekt keretében megvalósuló felmérésük eredményei megerősítették saját kutatásom tapasztalatait. A HIV-specifikus ellátással kapcsolatban az orvoshiány és a páciensekre fordított idő hiánya, valamint az asszisztensek részéről megtapasztalt figyelem és a munkájukkal való magasabb elégedettség összefüggései mindkét kutatásban megjelentek, nem konkrétan az orvosok, inkább a kialakult rendszer kritikájaként. A nem HIV-specifikus intézmények, és azok dolgozói részéről tapasztalt előítéletek és stigmák az egész társadalom vonatkozásában is említésre kerültek, melynek háttérében az információhiányt sejtették a válaszadók. Igény mutatkozott a tanácsadásra a HIV-vel élők számára elérhető egészségügyi szolgáltatásokkal, betegjogokkal, szexuális úton terjedő fertőzésekkel és megelőzésükkel kapcsolatban. Kifejezetten magas volt azoknak a száma, akik fontosnak tartották a HIV-vel élők összefogását. A megkérdezettek több mint fele gondolta úgy, hogy az egészségügy nem fordít kellő figyelmet a páciensek mentális egészségére, hangsúlyozták az érintettek számára elérhető pszichés támogatás szükségességét. Ennek indokoltságát az általuk leírt szexuális magatartásformák és azok változása, valamint az elérhető támogatórendszerek és azok sérülékenysége is igazolták. A felmérésben résztvevők döntő többsége homoszexuális férfi volt (Apli és mtsai, 2019). A kutatás tükrében és a projekt eredményeként létrejött a Háttér Társaság Pozitív Szemmel nevű önszervező és aktivista csoportja, valamint HIV Segítő Szolgálat, ami 2020. február 1-től a segítő beszélgetéseken túl a HIV-szűrésre és kezelésre való eljutásban is segítséget nyújt a rászorulóknak, nem csak Budapesten, de Pécsen is (Háttér Társaság, 2020).

Ezek a civil kezdeményezések reflektálnak a saját kutatásom által megismert szükségletekre, és remekül kiegészíthetik a gondozás gyakorlatát. Az állami és civil szereplők szolgáltatásainak összekapcsolása és összehangolása különösen fontos a hatékony prevenció érdekében.

ÖSSZEGZÉS

Magyarországon, hasonlóan az észak-amerikai és nyugat-európai mintákhoz, első sorban szexuális úton, azon belül is főleg homoszexuális, vagy MSM kapcsolatokban terjed a HIV. A vírus terjedését nem csak az adott ország epidemiológiai jellemzői, vagy a közösülés módja befolyásolja, de az érintett személyek szexuális magatartása, betegség-stádiuma, vagy egyéb nemi fertőzések egyidejű fennállása is. Mindez nem csak azt mutatja, milyen összetett folyamatokra kell reagálnia a megelőzést célzó prevenciónak, de hatással van a kórlefolyás progressziójára, így a HIV-prevenció tercier szintjének gyakorlatára is.

A tercier, azaz a harmadlagos prevenció célja, hogy egy adott nehézséget átélt, jelen esetben HIV-fertőzött személy egészségi állapotát stabilizálja, valamint segítsen az egyén számára kialakítani az állapotromlás megakadályozásához szükséges én-erőt. Ennek a készségnek az elsajátítása nélkül nem beszélhetünk eredményes prevencióról. Különösen érvényes ez a HIV terjedése elleni küzdelemben, ahol döntő jelentősége van az érintettek felelős szexuális és egészségmagatartásának a vírus terjedésének megakadályozásában.

A HIV-prevenció tercier szintjét, a harmadlagos prevenció törekvései, valamint a klasszikus nemibeteg ellátás hagyományai alapján a gondozás fogalmával azonosítottam. A gondozás fogalma alatt az *„egészségi ártalmakat megelőző és elhárító, az életkörülmény megjavítására irányuló szervezett társadalmi tevékenységet”* (Kárpáti és mtsai, 2011:178) értem.

Tanulmányomban bemutattam a HIV jelenségvilágát, a vírus működését, terjedését és kórlefolyását, hatását az érintettek életére, valamint társadalmi vonatkozásait. Vizsgáltam a hazai HIV-gondozás fogalmát, történetét, tartalmát és gyakorlatát, és ehhez kapcsolódóan az ellátottak elégedettségét és szükségleteit.

