

Quo vadis HIV-gondozás?

A szociális munka lehetőségei a hazai HIV-gondozásban¹

Horváth Ákos

HORVÁTH ÁKOS: Eötvös Lóránd Tudományegyetem, Szociológia Doktori Iskola –
horvathakos@student.elte.hu

ABSZTRAKT Tanulmányomban bemutatom a HIV jelenségvilágát, a vírus működését, terjedését, hatását az érintettek egészségügyi, érzelmi, és szociális állapotára. Áttekintem az egészségügyi szociális munka sajátosságait, valamint a szociális munka lehetséges szerepét a HIV-vel élők ellátásában. Ennek tükrében kutatom a Magyarországon megvalósuló HIV-gondozás gyakorlatát. Vizsgálom a hazai gondozás kialakulását, tartalmát, az ellátásban résztvevő szakmai stáb összetételét, klienstapasztalatait, a centrumok kapcsolati hálóját, valamint azok jövőképét. Bemutatom, hogy a hazai gondozás kizárólag a vírus fizikai aspektusaira reagál, az érzelmi és szociális nehézségek pedig kezeletlenek maradnak, ezáltal veszélyeztetve a tercier prevenció eredményességét. Végül rámutatok, hogy a szociális munka megjelenése a hazai HIV-gondozásban indokolt és időszerű, mivel növeli annak hatékonyságát, így a HIV-vel élők életminőségét is.

Kulcsfogalmak: HIV, AIDS, társadalmi kirekesztés, HIV-gondozás, szociális munka, egészségügyi szociális munka

Quo vadis HIV care? – Opportunities of social work in hungarian HIV care

ABSTRACT In my study I will present the phenomenon of HIV, the function, spread and impact of the virus on the medical, emotional and social situation of those affected. I will review the specifics of the healthcare social work devoted to people who are affected by HIV and reveal the possible tasks and roles of social work in HIV treatment in Hungary. In the light of this, I will research the practice of the Hungarian HIV treatment. Furthermore, I will examine the development and content of the treatment in Hungary, the composition of the professional participants in the treatment, their client experiences, the social network of the centres and their vision. I will also show that the domestic treatment only focuses on the physical aspects of the virus, while the emotional and social difficulties remain untreated, which then endangers the efficiency of the tertiary prevention. Finally, I will point out that the presence of social work in the domestic HIV treatment is valid and relevant, since it enhances its efficiency along with the quality of life of those living with HIV.

Keywords: HIV, AIDS, social exclusion, HIV treatment, social work, healthcare social work

¹ A publikáció megszületéséhez munkájával hozzájárult Rácz Andrea és Aponyi Kinga, akiknek támogatását ezúton is köszönöm.



BEVEZETÉS

A Magyarországon kiszűrt HIV-fertőzések, valamint AIDS-megbetegedések és az azzal összefüggésben álló halálozások száma évről évre emelkedik, annak ellenére, hogy a vírus kezelésének eszközei ismertek és elérhetőek hazánkban is (ÁNTSZ 2019). Tekintettel arra, hogy ezt a folyamatot csak célzott és hatékony prevencióval lehet megtörni, felmerül a kérdés, mennyire hatékony a hazai HIV-prevenció, különösen annak tercier szintje, mint a vírusterjedés megelőzésének és az AIDS-stádium megelőzésének gyakorlata?

A prevenciónak három szintjét különböztetjük meg. Primer szinten a problémát okozó események megelőzése, kivédése a cél. A szekunder szintű cselekvések a már kialakult probléma terjedése és felerősödése ellen hatnak. A prevenció tercier szintje a problémát átélte emberek rehabilitációjával foglalkozik, és a probléma visszatérése ellen hat (Gosztony – Pik 1988.) HIV tekintetében primer prevenciónak minősül a nemi betegségekkel és megelőzésükkel kapcsolatos felvilágosítás és tanácsadás, szekunder prevenciónak a szűrővizsgálatok, valamint azok széleskörű elérhetőségét biztosító törekvések. Tercier prevenciónak a HIV-vel élők gyógyszeres kezelése, gondozása minősül. A gondozás fogalma alatt az „*egészségi ártalmakat megelőző és elhárító, az életkörülmény megjavítására irányuló szervezett társadalmi tevékenységet*” értem (Ackermann-né et al. 2011: 178). Tanulmányomban a HIV-prevenciónak ez utóbbi, harmadlagos szintjét vizsgálom, mint a HIV terjedésében, és különösen az AIDS-állapot kialakulásának megelőzésében meghatározó szintet.

