

Nyugat-magyarországi Egyetem
Benedek Elek Pedagógiai Kar

Dr. Varga Szabolcs
egyetemi docens

OTDK PÁLYAMUNKA

A HIV FERTŐZÖTTEKET ÉRINTŐ DISZKRIMINÁCIÓ

Sopron, 2012.

Juhász Mariann
szociálpedagógia szak

Tartalomjegyzék

1. Bevezetés	4.
2. A HIV / AIDS, mint egészségügyi és társadalmi probléma	6.
2.1. Élet a fertőzés után	6.
2.2. A HIV / AIDS statisztikai mutatói	8.
2.3. "Late Presenters"- késői diagnózis	10.
2.4. Előítélet és hátrányos megkülönböztetés	11.
3. Nemzetközi jogi dokumentumok	12.
4. Magyarországi jogi háttér	14.
4.1. Alkotmányos jogok megvalósulása a gyakorlatban	14.
4.2. Az első HIV fertőzöttekre vonatkozó rendelet Magyarországon	20.
4.3. Rendelet a HIV szűrővizsgálatok elvégzéséről	22.
4.4. Az ausztriai HIV / AIDS-re vonatkozó jogi szabályozás	25.
4.5. Beutazási- és tartózkodási engedély HIV fertőzés esetén	26.
5. Primer kutatás	27.
5.1. A kutatás célja	27.
5.2. A kutatás módszere	28.
5.3. A kutatásban résztvevők adatai	28.
6. A kutatás eredményei	29.
6.1. A HIV fertőzés aktualitása	29.
6.2. Az érintettek köre	34.
6.3. HIV fertőzés és magánélet	37.
6.4. HIV fertőzés és foglalkozás / foglalkoztatás	41.
6.5. HIV / AIDS - reális veszély	44.
7. Kutatás érintettekkel	52.
7.1. A kutatás módszere	52.
7.2. A kutatásban résztvevők adatai	52.
7.3. A HIV fertőzöttekkel készült felmérés eredményei	53.
7.4. Disclosure - "közzététel"	52.
7.5. A fertőzés hatása a szociális helyzetre	56.
7.6. Összefoglalás	60.
Bibliográfia	63.
Mellékletek	65.

Kérdőív nem fertőzöttek részére	65.
Kérdőív HIV fertőzöttek részére	68.
Rövidítések jegyzéke	70.
Idegen szavak jegyzéke	71.
A vírus megjelenése és alakulása az elmúlt évtizedekben	72.

1.Bevezetés

Dolgozatom témájául a HIV fertőzötteket érintő diszkriminációt választottam. 30 évvel a vírus megjelenése után elmondhatjuk, hogy a halálos kór - ami 2-3 évtizede a halálos ítéletet jelentette - ma már jól kezelhető krónikus betegséggé nőtte ki magát.

A HIV fertőzésről rengeteg egészségügyi tanulmány és kutatás készül az orvostudomány keretein belül, azonban a HIV szociális aspektusairól keveset beszélünk, pedig a téma legalább olyan fajsúlyú, mint az egészségügyi vonatkozás. Az érintetteket gyakran éri jogsérelem és hátrányos megkülönböztetés HIV pozitív státuszuk miatt.

A társadalom és a népesség szemében - főleg hazánkban - a téma "AIDS" még mindig félelmeket és előítéleteket vált ki, amely sok esetben túlzott és alaptalan.

Mivel a vírus megjelenésekor a HIV / AIDS elsősorban olyan társadalmi csoportokat érintett, amelyek már eleve diszkriminálva és stigmatizálva voltak - így a homoszexuális férfiak, heroin - és intravénás droghasználók, prostituáltak, valamint az afrikai és "fekete" népesség - ennek köszönhetően ezek az előítéletek a mai napig erősen élnek a népesség között, pedig köztudott, hogy nemcsak a fent említett társadalmi csoportok lehetnek a fertőzés áldozatai. Az új fertőzések nagyrésze heteroszexuális kapcsolat következménye.

A HIV fertőzöttekkel szembeni diszkriminációhoz hozzájárul az a tény, hogy a társadalom morálisan elítéli azt a magatartást, amely a HIV-vel való fertőződéshez vezetett, egyes csoportok és személyek akár "büntetésnek" is tekintik a betegséget. Pedig a fertőzés sok esetben a morális normák megszegése nélkül, anyáról magzatra, vérátömlesztés útján, vagy heteroszexuális kapcsolat során is megtörténik (Langer et.al. 2010).

A kirekesztettségtől való félelem és a negatív társadalmi attitűd nagymértékben hozzájárul ahhoz, hogy a lakosság többsége még anonim módon sem szeretne HIV szűrésen részt venni. A HIV fertőzés mihamarabbi felismerése pedig több szempontból is fontos nemcsak a személy, hanem a társadalom számára is.

Késői felismerés esetén az érintett személy immunrendszere helyrehozhatatlan mértékben károsul, amely a mindennapi életére, munkavégzésére is kihat. Az ún. oppurtunista betegségek megjelenésekor a sok táppénz - és betegszabadságon töltött idő a munkahely elvesztéséhez vezethet, amely további szociális problémákat vonz maga után. Magyarországon és a többi EU tagállamban sem vonatkoznak a HIV fertőzött személyekre más munkajogi törvények, amelyek védenék a jogaikat (Hösl, 2005).

Továbbá a fertőzés korai felismerésével megelőzhető a vírus továbbadása. Az idejében megkezdett antiretrovirális terápia következtében a fertőzött személy vírusszáma olyan minimális szintre lecsökkenthető, hogy a továbbfertőzés esélye is minimális. Ezáltal megakadályozható nemcsak a fertőzés továbbadása, hanem az egészségromlás is, amely az egész életminőségre kihat. Megfelelő terápiával évtizedekkel meghosszabbítható a HIV fertőzött személy élete.

Az 5. számú melléklet kronológiai sorrendben tartalmazza a vírus történetét.

2. A HIV / AIDS, mint egészségügyi és társadalmi probléma

2.1. Élet a fertőzés után

A betegséget először amerikai orvosok írák le 1981-ben, hazánkban az első AIDS beteget 1986-ban diagnosztizálták.

Az AIDS (*Acquired Immune Deficiency Syndrome*) betegség okozója a HIV (*Human Immuno Deficiency Virus*) vírus, amely a retrovírusok családjába tartozik. A retrovírusok jellegzetessége, hogy RNS-ük beépül a megtámadott sejtek DNS-ébe, megváltoztatva azok genetikai szerkezetét. Az emberi szervezetbe bekerülve a HIV vírus a CD4 fehérvérsejteket veszi célba, amelyek fontos immunfunkciót töltenek be: CD4 sejtek azonosítják a szervezetbe bekerülő kórokozókat, valamint irányítják a többi fagocita sejtet, melyek a kórokozók bekebelezését végzik. A vírus által megtámadott CD4 sejtek nem tudják immunológiai szempontból fontos szerepüket betölteni, hanem a vírust reprodukálják. Ennek következtében a HIV vírusok száma megemelkedik, a CD4 sejtek száma pedig fokozatosan csökken, majd az immunrendszer összeomlik. Ez a folyamat kezelés nélkül akár 10 évig is eltarthat, míg kialakul az AIDS tünetegyüttes (<http://www.nepszava.hu/articles/article.php?id=494729>).

A HIV / AIDS nemcsak egy betegség. A vírussal való megfertőződés az élet minden területére kihat. Egészségügyi és pszichoszociális vonatkozásai sem elhanyagolhatóak

A HIV-vel fertőzött személyek pszichésen is nagy terhet hordoznak, ezt mutatja a fertőzött személyek között nagy arányban előforduló depresszió és egyéb pszichés elváltozások. Különböző kutatások egyértelműen igazolják, hogy depresszív és pszichés megbetegedések a HIV fertőzött személyek között sokkal gyakoribbak, mint a nem fertőzött személyek esetében (*Aspekte, HIV & Depression*, Nr.22 / Stand October. 2004, Die AIDS-Hilfen Österreichs, kiadvány).

Ha a HIV fertőzésre idejében fény derül és a terápia sikeres, akkor - ha a betegség egyenlőre nem is gyógyítható - de az érintett személy életminősége szinten tartható - akár 35-40 éven keresztül.

Az idejében felismert HIV pozitív státusz és az időben megkezdett antiretrovirális terápia esetén a vírusszám minimalizálása következtében a továbbfertőzés veszélye is minimalizálódik. A mai fejlett orvostudománynak köszönhetően HIV fertőzött nők jó eséllyel (több mint 99 %) egészséges gyermeknek adhatnak életet, sőt olyan párok is (ún. szerodiszzkordáns párok) vállalhatnak gyermeket a fertőzés továbbadása nélkül, ahol az egyik

fél HIV státusza pozitív, a másik fél pedig negatív. Az orvostudománynak köszönhetően az idejében felfedezett fertőzés jól kezelhető, melynek következtében a fertőzött személy életminősége szinten tartható és javítható. Európában a HIV fertőzött személyek kétharmada munkaviszonyban áll, 90% pedig aktív korú, 15 és 49 év közötti (Pärli et.al. 2007).

Hogy a HIV pozitív státusz milyen egészségügyi - és szociális következményeket vonz maga után, ez több faktortól is függ:

- melyik országban él az érintett személy és milyen ott az egészségügyi ellátórendszer
- milyen a szociális ellátórendszer az adott országban
- milyen az adott országra érvényes törvényi háttér, amelyek védik a fertőzött személyek jogait
- tartozik-e olyan társadalmi csoporthoz, amelyek diszkriminálva és kirekesztve vannak

Ezen tényezők mind szerepet játszanak abban, hogyan alakul a fertőzött személy életminősége.

A köztudatban kevés a valós információ arról, melyek az infekció továbbadásának reális esélyei, sok a tájékoztatatlanság miatti félelem. A HIV vírusa közel sem olyan fertőzőképes, mint például a Hepatitis B vírusa, mégis sokkal nagyobb félelmeket és előítéleteket vált ki az emberekből.

A megelőzés és a korai felismerés két kulcsfogalom HIV / AIDS vonatkozásban. A megelőző kampányok során nemcsak a megfelelő védekezésre kellene felhívni a figyelmet, hanem a betegséggel kapcsolatos alaptalan félelmeket és hiedelmeket is el kellene oszlatni, mert véleményem szerint a tájékoztatatlanság is hozzájárul az érintett személyek kirekesztéséhez és az őket érő diszkrimináció megerősödéséhez. Az elutasító társadalmi attitűd megnehezíti a HIV fertőzött személyek mindennapi életét.

A fertőzés hétköznapi érintkezés során nem adható tovább, tehát a félelem sok esetben túlzott és alaptalan.

A fertőzés továbbadása a következő módon történhet meg:

1. számú táblázat: A vírus továbbadásának lehetséges módjai

Kontaktus jellege	Átvitel valószínűsége (%)	Fertőzéstől való részesedés (%)
Transzfúzió	90 felett	3-5
Perinatalis	13-30	5-10
Szex	0,1-1	70-80
Drog	0,5-1	5-10
Egészségügy	0,5 alatt	0,0001 alatt

Forrás : <http://anonimaids.hu/fertozesek/hivaids/#a-hiv-virus-terjedese>

2. 2. A HIV / AIDS statisztikai mutatói

Az UNAIDS jelentése szerint a járvány megjelenése óta több, mint 60 millió ember fertőződött meg a HIV vírussal. A mai adatok szerint körülbelül 34 millióan élnek HIV pozitívként. A Föld legfertőzöttebb területe Afrika, itt is a Szaharától délre fekvő területek a leginkább érintettek. Ezen a területen él a Föld lakosságának 12 %-a, ahol lakosság 68 %-a, azaz körülbelül 23 millió ember HIV fertőzött. Ezeken a területeken a továbbfertőzés nagy százalékban heteroszexuális kapcsolat következtében vagy perinatalis úton történik meg, míg a többi kontinensen a HIV-vel való fertőzés többnyire homoszexualitás vagy intravénás droghasználat következménye.

A 2010-es évben világszerte 1,8 millió ember halt meg AIDS betegségben. (<http://www.aids.at/alles-uber-hivaids/statistik/>)

Az UNAIDS statisztikai adatai szerint a világszerte fertőzöttek 46 %-a nő, másik 46 %-a férfi és 7-8 %-a gyermek. A nemek aránya területileg különbözik. A mi társadalmunkban a fertőzöttek kétharmada férfi, a HIV fertőzött gyermekek száma minimális. Az afrikai kontinensen az anyáról gyermekére történő fertőzés nagy százalékban előfordul, míg Európában ez az arány akár 1% alá csökkenthető a megfelelő antiretrovirális szerek alkalmazásával. A magzat fertőződhet a terhesség ideje alatt, szülés közben illetve anyatejjel történő táplálás során is.

2. számú táblázat: A HIV fertőzöttek területi eloszlása

Régió	Fertőzöttek száma
Nyugat -Európa	550000 fő
Észak - Afrika és Közel - Kelet	500000 fő
Kelet - Európa és Közép - Ázsia	1000000 fő
Kelet -Ázsia és Pacifik	1000000 fő
Afrika	28500000 fő
Dél - és Dél - Kelet Ázsia	5600000 fő
Ausztrália és Új - Zéland	15000 fő
Észak - Amerika	950000 fő
Közép - Amerika és Karibik	420000 fő
Dél - Amerika	1500000 fő

Forrás : UNAIDS - Report, Hetz, S. et. al. (2003): Befund: positiv. Ratgeber HIV und AIDS. Springer-Verlag, Wien

Feltűnően magas a HIV fertőzött személyek aránya a volt Szovjetunió egyes tagállamaiban, így például Ukrajnában, ahol a felnőtt lakosság 1,1 %-a HIV pozitív.

A szomszédos Ausztriában az Institut für Virologie der Universität Wien közleménye szerint napi 1-2 új fertőzésre derül fény. A 2011. évben 525 új HIV fertőzött személyt regisztráltak. Az eddigi összesített adatok szerint eddig 12-15 ezren fertőződhetek meg Ausztriában a vírussal. Az érintettek kétharmada férfi, egyharmada nő, közel 50 %-uk az osztrák fővárosban él. Az osztrák Bundesministerium für Gesundheit (Egészségügyi Minisztérium) adatai szerint 1983-tól 2011 novemberig összesen 3659 AIDS megbetegedést regisztráltak, melyből 1945-en már meghaltak (<http://www.aids.at/alles-uber-hivaids/statistik/>).

A hazai AIDS / HIV helyzet nemzetközi viszonylatban kedvezőnek mondható, viszont a szűrések száma európai viszonylatban nálunk az ötödik legalacsonyabb. Az első HIV pozitív személyt 1985 augusztusában szűrték ki, az első AIDS beteget pedig 1985 decemberében diagnosztizálták. Magyarországon egymillió lakosra körülbelül 90 felderített HIV fertőzés jut, 2009-ig körülbelül 1600 HIV fertőzött személyt regisztráltak. A hazánkban regisztrált HIV pozitív személyek 83 %-a férfi, 17 %-a pedig nő, bár a nőknél emelkedő tendencia figyelhető meg. A fertőzött nők nagy része külföldi szexuális partnertől, gyakran prostitúció útján kapta meg a vírust. Az AIDS okozta halálozás a 2010-es évben az előző évhez képest 30%-kal nőtt (<http://tasz.hu/files/tasz/imce/5.pdf>).

2.3. *"Late presenters"- késői diagnózis*

Ami hazánkban aggodalomra ad okot, az a szűrések alacsony száma, valamint hogy a HIV fertőzöttek körülbelül fele ún. *"late presenter"*, azaz a betegséget AIDS stádiumban szűrik ki, amikor a halálozási arány közel 40 %. Ezek a betegek tudtukon kívül adják tovább a vírust akár 10-15 éven keresztül, és mivel nem részesülnek gyógyszeres kezelésben, a magas vírusszám következtében sokkal fertőzőképesebbek, mint azok a regisztrált betegek, akik antiretrovirális kezelést kapnak. Egyes betegek sokszor 1-2 évig járnak kezelésekre tüdőgyulladással, különböző idegrendszeri tünetekkel, valamint egyéb oppurtunista betegséggel, mire kiderül a diagnózis (<http://www.nepszava.hu/articles/article.php?id=494729>).

A szakirodalomban beszélünk még *"very late presenters"* vagy *"long-term-non-presentersről"* azokban az esetekben, amikor az AIDS betegség a HIV diagnózis után 3 hónapon belül kialakul, valamint a diagnóziskor a CD4 sejtek száma a vérben rendkívül alacsony (*med update, Nachgefragt : "late presenter"* Nr. 02 / 2012, Die AIDS-Hilfen Österreichs, kiadvány).

A HIV fertőzött személyek száma hazánkban jelenleg 3-4000 főre becsült, de az említettekből kiindulva akár 8-9000 fő is lehet. Ezen adatokból következtetve naponta hazánkban 1-2 új fertőződés történik.

Sopronban az AIDS-Segély Alapítvány működtet egy anonim szűrőállomást, hetente egy alkalommal van lehetőség anonim és térítésmentes HIV szűrésre. Jelenleg a Kölcsei utcában végzik a szűréseket. Pozitívumként elmondható, hogy a HIV fertőzés szűrésére nem a hagyományos antitestet kimutató Elisa-tesztet használják, hanem a vírus fehérjéit kimutató p24 tesztet. A p24 teszt előnye, hogy már 2 héttel az esetleges fertőzés után megbízható eredményt ad, míg az antitestek sokszor csak 12 héttel a fertőződés után mutathatók ki. A szűrésen heti szinten körülbelül 4-5 személy jelenik meg, ez egy év alatt átlagosan 250 személyt jelent. A 2007-es évben két HIV pozitív személyt szűrtek ki (www.aidsinfo.hu).

2.4. Előítélet és hátrányos megkülönböztetés

Az előítélet dilemmája fontos kérdésként merült fel a XX. században. A múlt század Amerikájában tért hódító feketék elleni rasszizmus, valamint a II. világháborúhoz kapcsolódó antiszemitizmus hozzájárult ahhoz, hogy a témában több kutatást is született. A korszak szociálpszichológusai között Gordon W. Allport foglalkozott mélyrehatóbban a témával. Az általa felállított fokozatossági modell hét egymásra épülő lépcsőfokból áll.

Ezek a lépcsőfokok a következők.

- szóbeli előítéletesség
- elkerülés
- hátrányos megkülönböztetés
- elkülönítés
- kirekesztés
- fizikai agresszió
- üldözés és kiirtás

Hogy egy személy illetve csoport attitűdje, érzelmi viszonyulása egy adott dologban milyen irányt vesz, abban szerepet játszanak az egyén / csoport szocializációs folyamatai, a nevelés, az adott közeg kultúrája valamint a médiából szerzett információk is. Ebből következik, hogy - ha az előítéleteket teljes mértékben a társadalomból kiszorítani nem is tudjuk - de neveléssel, felvilágosítással pozitív irányba tudjuk befolyásolni (Erős, 2007).

Allport megfogalmazása szerint "az előítélet valamely személlyel szemben érzett idegenkedő vagy ellenséges attitűd, melynek alapja pusztán annyiban van, hogy az illető személy egy adott csoporthoz tartozik, és ennek következtében feltételezik róla, hogy a csoportnak tulajdonított negatív tulajdonságokkal ő is rendelkezik" (Allport, 1999, 36).

Az Allport által ismertté vált fokozatossági modellből a mai társadalomban az első három lépcsőfok fordul elő leggyakrabban. A jogalkotás során születtek olyan törvények, melyek a további négy "fokozatot" szankcionálják, hogy elkerülhetők legyenek a történelem folyamán már több alkalommal is megjelent előítéletekből adódó szörnyűségek.

A HIV fertőzöttek a felsoroltakból többnyire a hátrányos megkülönböztetéssel találkoznak, de a szóbeli előítéletesség sem ritka. Mivel a legtöbb HIV fertőzött anonimitásban él, ezért az elkerülés fokozatot nem sorolnám ide, mivel negatív tapasztalataikból és félelmeikből adódóan az érintettek az előítélet ezen megnyilvánulására "nem adnak lehetőséget".

Allport szerint a "hátrányos megkülönböztetésről csak akkor beszélhetünk, ha egyénektől vagy csoportoktól megtagadják az egyenlő bánásmódot, melyre különben igényt formálnak" (Allport, 1999, 87).

HIV fertőzöttektől gyakran megtagadják ezt az egyenlő bánásmódot, melynek oka a fertőzéstől való félelem. Előfordul, hogy HIV fertőzött gyermeket utasítanak el óvodából, iskolából HIV pozitív státusza miatt, vagy orvosi beavatkozást tagadnak meg más ürügyre hivatkozva.

3.Nemzetközi jogi dokumentumok

Az emberi jogok egyetemes nyilatkozatát 1948. december 10-én fogadta el az ENSZ közgyűlése. A dokumentumban az ENSZ világszervezetének álláspontját olvashatjuk az alapvető emberi jogokról, melynek megszületésében nagy szerepet játszottak a II. világháború szörnyűségei.

A nyilatkozat egy bevezetőből és 30 cikkből áll, szó szerint nem tér ki a HIV problémára - de ma is aktuálisnak tekinthető a HIV-diszkrimináció kérdéskörben. A második cikk hangsúlyozza a diszkrimináció mentességet. A 22. cikk a mindenkit megillető szociális biztonságról szól, míg a 23. cikk a munkához való jogra tér ki. Ezek azok a pontok, amelyek a HIV kérdést érintik, hiszen a munkavállalás során a HIV fertőzöttek gyakran válnak diszkrimináció áldozataivá. A dokumentum nem törvényerejű, mégis az alapvető emberi jogok kérdéskörében gyakran képezi hivatkozás tárgyát (http://hu.wikipedia.org/wiki/Az_emberi_jogok_egyetemes_nyilatkozata).