A HIV magyarországi megjelenésének kezdetén a bőr- és nemigyógyászok szerepe volt hangsúlyosabb a fertőzések kiszűrésében és a gondozás megvalósításában, azonban a vírussal kapcsolatos ismeretek bővülése, később az ellátás decentralizálása során az infektológus szakorvosok kerültek kedvezőbb helyzetbe. A gondozás decentralizálását nem sikerült maradéktalanul megvalósítani: az új centrumok kliensszáma rendkívül alacsony volt, és az ország nyugati, észak-nyugati területén élők közeli centrum nélkül maradtak.

A HIV-centrumok képviselői a gondozás fogalmát és feladatát azonosították a HIV-fertőzés orvosi ellátásával. Ez a háromhavonta történő fehérvérsejt, és félévente esedékes vírusszám

ellenőrzését, valamint igény és szükség esetén az antiretrovirális terápia beállítását és rendszeres kontrollját jelentette. A gondozást végző szakorvosok ebben látták a betegek életkilátásainak és életminőségének magasabb szintű biztosítását, valamint a fertőzés továbbadásának megakadályozását. *„Ha a beteg jól reagál a gyógyszerre (...) akkor neki a terápia gondozást jelent.” (IA5)* Holott az Infektológiai Szakmai Kollégium is megfogalmazta protokolljában, hogy az érintetteknek életmódbeli, és életvezetési tanácsadásban, szükség esetén lelki segítségnyújtásban is részesülniük kell. Az interjúk során kiderült, hogy az ilyen jellegű tanácsadás nem állandó része a gondozásnak, arra a szakemberek leterheltsége miatt gyakran idő sem jut: *„Ezt gyakorlatilag nekünk kell az első vizit alkalmával. Erre nem tudunk külön időt szánni.” (IA4)* Lelki támogatásra akkor van lehetőségük a klienseknek, ha az intézményrendszeren belül elérhető pszichológus vagy pszichiáter, mivel a HIV-gondozásban résztvevő szakmai stábnak nem tagja segítő szakember. Az interjúalanyok többsége úgy véli, a kontrollvizsgálatokon és gyógyszeres terápián kívül más ellátás nem szükséges a centrumokban megvalósuló gondozás keretein belül. Véleményük szerint egy „házi orvos-szintű” kapcsolattartás elegendő a betegek ellátásához. *„Bejön, megkérdezzük, mi a probléma. Ha van, megnézzük, fölírjuk a receptet, a beteg távozik. Ilyen házi orvosi-szinten megy nagyjából.” (IA2)* A centrumok képviselői szerint ugyanis a további egészségügyi vagy lelki problémák kezelésében más intézmények és szervezetek az illetékesek. A szakértők a betegek érzelmi és szociális támogatását a civil szféra feladatának tekintik. *„Ha lenne civil.” (IA2)*

A centrumok kapcsolatrendszere szegényesnek és egyoldalúnak bizonyult. Első sorban a saját intézményrendszerükön belül elérhető különböző szervezeti egységek, valamint a további HIV-centrumok jelentették. Bőr- és nemibeteg gondozó intézménnyel kiépített kapcsolat sem intézményen belül, sem azon kívül nem került említésre, civil szervezeteket csak alkalmasszerűen említettek, vagy egyáltalán nem is láttak maguk körül. Pedig a működő és bejáratott kapcsolatoknak az egyéb, a HIV jelenségvilágához kapcsolódó, az érintettek egészségi állapotára visszaható problémák kezelésében is nagy jelentősége lenne. Ezt erősítik a szakemberek által megfogalmazott klienstapasztalatok is.

A beszámolók megerősítik az országos statisztikát, miszerint klienskörük elsősorban homoszexuális férfiakból áll. Magatartásukat felelőtlennek írták le, különösen a modern gyógyszerek megjelenése óta. Szexuális magatartásuk promiszkuitív, kockázatos, az egyéb nemi úton terjedő fertőzések robbanásszerű megemelkedéséről számoltak be esetükben. Ezek a tapasztalatok reflektálnak a HIV terjedése és progressziója szempontjából rizikófaktornak