Tekintettel a hazai HIV-statisztikák eredményeire, különösen az AIDS, és az azzal összefüggésben álló halálozások adataira, feltételezem, hogy a Magyarországon megvalósuló HIV-gondozás hiányos, vagy nem megfelelően működik, továbbá állítom, hogy a szociális munka megjelenése a gondozásban pozitívan befolyásolná az ellátás minőségét és hatékonyságát, valamint a HIV-vel élők életkilátásait és életminőségét is.

Tanulmányomban bemutatom a szociális munka lehetséges szerepét a hazai HIV-gondozásban, valamint áttekintem a vírus működését, epidemiológiai és szociális jellegzetességeit. Ennek tükrében vizsgálom, hogy milyen a magyarországi HIV-gondozás gyakorlata. Ezt kvalitatív technikával, az ellátást biztosító centrumok képviselőivel készített, félig strukturált interjúk eszközeivel teszem. Végül a kapott eredmények alapján rámutatok a szociális munka HIV-gondozásban való megjelenésének jelentőségére.

A HIV JELENSÉGVILÁGA

A szociális munka megjelenését az egészségügyben, így a HIV-gondozásban is, az ott lezajló változások teszik különösen indokolttá. Először: az orvostudomány differenciálódik. Adott betegség teljes feltérképezéséhez több szakember közreműködése szükséges. Másodszor: változik az orvos-beteg viszony. Az utóbbi már nemcsak tárgya, de aktív résztvevője kíván lenni a gyógyítás folyamatának. Harmadszor: 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 (Török 2007). Különösen igaz ez a HIV-vel élők esetében.



A HIV-től az AIDS-ig

Hazánkban a köznyelv a mai napig egyenlőséjelet 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, az AIDS szavunk az angol *Acquired Immune Deficiency Syndrome* rövidítése, mely magyarul azt jelenti: szerzett immunhiányos tünetegyüttes. 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-betegséggént említi ezt az állapotot, holott valójában a vírusfertőzés lefolyásának egy stádiumáról van szó (Jelenik 2006). A HIV-fertőzés természetes lefolyásának négy szakaszát különböztetjük meg. Az első a primer, akut tünetegyüttes. Noha 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, heteken át tartó hasmenés jelentkezhet, és a gyulladás hatására megnagyobbodhatnak a nyirokcsomók. Ezek a tünetek 2–3 hét alatt maguktól megszűnnek, és ezt követően évekig semmi sem figyelmeztet a vírus jelenlétére. A krónikus, tünetmentes HIV betegségszakaszában nincsenek tünetek, és az immunrendszer is kielégítően működik. Nincs semmilyen jele, hogy a szervezet komoly támadásnak van kitéve. Ez az állapot akár 3–8 éven keresztül is fennállhat. A harmadik szakasz a tünetes HIV-betegség. A vírus elszaporodásának hatására az immunrendszer fokozatosan elveszíti védekező-képességét, egyre gyakoribb és változatosabb tüneteket figyelhetnek meg magukon az érintettek. 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. A HIV-fertőzés negyedik, egyben utolsó stádiuma a kifejezett HIV-betegség, AIDS-stádium. Az immunrendszer teljes összeomlása következtében opportunista 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).

A modern gyógyszeres terápiának köszönhetően a HIV ma már nem feltétlenül egy halálos fertőzés, inkább tekinthetjük krónikus betegségnek. Mivel ezekkel a betegségekkel hosszú időn keresztül együtt lehet élni, ez egyben hosszantartó és állandó, de legalábbis rendszeres kezelést igényel, melynek célja, hogy a betegség terjedését késleltessék vagy irányítsák. A krónikus betegségekre általában jellemző, hogy gátolják a szervezet egészséges működését, gyógyíthatatlanok, és az idő előrehaladtával egyre több tünetet okoznak, és ezzel olyan fokú egészségváltozást vagy egészségromlást idéznek elő, melynek következtében a hétköznapi rutin, a korábbi szokások megváltoztatása elkerülhetetlenné válik a kedvezőbb életkilátások, életminőség megteremtéséhez és fenntartásához (Borst 2010). Ennek értelmében egy hatékony HIV-gondozás két legfontosabb része a gyógyszeres kezelés biztosítása és az egészségügyi magatartás kialakításának támogatása.