A Gazdasági Szociális és Kulturális Jogok Nemzetközi Egyezségokmányát (továbbiakban egyezségokmány) 1966-ban fogadta el az ENSZ Közgyűlése, amely az Emberi jogok egyetemes nyilatkozatával valamint a Polgári és Politikai Jogok Nemzetközi Egyezségokmányával együtt az alapvető emberi jogok fontosabb nemzetközi dokumentumait alkotják.

A egyezségokmány első cikke kihangsúlyozza az önrendelkezés jogát. A HIV fertőzöttekre vonatkozó ma is hatályos törvények szempontjából releváns a 12. cikk: "Az államok elismerik mindenkinek a jogát arra, hogy a testi és lelki egészség elérhető legmagasabb szintjét élvezze."

A 9. cikk hangsúlyozza a mindenki számára elérhető szociális biztonságot és társadalombiztosítást, a 6. cikk pedig a munkához való jogot. Ez a két pont a HIV fertőzöttek szempontjából ma is aktuális, hiszen a gyakorlatban a HIV fertőzés következménye lehet a szociális biztonság és a munkahely elvesztése.

Az ILO (International Labour Organisation), azaz a Nemzetközi Munkaügyi Szervezet célként tűzi ki a diszkriminációmentességet az AIDS elleni harcban a munka világában is. Eszerint a HIV / AIDS kérdést a munkahelyeken ugyanúgy kell "kezelní", mint bármely más megbetegedést. Hazánkban az ILO egyezmények közül jelenleg 59 hatályos (<http://www.szmm.gov.hu/main.php?folderID=21058>).

A Magyarország által is ratifikált egyezmények közé tartozik az ILO 111. számú egyezménye, amely a foglalkozás és a foglalkoztatás során történő hátrányos megkülönböztetésre irányul. Ez az egyezmény hét diszkriminációs "űrűgyet" említ - származás, bőrszín, nem, vallási - és politikai meggyőződés, nemzeti és szociális hovatartozás. Az ILO azt is kijelenti, hogy a XXI. században leggyakrabban előforduló diszkriminációs "faktorok" mint pl. időskor, fogyatékoság, hosszan fennálló munkanélküliség, HIV / AIDS, szexuális zaklatás a munkahelyen, valamint Mobbing - ezek mind olyan faktorok, ahol a megfelelő jogi háttér hiányos.

HIV / AIDS szempontból említést érdemel a 159. számú ILO egyezmény, amely a megváltozott munkaképességűek szakmai rehabilitációjáról és foglalkoztatásáról szól.

A 158. számú egyezmény hazánkban nem került ratifikálásra, pedig ez a HIV fertőzöttek szempontjából pozitív lépés lenne. Ez az egyezmény meghatározza, melyek azok a szempontok, amelyek a munkaadó által történő munkaviszony megszűnésénél nem lehetnek mérvadóak. Az egyezmény szerint a munkaviszony megszűnése a munkaadó által csak olyan nyomós okból történhet, amely a munkavállaló képességével vagy magatartásával van összefűgésben. Az okok között nem szerepelhet például családi állapot, terhesség, nem, bőrszín, származás, vallási ill. politikai meggyőződés, szociális helyzet, valamint a munkától való távollét betegség vagy baleset következtében. Ez utóbbi mondat HIV / AIDS szempontból hazánkban is kulcsfontosságú lehetne (Párlí et.al. 2007).

Az Európa Tanács legfontosabb szerződése a Szociális Charta, amelyet 1961. október 18-án Torinóban írtak alá az akkori Nyugat-európai tagállamok. A dokumentum elsősorban az állampolgárokat megillető szociális biztonságot és alapvető emberi jogokat tartalmazza, "melyeket bőrszínre, nemre, vallásra, politikai nézetre, nemzetiségre vagy társadalmi származásra való tekintet nélkül biztosítani kell "- olvashatjuk a paeambulumban.

Hazánk 1991-ben írta alá a dokumentumot, amely kihangsúlyozza a munkához való jogot, valamint az igazságos munkafeltételek biztosítását.

4. Magyarországi jogi háttér

Hazánkban a HIV / AIDS jogi kérdéseivel az 1997. évi CLIV törvény az egészségügyről - (továbbiakban eü.tv.) azon belül is a járványügyi rész - valamint a 18/2002. (XII. 28.) ESZCSM rendelet a szerzett immunhiányos tünetcsoport kialakulását okozó fertőzés terjedésének megelőzése érdekében szükséges intézkedésekről és a szűrővizsgálatok rendjéről (továbbiakban ESZCSM rendelet) foglalkozik, de az Alaptörvény egyes bekezdései is említést érdemelnek.

4.1. Alkotmányos jogok megvalósulása a gyakorlatban

Az általános emberi jogokról - amelyek a HIV fertőzöttekre is vonatkoznak - Magyarország Alaptörvényében olvashatunk. "Magyarország nemzetközi jogi kötelezettségeinek teljesítése érdekében biztosítja a nemzetközi jog és a magyar jog összhangját."

Az Alaptörvény 1. cikkében a Szabadságról és felelősségről olvashatjuk, hogy az ember sérthetetlen és elidegeníthetetlen alapvető jogait tiszteletben kell tartani, és ezen jogok védelme az állam elsődleges kötelessége.

HIV szempontból a második cikk is figyelmet érdemel, miszerint az emberi méltóság sérthetetlen, azaz "minden embernek joga van az élethez és az emberi méltósághoz."

Az Alaptörvény XV. cikke biztosítja az esélyegyenlőséget, miszerint a törvény előtt mindenki egyenlő, így az alapvető jogokat - pl. munkához való jog, amelyről az alaptörvény XII. cikkében olvashatunk - mindenki számára biztosítja faj, szín, nem, fogyatékosság, nyelv, vallás, politikai vagy más vélemény, nemzeti vagy társadalmi származás, vagyoni, születési vagy egyéb helyzet szerinti különbségtétel nélkül. A HIV pozitív státusz ebben a részben az "egyéb helyzet" kategóriát képezheti.

A XIX. cikk tárgyalja az állampolgárokat megillető szociális biztonságot, amely anyaság, betegség, rokkantság, özvegység, árvaság és önhibáján kívül bekövetkezett munkanélküliség esetén minden magyar állampolgárt a törvényben meghatározott módon megillet.

A XX. cikk szerint minden állampolgárnak joga van a testi-lelki egészséghez. A ma már nem hatályos 1949. évi XX. törvény, azaz a "régi" Alkotmány a "lehető legmagasabb szintű testi és lelki egészséget" hangsúlyozta. Ez a mondat különösen nagy figyelmet érdemel, mivel megvalósítása a gyakorlatban nem mindig ilyen egyértelmű. Az eü. tv. 26. §-a szerint a beteg ellátása során köteles az egészségügyi intézményt tájékoztatni egészségügyi állapotáról, esetleges fertőző betegségeiről.

Ezen a ponton a HIV pozitív státusszal rendelkező személyeket gyakran jogsérelem éri, mivel ellátásukat sok esetben elutasítják és a Szent László Kórház HIV ambulanciájára irányítják őket, ezzel késleltetve esetleges sürgősségi ellátásukat is.

Az Alkotmány említi a lelki egészséget, amely HIV fertőzött személyek esetén szintén nem tud megvalósulni, mivel a szakmai feltételek nem adóttak. A HIV fertőzött betegeket gondozó kórházak és egészségügyi intézmények nem, vagy csak ritka esetben alkalmaznak pszichológust, vagy mentálhigiénés szakembert. A személyi feltételek hazánkban sajnos hiányosak, pedig mentális gondozásra legalább olyan mértékben lenne szükség, mint a gyógyszeres kezelésre. A HIV fertőzöttek 90 %-a szenved előbb-utóbb valamilyen neurológiai illetve pszichiátriai megbetegedésben, nagy részüknél vannak szuicid gondolatai, gyakoriak köztük az öngyilkosságok. A pszichés problémák okai, hogy önmaga a HIV vírusa is megváltoztatja az agy anyagcseréjét, amely depressziót és különféle neurológiai problémákat okoz. Valamint maga a tény - HIV pozitívnak lenni - különféle lelki és szociális terheket ró az emberre, amely szintén mentális zavarokhoz vezet. Egyes HIV kezelésére szolgáló antiretrovirális gyógyszerek - így például a Stocrin nevű gyógyszer, melynek hatóanyaga az Efavirenz - okoznak pszichés mellékhatásokat, így depressziót is (*Aspekte, HIV & Depression*, Nr.22 / Stand October 2004. Die AIDS-Hilfen Österreichs, kiadvány).

Tehát a lelki egészség megvalósulása HIV fertőzés esetén legalább olyan nagy kihívás, mint az immunrendszer stabilizálása. Az említett pszichés tünetek pszichoterápia segítségével vagy antidepresszáns gyógyszerek szedésével javíthatók, azonban elsősorban olyan pszichiáter szakemberekre lenne szükség, akik az AIDS / HIV területen is tapasztalattal rendelkeznek, mivel az antiretrovirális szerek és az antidepresszánsok egymás hatását befolyásolhatják. A Johanniskraut növényi hatóanyagú nem receptköteles készítményt sokan szedik szorongásoldó hatása miatt. A szer azonban az antiretrovirális gyógyszerek hatását megsemmisíti, tehát HIV fertőzött személyeknél nem alkalmazható.

Az eü. tv. 26. §-a, amely megfogalmazza a betegnek azon kötelezettségét, hogy fertőző betegségeikről - így HIV pozitív státuszáról - tájékoztassa kezelőorvosát, diszkrimináció forrása lehet, mivel esetenként előfordul, hogy a fertőzött személytől megtagadják az orvosi ellátást. Ez több ponton is kérdéseket vet fel.

Az orvos a Hippokrateszi esküben "felesküdt" a gyógyításra és arra, hogy a betegeket minden esetben ellátja. A Debreceni Orvostudományi Egyetem orvosi esküje így hangzik:

" Én, (...) esküszöm, hogy az orvosi hivatásomhoz mindenkor méltó magatartást tanúsítok. Orvosi tudásomat a betegségek megelőzésére, a betegek testi-lelki javára, betegségük gyógyítására fordítom. A hozzám fordulók bizalmával, kiszolgáltatott helyzetével visszaélni nem fogok, titkaikat fel nem fedem. Egyenlő figyelemmel és gondossággal gyógyítok minden embert. Tudásomat és gyakorlati ismereteimet állandó képzéssel magas szinten tartom, de ismereteim és képességeim korlátait is tudomásul veszem. Az orvosi működéssel kapcsolatos etikai követelményeket tiszteletben tartom. Arra törekszem, hogy az orvostudomány, valamint a Debreceni Egyetem jó hírnevét öregbítsem és megbecsülését előmozdítsam."

Az eskü "Egyenlő figyelemmel és gondossággal gyógyítok minden embert" mondata egyértelműen tükrözi, hogy hátrányos megkülönböztetés nélkül az orvos vállalja, hogy minden beteget ellát. Az általános és alapvető higiéniai előírások betartásával nem adható tovább a HIV fertőzés a kórházi kezelések során. Az ESZCSM rendelet így fogalmaz a témával kapcsolatban:

" 7. § (1) Az egészségügyi szolgáltatások nyújtása során a betegellátással összefüggő tevékenységet úgy kell megszervezni, hogy a HIV-vel történő fertőződés lehetőségét a munkavédelmi, a kórházhigiénés szabályok maradéktalan betartásával a lehetséges legkisebb mértékűre csökkentsék.

(2) Amennyiben az egészségügyi dolgozót tevékenysége közben HIV fertőzött vérrel tű-, éleseszköz-sérülés vagy tartós nyálkahártya-, bőrexpozíció ért, a közvetlen ellátását követően a fertőződés kialakulásának kockázatát munkáltatónak értékelnie kell, és a fertőződési kockázat megléte esetén haladéktalanul, a sérülést, illetőleg az expozíció megszűnését követő lehető legrövidebb időn belül számára fel kell ajánlani a fertőződés kockázatának csökkentésére alkalmas megelőző kezelést."

Ha a kórházi személyzet, orvos illetve ápoló olyan sérülést szenved, ahol fenn állhat a fertőződés kockázata, ilyen esetekben lehetőség nyílna HIV-teszt elvégzésére, ha ez nem ütközne jogszabályba és nem sértené a beteg önrendelkezéshez való jogát.

A HIV-tesztek közül az adott szituációban az antitestet kimutató teszt nem lehetne 100 %-ban megbízható, mivel az antitestek sok esetben csak 6-12 héttel a fertőzés után mutathatók ki a szervezetben. És mivel a vírus elleni antitestek még nem jelentek meg, éppen ezért a fertőzött személy ebben az akut HIV stádiumban (ún.ablak periódus) a legfertőzőképesebb.

Sokkal nagyobb biztonsággal alkalmazható az úgynevezett p24 antigén-teszt, amely a vírus fehérjéit mutatja ki, akár 1-2 héttel a fertőzés után, vagy a PCR teszt, amely a jelenleg létezőbb legérzékenyebb teszt és amelyet a vírusszám (*viral load*) meghatározására is használnak.

Amennyiben a kórházi személyzet orvosi beavatkozás során sérülés következtében HIV fertőzés veszélyének lett kitéve, alkalmazható az ún. posztexpozíciós profilaxis (PEP). Ez az aktív immunizációs eljárás hasznos azokban az esetekben, amikor a HIV fertőződés esélye nagy. Például ha szexuális kapcsolat alkalmával HIV fertőzött személlyel az óvszer elszakad (Hetz, S. et.al. 2003).

A posztexpozíciós profilaxis semmiképp nem hasonlítható össze például az "esemény utáni" tablettával. Az eljárás során legalább 4-6 héten keresztül azok az vírusellenes gyógyszerek kerülnek alkalmazásra, amelyeket a HAART - azaz a *highly active antiretroviral therapy* - magyarul antiretrovirális terápia esetén alkalmaznak. A fertőzés kockázata esetén a biztos hatás érdekében a kezelést célszerű már 2 órával az esetleges fertőzést követően megkezdeni, de legkésőbb 24-72 órán belül van értelme.

Tehát ezen módszerrel kórházi baleset esetén a fertőzés elkerülhető.

Az Alaptörvény megfogalmazza a már említett esélyegyenlőséget mindenki számára, fajra, színre, nemre, fogyatékosagra, nyelvre, vallásra, politikai vagy más véleményre, nemzeti vagy társadalmi származásra, vagyoni, születési vagy egyéb helyzetre való különbségtétel nélkül, továbbá támogatja a gyermekvállalást, amely az orvostudománynak köszönhetően HIV fertőzött párok számára sem elérhetetlen. Ha sikerrel jár a fogamzás, az antiretrovirális terápia segítségével a gyermek 99 % valószínűséggel egészségesen születik. A terápia nélkül 30-40 %-os esély van rá, hogy a gyermek HIV vírussal fertőződjön. Anyáról gyermekre történhet a fertőződés perinatális, tehát a terhesség alatt, szülés közben és anyatejes táplálás során. Ezt elkerülendő javasolt a már említett antiretrovirális terápia alkalmazása a várandósság során. Az első trimeszterben nem alkalmazható bármelyik antiretrovirális szer, mert némelyik teratogén hatású, de mivel az anyáról-magzatra fertőzés általában a 16-20. terhességi hét között következik be, így ez nem jelent különösebb kockázati faktort. A megfelelő terápia és gyógyszerek összeállítása normál esetben is nagy kihívás és számos faktortól függ, de gyermekvállalás esetén még összetettebb a dolog (*Aspekte, Schwangerschaft & HIV*, Nr.8. / Stand März 2001, Die AIDS-Hilfen Österreichs, kiadvány). Mivel a legtöbb továbbfertőzés anyáról gyermekre szülés közben történik, ezért számos orvos Nyugat-Európában HIV fertőzött anya esetén tervezett császármetszést javasol, amelyet röviddel a terminus előtt végeznek el.

Bármennyire is fontos az anyatejjel való táplálás az újszülött számára, ettől a HIV fertőzött anyának tartózkodni kell, mivel - mint a többi testvéladék - így az anyatej is tartalmaz HIV vírusokat.

A gyermekvállalás és fogantatás lehetőségei attól függően változnak, milyen a pár "összetétele".

Szerodiszzkordáns párok esetén, abban az esetben, ha a pár nő tagja HIV fertőzött, a férfi pedig HIV negatív, a következő a teendő, hogy a teherbeesés eredménnyel járjon.

Mivel minden egyes szexuális kapcsolat során 0,1-1 % az esély a fertőzés továbbadására, ezért az orvosok az ún. ön-inszeminációs módszert javasolják elsősorban. Ez annyit jelent, hogy az óvszerrel való védekezés után a HIV negatív partner hímivarsejtjeit műanyag fecskendő segítségével eljuttatják a megfelelő helyre (tű nélkül).

Mivel a HIV fertőzés nagymértékben befolyásolja a nők hormonháztartását, ezért a HIV fertőzött nők termékenysége csökkenhet, valamint a HIV fertőzött nőknél gyakrabban előfordul kismencede - és egyéb nőgyógyászati gyulladás, amely a termékenységet negatív irányban befolyásolja.

Amennyiben az ön-inszemináció nem jár eredménnyel, abban az esetben lehetőség nyílik a mesterséges megtermékenyítés különböző formáira, amelyet hazánkban a társadalombiztosítás támogat.

Intrauterin inszemináció során a HIV negatív partner hímivarsejtjeit a szakemberek bejuttatják a méhbe illetve petevezetékbe. Ennek az eljárásnak a sikere alkalmanként 15 %-ra tehető.

Az úgynevezett In Vitro Fertilizáció (továbbiakban IVF, azaz lombik eljárás) során a HIV fertőzött anya petesejtjeit egy üveglapon megtermékenyítik a HIV negatív partner hímivarsejtjével, és a már "kész" embriót ültetik vissza az anyaméhbe.

Abban az esetben, ha a pár férfi tagja HIV fertőzött, így is van esély a gyermekvállalásra mesterséges megtermékenyítés útján. Mivel megfelelő antiretrovirális terápia esetén is tartalmazhatnak a hímivarsejtek HIV vírusokat, ezért kifejlesztettek egy olyan eljárást, amely során a hímivarsejteket szétválasztják az ahhoz kapcsolódó fehérvérsejtektől. Az így "kimosott" nem fertőző hímivarsejtet a már fent említett inszemináció vagy IVF segítségével bejuttatják a HIV negatív anya szervezetébe. Mivel minden egyes inszemináció alkalmával csak 15% az esély arra, hogy sikeres legyen, ezért valószínű több beavatkozásra is szükség lehet, amely lelkiileg az "egészséges" párok számára is kihívás (*Aspekte, HIV und Frauen*, Nr. 41 / Stand November 2011, Die AIDS-Hilfen Österreichs, kiadvány).

Szerokonkordáns párok esetén - ahol mindkét fél HIV státusza pozitív - a helyzet egyszerűbbnek tűnik, azonban nem az. Az orvosok akkor sem javasolják a védekezés nélküli szexuális kapcsolatot, ha mindkét fél fertőzött. Ugyanis ha egy már HIV-fertőzött személyt újabb HIV-fertőzés ér, de ezúttal olyan vírustőzzel, amellyel addig még nem találkozott, ún. szuperinfekciók alakulhatnak ki.

Ezek a szuperinfekciók egyes antiretrovirális gyógyszerekkel szemben rezisztanciát mutatnak, melynek következtében a terápia eredménytelenné válhat (*med update, Superinfektionen so häufig wie Primärinfektionsrate?* Nr. 06.2012, Die AIDS-Hilfen Österreichs, kiadvány).

Legújabb svájci kutatások és kísérletek arra utalnak, hogy szerodiszkordáns és szerokonkordáns párok is nemzhetnek természetes úton gyermeket. A fertőzés továbbadása szerodiszkordáns párok esetén a minimálisra csökkenthető, de 100 %-ig nem kiküszöbölhető.

Ebben az esetben a HIV fertőzött fél intenzív antiretrovirális terápiában részesül, ahol cél a vírusszám minimalizálása. Ha a vírusszámot folyamatosan egy határszint alá tudják csökkenteni, akkor lehetőség van arra, hogy a nő termékenységi ciklusát követve - esetleg a peteérést is stimulálva - természetes úton is megtörténjen a fogamzás. Ez a módszer nem teljesen veszélytelen, a vírus továbbadására van egy minimális esély. Heteroszexuális kapcsolatban a továbbfertőződés esélye 0,1-1 % között mozog, antiretrovirális terápia alkalmazásával ez az arány még alacsonyabbra csökkenthető. Egyéb meglévő szexuális úton terjedő betegségek növelik a fertőződés kockázatát, ezeket ki kell előzőleg zárni. Ezt azért tartom fontosnak megemlíteni, mivel a HIV fertőzött személyeknél nagyobb eséllyel előfordulhatnak ilyen jellegű fertőzések, és a fertőzés továbbadása szempontjából már a legkisebb gyulladás is rizikófaktornak tekinthető.

Ha a fent említett módszerek bármelyike sikerrel jár és megtörténik a fogamzás, valamint a gyermek megszületik, a szülés után az újszülöttet 6 héten keresztül antiretrovirális kezelésben kell részesíteni, ezzel is csökkentve a fertőzés kockázatát.

Ha a gyermek megszületett, az anya mihamarább szeretne megbizonyosodni arról, hogy gyermeke megkapta-e a fertőzést avagy sem. A fertőzés lehetőségét azonnal a születés után 100 % bizonyossággal nem lehet teljesen kizárni. A fertőzés megállapítására szolgáló ELISA teszt, amely az antitesteket mutatja ki, ebben az esetben nem használható, mivel minden HIV pozitív anyától született gyermek vérében megtalálhatók ezek az antitestek, melyek körülbelül a gyermek másfél éves korára tűnnek el a szervezetből. Teljesen kizárni az újszülött fertőzöttségét csak akkor lehet, ha a szülést követő 6 hónapban elvégzett PCR teszt - amellyel a vírusszám is mérhető - több alkalommal negatív eredményt ad (*Aspekte, Schwangerschaft & HIV*, Nr.8. / Stand März 2001, Die AIDS-Hilfen Österreichs, kiadvány).