minősülő szempontokra. Látható, hogy az egészségügyi ellátás önmagában, még a gyógyszeres terápiák fejlődésének ellenére sem hatékony, sőt esetenként ellentétesen hat a betegek egészségmagatartására. A felelőtlen szexuális és egészségmagatartás mögött azonban a szakemberek további nehézségeket sejtettek. *„Az ösztönök máshogy működnek és nagyobb a szexuális étvágya, mert rengeteg frusztrációt, elfojtást és félelmet felold a szexualitás. Én azt gondolom, hogy ez nem zajlik tudatos szinten náluk. (...) Én ezt a tapasztalatot jegyeztem meg magamnak, és én is így érzem, hogy nem igazi felelőtlenység ez (...) Érdekes, hogy ez mind, amit elmondtam a melegségükhöz kapcsolódik és nem a HIV-hez. A HIV-hez is, de a melegség az alap, és arra még rárakódik a pozitivitás.”* (IA1) Az interjúalany összefüggést látott a kliensek szexuális irányultsága, az ahhoz kapcsolódó félelmek és elfojtások, valamint felelőtlennek tartott szexuális magatartásuk között. Ez a tapasztalat megerősíti a rétegzett stigma fogalmát és jelenlétét a HIV-vel élő, homoszexuális férfiak életében. A társadalmunkban meglévő káros és veszélyeztető előítéletek és stigmák csak hatékony prevencióval mérsékelhetők. *„Oktatás, oktatás, oktatás. A gyerekeké, középiskolában. (...) A társadalom nevelése.”* (IA5) Ebben a szakemberek is egyetértenek. *„Amin mindenképpen változtatni szükséges, és sajnos attól tartok, hogy ez nem fog könnyen menni, az pont az egészségügyi személyzetek előítéletei a betegekkel szemben, ami leginkább nagyfokú tudatlanságon alapul.”* (IA3) Az, hogy ebben a folyamatban kinek van dolga és kinek van felelőssége, már nem ilyen egyértelmű. *„...ennek semmi köze az egészségüghöz, ez szocializáció. (...) Én azt gondolom, hogy az egészségügy, amit Magyarországon ma megtehet a HIV-pozitív emberekért, azt megteszi.”* (IA5)

A hazai HIV-gondozás rendszerének áttekintése alapján elmondható, hogy ma, Magyarországon a HIV első sorban és szinte kizárólag egészségügyi kérdés. A gondozásban résztvevő szakemberek meglátása szerint, amit az egészségügy megtehet, azt megteszi, további feladatokat nem tulajdonítanak a magukénak. A HIV-fertőzésnek azonban nem csak fizikai, de érzelmi, és szociális vonatkozási is vannak, melyek hatással vannak az érintettek egészségmagatartására és életkilátásaira. Ezeknek a veszteségeknek a hatására fellépő szükségletek megjelentek a kliensek visszajelzéseiben is.

A gondozással kapcsolatos klienselégedettségi felmérés alapján a megkérdezettek inkább elégedettek bizonyultak az ellátórendszer által nyújtott szolgáltatásokkal, ugyanez érvényes az abban résztvevő szakemberek munkájára is. Az orvosok és asszisztensek értékelését összehasonlítva látható, hogy az orvosok munkájával kapcsolatos kritikák éppen azt az attitűdöt hiányolják, amit az asszisztensek munkájában megtapasztaltak. Utóbbiak részéről a válaszadók

értékelték, hogy egyenrangú partnerként kezelték a klienseket, és elfogadással, értő figyelemmel fordultak feléjük. Az eredmények azt mutatják, hogy esetükben a leterheltségből adódó hiányosságokkal szemben is elfogadóbbnak bizonyultak, feltételezhetően a humánusabbnak értékelt hozzáállásuk miatt. Az elégedettségi vizsgálatból egyértelműen látszik, hogy a gondozottak igénylik az állandó, stabil, partneri kapcsolatokat a gondozás rendszerén belül.

A szükségletfelmérésből származó adatok megerősítik a HIV jelenségvilágának egészségi dimenzióján túl annak érzelmi és szociális aspektusait is, továbbá igazolják, hogy az aktuális hazai gondozás ezek közül első sorban, ha nem kizárólag, az egészségügyi vonatkozásokra fókuszál. Nem eredménytelenül. A visszajelzések alapján az egészségügyi tájékoztatás megfelel a kliensek elvárásainak. A kapott és a szükségesnek vélt, életmóddal összefüggő tanácsadásban már nagyobb különbségek mutatkoztak, különösen a helyes táplálkozás, sport, és az általános fertőzések, betegségek elleni védekezés területén. Ez arra enged következtetni, hogy az érintettek részéről megvan az igény és a szándék egy az állapotuknak kedvezőbb életmód kialakítására, de ebben segítséget már kevésbé kapnak. Még látványosabb az aránytalanság az elérhető és szükségesnek tartott támogatás között az életvezetéssel kapcsolatban. A válaszadók első sorban a szociális kapcsolataikat érintő nehézségekben igényelnének támogatás, különösen a párkapcsolat, társkeresés, sorstársakkal való találkozás lehetőségében, de az érzelmi megküzdésben nyújtott segítség is kiugróan nagy hiányként jelentkezett a gondozásban.