Epidemiológiai vonatkozások

A HIV kezelésében fordulóponthoz jelentett a fertőzés dinamikájának megismerése, mivel a prognózis szempontjából fontos információk váltak kinyerhetővé a kezdeti immunválasz intenzitásából (Várkonyi – Simon 2003). A HIV a legismertebb retrovírus, melynek jellemző tulajdonsága, hogy RNS-t tartalmaz, melyet egy reverz transzkriptáz nevű enzim segítségével képes DNS-sé alakítani, ezáltal beépülni a gazdasejt DNS-ébe (Kislexikon 2020). A fertőzés során a vírus a vérben található T-sejtek CD4 receptoraihoz kapcsolódva bejut a sejtbe, átírja annak genetikai kódját, ezáltal működésképtelenné téve azt. A sejt osztódása során a vírust is megsokszorozza, ami aztán belülről pusztítja el, majd az elhalt sejtből kiszabadulva új gazdát keres. Így a HIV-fertőzött egyénben egyre több vírus, és egyre kevesebb T-sejt lesz. Ezáltal a vírus megszünteti a sejtek közötti kommunikációt, és az immunrendszer fokozatosan védekezőképtelenné válik. Ebben a kiszolgáltatott állapotban egy egészséges ember számára ártalmatlan fertőzés is halálos fenyegetést jelenthet a HIV-vel élő számára (Laczó 2008). A vírusszám és CD4-sejtszám a mai napig a legfontosabb mutatók a HIV-vel élők gyógyszeres kezelésében. A gyógyszeres terápia megkezdése azonban kevéssé bizonyulna az orvosi előírások betartása és a szigorú gyógyszerfegyelem, azaz az egészségtudatos magatartás kialakítása nélkül.

A HIV-vel élők hozzáállása azonban nemcsak a vírus lefolyását, de annak terjedését is meghatározhatja, és ez a két folyamat nem független egymástól. Ahhoz, hogy megértsük, miért van szükség bizonyos magatartásminták megváltoztatására, látnunk kell a HIV terjedésének jellemző mintázatait. Ennek tükrében láthatóvá válnak az érintettek felelős magatartásának kialakítását gátló tényezők, valamint a változás irányába ható törekvések gondozás szintű támogatásának jelentősége is.

A szexuális úton terjedő fertőzéseknek általában, így a HIV terjedésének is, három alapvető feltétele van. Először: a partner HIV-státusza. 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 mikrosérülése 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. 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, illetve vérkészítmények által, bőr- vagy nyálkahártyasérüléssel, intravénás droghasználók esetében közös tűhasználat útján. Terjedhet az édesanyáról méhen belül (intrauterin) a magzatra, vagy szülés során (perinatálisan) az újszülöttné. Ez utóbbi két terjedési formát nevezik vertikális transzmisszióknak. A HIV terjedhet még anyatej közvetítésével is (Dudás – Fogarassy 2015). A HIV-infekció kockázatát befolyásolja a 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. A szexuális úton terjedő betegségek egyidejű fennállása esetén elsősorban olyan sebképződéssel (pl. szifilisz, genitális herpesz) vagy gyulladással (pl. gonorrhoea, köznyelvben 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. Az alkalmi kapcsolatokat előnyben részesítő, promiszkualó, védekezést nem alkalmazó szexuális magatartás is jelentősen növeli a HIV-fertőzés kockázatát, akárcsak a fertőző személy betegségstádiuma. 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. Végül lényeges szempont az adott ország epidemiológiai jellemzője. Az iparilag fejlett országokban, így Nyugat-Európában 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 párok kapcsolatban 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). Tekintettel arra, hogy HIV-infekció szempontjából ezek a tényezők meghatározó szerepet játszanak, joggal feltetelezhetjük, hogy a HIV-vel élők magatartásában, szexuális viselkedésében is megfigyelhetők.

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. negyedévében 169 új HIV-fertőzést regisztráltak. Ezzel a hazánkban nyilvántartott HIV-vel élők száma elérte a 3965 főt. Közülük 2810 fő szexuális úton, azon belül 2290 fő homo- vagy biszexuális kapcsolatban fertőződött meg. Ha az ismeretlen eredetű fertőzések számát figyelmen kívül hagyjuk, akkor elmondhatjuk, hogy a hazánkban regisztrált HIV-vel élők 78%-a homoszexuális férfi. 2019 I–III. negyedévében 39 új AIDS-stádiumú esetet jelentettek, közülük 27 fő homo- vagy biszexuális aktus során fertőződött. A megjelölt periódusban 12 új, AIDS okozta halálesetet regisztráltak, ebből 9 fő homo- vagy biszexuális aktus által fertőződött meg (ÁNTSZ 2019). Az 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.