A fent levezetett lehetőségek azt bizonyítják, hogy a gyermekvállalás és a családalapítás, amelyek alapvető emberi jogok, az orvostudománynak köszönhetően mindenki számára biztosítottak egészségi állapottól függetlenül.

A fent említett biztató adatok ellenére is csak ritkán vállalnak HIV fertőzött párok gyermeket, mivel jövőjüket - és a születendő gyermek jövőjét is - bizonytalannak érzik. Másrészt - mivel a fertőzött személyek orvosi ellátását gyakran elutasítják, ezért - nem vagyok biztos abban, hogy hazánkban a fent említett eljárások a gyakorlatban is kivitelezhetők.

4.2. Az első HIV fertőzöttekre vonatkozó rendelet Magyarországon

Az 5/1988. (V.31.) SZEM rendelet a szerzett immunhiányos tünetcsoport terjedésének meggátlása érdekében szükséges intézkedésekről és a szűrővizsgálat elrendeléséről (továbbiakban SZEM rendelet) volt az első a hazai jogban, amely a HIV vírus megjelenése után hazánkban megszületett. Ez a rendelet a hagyományos járványügyi modellre épült, de már nincs hatályban. A törvény több helyen sértett alapvető emberi jogokat, így például az önrendelkezéshez és a tájékozott beleegyezéshez való jogot, valamint sértette a fertőzött személy magánélethez való jogát is, ezért az Alkotmánybíróság a 27/2002 (VI.28) számú határozatával hatályon kívül helyezte.

A SZEM rendelet a ma hatályban lévő ESZCSM rendelettel szemben számos esetben előírta a kötelező szűrővizsgálatot. A rendelet életbe lépésével megkezdődött a rizikócsoportok felkutatása, amely sok esetben túllépte a zaklatás határait. A rendelet szerint kötelesek voltak HIV-szűrésen részt venni

- a nemibetegek, vagy azok a személyek, akiknél egy nemi betegség gyanúja felmerült
- a HIV fertőzött személy szexuális partnerei, valamint a fertőzött személy környezetében élők is, ha felmerült a fertőzöttség gyanúja
- prostitúció miatt büntetőeljárás alatt álló személyek
- büntetésvégrehajtási intézetben szabadságvesztésüket töltő személyek és javítóintézetben elhelyezett fiatalok, valamint intravénás kábítószer használó személyek

A SZEM rendelet szerint megerősítetten pozitív eredmény esetén értesítették a lakóhely szerinti illetékes szakrendelést, aki a fertőzött személyt gondozásba vette. Ezen a ponton sérült a fertőzött személy magánélethez való joga. Mivel kisebb települések esetén a titoktartási kötelezettség betartását sok esetben figyelmen kívül hagyták, ennek következtében az érintettek stigmatizálva lettek. A jelenleg hatályban lévő ESZCSM rendelet szerint a járványügyi adatok személytelen módon is regisztrálhatók, ezzel tiszteletben tartva az információs önrendelkezéshez való jogot.

A SZEM rendelet megkülönböztette a HIV fertőzött személyeket attól függően, mi volt a fertőzés forrása. Ha a HIV fertőzés hematológiai úton történt, akkor a gondozást az Országos Hematológiai és Vértranszfúziós Intézet látta el. Ha a fertőzés szexuális kapcsolat következménye volt, akkor az ellátást az Országos Bőr-, Nemikórtani Intézet, valamint a kórház - rendelőintézet bőr - és nemibeteg gondozója végezte. Ez ellentétben állt a ma hatályos eu. tv. 7. §-ban megfogalmazott egyenlő bánásmód követelményének megfelelő egészségügyi ellátással.

Az ESZCSM rendelet szerint a HIV fertőzött személyek gondozását a fertőzés módjától függetlenül ugyanazon intézmények végzik. Ezen intézmények a következők:

- Semmelweis Egyetem Bőr-, Nemikórtani és Bőronkológiai Klinika STD Centruma
- Fővárosi Önkormányzat Egyesített Szent István és Szent László Kórház-Rendelőintézet felnőtt, illetve gyermek HIV ambulanciái
- valamint kijelölt bőr - és nemibeteg-gondozó intézetek

A kezelésben való részvétel a ma érvényben lévő rendelet szerint önkéntes módon zajlik, a régi SZEM rendelet viszont kötelezte a fertőzött személyt az együttműködésre. Az orvosi vizsgálatokon való részvétel elmulasztása járványügyi hatósági intézkedéseket vont maga után.

A fertőzött személy veszélyeztetett környezetét illetve szexuális partnereit a gondozó orvos köteles volt felkutatni, valamint az adott személyekkel a szükséges vizsgálatokat elvégeztetni, ezzel szintén sértve a magánélethez való jogot és az önrendelkezéshez való jogot. A régi rendelet szerint "a fertőzött személy egészségügyi ellátásában a gondozó orvosának tudtával közreműködő orvosokat a fertőzöttség tényéről tájékoztatni kellett".

Az Alkotmánybíróság 27/2002. (VI. 28.) számú határozata által hatályon kívül helyezett SZEM rendelet is lehetővé tette az anonim szűrővizsgálatot. Azonban ha az anonim szűrővizsgálat vérvétele pozitív eredménnyel zárult, a megerősítő vizsgálatra csak akkor kerülhetett sor, ha a vizsgált személy személyazonosító adatait átadta a vérvételt végző intézmény számára. A személyazonosító adatok átadása nélkül nem lehetett folytatni az anonim szűrővizsgálatot.

Ha a megerősítő vizsgálat is pozitív eredménnyel zárult, akkor ezt a fertőzött személy személyes adataival együtt jelezték a közegészségügyi hatóságnak - ebben az esetben az Állami Népegészségügyi és Tisztiorvosi Szolgálatnak.

4. 3. Rendelet a HIV szűrővizsgálatok elvégzéséről

A hagyományos járványügyi modellre épülő SZEM rendelettel szemben a ma is hatályban lévő 18/2002. (XII. 28.) ESZCSM rendelet a szerzett immunhiányos tünetcsoport kialakulását okozó fertőzés terjedésének megelőzése érdekében szükséges intézkedésekről és a szűrővizsgálatok rendjéről (továbbiakban ESZCSM rendelet) sokkal humánusabbnak mondható, mivel hangsúlyozza az önkéntesség elvén nyugvó szűrővizsgálatok kiterjesztését, valamint a fertőzött személyek diszkrimináció-mentes egészségügyi ellátását.

Az ESZCSM rendelet mellett itt is fontosnak tartom megemlíteni az eü. törvényt, amely megfogalmazza a beteg jogait és kötelezettségeit is, melyek a következők:

- az egészségügyi ellátáshoz való jog
- emberi méltósághoz való jog
- tájékoztatáshoz való jog
- önrendelkezéshez való jog
- valamint orvosi titoktartáshoz való jog

Az eü. tv. az egészségügyi ellátás során említi az egyenlő bánásmód követelményének megfelelő orvosi ellátást, valamint a fájdalom csillapítását. HIV fertőzött személyeket gyakran ér ezen a ponton jogsérelem. Több esetben lehetett hallani történeteket, miszerint HIV fertőzött személy fogászati ellátását utasították vissza, mert közölte HIV státuszát. Ebben az esetben inkább beszélhetünk hátrányos megkülönböztetésről, mintsem egyenlő bánásmódról.

Mivel itt nem egyszeri esetről van szó, ezért a Szent László kórházban működik HIV fertőzöttek részére fogászati ellátás, szerda délutánonként. Akinek csütörtökön kezd el fájni a foga, akár egy hetet is várnia kell, ha máshol HIV státusza miatt elutasítják az ellátását. HIV fertőzött betegek műtéteit különböző okokra hivatkozva sokszor visszautasítják vagy elhalasztják. A Szent László Kórházban egyetlen sebész van, aki szinte az összes műtétet elvégzi. Szomorú a HIV fertőzött kismamák helyzete, hiszen a nőgyógyászok nem szívesen vállalják el a szülés levezetését. A vidéki HIV pozitív kismamákat gyakran Budapestre küldik szülni. Komplikáció vagy koraszülés esetén azonban érdekes helyzetek adódhatnak.

Magyarországon az orvosok tájékozottsága a HIV vírusról sok esetben hagy némi kívánnivalót maga után. A nem megfelelő információ és tudás többek között az egyik oka annak, amiért az orvosok nem szívesen látnak el HIV fertőzött pácienset. Az orvosokat szakiránytól függően évente akár több alkalommal is szűrik, aki a vírussal megfertőződik, el kell hagynia az orvosi hivatást (<http://www.nepszava.hu/articles/article.php?id=494729>).

Az eü. tv. is említést tesz járványügyi érdekből végzett szűrővizsgálatokról. Bizonyos esetekben kötelező a HIV szűrés, ezek az esetek a következők:

- ha a személy foglalkozása közben saját vére vagy váladéka útján a vírust másnak továbbadhatja, valamint foglalkozása során más személyek vérével illetve váladékával megfertőződhet
- invazív beavatkozásokat végző orvosok
- véradáson donorként részt vevő személy
- anyatejet adományozó anya
- szervdonor
- bűncselekménnyel gyanúsított személy, ha az elkövetés során a fertőzést átadhatta ill. megfertőződhetett
- bűncselekmény sértettje (pl. nemi erkölcs elleni bűncselekmény) ha a fertőzés kockázata fennáll
- akit a törvény külön erre kötelez

A fent említett eseteken kívül HIV szűrővizsgálat csak az érintett személy beleegyezésével történhet, a személyazonosító adatok átadása a vizsgálat bármely szakaszában megtagadható. A személyazonosító adatok átadásának megtagadása esetén is el kell végezni a vizsgálatot. (Anonim szűrővizsgálat)

Míg a régi SZEM rendelet a rizikócsoportha tartozó személyeket - így homoszexuálisokat, vérzékenységben szenvedőket, rabokat - azok környezetét illetve szexuális partnereit felkutatva kötelezte őket a szűrővizsgálatra, a ma érvényben lévő rendelet szerint a HIV fertőzött személy tájékoztatása után ezen személyeknek felajánlhatja az önkéntes szűrővizsgálat lehetőségét.

Kötelező szűrővizsgálat esetén a vizsgált személy adatait úgy rögzítik, hogy ahhoz illetéktelen személy ne férhessen hozzá. A vizsgálat után a levett vért a kísérő lappal elküldik a laboratóriumba, a kísérő lapon azonban kötelező szűrővizsgálat esetén sem szerepel a vizsgált személy neve, hanem kizárólag csak a TAJ szám, a vérvétel dátuma és a kezdeményezés módja. Tehát nevesítés nélkül is biztosítható a minta azonosíthatósága.

Annak ellenére, hogy a ESZCSM rendelet sokkal "barátságosabbnak" mondható, mégis olvasni és hallani a médiában olyan történeteket, amelyek a régi időkre emlékeztetnek. Egyes Bőr - és nemibeteg gondozók nem közlik az első vérvétel pozitív eredményét a szűrésen részt vevő személlyel, hanem arra hivatkozva, hogy az előző vérminta megsemmisült, újból vért vesznek. A gyanakvó páciens megnyugtatóják, hogy szó sincs pozitív eredményről. Csak a már megerősítetten pozitív eredményt közlik az érintettel, esetleg tanácsadásban is részesítik. A tanácsadást jogszabály írja elő, sokszor mégsem kerül rá sor. 2011. márciusában megjelent a Nemzeti Erőforrás Minisztérium szakmai irányelve a szűrések rendjéről, amelyben tanácsadásról szó sem esik (<http://www.nepszava.hu/articles/article.php?id=494729>).

Problémát okoz, hogy a vidéki Bőr -és nemibeteg gondozók megvárják, amíg egy bizonyos mennyiségű vérminta összegyűlik, és csak ezután küldik fel Budapestre. A soproni kórházból körülbelül 2 havonta küldik fel a mintákat a laborba. Sok vidéki Bőr- és nemibeteg gondozó a már nem hatályos rendelet szerinti partnerkutatási módszert alkalmazza, ezekre a helyekre nem szívesen járnak szűrésre.

A fent összefoglaltakból kitűnik, hogy a jogi szabályozás ellenére sem egyszerű hazánkban a HIV fertőzöttek helyzete.

4.4. Az ausztriai HIV / AIDS-re vonatkozó jogi szabályozás

A szomszédos Ausztriában 1982/1983-ban regisztrálták az első AIDS megbetegedéseket. Az akkor érvényben lévő járványügyi törvény a HIV esetében - a betegség "mássága" miatt - nem tűnt alkalmazhatónak, ezért megszületett 1986-ban az ún. AIDS- Gesetz (AIDS-törvény), amely talán a legliberálisabbnak mondható az egész világon. A törvény 1. §-a meghatározza, hogy csak az a HIV fertőzött tekinthető AIDS betegnek, akinél a pozitív teszt eredmény mellett legalább egy oppurtunista betegség megjelent. Az "egészséges", pontosabban tünetmentes HIV fertőzöttekre nem vonatkozik a törvény, így a jelentési kötelezettség sem, amely elsősorban munkajogi szempontból releváns. A 2. § előírja az orvosnak azon kötelezettségét, hogy az AIDS stádiumban lévő HIV fertőzötteket és az AIDS haláleseteket jelenteni kötelesek a Bundesministerium für sozialer Sicherheit und Generationen felé. A 3. § meghatározza, hogy az AIDS betegek és az ebből adódó halálesetek csakis anonim formában jelenthetők. Eszerint a jelentésben csak az érintett személy nevének kezdőbetűi, neme és születési dátuma szerepelhet. A 4. § előírja a prostituáltak kötelező szűrővizsgálatát, akik pozitív teszt eredmény esetén nem folytathatják tevékenységüket. Az 5. § előírja az orvosok azon kötelezettségét, hogy a HIV fertőzött személyt megfelelő tájékoztatásban és tanácsadásban részesítsék

A HIV fertőzött személy a törvény értelmében nem köteles senkinek sem beszámolni HIV pozitív státuszáról. A munkahelyen nem kötelező közölni a fertőzöttnak HIV pozitív státuszát, akkor sem, ha erre a munkaadó egy állásinterjú során konkrétan rákérdez. Ebben az esetben a fertőzött személy nem köteles az igazságnak megfelelően válaszolni. A munkaadó nem kötheti az állás betöltését negatív HIV teszthez, kivéve prostitúció esetén. Ha az üzemorvos átfogó egészségügyi vizsgálat során tudomást szerez a munkavállaló HIV pozitív státuszáról, azt nem közölheti a munkaadóval, hanem kötelezi az orvosi titoktartás.

Ha a betegség AIDS stádiumban van, ebben az esetben a munkavállaló köteles közölni a betegséget munkaadójával, mivel ilyenkor már a munkabírás erősen korlátozva van a betegség miatt. A munkaadó a személyiségi jogok védelme miatt köteles ezt az információt titokként kezelni, a munkavállalót betegsége miatt elbocsájtani nem lehet. Ha - akár más okra hivatkozva is - megszüntetik munkaviszonyát, jogorvoslatért az Arbeiterkammer-hoz (munkaügyi Kamara) fordulhat. Ilyen esetekben a munkaadó kártérítéssel számolhat.

Ausztriában a HIV fertőzés szexuális úton történő továbbadása - ha a fertőzött tisztában volt HIV pozitív státuszával - büntetőjogi következményeket vonhat maga után.

Ha a HIV fertőzött személy óvszer használata nélkül szexuális kapcsolatot létesít egy másik személlyel úgy, hogy előtte nem közölte HIV pozitív státuszát, ebben az esetben akár börtönbüntetésre is számíthat. A fertőzött személy akkor is büntethető, ha partnere a szexuális kapcsolat során nem fertőződött meg, mivel az életét veszélyeztette. Ha a partner tud a fertőzöttségről, mégis beleegyezik az óvszer használata nélküli kapcsolatba, akkor a fertőzött személy nem büntethető. Ezt viszont utólag nehéz bizonyítani.

Az auszriai jogszabályok szerint, aki vérvételen donorként jelentkezik, köteles közölni, ha fennálhat a fertőzés veszélye, például ha gyakran váltogatja szexuális partnereit. Ha valaki a véradás lehetőségét arra használja fel, hogy meggyőződjön negatív státuszáról, ez szintén büntetőjogi következményeket vonhat maga után. Itt érdemes megemlíteni, hogy hazánkban sokan azért vesznek részt donorként véradáson, mert HIV tesztet is végeznek. Ez további etikai kérdéseket vet fel.

A szomszédos ország HIV fertőzötteit nem kötelezi a törvény arra, hogy orvosi kezelés, fogászati beavatkozás stb. előtt az orvost tájékoztassák HIV pozitív státuszukról, még AIDS stádiumban sem. Viszont javasolja abból adódóan, hogy az orvosok méginkább óvatosabban járjanak el a kezelés során, betartva az elővigyázatosság szabályait. Az osztrák törvényhozás abból indul ki, hogy bárki lehet fertőzött - az is aki nem is tud betegségéről - ezért az orvosoknak mindenkinél ugyanolyan körültekintően és a higiéniai előírásokat betartva kell eljárni (*HIV / AIDS und Recht*, 2012, Die AIDS-Hilfen Österreich, kiadvány).

4.5. Beutazási - és tartózkodási engedély HIV fertőzés esetén

A vírus terjedésétől tartva egyes országok hoztak olyan rendelkezéseket, amelyek a HIV fertőzött személyek beutazási- illetve tartózkodási engedélyét korlátozzák. Ezen szabályozások azonban kritikára adnak okot, hiszen nem az integrációt segítik elő, hanem a fertőzöttek kirekesztődését.

Azokból az országokból, ahol magas a fertőzöttek száma, szinte lehetetlen beutazási engedélyt kapni az USA-ba. De nemcsak az Amerikai Egyesült Államok, hanem Líbia és Irak is korlátozta HIV fertőzöttek számára a beutazást. Az Európai Unió országok között egyedül Németország egyik tartománya - Bayern - hozott olyan rendelkezést, amely korlátozza a fertőzött nem uniós polgárok számára a beutazást. A rendelkezés nem vonatkozik a svájci és norvégiai HIV fertőzöttekre (Hetz, S. et al. 2003).

5. Primer kutatás

5.1. A kutatás célja

A szakirodalom áttekintése során azt tapasztaltam, hogy a HIV / AIDS témában hazánkban csak az orvostudomány keretein belül készültek kutatások, melyek a HIV egészségügyi aspektusaira helyezik a hangsúlyt. A HIV fertőzés okozta szociális- és jogi következményekkel, valamint a HIV fertőzötteket érintő diszkriminációval magyar szakirodalom nem foglalkozik. Az előítéletekről és stigmákról születtek szociálpszichológiai elméletek, azonban ezek közül sem mindegyik kapható magyar fordításban. Így Goffman: Stigma című műve sem, amely a társadalmon belüli megbélyegzés formáival foglalkozik. Véleményem szerint a HIV fertőzés egészségügyi oldala mellett a szociális oldal sem elhanyagolható.

Kutatásom célja a HIV fertőzöttekkel szembeni negatív társadalmi attitűd vizsgálata.

Hipotézisem szerint a HIV fertőzötteket érintő diszkrimináció nagyrészt a fertőzéssel kapcsolatos tájékoztatatlanságból adódik. Mivel a betegség 30 évvel ezelőtt elsősorban azokat a társadalmi csoportokat érintette, amelyek már eleve diszkriminálva voltak - így a homoszexuális férfiak, intravénás droghasználók valamint a fekete népesség - ezért a társadalom szemében kialakult egy negatív kép a fertőzöttekkel kapcsolatban. A negatív kép annak köszönhető, hogy a társadalmi normákkal a fent említett magatartásformák sok esetben nem összeegyeztethetők. A HIV vírusa azonban nemcsak a fent említett módokon terjed, hanem a normák megszegése nélkül is továbbadható. Sok új fertőzés hazánkban is heteroszexuális kapcsolat következménye.

Feltételezésem szerint a HIV / AIDS-től való - sokszor túlzott és alaptalan - félelem oka szintén a tájékoztatatlanságnak tudható be. A HIV vírusa rendkívül érzékeny, levegőn pár perc alatt elpusztul, a hétköznapi érintkezés során abszolút nem fertőzőképes. Mivel a vérkészítményeket és a várandós kismamákat is szűrik, ezért szinte csak szexuális kapcsolat vagy intravénás droghasználat során lehet megfertőződni. A betegség jól kezelhető, mégis sokan egyenlőnek tekintik a halálos ítélettel.

Hipotézisem szerint a negatív társadalmi attitűd hozzájárul ahhoz, hogy a népesség még anonim módon sem szeretne szűrésen részt venni. Sokan gondolják úgy, hogy a téma nem aktuális, mivel a mi társadalmunkat nem érinti. A kirekesztettségtől való félelem nagymértékben hozzájárul ahhoz, hogy a fertőzött személyek nem vállalják fel HIV pozitív státuszukat.

5.2. A kutatás módszere

Kutatásom során kérdőíves felmérést készítettem. Két kérdőív került felhasználásra. Az első kérdőívvel a nem fertőzöttek csoportját céloztam meg, véleményüket hét fokozatú Likert attitűdskála segítségével sikerült összesítenem, ahol egy állítással való egyetértés mértékét, vagy egy vélemény helyeslését kellett a válaszadónak kifejeznie a következő választási lehetőségek szerint.

1. Egyáltalán nem értek egyet
2. Nagyrészt nem értek egyet
3. Nem túlságosan értek egyet
4. Közömbös számomra
5. Csak kismértékben értek egyet
6. Nagyrészt egyetértek
7. Teljes mértékben egyetértek

A kérdőív elektronikus alapú, webes felületen került kialakításra. A linket a NEPTUN rendszeren keresztül a rendszergazda segítségével sikerült eljuttatni a Nyugat-magyarországi Egyetem hallgatóinak, de különböző gyakran látogatott online felületeken is elérhetővé tettem, például Facebook, Nők Lapja Cafe fóruma, valamint Házipatika fórum. A kérdőíves vizsgálatot 2012. október 9-én tettem közzé és 2012. október 21-én zártam le.