A HIV/AIDS-szel kapcsolatos stigmák és előítéletek hatása a támogató források feltérképezése során is megmutatkozott. A család, rokonok, párkapcsolat látványosan kevés esetben jelent valódi támaszt a HIV-vel élők számára, a társas kapcsolatok közül egyedül a barátok képviselnek értékes segítséget. A válaszadók első sorban az internetes forrásokra, a gondozó centrumok és a civil szervezetek munkájára számíthatnak.

A HIV-centrumok, és az ott dolgozó szakemberek munkájának jelentősége és felelőssége ezen a ponton mutatkozik meg leginkább. A fertőzés jellegéből, és a hazai ellátás rendszeréből adódóan ezek a centrumok azok az intézmények, ahol az érintett emberek jelentkeznek, nekik van közvetlen kapcsolatuk HIV-vel élőkkel. A HIV-centrumok és az ott dolgozó szakemberek felelőssége, hogy ezek az emberek milyen tartalmú és minőségű ellátásban részesülnek, milyen egészségmagatartási szokásokat alakítanak ki a jövőben. A kérdőívben megszólított kliensek döntő többsége szükségesnek látta segítő szakember megjelenését a gondozásban, sokan akkor is fontosnak tartották az állandó szakmai team ezirányú bővítését, ha aktuálisan nem szorultak

ilyen jellegű segítségre. Bár a kutatás eredménye nem reprezentatív, megmutatta, hogy egy segítő szakember jelenléte növelheti a kliensek gondozással való elégedettségét, valamint azt is, hogy minél elégedettebbek, annál kevésbé igénylik az ilyen jellegű támogatást. Ez utóbbi folyamat rávilágít a szociális munka jelentőségére a hazai HIV-gondozásban: képessé tenni a klienst erőforrásainak önálló felkutatására és mozgósítására, kifejleszteni az én-erőt nehézségei leküzdése érdekében, ami – mint minden segítő folyamat esetében –, a harmadlagos HIV-prevenció, azaz a gondozás valódi célja.

Az orvostudomány differenciálódik és a korábbi biomedicinális megközelítés mellett egyre nagyobb hangsúlyt kapnak az egyén egészségi állapota és a szociális helyzete közötti összefüggések. Adott betegségek teljes feltérképezéséhez szükségessé vált egy új, bio-pszichoszociális modell alkalmazása, és ez csak több szakember együttműködése által valósulhat meg. A HIV kialakulásának és következményeinek tekintetében különösen meghatározó a szociális környezet, az adott társadalom kultúrájában meglévő értékek, normák, előítéletek, és stigmák. Utóbbi nemcsak az egyén sikeres megküzdését veszélyezteti, de a társadalmi tájékoztatásra, oktatásra, kockázatos magatartási minták csökkentésére irányuló erőfeszítéseket is ellehetetleníti, és a téma elhallgatásához vezet. A szociális munka éppen ebben, az egyén és környezete kölcsönhatásában felmerülő problémák megoldásában nyújt segítséget, amikor az egyén vagy közösség erre irányuló törekvései akadályozva vannak. A szociális szakemberek tevékenysége a személyre, vagy a társadalom egészére is irányulhat a megküzdés támogatása érdekében. A vonatkozó szakirodalmak, illetve a kutatásban megismert tapasztalatok és szükségletek megerősítik, hogy a szociális munka megjelenése a hazai HIV-gondozásban indokolt és időszerű.