Magyarországon a HIV elsősorban szexuális úton, azon belül homo- és biszexuális kapcsolatokban terjed. És ez az az aspektus, amiben legnagyobb különbség mutatkozik a HIV-vel élők és más krónikus betegségekben szenvedők egészségmegőrző törekvései között.



Szociális vonatkozások

A HIV-fertőzés és AIDS-állapot, 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. De a HIV-pozitív embereknek nemcsak az egészségügyi szövődmények lehetőségével, adott esetben az elkerülhetetlen elmúlással kell szembenézniük, hanem a párkapcsolatukban, családi, baráti, munkahelyi vagy más társas kapcsolatukban felmerülő nehézségekkel is. HIV-vel élni olyan sajátos megpróbáltatásokat jelent, ami többnyire ismeretlen egy rák- vagy szívbeteg számára, mivel a HIV-pozitív emberek megítélését olyan kulturális normák és sztereotípiák befolyásolják, melyek a vírus terjedéséhez köthető magatartásformákra vonatkoznak (Habib – Rahman 2010).

Amikor a HIV kulturális vonatkozásairól beszélünk, látnunk kell, hogy egy alig több mint 30 éve, hirtelen és ismeretlenül a köztudatba robbanó fertőzésről beszélünk, ami a hatékony gyógyszerek megjelenéséig 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. Sajnos gyakran találkozhatunk azzal a jelenséggel, amikor az egészségügyi és szociális ellátásban dolgozó szakemberek azok, akik stigmatizálják a HIV-vel élő személyt, ezáltal megnehezítve, vagy akár ellehetetlenítve az ellátáshoz való hozzáférésüket is: „Olyan fogorvosra van szükségem, aki tudja, hogy ha gyógyszert szedek, nem fertőzök. Vagy olyan belgyógyászra, aki nem küld el a perforálódott vakbelemmel, amikor megtudja, hogy HIV-pozitív vagyok”². Figyelembe véve, hogy ma Magyarországon HIV-fertőzés szempontjából elsősorban a homo- és biszexuális férfiak érintettek, s hogy ehhez további bélyegek, előítéletek társulnak, így esetükben rétegezett stigmákról beszélhetünk. Ezeknek az egyik veszélye, hogy negatívan befolyásolhatják az érintettek magatartását azáltal, hogy a személy azonosul az őt ért stigmával és az énképe részévé válnak a vonatkozó előítéletek. Másik veszélyük, hogy hozzájárulnak a társadalmi kirekesztéshez, ami az adott téma tabusításához, elhallgatásához vezet. Ez megakadályozza, hogy az érintettek hozzájussanak a számukra szükséges információkhoz, így esélyük sincs az esetleg kockázatosnak minősülő magatartásformák megváltoztatására, sőt, tovább erősíti a rejtőzködés, titkolózás okozta kockázatos szexuális magatartásokat és olyan morális, pszichológiai, fizikai akadályokat generál, melyek megnehezítik a HIV-vel élők egészségmegőrzési törekvéseit (P. Tóth 2012).

Szociális munka HIV-vel élőkkel

A szociális munka fókuszában éppen ez a dinamika, az egyén és környezete 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 ren-

² <https://magyararancs.hu/riport/meg-megbelyegezve-95194> (Letöltve: 2020. augusztus 28.)



delkezésére 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 (Woods 2006). A homoszexualitáshoz és HIV-hez kötődő társadalmi előítéletek és stigmák különösen alkalmasak arra, hogy ellehetetlenítsék ezeket az erőforrásokat, és így az érintettek eredményes megküzdését is. Itt mutatkozik meg a szociális munka célja, hogy olyan változásokat érjen el az egyén, illetve a társadalom működésében, ami által a személy képes lesz saját erejéből megküzdni a kialakult nehézségekkel (Woods 2006).

A szociális munka megjelenése a HIV-gondozásban lehetővé teszi, hogy a vírus fizikai aspektusain túl, annak érzelmi és szociális vonatkozásaira is reagáljon az ellátás, ezáltal megvalósítva a gondozás jelentőségét, a tercier prevenció valódi törekvéseit.