5.3. A kutatásban részt vevők adatai

A kérdőívet a közzététel után 382 fő töltötte ki, 356 nő és 26 férfi. A legfiatalabb válaszadó 18 éves, a legidősebb 68 éves volt. A kitöltők közel 80%-a (azaz 313 fő) 20 és 40 év közötti korosztályt képviselik. A válaszadók átlagéletkora 30,3 év.

A területi eloszlás szerint a legtöbb kérdőívet Győr-Moson-Sopron megyében, valamint a fővárosban és környékén töltötték ki.

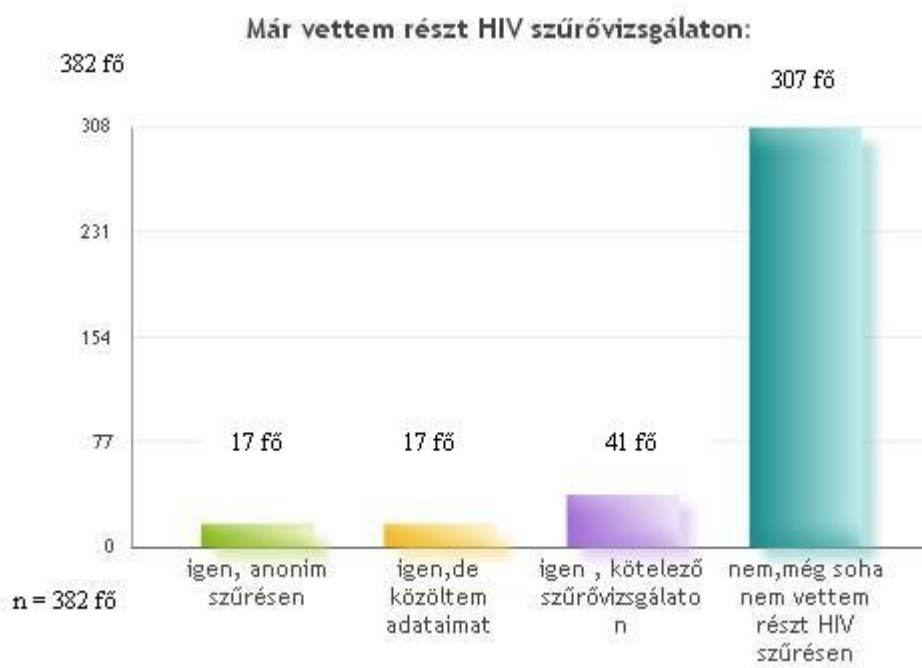
6. A kutatás eredményei

6.1. A HIV fertőzés aktualitása

Kutatásom során szerettem volna képet kapni arról, hogy a társadalom és a mai fiatal korosztály mennyire tartja aktuálisnak a HIV / AIDS kérdést, valamint mennyire érzik magukat veszélyeztetve.

Első kérdésemben arra kerestem választ, hogy hányan éltek az eddigiek során a HIV szűrés lehetőségével. A válaszadók közül 307 személy (80,4%) még soha nem vett részt HIV szűrővizsgálaton. 41 személy (10,7%) adta meg válaszként, hogy kötelező HIV szűrővizsgálaton vett részt. 17 személy (4,5%) válaszában jelezte, hogy a szűrővizsgálat "nevesített" formáját igénybe vette, és szintén 17 személy (4,5%) válaszolta, hogy anonim szűrésen vett részt. Az 1. számú ábrán egyértelműen látszanak az arányok.

1.számú ábra



Forrás: szerző műve

A kérdőív végén található opcionális kérdésnél sokan jelezték, hogy mivel rendszeres véradók, ezért a kötelező szűrővizsgálat lehetőséget jelölték meg válaszként. Egy személy jelezte, hogy kifejezetten a HIV szűrés miatt jár vért adni, ezért a kötelező szűrés kategóriát jelölte meg. Hazánkban köztudott, hogy a véradókat szűrik. Véleményem szerint azonban etikátlan "csak" a szűrés miatt véradáson donorként megjelenni. Mivel véradás alkalmával a donornak nyilatkoznia kell esetleges fertőzések lehetőségéről, ezért ha valaki a szűrés szándékát jelöli meg a véradás okának, nyilván fennál a fertőzés kockázata, akkor is, ha az minimális. Annak ellenére, hogy a donorvért szűrik, ahol emberek dolgoznak, kell számolni egy minimális hibakockázattal. Vannak országok - például a szomszédos Ausztria - ahol büntetőjogi következményekre számíthat az, aki a véradás lehetőségét kifejezetten a HIV szűrés célzatával használja.

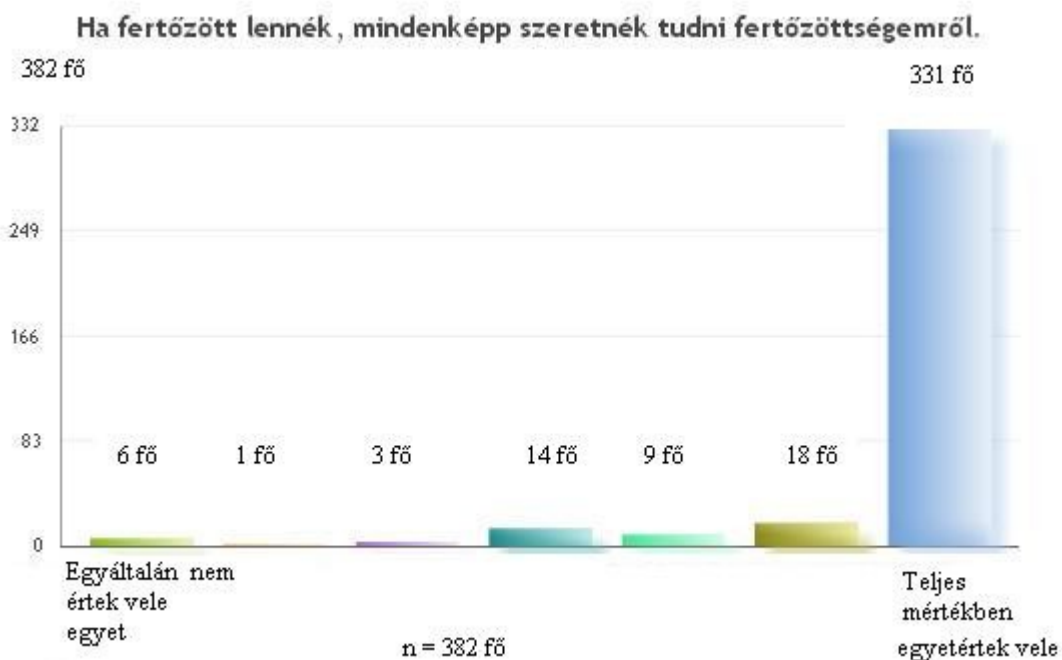
Az 1 számú ábrából is kitűnik, hogy a válaszadók 80,4 %-a eddig a szűrés egyik formáját sem vette igénybe. Az anonim szűrővizsgálatot igénybe vevők közül a legfiatalabb 27 éves, a legidősebb 42 éves volt. Az anonim szűrések alacsony száma meglepett, hiszen a jogszabály lehetővé teszi a szűrővizsgálat ezen formáját. A szomszédos Ausztriában egészségügyi centrumok reklámozzák fiatal párok számára a szűrés lehetőségét, amely nemcsak a HIV vírusra, hanem a Hepatitis B -, és C vírusokra is kiterjed.

A felmérésben részt vevők válaszai is igazolják a tényt, miszerint az Unió országokban nálunk az ötödik legalacsonyabb a szűrések száma. Az alacsony szűrési arányból következtetni lehet a fel nem derített fertőzésekre.

A fenti adatokat összevetve egyes kérdésekre adott válaszokkal, ellentmondásokat véltem felfedezni.

A kutatásban részt vevő személyek 86,7 %-a, azaz 331 fő mindenképpen szeretné tudni, ha megfertőződné a vírussal, ezt jól illusztrálja a 2. számú ábra.. A kérdésre válaszolók válaszainak átlaga 6,66 (1-től 7-ig skálázva). Ennek ellenére mégis nagyon alacsony a szűrések száma. Az ellentmondásból arra tudok következtetni, hogy a HIV fertőzés veszélyeiről kevés szó esik a fiatalok körében.

2. számú ábra



Forrás: szerző műve

Az opcionális kérdésre adott válaszokban többen jelezték, hogy kevés információval rendelkeznek a témával kapcsolatban. A nyitott kérdésre adott válaszokból idézek:

"Mivel folyamatosan ellentétes infókat kapok a HIV/AIDS-ről, nem érzem kompetensnek magam a témában."

"Kevés információ jut el az emberekhez a témával kapcsolatban. Több előadás, könyvek, szórólapok, ismeretterjesztő anyagok kellenének "

"Egy tapasztalatom van, még hozzá egy egészségügyi dolgozó hozzáállása... A párommal a kapcsolatunk elején csináltattunk tesztet. Amikor tőle vették a vért, akkor a nővér megkérdőjelezte az egymás iránti bizalmunkat, mondván, ha a bizalom megvan, minek a teszt?? Most komolyan, normális?? "

"Nagyobb súlyt kellene fektetni a prevencióra, már nagyon fiatal korban, iskolai keretek között, akár órai foglalkozáson- kötelező tantárgyként! - kellene a fiatalok rávezetni, hogy milyen veszélyekkel jár ez a betegség, és milyen lehetőségek vannak ennek megelőzésére. "

"Iskolai prevenciós tapasztalataim szerint a kamaszoknak vannak bizonyos információik, melyek csak részben helytállóak, és nagyon hiányosak. Ez nyilván abból adódik, hogy ez a téma tabuként kezelt, pedig azt gondolom, megfelelő információk birtokában az orvosi segítség mellett mi magunk is nagyban segíthetnénk az érintettek életminőségének javulását."

"Annak ellenére, hogy egy ideig a "csapból is ez folyt", gyakorlatilag semmit nem tudok sem a fertőzésről, sem a fertőzött emberek életéről."

" Kevés információt tudok a témáról, mert egyszerűen nincs reklámozva, szinte eltitkolják, pedig a mai világban nagyon aktuális. "

"Nem találkoztam még HIV-fertőzött emberrel (legalábbis nem tudok róla), de szociálpedagógia szakos hallgatóként úgy veszem észre, hogy hatalmas az előítélet és a tudatlanság az emberekben. A magyar nép amúgy sem egy elfogadó, toleráns társadalom, de a tudatlanság, a felvilágosítás hiánya még inkább elmélyíti ezt. Többet kellene ezzel a témával foglalkoznunk. Úgy veszem észre, nincs is ilyesfajta igény az emberekben, van egy véleményük, ami legtöbbször befolyásolhatatlan és megmásíthatatlan, berögzült. A gyerekeket is elfogadásra kellene nevelni.. "

"Úgy tapasztalom, hogy a téma egyáltalán nincs benn a köztudatban és ez elég nagy probléma. Főleg, ha a fiatalokra gondolok, akik sokszor meggondolatlanul lépnek szexuális kapcsolatra. "

"Manapság keveset hallok erről a betegségről, és ez a teszt jó volt arra, hogy kicsit körültekintőbben járjam a "világot".

"A mai fiatalok nincsenek kellő képen felvilágosítva a veszélyekről, arról , hogy ne "ismerkedjenek" füvel-fával. "

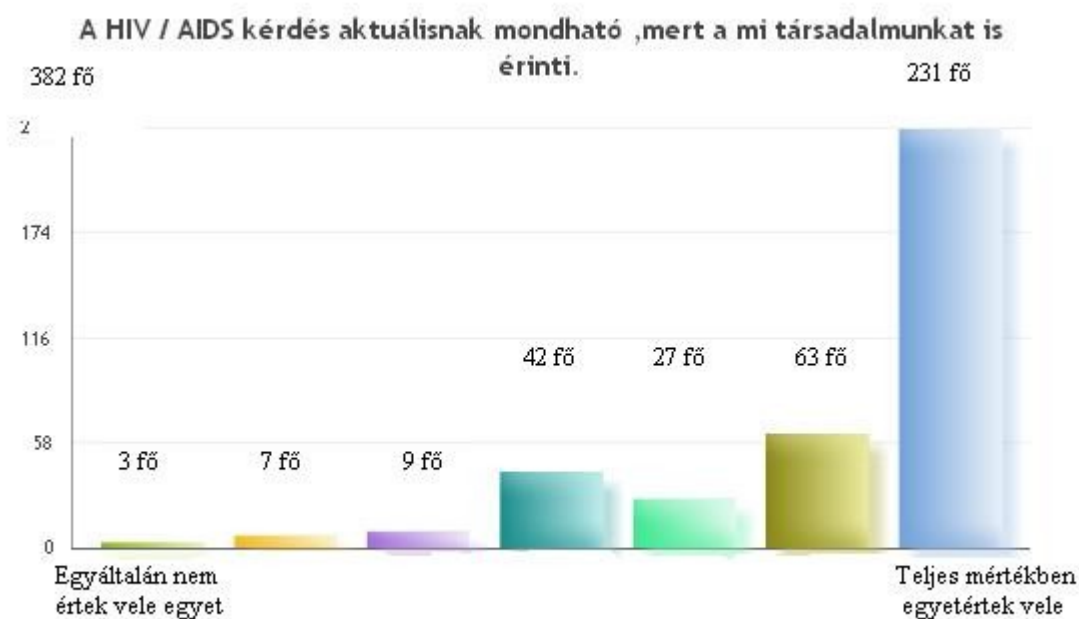
"Társadalmi és beteg-felvilágosítás, pszichés segítségnyújtás / gondozás, ez a nyitja a dolognak. Persze az előítéletet kellene csökkenteni. Többek közt ezt kellene tanítani / megbeszélni a suliban a 6. tornaóra, 24. angolóra vagy 92. informatika-óra helyett. "

A kutatásban részt vevők visszajelzéseiből egyértelműen kitűnik, hogy nagyon kevés a hiteles információ a HIV fertőzéssel kapcsolatban. Nemcsak szükség, hanem igény is lenne több felvilágosító programra. Mivel kevés szó esik a HIV fertőzésről, ezért a fiatalok nem érzik magukat veszélyeztetve, valószínű ezzel magyarázható a szűrések alacsony száma.

Következő kérdésben arra kerestem a választ, hogy a válaszadók véleménye szerint mennyire aktuális a HIV /AIDS kérdés a mi társadalmunkban.

A felmérésben résztvevők válaszainak átlaga 6,13 (1-től 7-ig skálázva), tehát nagyon is aktuálisnak gondolják a témát. A 3. számú ábrából is kitűnik, hogy a válaszadók 60,5 %-a teljes mértékben aktuálisnak tekinti a kérdést.

3. számú ábra

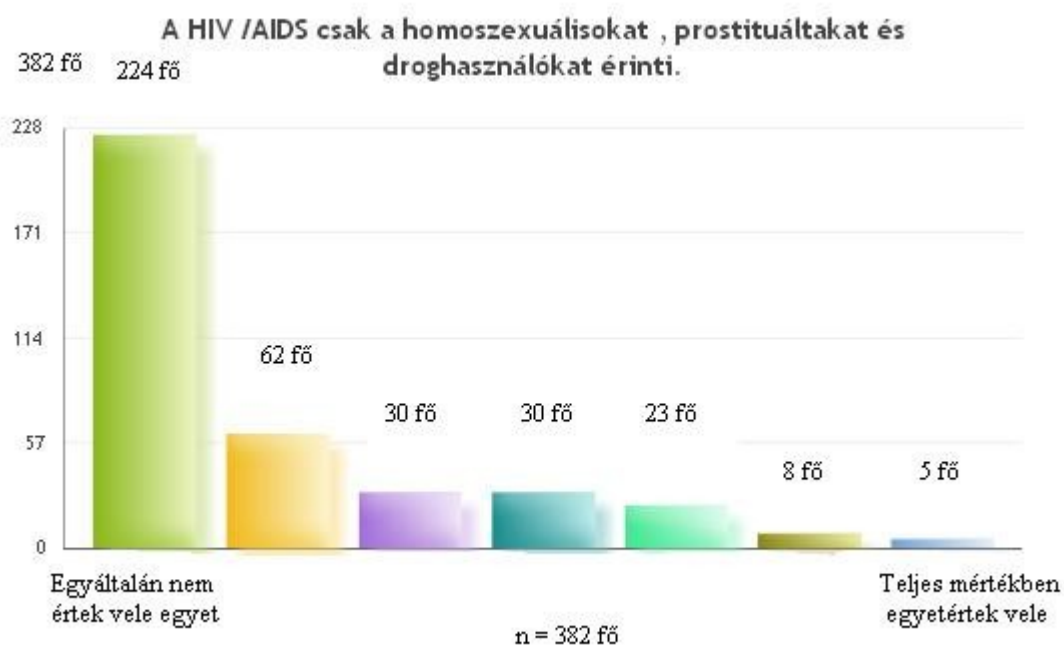


Forrás: szerző műve

6.2. Az érintettek köre

A kérdőív egyik állítása szerint a HIV / AIDS csak a homoszexuálisokat, prostituáltakat és a droghasználókat érinti. Ezzel a ponttal a felmérésben részt vevő személyek többsége (58,7%) egyáltalán nem értett egyet. 224 fő jelölte meg az első választ, 62 fő a második válaszlehetőséget. A kérdőívet kitöltő 382 fő válaszainak átlaga 1,98 (1-től 7-ig skálázva). Csupán 5 fő értett teljes mértékben egyet az állítással, miszerint a betegség csak a homoszexuálisokat és droghasználókat érinti, ami viszonylag elenyésző az arányokat tekintve.

4. számú ábra



Forrás: szerző műve

A 4. számú ábrából is látszik, hogy a fertőzést legtöbben nem a homoszexuálisok és droghasználók betegségének tartják. Mégis elsősorban a rizikócsoporthoz tartozó személyek járnak szűrésre.

Következő kérdésekre - miszerint a fertőzés egy bizonyos magatartás következménye - nagyon eltérő válaszokat kaptam. A kutatásban résztvevő 382 fő válaszáinak átlaga 3,58 (1-től 7-ig skálázva). Az eltérő válaszok ellenére, a válaszadók legnagyobb aránya 84 fő (22%) egyáltalán nem ért egyet ezzel a kijelentéssel. Az 5. számú ábrából is kitűnik, hogy a kérdéssel kapcsolatban nagyon eltérőek a vélemények.

5. számú ábra



Forrás: szerző műve

Az opcionális kérdésre adott válaszok közül idézek néhányat, amely ehhez a ponthoz kapcsolódik:

"Őszintén sajnálom mindazokat, akik ebben a betegségben szenvednek, és nem gondolom, hogy feltétlen az ő hibájuk lenne, vagy a nem megfelelő életmódjuk vezetett ide, mert lehet, hogy csak egyszerűen nem volt szerencsájuk."

"Úgy vélem, nagyobb eséllyel kapják el a homoszexuálisok, mert sérülékenyebbek aktus közben, és nagyobb eséllyel kapják el azok, akiknek sok partnerük van, és nem védekeznek megfelelően. Ettől függetlenül az is elkaphatja, akinek csak egy partnere volt. Emiatt mérsékelten egyetértek a kérdéssel."

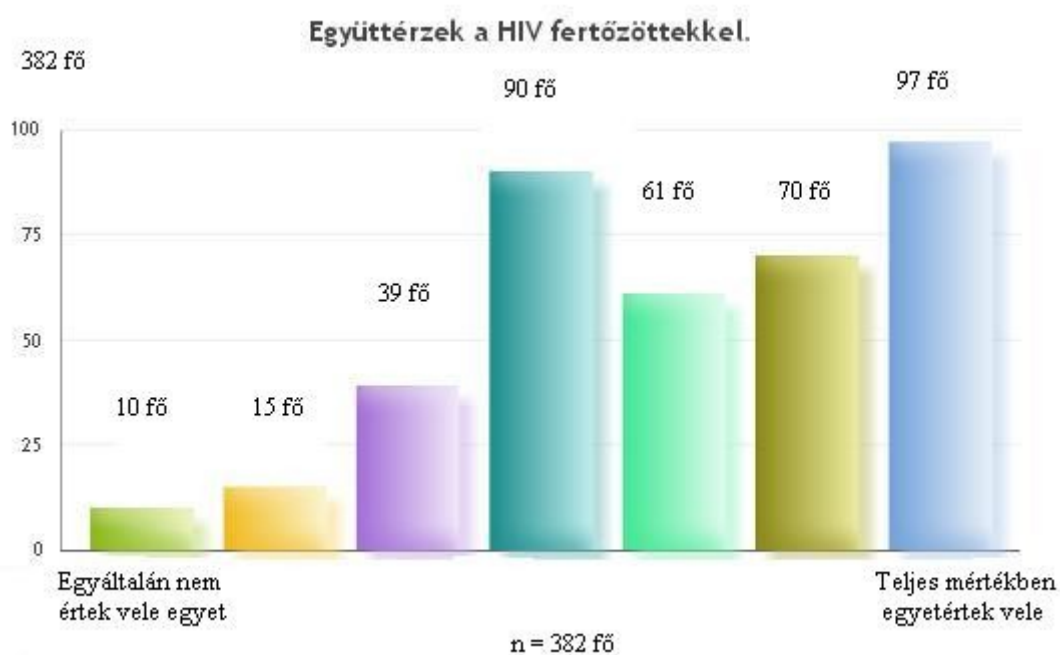
" Meg kellett volna különböztetni, hogy valaki miért lett fertőzött. Ha az életmódja miatt (homo, drog, stb.) akkor nulla együttérzést tanúsítok. Ha véletlenül kapta meg, akkor sajnálom legalább, de akkor sem kívánok egy közösségben lenni vele. Mindezt nem azért, mert gonosz vagyok, hanem azért, mert a betegség gyógyíthatatlan. "

" Ma már nem lehet véletlenül, vérátömlesztéssel, stb. HIV+ vá válni. Ezért írtam, hogy maga tehet róla. "

"Családunk egy közeli ismerőse az első áldozatok között volt. Vérátömlesztés során fertőződött meg, akkor még nem vizsgálták az adott vért. "

Az opcionális kérdésre adott válaszokból az derül ki, hogy sokaknál az együttérzés mértéke attól is függ, milyen úton fertőződött meg valaki. Ezt igazolják arra a kérdésemre adott válaszok, miszerint "Együttérzek a HIV fertőzöttekkel". A kutatásban részt vevő 382 személy közül 97 fő teljes mértékben együttérzést tanúsít. A második leggyakrabban bejelölt válasz a középső semleges válaszlehetőség volt, melyet 90 személy jelölt meg. A kérdőívet kitöltők válaszainak átlaga 5,03 (1-től 7-ig skálázva). A 6. számú ábra szemlélteti az arányokat.