A HIV/AIDS területen végzett szociális munka lehetőséget ad arra, hogy megismerjük és kezeljük a HIV egészségügyön túlmutató aspektusait azáltal, hogy a szociális munkás – széles körű tudásának és készségeinek birtokában – feltérképezi a fertőzés kialakulásának okait és következményeit. Pótolja és korrigálja a hiányzó vagy téves információkat. Tanácsot ad a biztonságos magatartás kialakításához, erőforrásokat keres a megküzdés támogatásához. Kapcsolatot épít a HIV-vel élők között, a kliens és hozzátartozói, a kliens és a szolgáltatók között. Hidat képez az érintettek és a szolgáltatások, a különböző állami és civil szolgáltatók között. Ennek segítségével beteg-utakat épít ki az ellátórendszeren belül, és segíti a kliensek tájékozódását, kíséri őket. Mindezzel kiegészíti, tehermentesíti, és támogatja az egészségügyi rendszert és a benne dolgozókat, hatékonyabbá és humánusabbá válhat a kezelés. Részt vesz a

szakmai diskurzusokban, kutatásokban, stratégiák kidolgozásában, és az érintetteket, különböző csoportokat, közösségeket, vagy a társadalom egészét célzó kampányokban, programokban. Fontos, hogy a szociális szakember ne csak alkalmi, hanem szerves része legyen a HIV-gondozást végző szakmai stábnak. Az állandó, kiszámítható jelenlét, a stabil kapcsolat növeli a kliensek biztonságérzetét és elégedettségét, a kölcsönös bizalom ellene hat a gondozásból való lemorzsolódásnak.

Az Anonym AIDS Tanácsadó Szolgálat munkatársai által kezdeményezett együttműködés jelentősége abban állt, hogy meghallották a kliensek szükségleteit, és a szolgáltatást ezek mentén szervezték meg. Kooperációt indítottak a civil és állami szervezetek között, mindezt a legideálisabbnak tartott, vegyes modell keretében. Felismerték a szociális munka széles körű ismeretanyagát, eszköztárát, és teret adtak ezek kamatoztatására, fejlesztésére azáltal, hogy megosztották saját tudásukat és tapasztalataikat. Sajnos az egészségügy erősen hierarchizált rendszerébe meglehetősen nehéz beilleszteni egy új szakembert, és rajta keresztül egy új szakterületet. A centrumok képviselői joggal hangsúlyozták, hogy az érzelmi és szociális kérdések kezelése nem tartozik a kompetenciájukba. Tekintettel a HIV-ellátásban betöltött meghatározó szerepükre, ezen' nehézségek megoldásának biztosítása az ő felelősségük és érdekük is.

Világos, hogy a HIV jelenségvilága rendkívül összetett, hogy a különböző aspektusai összefüggnek és hatással vannak egymásra. Azzal, ha a gondozás továbbra is csak az egészségügyi vonatkozásokra fókuszál, azt kockáztatjuk, hogy csupán egy felületi, tüneti kezelés marad, miközben a fertőzés kialakulásában szerepet játszó okok és körülmények – megoldatlanságuk miatt – fenntartják és újratermelik a problémát. A teljes és hatékony prevenció érdekében elengedhetetlen, hogy a gondozás ezekre az érzelmi és szociális jelenségekre is megoldást kínáljon. A szociális munkának helye és feladata van a HIV-ellátásban, a hazai gondozásban történő megjelenése fontos és szükségszerű. Ennek megvalósítása nemcsak a betegek vagy az egészségügy, de a társadalom érdeke is. Az Anonym AIDS Tanácsadó Szolgálat kezdeményezése remek példa a különböző szakterületek és szolgáltatók közötti együttműködésre. Időszerű, hogy áttekintsük a korábbi tapasztalatokat, és megfogalmazzuk a további lépéseket. Közösen. Együtt.

BIBLIOGRÁFIA

Ackermann-né, S. M., Budenzki, F., Pónyai, K. és Marschalkó M. (2011). Nemibeteg gondozás. In Pónyai K., Kárpáti S. (Szerk.), *Bőrgyógyászat és venerológia 2011* (pp. 178). Budapest: Digitalbooks.hu Kft.

Állami Népegészségügyi és Tisztiorvosi Szolgálat (2019). *HIV/AIDS megbetegedések Magyarországon, 2019 III. negyedévi adatok*.

https://www.antsz.hu/felso_menu/temaink/jarvany/hivaid/HIV_adatok/HA_2019_III

(Letöltve: 2020. március 3.)

Anonym AIDS Tanácsadó Szolgálat. <https://anonimaids.hu/rolunk/> (Letöltve: 2020. március 3.)

Apli E., Dombos T., Michna E., Tihanyi K. (2019). *Pozitív szemmel. A HIV-vel élők helyzete Magyarországon*. <http://hatter.hu/sites/default/files/dokumentum/kiadvany/pozitiv-szemmel-hivvel-elok-mon.pdf> (Letöltve: 2020. március 3.)