A szociális munkás a krízisintervención túl, a segítő beszélgetésen keresztül támogatja a HIV-vel élők megküzdését, az én-erő kialakítását, megerősítését. Feltérképezi az érintettek szociális hátterét, környezetét, hogy képet kapjon azokról a körülményekről, melyek meghatározzák az egyén norma-, és értékrendszerét, ezáltal befolyással vannak hozzáállására, viselkedésére, különös tekintettel a szexuális magatartására. Megismeri a HIV/AIDS-szel kapcsolatos tudásukat, pótolja és korrigálja a hiányzó vagy téves információkat (Habib – Rahman 2010). Ismereteket gyűjt a HIV-vel élők egészséggel, betegséggel kapcsolatos hiedelmeiről, hitrendszereiről, hiszen míg a gyógyulást valóban a kórháztól várják, betegségük megértését, megismerését és értelmezését a spiritualitástól (Borst 2010). Ezeknek a folyamatoknak a feladata az egyén lehetőségeinek és erőforrásainak feltérképezése, és megtudni, hogy a megismert körülmények akadályozzák vagy segítik a személy megküzdési technikáit.

A krónikus betegeknek a félelem nyolc formáját különböztetjük meg: az irányítás elvesztése, az énkép elvesztése, függés, megbélyegzettség, elhagyatottság, a harag kimutatása, elszigeteltség, és halál. A szociális munkás az együttérzés mellett segítheti a klienst a félelmek azonosításában, és megerősítheti, hogy ezek a reakciók természetesek, gyakoriak és várhatóak. Támogatja az érintetteket a szükséges változásokhoz való alkalmazkodásban – mint a gyógyszerfegyelem –, céljaik felismerésében, erőforásaik mozgósításában, szükség esetén új coping stratégiák elsajátításában (Borst 2010). Felkészíti őket a várható állapotromlásra, és tanácsadással segít nekik döntés hozni a HIV-vel kapcsolatos etikai kérdésekben, hogy kivel, mikor és hogyan közöljék HIV-státuszukat (Habib – Rahman 2010).

A szociális munkás tevékenysége a gondozásban nemcsak a HIV-vel élőkre, de azok hozzátartozóira, barátaira vagy a velük kapcsolatba kerülő egészségügyi dolgozókra is irányulhat. A hozzátartozókat biztatja – sokszor ellentmondásos – érzelmeik azonosítására és kifejezésére, segít nekik visszanyerni a saját életük irányítása felett érzet kontrollt (Habib – Rahman 2010). Az egészségügyi dolgozók kiégést megelőző tanácsadásán túl támogatja őket félelmeik, előítéleteik felismerésében és kezelésében, ezáltal egy diszkriminációtól mentes szolgáltatás kialakításában (Jackson 1991).

A szociális munka kompetenciája nemcsak egyéni, de csoportos foglalkozásokra is kiterjed. A HIV-vel élőknek, a hozzátartozóknak, az egészségügyi dolgozóknak segítséget jelenthet a sorstársakkal való találkozás lehetősége. Ezekben a csoportokban megoszthatják érzéseiket, tapasztalataikat, információikat. A közösség támogatása és az ott kialakított kapcsolatok erőforrásként szolgálhatnak számukra. A szociális munkás külső támogatója, facilitátora vagy belső tagja, vezetője is lehet ezeknek a csoportoknak (Lee et al. 1995).



Kárpáti és munkatársai a gondozás fogalma alatt szervezett társadalmi tevékenységet értenek (Ackermann-né et al. 2011). A szociális munkásoknak ezekbe a társadalmi folyamatokba is lehetőségük van bekapcsolódni azáltal, hogy a rendszer részeként kutatásokat végeznek. Azonosítják a felmerülő szükségleteket, értékelik az elérhető ellátás gyakorlatát, további fejlesztési irányokra tesznek javaslatot, ezáltal elősegítik egy kedvezőbb AIDS-stratégia kialakítását (Jackson 1991).

Egyik legfontosabb szerepük mégis az a híd-funkció lehet, mely összeköti a különböző szervezeteket és szolgáltatásokat. Összekapcsolja az állami és civil szereplőket, ezáltal növelve a kliensek ellátottságát, és az ellátások hatékonyságát.

A krónikus betegséggel együtt járó veszteségek és fájdalmak elengedhetetlenné teszik, hogy az ellátás az egyén, család, közösség vagy társadalom, és a betegség kölcsönható rendszerét feltételező bio-pszicho-szociális támogatást biztosítson a számukra (Habib – Rahman 2010), ehhez egy olyan multidiszciplináris teammunka megvalósítására van szükség, melyben különböző szakemberek együtt dolgoznak egy komplex és hatékony ellátás érdekében.