6. számú ábra



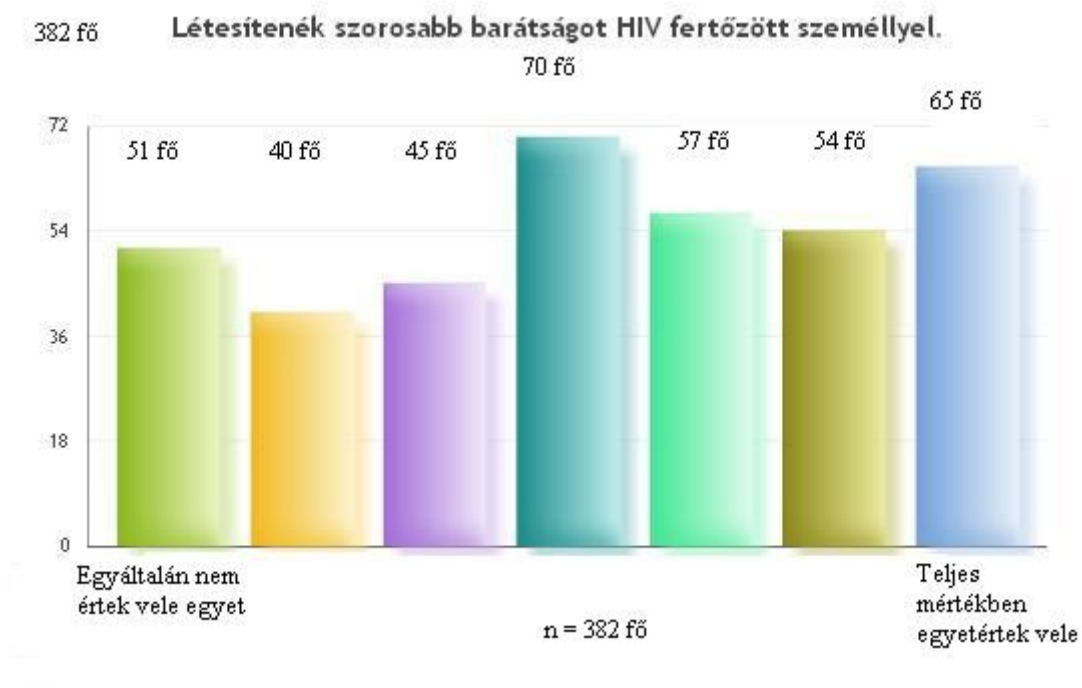
Forrás: szerző műve

6.3. HIV fertőzés és magánélet

Kutatásom során fontosnak tartottam kitérni a HIV fertőzés és a magánélet kérdéskörre. Mivel egy szexuális úton terjedő betegségről van szó, ezért az érintettek magánéletére, párkapcsolatára egyértelműen negatív hatással lehet a fertőzés, valamint a párválasztást is erősen korlátozhatja. A kérdéseimben arra kerestem a választ, hogy a válaszadók milyen mértékben engednék magukhoz közel HIV fertőzött személyt. A kérdéseket baráti - és párkapcsolatra bontottam.

Az állításra, miszerint "létesítenék szorosabb barátságot HIV fertőzött személlyel", a kutatásban résztvevő 382 személy eltérő módon reagált. A válaszok átlaga 4,21 (1-től 7-ig skálázva). 65 személy teljes mértékben egyetértett a kijelentéssel, további 113 személy mérsékelten értett egyet. A legtöbben a semleges válaszlehetőséget jelölték meg, összesen 70 személy.

7. számú ábra



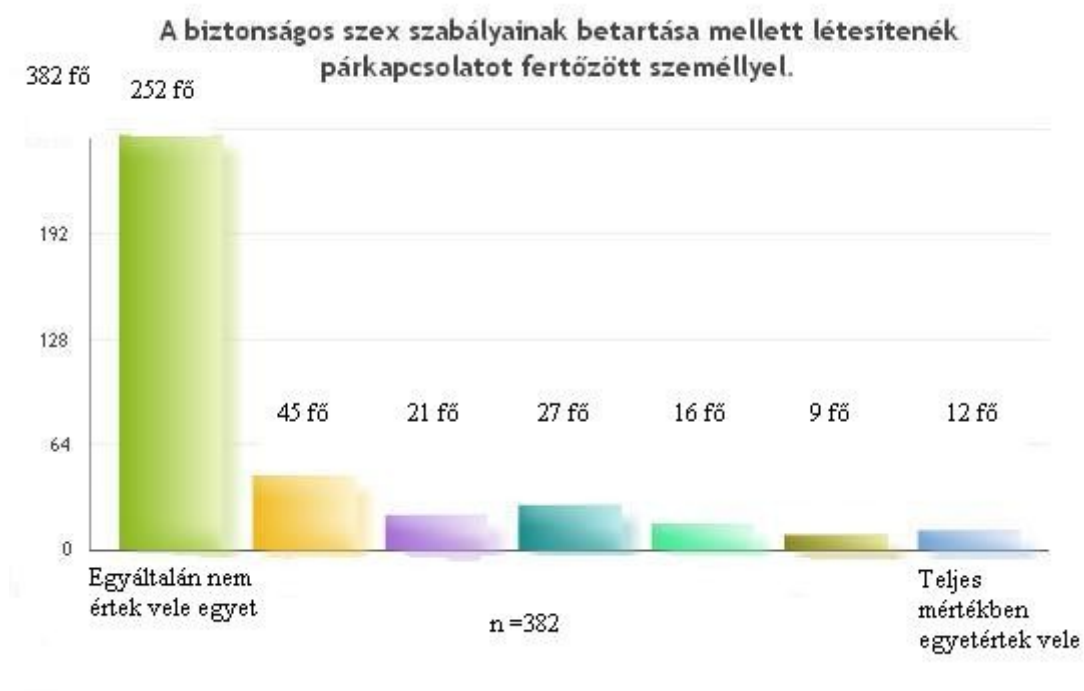
Forrás: szerző műve

A 7. számú ábrán látható, hogy a válaszadók többsége létesítene baráti kapcsolatot HIV fertőzött személlyel, mivel a vírus hétköznapi érintkezés során nem terjed.

" Volt már HIV fertőzött közeli barátom, nem befolyásolta a tény a kapcsolatunkat. "- a nyitott kérdésre adott válaszok közül idéztem.

Következő kérdésemre, miszerint "a biztonságos szex szabályainak betartása mellett létesítenék párkapcsolatot HIV fertőzött személlyel" sokkal szélsőségesebb válaszokat kaptam. A kérdőívet kitöltő 382 személy válaszainak átlaga 1,91 (1-től 7-ig skálázva). A válaszadók 66%-a, azaz 252 személy semmiképp nem létesítene szexuális kapcsolatot HIV fertőzött személlyel, még a biztonságos szex szabályainak betartása mellett sem. A hazai orvosi gyakorlatban a szakirodalomból már említett posztexpozíciós profilaxis eljárást egyedül a László Kórházban alkalmazzák, mivel kizárólag ők adhatnak ki antiretrovirális gyógyszereket, tehát vidéki szerodiszkordáns párok nem kaphatnak "baleset" esetén azonnali orvosi segítséget. A 8. számú ábra egyértelműen szemlélteti a válaszadók álláspontját.

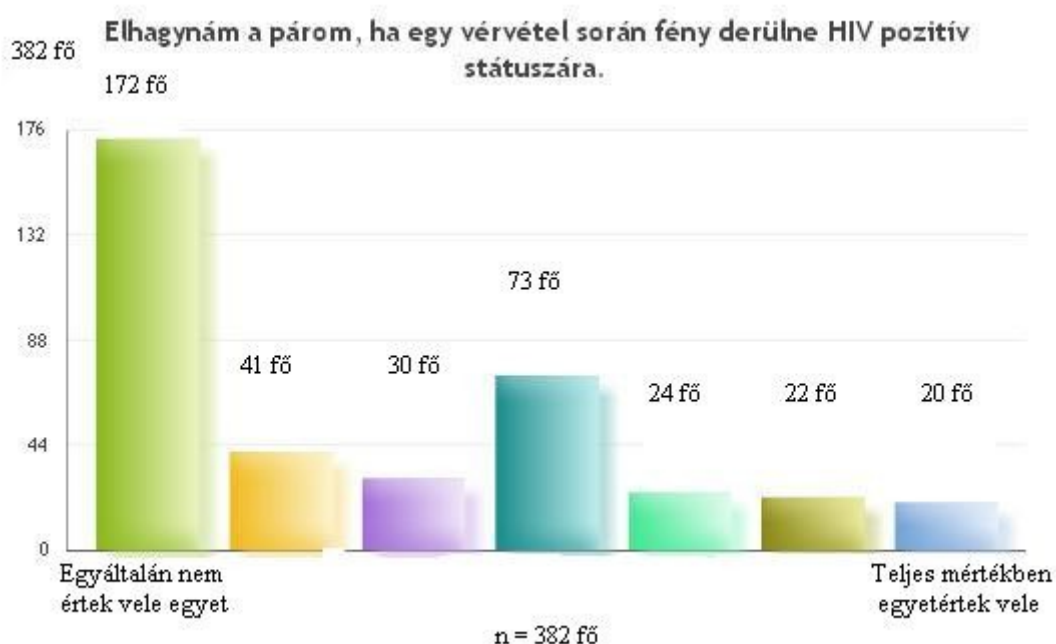
8.számú ábra



Forrás: szerző műve

Szintén a párkapcsolatot érintette következő állításom, miszerint "elhagynám a párom, ha egy vérvétel során fény derülne HIV pozitív státuszára". Itt is érdekes eredmények születtek. A felmérésben résztvevő 382 főnek közel fele, azaz 45,1%, 172 személy semmiképp sem hagyná el a párját az adott esetben. A középső semleges válaszlehetőséget szintén sokan jelölték meg, összesen 73 személy. A beérkezett válaszok átlaga 2,69 (1-től 7-ig skálázva). A 9. számú ábra illusztrálja a válaszok arányát.

9.számú ábra



Forrás: szerző műve

"A páromat abban az esetben hagynám el, ha a fertőződése a kapcsolatunk ideje alatt történne meg, neki "felróható" okból, azaz félrelépés következtében. Egyéb esetben mellette maradnék és támogatnám mindenben."

"Nem azért hagynám el a párom, mert fertőzött lett, hanem azért mert valami olyat tett, ami után többé nem bíznék benne. Ezalól egy eset kivétel, ha akarata ellenére valaki megfertőzi. pl. baleset, bűncselekmény...."

A nyitott kérdésben adott válaszokra a válaszadók utaltak arra, hogy nem mindegy, milyen úton történik adott esetben a fertőződés. Ha hűtlenség miatt, akkor valószínű befejeznék a kapcsolatot. De itt nem a fertőzés lenne az ok, hanem a megrendült bizalom. Érdekesség továbbá, hogy a 252 személy - akik nem hagynák el a párjukat - mindegyike nő. Ebből a női nem emocionális beállítottságára következtethetünk.

A magánéletet érintő kérdéskör következő állítása szerint "a HIV fertőzöttek is könnyen létesíthetnek párkapcsolatot". A kutatásban résztvevők válaszainak átlaga 2,48 (1-től 7-ig skálázva). A kérdőívet kitöltő 382 személy közül 117 fő egyáltalán nem ért egyet a kijelentéssel, de a 2. és 3. lehetőséget is sokan jelölték meg válaszként. A 10. számú ábra egyértelműen szemlélteti, hogy a kitöltők szerint a HIV fertőzés erősen korlátozza a párválasztást.

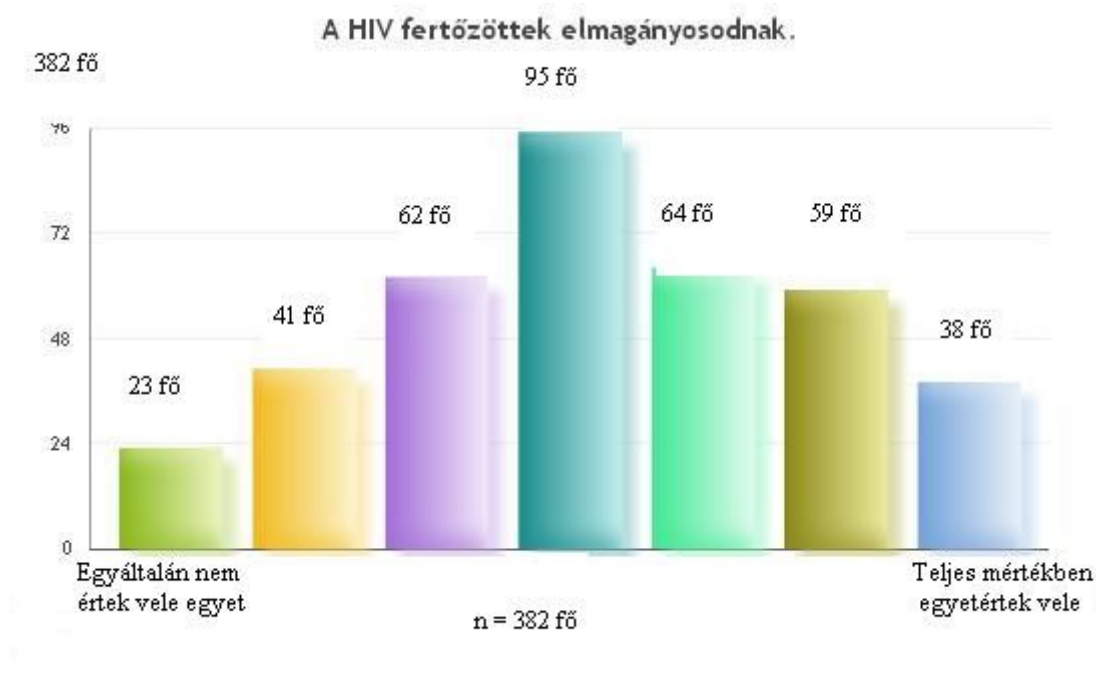
10. számú ábra



Forrás: szerző műve

A magánélet kérdéskörhöz tartozik a következő pont, miszerint a "HIV fertőzöttek elmagányosodnak". A beérkezett válaszok átlaga 4,22 (1-től 7-ig skálázva). Legtöbbször a közép , semleges válaszlehetőséget jelölték meg, pontosan 95 válaszadó, azaz 24,9 %. A pontos számadatokat szemlélteti a 11. számú ábra.

11. számú ábra



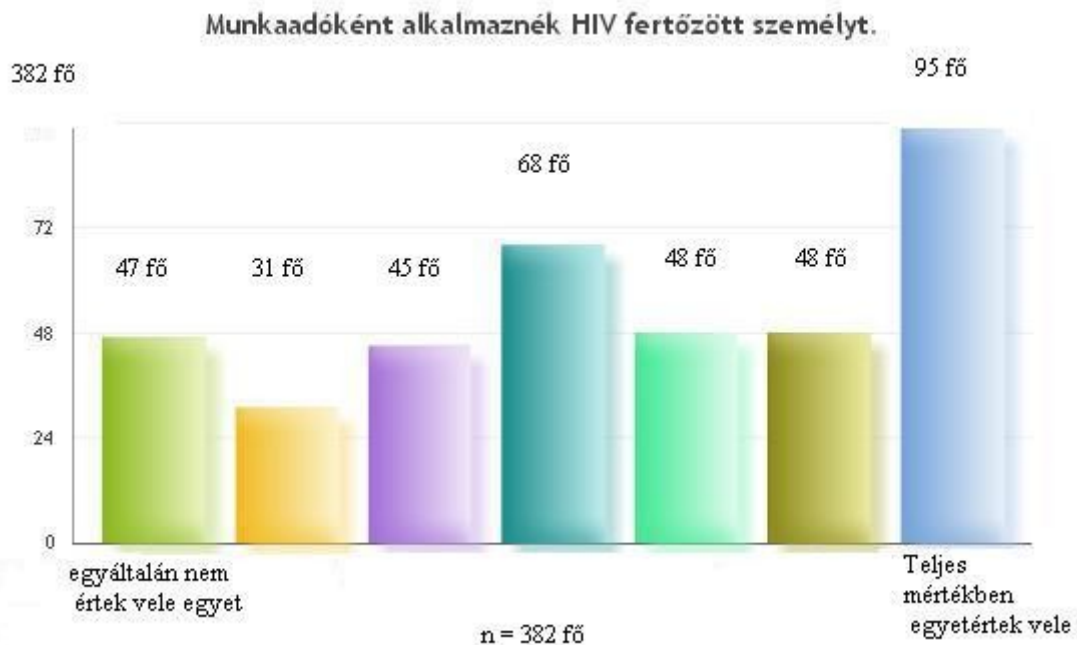
Forrás: szerző műve

6.4. HIV fertőzés és foglalkozás / foglalkoztatás

Kutatásomban fontosnak tartottam kitérni a foglalkozás / foglalkoztatás kérdéskörre. A szakirodalmat áttekintve arra a következtetésre jutottam, hogy a HIV fertőzött munkavállalók az adott jogi háttér ellenére is diszkrimináció áldozataivá válhatnak. Munkavállalás esetén több szakaszban is érheti a fertőzött munkavállalót hátrányos megkülönböztetés. Főleg Nyugat-Európában fordul elő, hogy állásinterjú során konkrétan rákérdez a munkaadó a pályázó HIV státuszára. Sok munkaadó gondolja úgy, hogy a HIV fertőzés negatív irányban befolyásolja a munkaképességet.

Első állításom a témakörrel kapcsolatban "Munkaadóként alkalmaznék HIV fertőzött személyt". A kutatásban részt vevő 382 fő válaszainak átlaga 4,47 (1-től 7-ig skálázva). A kérdőívet kitöltők 24,9 %-a, azaz 95 személy alkalmazna minden további nélkül HIV fertőzött személyt, további 96 személy mérsékelten egyetértett a kérdéssel. A 12. számú ábrán láthatóak az arányok.

12. számú ábra



Forrás: szerző műve

A nyitott kérdésre adott válaszok közül a témához kapcsolódó következő visszajelzéseket kaptam:

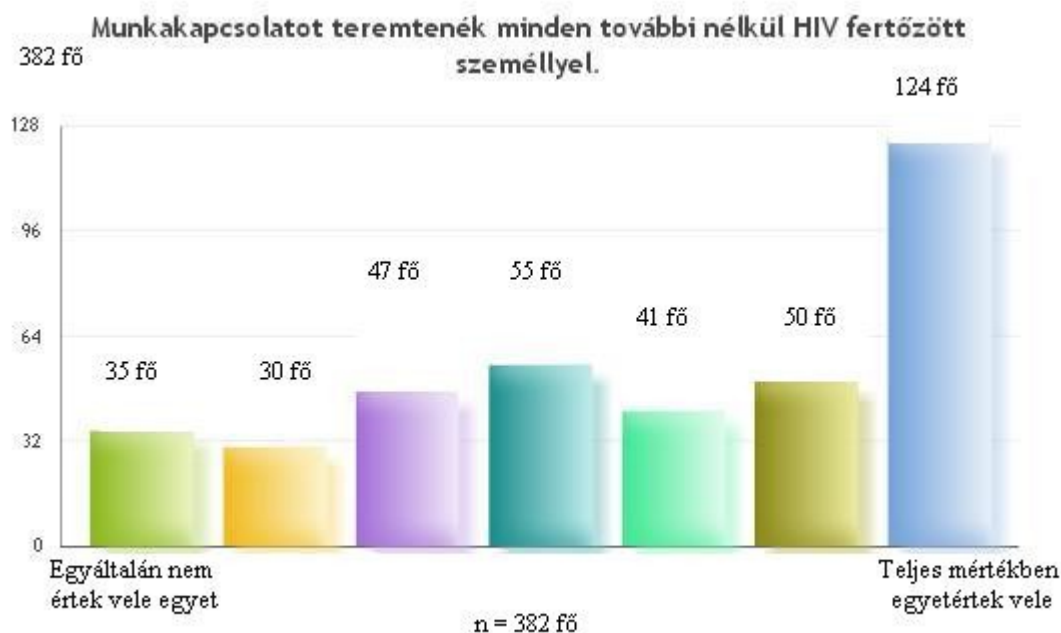
"Azért nem vennék fel HIV-est mert ez befolyásolhatná a többi alkalmazottat és ezt nem engedhetem meg. Egyébként nagyjából úgy vagyok velük mint a homoszexuálisokkal, nem bántom, nem nézem le őket, de ennyi. "

" Metróvezető vagyok, egyáltalán nincs kapcsolatunk vérrel, vagy olyan dologgal, ami miatt a munkahelyünkön megfertőződhetnénk, mégis kirúgták az AIDS-es kollégánkat, aki emiatt öngyilkos lett.(a munkájának élt...)"