Biológiai kislexikon. <http://www.tankonyvtar.hu/hu/tartalom/tkt/oxford-typotex-biologiai/adatok.html> (Letöltve: 2016. április 4.)

Babbie, E. (2003). *A társadalomtudományi kutatás gyakorlata*. Budapest: Balassi Kiadó

Borst, J. M., Mucsi, G. (2010). *A krónikus betegségekkel járó gyász, veszteség, és az ezekkel való megküzdés*. Kharón, 4, 24-42.

Dudás M., Fogarassy E. (2015). *A HIV/AIDS járványügyi helyzete Magyarországon*. Budapest: Országos Epidemiológiai Központ

Gosztonyi G., Pik K. (1998) *A szociális munka szótára*. Budapest: Szociális Munkások Magyarországi Egyesülete

Habib, T. Z., Rahman S. (2010) *Psycho-Social Aspects of AIDS as a Chronic Illness: Social Worker Role Perspective*. Antrocom, 6, 1, 79-89.

Háttér Társaság. <http://hatter.hu/hiv> (Letöltve: 2020. március 3.)

Héra G., Ligeti Gy. (2005). *Módszertan – a társadalmi jelenségek kutatása*. Budapest: Osiris Kiadó

Infektológiai Szakmai Kollégium (2010). *Az Egészségügyi Minisztérium szakmai protokollja az antiretrovirális kezeléssel és az opportunista betegségek primer és szekunder profilaxisáról.* Egészségügyi Közlöny, 4, 1135-1161.

Jackson, H. (1991). *AIDS and Social Work in Africa.* *Journal of Social Development in Africa*, 6, 1, 47-62.

Jelenik Zs. (2006). *Tájékoztató HIV pozitív személyeknek.* Budapest: Országos Epidemiológiai Központ

Laczó Z. (2008). *A HIV-ről az érintetteknek a pártolóknak az érdeklődőknek mindenkinek.* Budapest: PLUSS Egyesület

Lee, S., CO Ho, B., Cheung Tim, F., Suk Yan, C., Ka Hing, W., Siu Kuen, C., NY Chow, J., Chan, O., ML Ko, R. (1995). *Manual on HIV/AIDS for Social Welfare Personnel – a synopsis.* Hong Kong: AIDS Services Development Committee Advisory Council on AIDS

Mason, J. (2005). *Kvalitatív kutatás.* Budapest: József Műhely

Minárovits J. (2010). Retroviridae. In Takács M., Kárpáti J. (Szerk.) *Klinikai és járványügyi virológia 2010* (pp. 483-494). Budapest: Vox medica kiadói Kft.

Péterné M. G. (2007). *A kórházi szociális munka működési keretfeltételei.* *Esély*, 5, 99-119.

Pozitív Élet Alapítvány. <http://www.hivinfo.hu/cikk/ismerj-meg-bennunket> (Letöltve: 2020. március 3.)

P. Tóth T. (2012). A HIV-pozitívok társadalmi integrációs esélyei Magyarországon. In Kovách I., Dupcsik Cs., P. Tóth T., Takács J. (Szerk.) *Társadalmi integráció a jelenkori Magyarországon.* 2012 (pp. 398-411). Budapest: Argumentum Kiadó

Szlávik J. (2015). *HIV/AIDS betegség – terápia.* Budapest: Országos Epidemiológiai Központ (Saját jegyzet)

Török J. (2007). *A szociális munka néhány alapkérdése az egészségügyben.* Szociális Szakmai Szövetség hírlevele, 10, 12-17.

Várkonyi V., Simon Gy. (2003). *STD-Atlasz gyakorló orvosoknak.* Budapest: Convention Budapest Kft.

Woods, R. (2006). A szociális munkások tevékenységeinek egy lehetséges rendszerezése. In Hegyesi, H., Talyigás, K. (Szerk.) *A szociális munka elmélete és gyakorlata 1. Általános szociális munka*. 2006 (pp. 31-44). Budapest: Wesley János Kiadó

18/2002. (XII. 28.) ESzCsM rendelet a szerzett immunhiányos tünetcsoport kialakulását okozó fertőzés terjedésének megelőzése érdekében szükséges intézkedésekről és a szűrővizsgálatok elvégzésének rendjéről <https://net.jogtar.hu/jogszabaly?docid=a0200018.esc> (Letöltve: 2020. március 3.)