HIV-GONDOZÁS

Módszertan

Az Anonym AIDS Tanácsadó Szolgálat munkatársaként lehetőségem nyílt bekapcsolódni a hazánkban megvalósuló HIV-gondozás folyamatába. Munkám során nagyfokú tájékoztatlan-ságot tapasztaltam a kliens saját egészségi állapotára vonatkozóan, felmerült a gyanú, hogy a gondozás tartalma és minősége centrumként 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, és hol lehet a helye, mi lehet a szerepe, egyáltalán van-e létjogosultsága a szociális munkának a magyarországi HIV-gondozás rendszerében? A HIV-vel élők gondozásának bemutatása a kutatási tapasztalatok alapján valósul meg.

Kutatásom legfőbb célja az információgyűjtés volt: választ kapni arra a kérdésre, hogy milyen a hazai HIV-gondozás gyakorlata, milyen ellátást nyújt a HIV-vel élők részére? Tekintettel arra, hogy a HIV jelenségvilágával kapcsolatos hazai kutatások elsősorban a vírus egészségügyi aspektusait vizsgálják, a szociális munka szerepére vonatkozóan egyáltalán nincsenek eredményeink, így munkám, jellegét tekintve, feltáró kutatás.

Mivel az ellátás minőségére voltam kíváncsi, egy keresztmetszeti, kvalitatív technikát, az interjú eszközét választottam az információk megszerzéséhez. 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 klientapasztalatok, valamint a jövőre vonatkozó célok voltak.

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 Mi-



nisztérium 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.* Az interjúk az ezeket a Magyarországon működő HIV-centrumokat képviselő szakorvosokkal készültek, mint a gondozás gyakorlati megvalósulásáért felelős szakemberekkel. Minden intézményből 1, azaz összesen 5 fővel, ezzel lefedve a hazánkban elérhető, HIV-gondozást biztosító intézmények teljes rendszerét. A vizsgálat 2015-ben, személyes találkozók útján valósult meg. A beszélgetésekről az alanyok beleegyezésével hangfelvétel készült, melyet később legépeltem. 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 egyik 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.

Bár az adatfelvétel 2015-ben történt, annak eredményei napjainkban is aktuálisak. Egy, a Háttér Társaság munkatársai által 2019-ben megvalósított kutatás (Apli et al. 2019), mely a magyarországi HIV-vel élők helyzetét vizsgálta, nem tapasztalt érdemi változást a hazai gondozás gyakorlatában az általam megismertekhez képest. Tekintettel arra, hogy konkrétan a HIV-gondozás gyakorlatára vonatkozó kutatás sem előtte, sem azóta nem készült, így a saját eredményeim továbbra is visszajelzésként szolgálhatnak a centrumok számára, hogy milyen változtatásokra lenne szükség, milyen irányba érdemes fejlődni a kliensek életkilátásának és életminőségének javítása érdekében.

Eredmények

A gondozás története

A hazai HIV-szűrővizsgálatok kezdete az Országos Bőr- és Nemikórtani Intézet (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 napjaink-



ban 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 másodszorra 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 kritikusabban fogalmaztak a decentrumok alacsony betegsámaival 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 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, a 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 betegeket.” (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 kapcsolattartórendszer 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 döntik 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.

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 ápolat kapcsolatot az Anonym AIDS Tanácsadó Szolgálattal egy önkéntes orvosukon keresztül. Ezt a két példát leszámítva inkább a civil szereplők hiányáról beszéltek az interjúalanyok. *„Ha lenne civil. Nincsenek. Ugye volt a Pluss Egyesület, van az Anonym AIDS Tanácsadó Szolgálat, de hiányzik. Borzasztóan hiányzik.”* (IA2)

Klienstapasztalat

Tekintettel arra, hogy a decentrumokban 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. „Elsősorban a meleg férfiak körében találkozunk a vírussal. Azt tapasztaljuk, hogy promiszkualók, 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 ráakodik a pozitivitás.” (IA1)

Jövőkép

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 megfogalmaztak elvárásokat. „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) Erre a jelenségre más szakértő részéről is elhangzott egy példa: „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 eltítkolva 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) Jól látható, hogy a HIV-hez kapcsolódó előítéletek nemcsak az érintettek lehetőségeit szűkítik, de a szakemberek együttműködését, kapcsolatépítését is gátolják.