A foglalkozást érintő következő állításom így hangzott: "Munkakapcsolatot teremtenék minden további nélkül HIV fertőzött személlyel". A felmérésben részt vevő 382 személy válaszainak átlaga 4,79 (1-től 7-ig skálázva). A kérdőívet kitöltő személyek közel egyharmada, 32,5 %, azaz 124 személy teljes mértékben egyetértett ezzel a ponttal. További 91 személy mérsékelten értett egyet az állítással. 35 személy, azaz a válaszadók 9,2 százaléka jelezte, hogy semmiképp nem szeretne munkakapcsolatot teremteni fertőzött személlyel.

További 77 személy mérsékelten negatív attitűdöt tanúsított. A 13. számú ábrán látszanak a számadatok.

13. számú ábra



Forrás: szerző műve

Az opcionális kérdésre adott válaszok közül számos érintette a HIV és foglalkoztatás kérdéskört. A kitöltők saját véleményeiből idézek néhányat:

"Munkavállalóként nem mindegy milyen munkát végez, pl. orvos ne legyen, mert magas a kockázat, de pl. könyvtáros lehet."

"Fodrászként én minden eszközt fertőtleníték, de ezt nem csak a HIV-től való félelmemben teszem. Volt már olyan vendégem, aki "büszkén" bejelentette, hogy tulajdonképpen ő azért köhög mert TBC-s. Mit mondjak nem voltam elragadtatva. Szólhatott volna előre is, feltettem volna egy maszkot. "

"Szépségszalonban dolgozom és azt gondolom a szépségszakmában nem ajánlott HIV és AIDS megbetegedéssel dolgozni, de bármilyen más munkakörben (pl.: irodai) természetesen elképzelhetőnek tartom. "

"Egészségügyben dolgozom, de nem szeretnék a László kórházban működni..."

"Nagyon boldog lennék, ha az emberek a félelem helyett gondolkodnának, racionálisan belátnák, hogy normál együttélés mellett nem fertőződnek meg. Mélységesen felháborít a kirekesztettségük, hogy nem értik őket meg, hogy félelemmel néznek rájuk."

6.5. HIV / AIDS - reális veszély

Kutatásom során arra a kérdésre is kerestem a választ, hogy a kutatásban résztvevő személyek mennyire érzik reális veszélynek a fertőzést, valamint a betegséget mennyire súlyos kategóriába sorolják.

Az első kérdésemre, miszerint "a HIV fertőzés egyenlő a halálos ítélettel" igen eltérő válaszokat kaptam. A kérdőívet kitöltő 382 személy válaszainak átlaga 3,81 (1-től 7-ig skálázva).

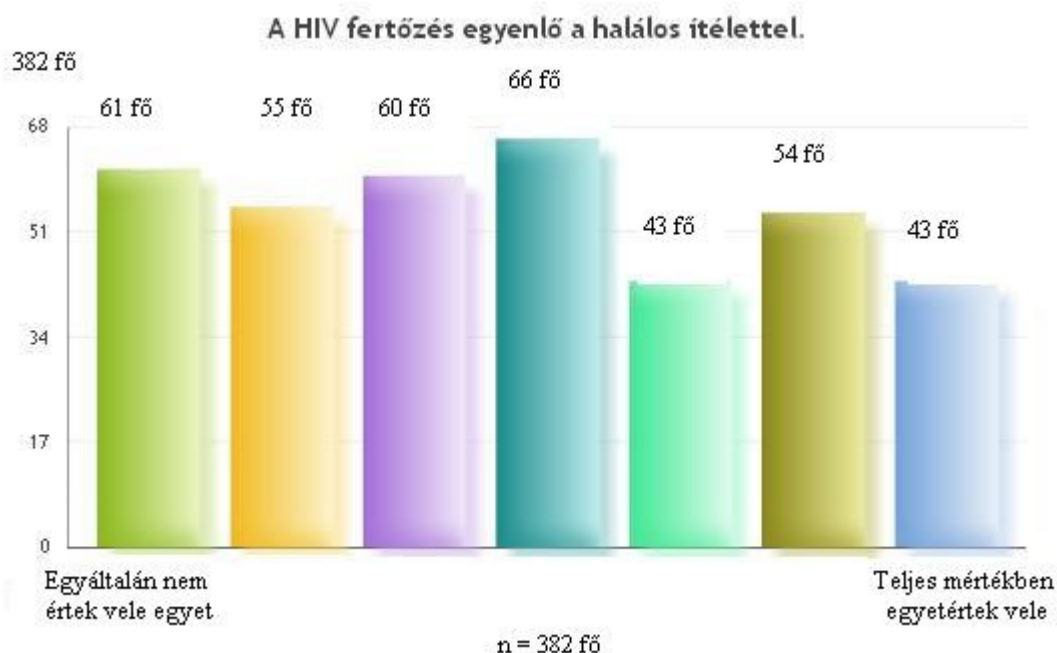
Az opcionális kérdésben a következő ide kapcsolódó válaszokat kaptam:

"Úgy gondolom, azért jelent egyet a halálos ítélettel, mert a fertőzött személy teljes addig megszokott normális életét ellehetetleníti. Biztos vagyok abban, hogy akiről ez kiderül, utána már soha többé nem tud teljes életet élni, még akkor sem, ha a betegségét gyógyszerekkel kordában tudják tartani."

"Tapasztalatom nincs, a véleményem pedig az, hogy ez egy borzalmas betegség, és nagyon megnehezítheti a mindennapjait a fertőzött egyénnek. Még akkor is, ha nem alakul ki a betegség. Én biztos nem akarnék tovább élni, ha rólam derülne ki."

"Ha én magam fertőződnék meg, szerintem nem tudnám feldolgozni, szinte biztos, hogy inkább a halált választanám. Véleményem szerint a diagnózis azért egyenlő a halálos ítélettel, mert a teljes emberi életet ellehetetleníti, még ha magát a betegséget gyógyszerekkel kordában is lehet tartani sokáig. A munkahelyi, a párkapcsolati és egyéb kapcsolati problémák, a megbélyegzés, megalázottság érzés amik gondolom ilyenkor következnek teszik ezt igazán halálos ítéletté. Nagyon nehéz lehet..."

14.számú ábra

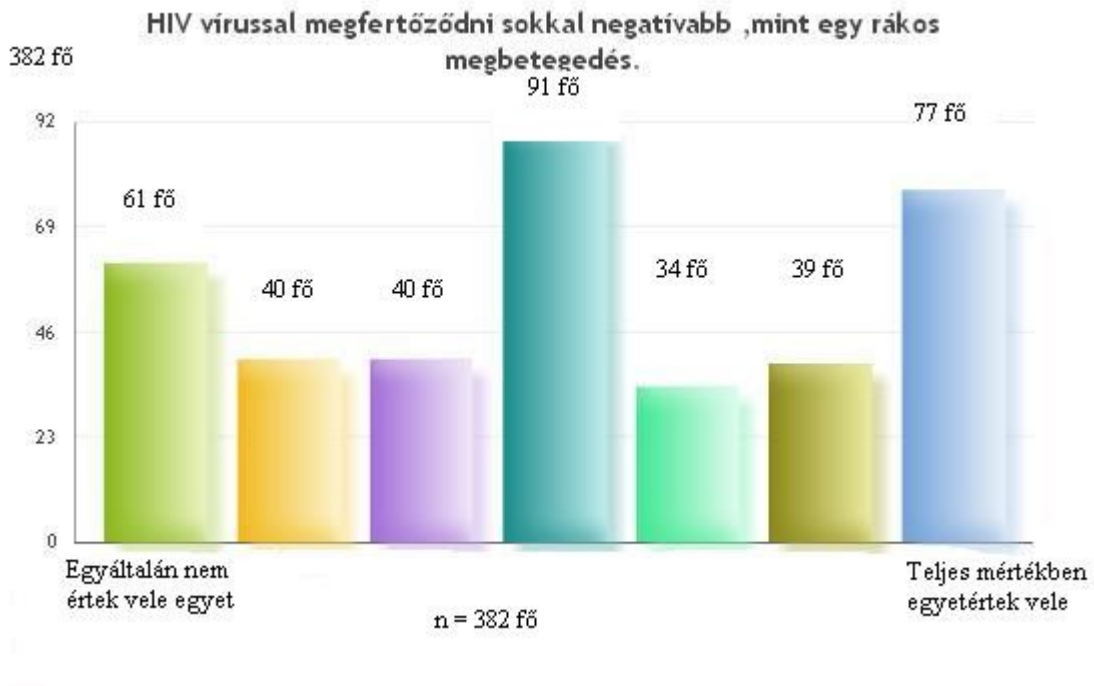


Forrás: szerző műve

Az 14. számú ábrán látható arányok szerint az állítással - miszerint a HIV fertőzés egyenlő a halálos ítélettel - a felmérésben résztvevő személyek legnagyobb része (16%) egyáltalán nem értett egyet. A második leggyakrabban bejelölt válaszlehetőség a semleges, 4-es válasz volt, 17,3 %.

A következő pontban arra szerettem volna választ kapni, milyen a HIV fertőzés megítélése más súlyos betegségekkel összehasonlítva. Arra a kérdésemre, miszerint a "HIV vírussal megfertőződni sokkal negatívabb, mint egy rákos megbetegedés", a következő eredményeket születtek. A kutatásban résztvevő 382 fő válaszainak átlaga 4,1 (1-től 7-ig skálázva). Legtöbben - 91 személy - a semleges, középső válaszlehetőséget jelölte meg válaszként. A válaszadók 20,2 %-a, azaz 77 személy teljes mértékben egyetért az állítással, miszerint a HIV fertőzés negatívabb a rákos megbetegedésnél. 16% egyáltalán nem értett egyet a kijelentéssel, melyet a 15. számú ábrán is láthatunk.

15. számú ábra



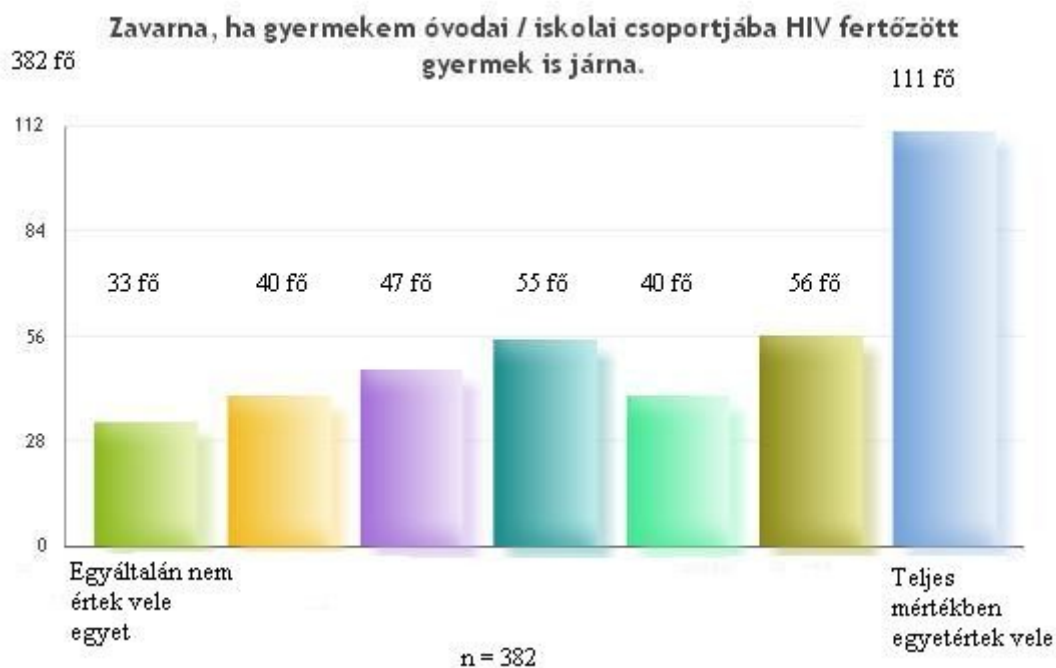
Forrás: szerző műve

Ezt a kérdést tovább bonthattam volna, hiszen a HIV fertőzés több szempontból lehet negatívabb illetve pozitívabb, ha a rákos megbetegedésekkel összehasonlítjuk. A betegség besorolása szempontjából külön kategóriát képez a társadalmi megítélés, az életminőség romlása, valamint a gyógyulás esélyei. Véleményem szerint, ha a társadalmi megítélés szempontot vesszük figyelembe, akkor a HIV fertőzés egyértelműen negatív irányba mutat. Azonban ha az életminőség romlásáról, illetve a gyógyulás esélyeiről van szó, akkor már megoszlanak a vélemények. A kérdésre adott válasz attól is függhet, milyen rákos megbetegedésről van szó. Egy biztos: a HIV jelenleg gyógyíthatatlan és gyógyszeres kezeléssel is 30-40 év alatt halálhoz vezet. Ezzel szemben vannak olyan fajtái a ráknak, amelyek idejében felfedezve gyógyíthatók. Azonban sok rákos megbetegedésre nem ez a jellemző. Hazánkban a rákos megbetegedések a vezető halálokok között szerepelnek, és viszonylag gyakori a rák okozta fiatalon bekövetkezett halálozás.

A témában soronkövetkező állítás így hangzott: "Zavarna, ha gyermekem iskolai / óvodai csoportjába HIV fertőzött gyermek is járna". Az alábbi eredményeket születtek:

A kutatásban résztvevő 382 személy válaszainak átlaga 4,68 (1-től 7-ig skálázva). A kérdőívet kitöltők közel 30 %-a, azaz 111 személy teljes mértékben egyetértett ezzel a ponttal, de az 5. és 6. válaszlehetőséget is sokat, további 96 személy jelölte meg, ők mérsékelten értékelték egyet az állítással.

16. számú ábra



Forrás: szerző műve

Elmondhatjuk, hogy a válaszadók többsége nem szeretné, ha gyermeke HIV fertőzött gyermekkel érintkezne a hétköznapi élet során. Öröndetes tény, hogy az orvostudománynak köszönhetően Európában egyre kevesebb HIV fertőzött gyermek születik, hiszen a várandós anyákat nemcsak Nyugat-Európában, de hazánkban is szűrik. A megfelelő készítmények alkalmazásával HIV fertőzött anya is adhat egészséges gyermeknek életet, erről a szakirodalmi áttekintésben már beszéltem. Mindezek ellenére megtörténik, hogy fertőzötten születik egy gyermek. Az elmúlt évtizedekben nem volt rá megerősített példa, hogy HIV fertőzött gyermek óvodában illetve iskolában továbbadta volna a fertőzést. Valójában a HIV fertőzött gyermek az, aki számára az óvodai környezet veszélyforrást jelent kevésbé ellenálló immunrendszere miatt, hiszen egészséges gyermekek is gyakran megkapják társaiktól a különböző betegségeket.

A szülők aggodalma is érthető, hiszen előfordul néha, hogy kisiskolás gyermekek "vérszerződést" kötnek egymással. Az opcionális kérdésre adott válaszok között édesanyák véleményét olvashatjuk a kérdésre vonatkozóan.

"És igen, azt hiszem eleget tudok róla, azt is, hogyan lehet elkapni, ennek ellenére nem viselném el, ha óvodás vagy kisiskolás gyerekem közvetlen csoporttársa lenne, mert vannak kivédhetetlen esetek, bármilyen kicsi is a valószínűsége. "

"15. kérdéshez: a gyermekem esetében nem lehetek benne biztos, hogy ő ismeri a veszélyeket és ezek ellen megfelelően tud védekezni. Az óvodai személyzet képzettségétől és tájékozottságától is függ (napjainkban őket is érinti a létszámstop, ezért nem várható el a teljes körű odafigyelés). Amennyiben a kérdés az én "kitettségemet, veszélyeztetettségemet" érinti nem zavarna ilyen kolléga jelenléte, a gyermekem esetében zavarna. "

"Sem magamat, sem a családtagjaimat nem tenném ki annak, hogy egyáltalán esély legyen a megfertőződésre. Így azonnal kivenném a gyerekeket olyan óvodából, ahova HIV fertőzött gyerek jár, és én sem létesítenék velük közelebbi kapcsolatot."

"Egészséges emberként én nem szívesen dolgoznék illetve a gyermekemet sem engedném olyan óvodába ahol ilyen kisgyermek van mert vér útján nagyon könnyen megfertőződhet."

" Én sem szívesen engedném a gyermekemet egy csoportba egy fertőzött gyerekkel. Nem azért, mert nem bízom a gyerekekben, de az időt nem lehet visszafordítani és az eseményeket megmásítani, ha egyszer megtörtént a baj, akkor azon már nem lehet változtatni. Gyerekek között pedig bármi előfordulhat."

"Óvodáskorú gyermek anyukájaként úgy gondolom, jelenleg a magyar óvodák nem alkalmasak arra, hogy 100%-os biztonsággal kikerülhető legyen a fertőzés. Egy gyermeknek is joga van az egészségéhez és mindezt kockáztatni egy felnőttnek sincs joga. "

"Jólinformált vagyok a témában, de nem szeretném saját vagy gyermekem környezetében, ha fertőzött egyén lenne. Mi van, ha az orvostudomány csak 5 év múlva jön rá, hogy mégis fertőzhet olyan módon, ahogy nem tudtuk eddig... "

" Azonnal elvinném a gyermekemet egy olyan közösségből, ahol HIV fertőzött személy megfordulhat. "tanár vagy diák". Sőt kötelezném az általános iskolákat és az óvodákat arra, hogy a gyerekekkel AIDS tesztet végeztessenek el felvétel előtt. Továbbá a büntető törvénykönyvben külön nevesíteném és nagyon súlyos büntetéssel sújtanám azt, aki szándékosan megfertőz valakit, vagy ezt megkísérli. "

A jelenleg hatályos ESZCSM rendelet szerint hazánkban az invazív eljárásokat végző orvosokat kötelezően szűrik. Ha egy orvos megfertőződik a vírussal, pályaelhagyásra számíthat. A következő kérdésem ezzel kapcsolatos, miszerint " Ha egy orvos megfertőződik a vírussal, praktizálhatna és végezhetne műtéteket a továbbiakban is." A kérdőívet kitöltő 382 személy válaszainak átlaga 2,32 (1-től 7-ig skálázva). A 17. számú ábra szemlélteti a kérdésre kapott válaszokat.

17. számú ábra

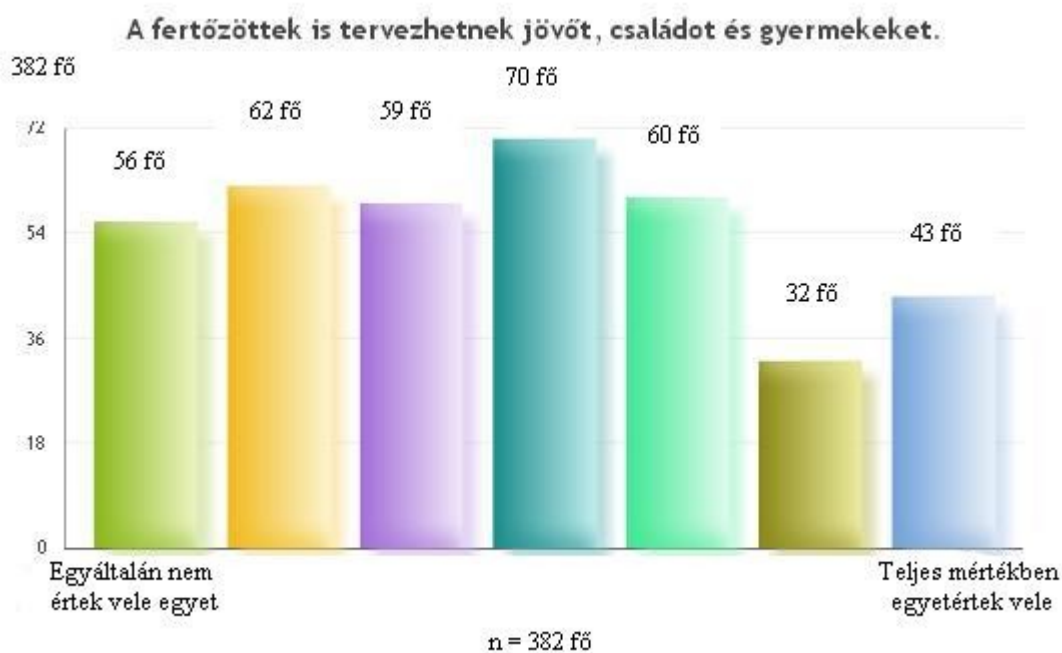


Forrás: szerző műve

A felmérésben résztvevő 382 fő 53,2%-a, azaz 203 személy egyáltalán nem ért egyet azzal, hogy HIV fertőzött orvosok is praktizáljanak, további 85 személy tanúsított negatív attitűdöt az állítással kapcsolatban.

Ebben a fejezetben kapott helyet az állítás, miszerint " a fertőzöttek is tervezhetnek jövőt, családot és gyermekeket". Itt elsősorban arról szerettem volna képet kapni, melyek azok az információk a témával kapcsolatban, amelyek a köztudatban jelen vannak. A kérdésre adott válaszok a középérték felé közelítenek, a beérkezett válaszok átlaga 3,74 (1-től 7-ig skálázva). A legtöbb válaszadó a közepső, semleges válaszlehetőséget jelölte meg, de a válaszadók nagy százaléka egyáltalán nem ért egyet az állítással. A kitöltők csupán 11,3%-a azaz 43 személy gondolja úgy, hogy a fertőzöttek is tervezhetnek jövőt, családot és gyermekeket.

18. számú ábra



Forrás: szerző műve

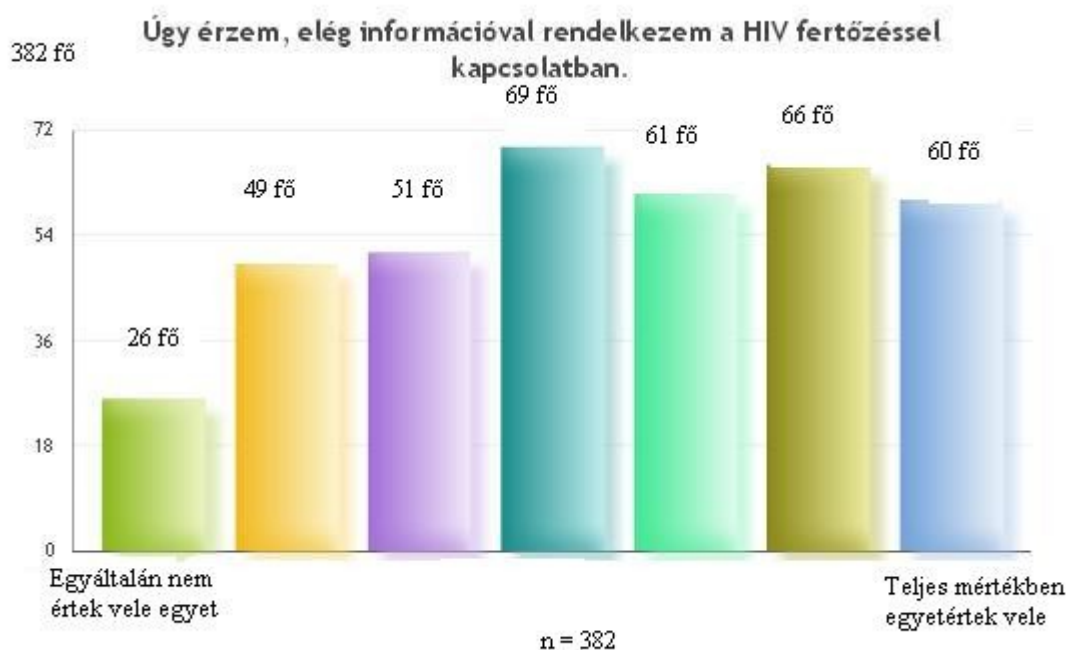
Dolgozatom elméleti részében a szakirodalom áttekintése során elemeztem, hogy a mai orvostudománynak köszönhetően évtizedekkel meghosszabbítható a fertőzöttek élete, valamint hogy a gyermekek vállalására is van mód. Az opcionális kérdésre adott válaszokból kitűnik, hogy az emberek többsége hiányos információkkal rendelkezik.

" A saját gyermek vállalása felelőtlenség, ő is fertőzőtként jönne a világra! "

" Sajnálom végtelenül azt az ember aki így születik és a felelőtlen szülei miatt kell így élni. "

Kutatásom egyik hipotézisére irányult az utolsó kérdés, miszerint: "úgy érzem, elég információval rendelkezem a HIV fertőzéssel kapcsolatban.". A kérdésre beérkezett válaszok átlaga 4,38 (1-től 7-ig skálázva). A kérdőívet kitöltő 382 fő közül legtöbben a középső, semleges válaszlehetőséget jelölték meg, de a kérdésre adott válaszok sokszínűségéből is következtethetünk némi bizonytalanságra. A 19. számú ábra szemlélteti a kérdésre adott válaszok eloszlását.

19. számú ábra



Forrás: szerző műve

7. Kutatás érintettekkel

7.1. A kutatás módszere

Második kérdőívem a HIV fertőzöttek számára készült, szintén online felületen elérhető formában. A kérdőívet E-mailen keresztül továbbítottam különböző szervezetek és egyesületek részére, akik kapcsolatban állnak HIV fertőzött személyekkel, így sikerült eljuttatnom a Háttér Társaságnak, a Pozitívan Gondolkodók Baráti Körének, a TASZ-nak, valamint a Plussz Egyesületnek. A László Kórház HIV ambulanciájával is felvettem a kapcsolatot, azonban az ambulancián közölték, hogy igazgatósági engedély szükséges a kérdőív kitöltéséhez. Az igazgatóság titkárnőjével sikerült telefonon beszélnem, az igazgatóság az E-mailben elküldött kérelmemre nem reagált. Az E-mailben elküldött kérdőívre legelőször a Háttér Társaság válaszolt, akik elsősorban a homoszexuális érintettekkel állnak kapcsolatban. Először nagyfokú bizalmatlanságot éreztem részükről, ez nyilván negatív tapasztalataiknak tudható be. A válasz E-mailben konkrétan rákérdeztek, hogy milyen hipotézis illetve koncepció alapján készítem a kutatásom. A részletek tisztázása után válaszukban közölték, hogy továbbítják a linket az érintettek részére. Mivel a többi egyesülettől először nem kaptam visszajelzést, így telefonon is felkerestem a TASZ-t, aki szintén továbbította a linket a Plussz Egyesület számára. A kérdőíves vizsgálatot 2012. október 4-én tettem elérhetővé az érintettek számára, és 2012. október 28-án zártam le.

7.2. A kutatásban résztvevők adatai

Az érintetteknek szánt kérdőívet összesen 17 személy töltötte ki, 15 férfi és 2 nő. A legfiatalabb válaszadó 29 éves, a legidősebb 45 éves volt. Iskolai végzettséget tekintve a válaszadók közül 6 fő végzett szakközépiskolai / szakiskolai tanulmányokat, 7 fő végzett gimnáziumi tanulmányokat, valamint 5 fő folytatott főiskolai / egyetemi tanulmányokat.

7.3. A HIV fertőzöttekkel készült felmérés eredményei

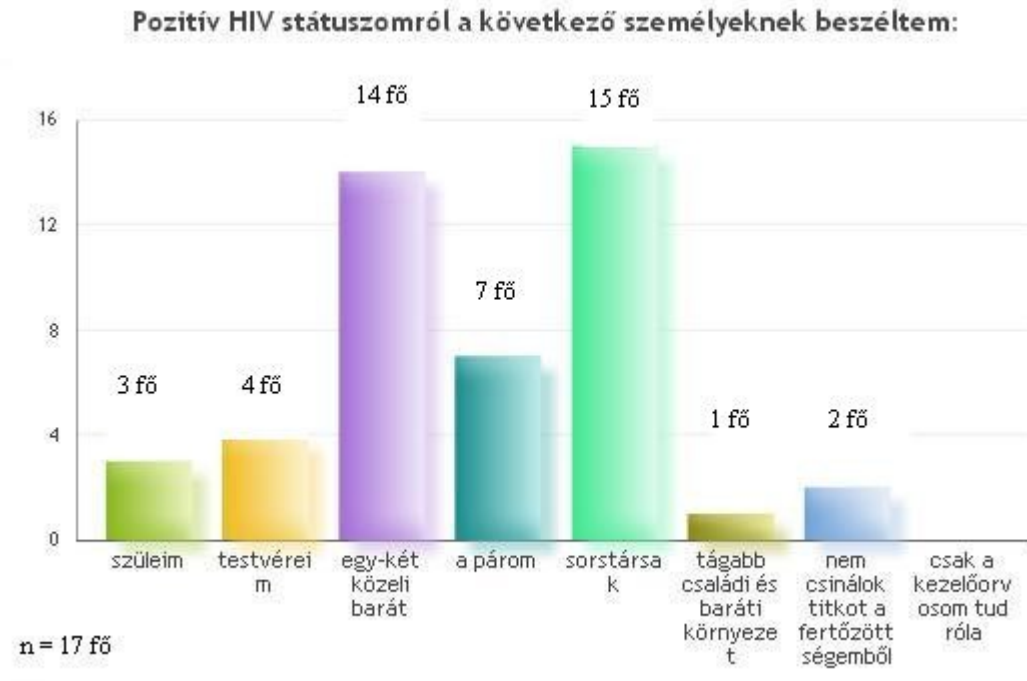
Kérdőíves felmérésem során HIV fertőzöttekkel arra kerestem választ, hogy a külföldi szakirodalomból szerzett információim Magyarországon mennyire érvényesek, illetve a fertőzöttek szociális helyzetére, munkavállalására illetve magánéletére mennyire gyakorol negatív hatást HIV pozitív státuszuk.

A kérdőív elején a kutatásban résztvevő személyek személyes adatai után szerettem volna választ kapni arra a kérdésre, hogy a kérdőívet kitöltő HIV pozitív személy milyen úton fertőződött meg. A kérdést nyitott formában tettem fel, azonban kötelező volt a mező kitöltése. A visszaérkezett kérdőívek kiértékelése során úgy gondolom, hogy ha ezt a kérdést nem teszem fel, valószínű több kitöltött kérdőívem lenne. A kiértékelés során azt tapasztaltam, hogy a válaszadók nem szívesen válaszoltak erre a kérdésre. A kutatásban résztvevő 17 fő közül 4 személy nem adott semmilyen választ, csak bepontosztta a mezőt vagy beírt valamilyen betűt. 1 válaszadó felelt, hogy nem tudja, csak sejtí a fertőződés okát. Csúpán 2 fő közölte, hogy homoszexuális úton fertőződött meg. A további 10 kitöltő válaszában csak annyit közölt, hogy szexuális úton történt a fertőződés. Ebből arra tudok következtetni, hogy mivel sokan tanúsítanak előítéletes magatartást a homoszexuálisokkal illetve a droghasználókkal szemben, ezért valószínűleg az érintettek ilyen jellegű információkat nem szívesen közölnek magukról.

7.4. Disclosure - "közzététel"

A német nyelvű szakirodalom az angol disclosure, azaz "közzététel" szót használja annak a kifejezésére, hogy a fertőzött személy mennyire nyíltan beszél HIV pozitív státuszáról. Negatív tapasztalatok esetén csökken a *disclosure* mértéke. Első kérdésemben arra voltam kíváncsi, hogy a válaszadó kiket avatott bizalmába a fertőzéssel kapcsolatban. A válaszokból kiderül, hogy a felmérésben résztvevő 17 fertőzött személy közül csúpán 2 nem csinál titkot a fertőzéséből. A legtöbbben csak sorstársaknak és közeli barátoknak számolnak be betegségükről. A rokoni kapcsolatok közül 3 személy jelezte válaszában, hogy szülei tudnak a fertőzöttségéről, a testvéreit csúpán 4 személy avatta be. A számadatok a 21.számú ábrából leolvashatók.

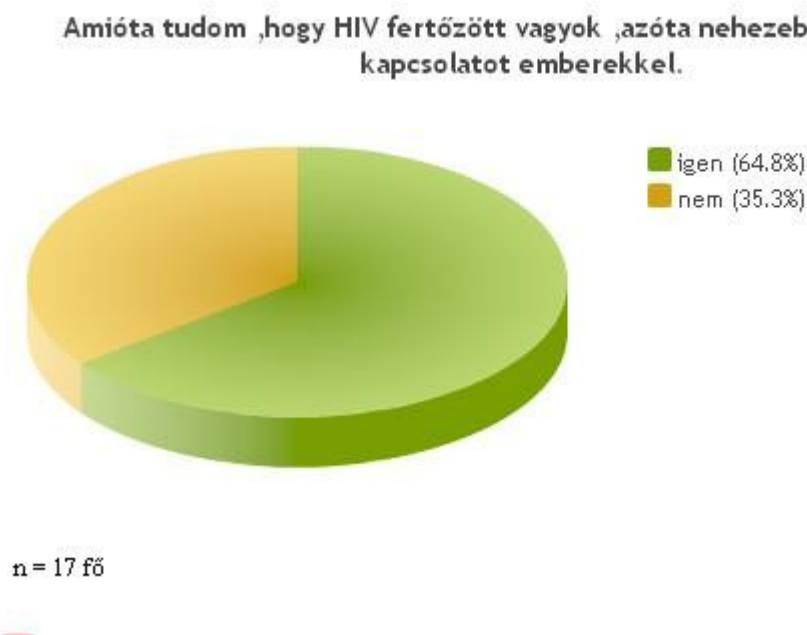
20. számú ábra



Forrás: szerző műve

A kutatásban résztvevő fertőzött személyek 64,7 %-a, azaz 11 személy nehezebben létesít kapcsolatot emberekkel, amióta tudomása van fertőzöttségéről. A kitöltők közül 6 személynek nem okoz gondot a személyes kapcsolat teremtése idegenekkel.

21. számú ábra

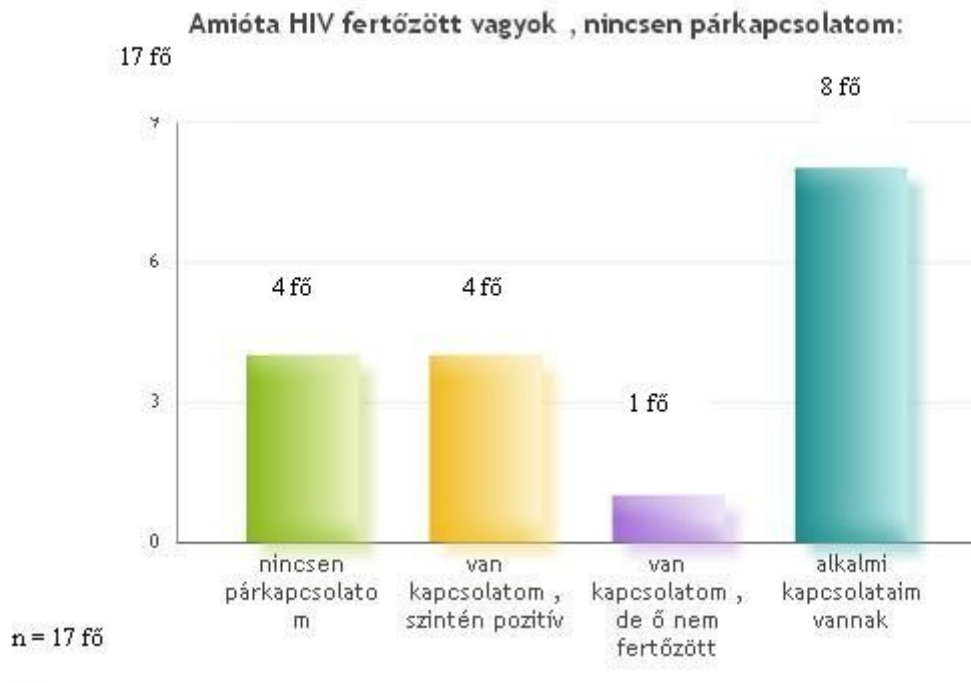


Forrás: szerző műve

Mivel a HIV vírusa a mi társadalmunkban elsősorban szexuális kapcsolat útján terjed, ezért a fertőzött személy magánéletére, párválasztására negatív hatással lehet. A szakirodalomban olvasottak szerint a fertőzöttek nagy része azért teremt csak alkalmi kapcsolatokat, mert a biztonságos szex szabályainak betartása ilyenkor egyértelműnek tűnik, és óvszer használata mellett nem okvetlen szükséges a partnert tájékoztatni a fertőzöttségről.(?) Sok fertőzött tart az elutasítástól, ezért nem is próbálkoznak párkapcsolat kiépítésével. Főleg a nőkre jellemző, hogy visszahúzódnak és akár évekig nem létesítenek szexuális kapcsolatot. HIV fertőzött homoszexuális férfiak szintén HIV fertőzött férfiakkal keresnek kapcsolatot. Alacsony százalékban előfordulnak heteroszexuális szerodiszzkordáns párok.

A kérdőívem egyik kérdése is érintette a párkapcsolat témát. A kérdőívet kitöltő 17 fő közül 8 személynek alkalmi kapcsolatai vannak, 4 személynek nincsen semmiféle párkapcsolata, további 4 személynek van kapcsolata szintén fertőzött személlyel. Csupán 1 személy jelölte meg válaszként, hogy szerodiszzkordáns párkapcsolatban él, azonban a többi válaszokat vizsgálva nem derült ki, hogy ez az 1 fő hetero - vagy homoszexuális szerodiszzkordáns kapcsolatban él, mivel a "fertőzés módja" kérdésre csupán annyit válaszolt, hogy szexuális úton történt. A 22. számú ábrán látszanak a pontos számok.

22.számú ábra



Forrás: szerző műve

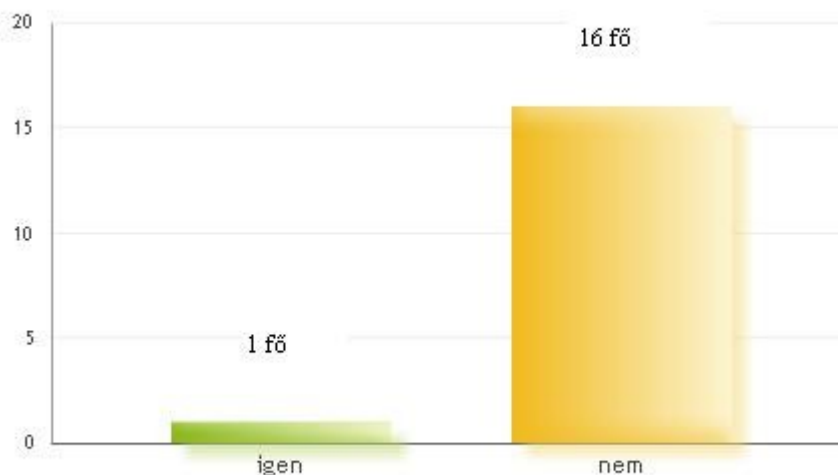
7.5. A fertőzés hatása a szociális helyzetre

A szakirodalomban és a médiában is lehet hallani és olvasni olyan esetekről, ahol a HIV fertőzöttet a munkahelyén éri hátrányos megkülönböztetés. Ezért tartottam fontosnak ebben a témakörben is pár kérdést feltenni. Nyugat-Európában gyakran előfordul, hogy állásinterjú során konkrétan rákérdeznek a pályázó HIV státuszára. A munkaadók elsősorban azért nem szeretnék HIV fertőzött személyt alkalmazni, mert a gyengült immunrendszer korlátozhatja a munkaképességet. Kérdéseimben arra szerettem volna választ kapni, hogy a magyarországi gyakorlatban megjelenik-e ez a probléma. Arra a kérdésemre, miszerint "Már kerültem olyan helyzetbe, hogy állásinterjú során rákérdeztek HIV pozitív státuszomra" a következő válaszokat kaptam:

A felmérésben résztvevő 17 fertőzött személy közül csupán 1 személy jelezte, hogy állásinterjú során rákérdeztek HIV státuszára, de az opcionális kérdésben hozzátette, hogy mivel egy olyan szervezetnél dolgozik, ahol homoszexuális HIV fertőzöttekkel állnak kapcsolatban, ez nem okozott problémát.

23. számú ábra

Már kerültem olyan helyzetbe , hogy állásinterjú során rákérdeztek HIV státuszomra:



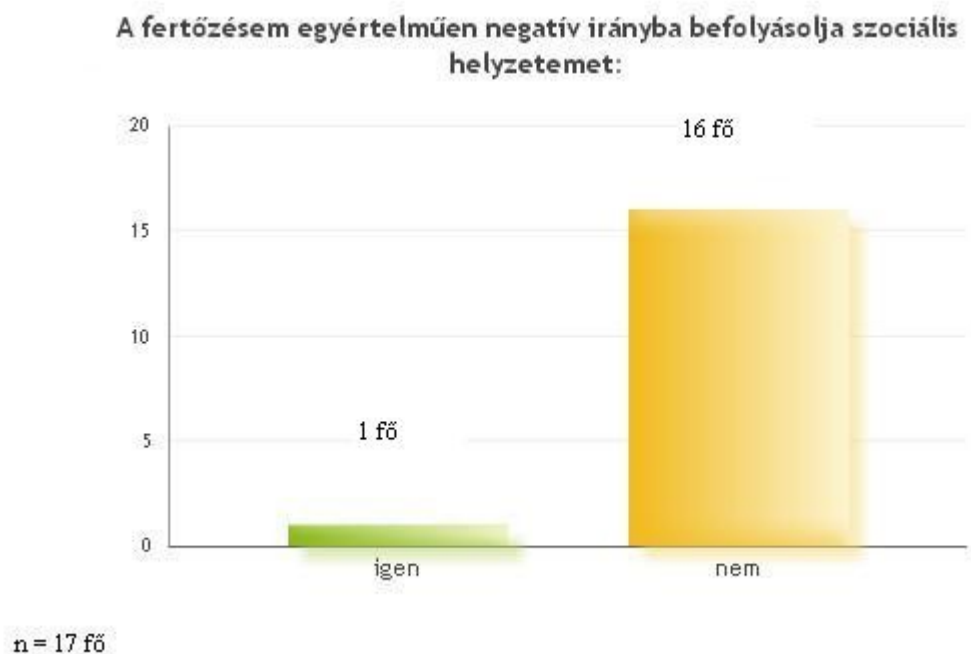
Forrás: szerző műve

Következő kérdéseimben arra kerestem a választ, hogy a HIV pozitív státusz milyen mértékben befolyásolja illetve korlátozza a munkakeresést, illetve a munkavállalást. A válaszadók 100%-a nyilatkozott úgy, hogy még nem estek el munkalehetőségtől HIV pozitív státuszuk miatt. A kérdésre, miszerint "A HIV vírussal való fertőzöttségem óta nehezebben találok munkát" szintén a válaszadók 100%-a azt felelte, hogy a HIV fertőzés nem befolyásolta az eddigiek során negatív irányba a munkakeresést. Az opcionális kérdésre adott válaszokban egy válaszadó megfogalmazta, hogy az ő szakmájában nehéz munkát találni, ezért előfordul, hogy kudarc éri álláskeresés során, ezt azonban nem a fertőzésnek tulajdonítja. Egy másik válaszadó jelezte, hogy mivel nincsen szemmel látható jele a fertőzöttségének, álláskeresés során pedig nem nyilatkozik róla, ezért az eddigiek során nincsenek negatív tapasztalatai.

Következő kérdésem arra irányult, hogy a fertőzés milyen szinten befolyásolja a fertőzött személy szociális helyzetét. A kutatásban résztvevő 17 személy közül 1 fő nyilatkozott úgy, hogy a HIV fertőzés egyértelműen negatív hat szociális helyzetére. Ennek az 1 személynek megvizsgáltam a többi kérdésre adott válaszát, ő volt az egyik, aki vállalta, hogy homoszexuális kapcsolat következtében fertőződött meg.