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 kutatás óta született fejlemények

A HIV-centrumok kapcsolatrendszerének feltérképezése során kiderült, hogy az interjúalanyok jellemzően nem tartanak fenn kapcsolatot civil szereplőkkel, vagy egyáltalán nem is látják őket. Így a szociális munkások korábban említett, civil és állami szereplőket összekötő híd funkciójának kiemelt szerep juthat, különösen annak tükrében, hogy jelentős fejlődés a HIV-vel élők és hozzátartozóik megsegítésében a civil szervezetek részéről mutatkozott.

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 tanácsadásra³. A korábban több mint 25 évig működő Pluss 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 kapcsolatban⁴.

Igazán előremutató lépések azonban Magyarország legrégebbi és legjelentősebb LMBTQI egyesületének, a Háttér Társaságnak HIV/AIDS Programjában történtek. Az egyesület 2018. július és 2019. december között, a ViiV Healthcare Positive Action Europe programjának támogatásával nagyszabású projektet valósított meg, melynek célja a HIV-vel élő emberek helyzetének és problémáinak megismerése, a részükre nyújtott szolgáltatások bővítése, valamint közösségük építése, erősítése volt⁵.

A projekt keretében készült egy kutatás is, mely két lépcsőben zajlott: rövid, online kérdőív formájában, amit 176 személy töltött ki, és személyes interjúk által, 51 fővel. Az általuk nyert eredmények megerősítik a saját kutatásom tapasztalatait, ezúttal a kliensek oldaláról. A kapott eredményeket tovább árnyalná, és a gondozás gyakorlata mellett annak hatékonyságáról is információkkal szolgálna, ha HIV-vel élő személlyel, tapasztalati szakértővel és hozzátarto-

³ <https://anonimaids.hu/rolunk/> (Letöltve: 2020. augusztus 28.)

⁴ <http://www.hivinfo.hu/cikk/ismerj-meg-bennunket> (Letöltve: 2020. augusztus 28.)

⁵ <http://hatter.hu/hiv/projektek/a-hiv-vel-elok-aktivizalasa> (Letöltve: 2020. augusztus 28.)



zóval is készülne interjú. Reményeim szerint ezt egy következő kutatásban lehetőségem lesz pótolni.

A felmérésben résztvevők döntő többsége homoszexuális férfi volt. 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 HIV-specifikus ellátással kapcsolatban kiemelték az orvoshiány és ennek következtében a páciensekre fordított idő hiánya, valamint az asszisztensek részéről megtapasztalt figyelem és a munkájukkal való magasabb elégedettség összefüggéseit, 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 hátterében 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. A legnagyobb nehézséget a társadalmi elutasítás, a munkahelyi diszkrimináció, valamint a társkeresés és párkapcsolat jelentették, de jelentős nehézséget okozott számukra az egészségügyi diszkrimináció, a családi vagy barátok általi elutasítás, az információhiány és a magányosság is. Kifejezetten magas volt azoknak a száma, akik fontosnak tartották a HIV-vel élők érdekvédelmi összefogását (Apli et al. 2019). A kutatás tükrében és a projekt eredményeként létrejött a Háttér Társaság Pozitív Szemmel nevű önszerveződő 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, nemcsak Budapesten, de Pécsen is⁶.

ÖSSZEGZÉS

Magyarországon, hasonlóan a nyugat-európai mintákhoz, elsősorban szexuális úton, azon belül is főleg homoszexuális kapcsolatokban terjed a HIV. A vírus terjedését nemcsak 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 nemcsak 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 átél, 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.

Tanulmányomban bemutattam a HIV jelenségvilágát, a vírus működését, terjedését és kórlefolyását, hatását az érintettek egészségügyi és szociális helyzetére. Vizsgáltam a hazai

⁶ <http://hatter.hu/hiv> (Letöltve: 2020. augusztus 28.)



HIV-gondozás fogalmát, történetét, tartalmát és gyakorlatát, és ehhez kapcsolódóan a szociális munka lehetőségeit az ellátórendszerben.

A kutatásom során kapott eredmények megmutatták, hogy hazánkban a HIV elsősorban egészségügyi kérdés. Az általam használt gondozás fogalma az esetek többségében értelmezhetetlen volt. A kifejezést elsősorban 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, holott ezek hatással vannak az érintettek egészségmagatartására és életkilátásaira, ezáltal a vírus terjedésére és kórlefolyására is. 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. 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 elsősorban egymással, illetve a területileg illetékes ÁNTSZ szűrőállomással voltak kapcsolatban, a civil szektorral nem említettek kiépült, stabil kapcsolatot, sokan nem is ismertek civil szereplőket. Klienstagasztalatuk 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 homo- vagy biszexuális kapcsolatban fertőződött. Magatartásukat promiszkuitívnak írták le, de a fokozott szexuális aktivitás háttérében 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.

Az orvostudomány azonban 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, biopszicho-szociális 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 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 betegutakat 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.

A HIV-gondozás folytonosságának fenntartása elengedhetetlen a vírus terjedésével folytatott küzdelemben is. Ahogy a nemzetközi összehasonlító elemzések – a maguk limitációjával együtt – felhívják rá a figyelmet, nagyon fontos, hogy a gondozási folyamat egészéről, de annak szakaszairól is legyenek adekvát információink. Mindez szakpolitikai elköteleződést igényel, tovább erősítve a multidiszciplináris együttműködések fontosságát (ECDC 2018). A rendszeres kezelés hatására a vírus kimutathatatlan, ezáltal átadhatatlan szintre csökken a szervezetben, így nemcsak az érintettek életkilátására és életminőségére, de a fertőzés terjedésére, annak megelőzésére, ezáltal a primer prevencióra is hatással van. Ez a szekunder prevenció szempontjából is jelentős eredmény, mivel a szűrések számának növelésével, egy esetleges HIV-fertőzés korai felismerésével minél előbb megkezdhető a kezelés, csökkenthető a vírus továbbadásának esélye, és növelhető a HIV-vel élők életminősége⁷. Ebből is látszik a HIV jelenségvilágának, valamint az arra adható válaszoknak a komplexitása. A szociális munka szerepe a stigma elleni küzdelemben és általában a HIV-prevencióban, valamint ennek konkrét, gyakorlati kérdései további kutatások izgalmas alapját képezhetik.

Bár 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. 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.

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 kí-

⁷ <https://index.hu/techtud/2019/05/03/aids-hiv-virus-antiretroviralis-kezeles> (Letöltve: 2020. augusztus 28.)



náljon. 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.

IRODALOM

- 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> (Utolsó letöltés: 2020. 03. 03.)
- Ackermann-né S. M. – Budenszki F. – Pónyai K. – Marschalkó M. (2011): Nemibeteg gondozás. In: Pónyai K. – Kárpáti S. (szerk.): *Bőrgyógyászat és venerológia*. Budapest: Digitalbooks. hu Kft.
- 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> (Utolsó letöltés: 2020. 03. 03.)
- 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. (Utolsó letöltés: 2020. 04. 15.)
- 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.
- ECDC (2018): *Continuum of HIV care – Monitoring implementation of the Dublin Declaration on partnership to fight HIV/AIDS in Europe and Central Asia: 2018 progress report*. <https://www.ecdc.europa.eu/sites/default/files/documents/HIV-continuum-of-care-monitoring-dublin-declaration-progress-report-2018.pdf> (Utolsó letöltés: 2020. 08. 28.)
- 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.
- 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.
- Kislexikon. <http://www.kislexikon.hu/retrovirusok.html> (Utolsó letöltés: 2020. 04. 15.)



- 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.
- Minárovits J. (2010): Retroviridae. In: Takács M. – Kárpáti J. (szerk.): *Klinikai és járványügyi virológia.* Budapest: Vox Medica Kiadói Kft., 483–494.
- 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.* Budapest: Argumentum Kiadó, 398–411.
- 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 G. – Talyigás K. (szerk.): *A szociális munka elmélete és gyakorlata 1. Általános szociális munka.* Budapest: Wesley János Kiadó, 31–44.

Internetes hivatkozások

- Anonym AIDS Tanácsadó Szolgálat
<https://anonimaids.hu/rolunk/> (Utolsó letöltés: 2020. 08. 28.)
- Háttér Társaság
<http://hatter.hu/hiv/projektek/a-hiv-vel-elok-aktivizalasa> (Utolsó letöltés: 2020. 08. 28.)
- Index.hu
<https://index.hu/techtud/2019/05/03/aids-hiv-virus-antiretroviralis-kezeles> (Utolsó letöltés: 2020. 08. 28.)
- Magyar Narancs
<https://magyarnarancs.hu/riport/meg-megbelyegezve-95194> (Utolsó letöltés: 2020. 08. 28.)
- Pozitív Élet Alapítvány
<http://www.hivinfo.hu/cikk/ismerj-meg-bennunket> (Utolsó letöltés: 2020. 08. 28.)