Mivel az előző kérdésekből kiderült, hogy hazánkban nem "szokás" állásinterjú során a HIV-ről beszélni, ezért valószínűnek tartom, hogy nem maga a fertőzés, hanem a nyíltan felvállalt homoszexualitás is vezethet a szociális és egyéb problémákhoz.

24. számú ábra



Forrás: szerző műve

A médiában sokszor hallani történeteket, miszerint a HIV fertőzött személytől megtagadják az orvosi ellátást. Kérdéseimben arra is szerettem volna választ kapni, hogy a médiában hallott esetek egyszeri alkalommal megtörtént "felkapott" média-sztorik, vagy egy olyan problémával állunk szemben, ami gyakrabban előfordul. Következő kérdésem, miszerint "Már kerültem olyan helyzetbe, hogy szükséges kezelésemet HIV státuszom miatt elutasították" a következő válaszokat kaptam. A kutatásban résztvevő 17 személy közül 8 fő nyilatkozott úgy, hogy bármi panasza van, a László Kórházban mindig ellátják. 6 személy adta meg válaszként, hogy eddig bárhol ellátták HIV státusza ellenére. 1 személy jelezte válaszaiban, hogy fogászati kezelését elutasították, további 4 személy jelezte, hogy nem közli HIV pozitív státuszát, ezért mindig ellátják. Az opcionális kérdésre adott válaszban két válaszadó megjegyezte, hogy a kezelés módjától is függ, hogy nyilatkozik-e fertőzöttségéről. Esetleges műtét esetén közölné fertőzöttségét, de kisebb beavatkozások vagy háziorvosi ellátás során nem tartja szükségszerűnek.

Egy további válaszadó jelezte, hogy negatív tapasztalatai miatt nem mindig közli fertőzöttségét, csak abban az esetben, ha valószínű kiderülne. A 25. számú ábra szemlélteti a beérkezett adatokat.

25. számú ábra



Forrás: szerző műve

7.6. Összefoglalás

Kutatásom során beigazolódni látszott az a feltevés, miszerint a HIV fertőzöttekkel szembeni negatív társadalmi attitűd nagymértékben a hiányos és nem megfelelő információknak köszönhető. Erre nemcsak a kérdőív eredményeiből, hanem az opcionális kérdésre megfogalmazott válaszokból is tudok következtetni.

Szociálpedagógus hallgatóként két oldalról is fontosnak tartom megközelíteni a problémát.

Mivel az előítéletek alakulása nagymértékben befolyásolható a szocializációs folyamatok, illetve a nevelés során, ezért úgy gondolom, hogy a jövő szociálpedagógus szakemberei a HIV fertőzötteket érintő előítéletek lebontásában jelentős szerepet tudnak vállalni.

A kutatásban résztvevő nem fertőzött személyek részéről megfogalmazódott egy igény több információra és felvilágosító programra a HIV fertőzéssel kapcsolatban. A fiatalok tájékoztatása lehetne szociálpedagógus feladata is, akár iskolai keretek között. A hazánkban jelenleg működő prevenciós programok - DADA, illetve Chef Hungary - kevésnek bizonyulnak. Mivel a médiának is jelentős befolyása van az előítéletek alakulására, ezért fontosnak tartanám a felvilágosító filmek és könyvek terjesztését. A fertőzöttekkel szembeni negatív társadalmi attitűd nem fog tudatos felvilágosítás nélkül megváltozni.

Hazánkban viszonylag alacsony a fertőzöttek aránya, azonban az szűrések alacsony száma, amelyet a kérdőív is igazolt, aggodalomra ad okot. A kutatás első részében résztvevő 382 személy közül 307 fő, azaz a válaszadók 80,4%-a eddig soha nem vett részt HIV szűrésen. Annak ellenére, hogy jogszabály lehetőséget ad az anonim szűrővizsgálatok elvégzésére, mégis csupán a kutatásban résztvevő személyek 4,5%-a, azaz 17 személy használta ki az anonim szűrés adta lehetőségeket. Kicsit ellentmondásosnak találtam, hogy az alacsony szűrések száma ellenére a kutatásban résztvevő 382 személy közül 331 fő mindenképpen szeretné tudni, ha megfertőződne. Az ellentmondásból arra tudok következtetni, hogy a fiatalok valószínű nem kapnak elég információt a témával kapcsolatban, ezért nem érzik magukat veszélyeztetve. Ebből adódóan nem tartják fontosnak a HIV szűrést. A kutatás során kiderült, hogy a felmérésben résztvevő 382 személy közül 221 fő szerint a betegség nemcsak az homoszexuálisokat és droghasználókat érintheti. A válaszadók 60,5 %-a teljes mértékben aktuálisnak tartja a HIV / AIDS kérdést. Úgy vélem, hogy talán az is közrejátszik a szűrések alacsony számában, hogy úgy gondoljuk, ez velünk úgysem történhet meg. A kutatásban résztvevő személyek 80%-a a 20-40 év közötti korosztályhoz tartozik, ebből a korosztályból kerül ki az újonnan diagnosztizált fertőzések nagy százaléka.

A becsült adatok szerint naponta 1-2 új fertőzéssel számolhatunk, ebből adódóan a következő generációk között megnövekedhet a fertőzöttek száma. Tehát szükségszerű lenne a szűrés lehetőségére és fontosságára is felhívni a figyelmet.

Az elmúlt évtizedekben születtek olyan törekvések, amelyek a HIV fertőzés megelőzésére irányultak. Ezen törekvések a fiatal generációt célozták meg a nevelés és oktatás keretein belül. A Nemzeti Alaptantervbe bekerült az egészségtan tantárgy, ahol jelentős szerepet kap a családi életre nevelés. A 2000 óta érvényben lévő kerettanterv szerint kötelező az iskolákban egy órát szánni a szexuális nevelésre, egy órát pedig a HIV / AIDS megelőzésre. A kutatás eredményeiből kiderül, hogy ezen törekvések nem bizonyultak kielégítőnek. A szexuális nevelésre, ezen belül a HIV / AIDS kérdésre korosztályokra differenciáltan sokkal nagyobb hangsúlyt kellene fektetni. Mivel kényes témáról van szó, ezért fogadóóra keretein belül is biztosítani kellene a fiatalok számára a tájékoztatási lehetőséget, ahol nemcsak a megfelelő védekezésről eshetne szó, hanem a biztonságos szex szabályairól is, amely jelenleg az egyetlen módja a fertőzés kivédésének (<http://tasz.hu/files/tasz/imce/5.pdf>).

Az érintettek válaszaiból kiderül, hogy az elutasítástól való félelem miatt - mind magánéleti, munkahelyi szinten, vagy orvosi ellátás terén - nem szívesen beszélnek fertőzöttségükről. A legkevésbé problémás területnek a munkavállalás- foglalkoztatás mondható, hiszen ezen a téren a kutatásban résztvevő 17 személy válasza szerint eddig nem érte őket jogsérelem. A nem fertőzöttek válaszaiból is az derült ki, hogy a válaszadók nagy százalékát nem zavarná munkakapcsolat illetve hétköznapi kapcsolat fertőzött személlyel. A felmérésben résztvevő 382 fő egynegyede, pontosan 24,9%-a, azaz 95 fő munkaadóként alkalmazna HIV fertőzött személyt, további 25,2 % tanúsított pozitív hozzáállást. Munkakapcsolat teremtése fertőzött személlyel a megkérdezettek egyharmadának, összesen 124 személynek nem okozna gondot. Csupán 9% nyilatkozott úgy, hogy semmiképp nem szeretne HIV pozitív személlyel munkakapcsolatba kerülni. A második kérdőívet kitöltő 17 fertőzött személy válaszaiból egyértelműen kiderül, hogy hazánkban a HIV-kérdés nem mondható általános problémának a munkahelyeken, mivel nincs benn a köztudatban.

A kutatás során a párkapcsolat kérdés bizonyult a legkevésbé pozitívnak. Az eredmények szerint a fertőzöttek nagyobb százaléka nem él párkapcsolatban. A válaszadók 23,6% százalékának semmilyen párkapcsolata nincsen, de a legnagyobb rész 47,1% is csak alkalmi kapcsolatokról számolt be. Ez magyarázható a kérdőívet kitöltő nem fertőzött személyek válaszaival. A nem fertőzött személyek negatív attitűdöt tanúsítottak azzal kapcsolatban, hogy létesítenének-e párkapcsolatot fertőzött személlyel.

A megkérdezettek 66%-a, pontosan 252 fő semmiképp nem létesítene párkapcsolatot HIV fertőzött személlyel, még a biztonságos szex szabályainak betartása mellett sem. Továbbá a válaszadók 76,1 %-a gondolja úgy, hogy a HIV fertőzöttek számára a párkapcsolat létesítése nehézségekbe ütközik.

Az eredményekből kiderül, hogy a kutatásban résztvevő 382 személy közül 17% nem tanúsít együttérzést a fertőzöttekkel. A negatív tapasztalatokból adódóan a fertőzött személy nem minden esetben gondolja úgy, hogy szükséges az orvost tájékoztatni fertőzöttségéről, például háziorvosi ellátás esetén. Szomorú tény, hogy a betegek még az orvosokkal sem beszélhetnek őszintén. Pedig szükségszerű lenne, mert például HIV fertőzött páciens esetén még az oltóanyagok közül sem mind alkalmazható, viszont sok oltás ajánlott. Az élő kórokozókat tartalmazó oltóanyagokat HIV fertőzés esetén mellőzni kell, mert akár halálos kimenetelű reakciót is kiválthatnak. Ilyen oltóanyagok például a rubeola, bárányhimlő, mumpsz illetve sárgaláz elleni oltóanyag. HIV fertőzés esetén az egyik leggyakrabban előforduló oppurtunista megbetegedés a tuberkulózis, a TBC elleni oltás HIV esetén azonban szigorúan ellenjavalt. Fontos lenne, hogy egy bizalmon alapuló orvos-beteg kapcsolat ki tudjon alakulni. Azonban amíg az orvosok is elutasító magatartást tanúsítanak, erre kevés esély van. Léteznek oltóanyagok, amelyek kifejezetten ajánlottak fertőzött személyek számára, és mivel élettelen kórokozót tartalmaznak, ezért gond nélkül alkalmazhatók. A javasolt oltóanyagok közé tartozik a Tetanusz, Diphtheria, Hepatitis A, Hepatitis B, Pneumococcus és influenza elleni oltás. (*Aspekte, Impfempfehlungen bei HIV-Infektion*, Nr. 16 / Stand Februar 2003, Die AIDS-Hilfen Österreichs)

A fertőzött személyek megfelelő tájékoztatása - amely adott esetben az életét megmentheti - nem tud megtörténni, ha a betegek úgy érzik, nem fordulhatnak bizalommal az orvosokhoz. Nem fertőzött személyek is sokszor számolnak be negatív és elutasító tapasztalatról egészségügyi ellátás során. Ez HIV fertőzés esetén még negatívabb irányt vehet.

Úgy gondolom, hogy a sok esetben tapasztalható negatív társadalmi attitűd megfelelő felvilágosítással pozitív irányba befolyásolható. A felvilágosítást az egészségügyben dolgozókra is ki kellene terjeszteni.

Bibliográfia

- Pärli, K., Caplazi, A., Suter, C. (2007): Recht gegen HIV / AIDS-Diskriminierung im Arbeitverhältnis. Haupt-Verlag, Bern, Stuttgart, Wien
- Hetz, S., Teufel-Bruckbauer, M. (2003): Befund: Positiv. Ratgeber HIV und AIDS. Springer-Verlag, Wien
- Ermann, M., Waldvogel, B. (1992): HIV - Betroffene und Ihr Umfeld. Springer-Verlag, Wien
- Hösl, Jacob (2005): Soziale und Rechtliche Aspekte bei HIV. Boehringer Ingelheim, Ingelheim am Rhein
- Allport, G. W. (1999): Az előítélet. Osiris, Budapest
- Langer, P. C., Drewes, J. Kühner, A. (2010): Positiv - Leben mit HIV und AIDS. Balance Buch + medien Verlag, Bonn
- Exner-Freisfeld, H. (2001): Soziale Absicherung bei HIV und AIDS. Verlag für Akademische Schriften, Frankfurt
- Kraschl, C. (2009): Die psychosoziale Versorgungssituation HIV-infizierter und AIDS-kranker Menschen. Grin-Verlag, München
- Erős Ferenc (2007): Irányok és tendenciák az előítéletek kutatásában. Educatio, 2007/1.
- Juhani Nagy János (1987): AIDS- egy kór dokumentumai - egy kor dokumentumai. Magyar Média - Lapkiadó Vállalat, Budapest
- Dr. Buda Béla (2003): A lélek egészsége. Nemzeti Tankönyvkiadó, Budapest
- Bryant-Mole, K. (2000): Beszéljessünk az AIDS-ről. Műszaki Könyvkiadó Kft., Budapest
- Dr. Czeizel Endre (1989): A csókok átka. Népszava Könyvkiadó, Budapest
- Dr. Horváth et al. (1987): 88 kérdés az AIDS-ről. Medicina, Budapest
- Dr. Szilágyi Zsuzsanna (2006): HIV/AIDS..... Velel is megtörténhet. Magyar Honvédség Egészségvédelmi Intézet, Budapest
- Dr. Forrai Judit at.al. (1992): Szexuális felvilágosítás és nevelés - AIDS megelőzés/Iskolai program. Holistic, Budapest
- Dr. Marczell István (1995): Korunk réme, az AIDS - Az egészséges életért. Magyar Honvédség Egészségügyi Csoportfőnökség, Budapest
- Simon Tamás at al. (1996): AIDS - tények és előrejelzések a legújabb kutatások tükrében. Nefelejcs AIDS Megelőzési és Szexedukációs Alapítvány, Budapest

Jogforrások

Magyarország Alaptörvénye

18/2002. (XII. 28.) ESZCSM rendelet a szerzett immunhiányos tünetcsoport kialakulását okozó fertőzés terjedésének megelőzése érdekében szükséges intézkedésekről és a szűrővizsgálatok rendjéről

1997. évi CLIV. törvény az egészségügyről

27/2002. (VI.28.) Alkotmánybíróság határozata a szerzett immunhiányos tünetcsoport terjedésének meggátlása érdekében szükséges intézkedésekről és a szűrővizsgálat elrendeléséről szóló 5/1988. (V. 31.) SZEM rendeletről

5/1988. (V.31.) SZEM rendelet a szerzett immunhiányos tünetcsoport terjedésének meggátlása érdekében szükséges intézkedésekről és a szűrővizsgálat elrendeléséről

Internetes források

<http://www.ohchr.org/EN/UDHR/Pages/Language.aspx?LangID=hng>

http://hu.wikipedia.org/wiki/Az_emberi_jogok_egyetemes_nyilatkozata

http://kompsz.balzac.zpok.hu/kompsz/gazdasagi_szocialis_es_kulturalis_jogok_nemzetkozi_egysegekmanya)

<http://www.szmm.gov.hu/main.php?folderID=21058>)

<http://www.1000ev.hu/index.php?a=3¶m=9771>)

<http://tasz.hu/files/tasz/imce/5.pdf>

http://jogszabalykereso.mhk.hu/cgi_bin/njt_doc.cgi?docid=137076.601229)

<http://www.aids.at/alles-uber-hivaidis/statistik/>

<http://anonimaids.hu/fertozesek/hivaidis/#a-hiv-virus-terjedese>

<http://www.nepszava.hu/articles/article.php?id=494729>

<http://tasz.hu/hiv-aids/jogszabalyi-hatter>)

http://jogszabalykereso.mhk.hu/cgi_bin/njt_doc.cgi?docid=29976.577876&kif=eg%C3%A9szs%C3%A9g%C3%BCgyi+t%C3%B6rv%C3%A9ny*#xcel)

http://www.webbeteg.hu/cikkek/fertozo_betegseg/1315/az-aids-tortenetenek-fordulopontjai

Mellékletek

1. számú melléklet

Kérdőív nem fertőzöttek részére

Kedves Internethasználó! A Nyugat - magyarországi Egyetem Benedek Elek Pedagógiai karának végzős szociálpedagógus hallgatója vagyok . Szakdolgozatomat a HIV fertőzötteket érintő diszkriminációról írom, a témában kutatást végzek. Ehhez készítettem az alábbi kérdőívet, melynek kitöltése teljesen anonim, és csupán néhány percet vesz igénybe. Köszönet a kitöltésért !

Kérjük, írja be az adatait:

Nem
Életkor
Lakóhely
Iskolai
végzettség

1. Már vettem részt HIV szűrővizsgálaton:

- (1) igen, anonim szűrésen
- (2) igen,de közöltem adataimat
- (3) igen , kötelező szűrővizsgálaton
- (4) nem,még soha nem vettem részt HIV szűrésen

2. A HIV /AIDS csak a homoszexuálisokat , prostituáltakat és droghasználókat érinti.

1 2 3 4 5 6 7

Egyáltalán nem értek vele egyet Teljes mértékben egyetértek vele

3. A HIV fertőzés egyenlő a halálos ítélettel.

1 2 3 4 5 6 7

Egyáltalán nem értek vele egyet Teljes mértékben egyetértek vele

4. A HIV fertőzöttek elmagányosodnak.

1 2 3 4 5 6 7

Egyáltalán nem értek vele egyet Teljes mértékben egyetértek vele

5. Ha fertőzött lennék, mindenképp szeretnék tudni fertőzöttségemről.

1 2 3 4 5 6 7

Egyáltalán nem értek vele egyet Teljes mértékben egyetértek vele

6. A fertőzés egy bizonyos magatartás következménye.

1 2 3 4 5 6 7

Egyáltalán nem értek vele egyet

Teljes mértékben egyetértek vele

7. Együttérzek a HIV fertőzöttel.

1 2 3 4 5 6 7

Egyáltalán nem értek vele egyet

Teljes mértékben egyetértek vele

8. A fertőzöttek is tervezhetnek jövőt, családot és gyermekeket.

1 2 3 4 5 6 7

Egyáltalán nem értek vele egyet

Teljes mértékben egyetértek vele

9. Létesítenék szorosabb barátságot HIV fertőzött személlyel.

1 2 3 4 5 6 7

Egyáltalán nem értek vele egyet

Teljes mértékben egyetértek vele

10. A biztonságos szex szabályainak betartása mellett létesítenék párkapcsolatot fertőzött személlyel.

1 2 3 4 5 6 7

Egyáltalán nem értek vele egyet

Teljes mértékben egyetértek vele

11. Munkaadóként alkalmaznék HIV fertőzött személyt.

1 2 3 4 5 6 7

Egyáltalán nem értek vele egyet

Teljes mértékben egyetértek vele

12. Munkakapcsolatot teremtenék minden további nélkül HIV fertőzött személlyel.

1 2 3 4 5 6 7

Egyáltalán nem értek vele egyet

Teljes mértékben egyetértek vele

13. HIV fertőzött személyek is könnyen létesíthetnek párkapcsolatot.

1 2 3 4 5 6 7

Egyáltalán nem értek vele egyet

Teljes mértékben egyetértek vele

14. Elhagynám a párom, ha egy vérvétel során fény derülne HIV pozitív státuszára.

1 2 3 4 5 6 7

Egyáltalán nem értek vele egyet

Teljes mértékben egyetértek vele

15. Zavarna, ha gyermekem óvodai / iskolai csoportjába HIV fertőzött gyermek is járna.

1 2 3 4 5 6 7

Egyáltalán nem értek vele egyet

Teljes mértékben egyetértek vele

16. Ha egy orvos megfertőződik a vírussal, praktizálhatna és végezhetne műtéteket a továbbiakban is.

1 2 3 4 5 6 7

Egyáltalán nem értek vele egyet

Teljes mértékben egyetértek vele

17. HIV vírussal megfertőződni sokkal negatívabb ,mint egy rákos megbetegedés.

1 2 3 4 5 6 7

Egyáltalán nem értek vele egyet

Teljes mértékben egyetértek vele

18. A HIV / AIDS kérdés aktuálisnak mondható ,mert a mi társadalmunkat is érinti.

1 2 3 4 5 6 7

Egyáltalán nem értek vele egyet

Teljes mértékben egyetértek vele

19. Úgy érzem, elég információval rendelkezem a HIV fertőzéssel kapcsolatban.

1 2 3 4 5 6 7

Egyáltalán nem értek vele egyet

Teljes mértékben egyetértek vele

20. Saját véleményem, tapasztalatom a témával kapcsolatban:

2.számú melléklet

Kérdőív HIV fertőzöttek részére

Kedves Olvasó !Juhász Mariann vagyok ,végzős szociálpedagógus hallgató a Nyugat-Magyarországi Egyetem soproni Benedek Elek Pedagógiai Karán.Szakdolgozatomat a HIV fertőzötteket érő diszkriminációval kapcsolatban írom , szeretnék a témában kutatást végezni.Mivel fontosak az érintett személyek személyes tapasztalatai,ezért számukra készítettem ezt a kérdőívet,amely teljesen anonym és kitöltése csupán néhány percet vesz igénybe!Köszönet a kitöltésért!!

Kérjük, írja be az adatait:

Nem

Életkor

Iskolai végzettség

Foglalkozás

Milyen úton fertőződött meg

1. Pozitív HIV státuszomról a következő személyeknek beszéltem: (több válasz lehetséges)

- (1) szüleim
- (2) testvéreim
- (3) egy-két közeli barát
- (4) a párom
- (5) sorstársak
- (6) tágabb családi és baráti környezet
- (7) nem csinálok titkot a fertőzöttségemből
- (8) csak a kezelőorvosom tud róla

2. Amióta HIV fertőzött vagyok , nincsen párkapcsolatom:

- (1) nincsen párkapcsolatom
- (2) van kapcsolatom , szintén pozitív
- (3) van kapcsolatom , de ő nem fertőzött
- (4) alkalmi kapcsolataim vannak

3. A munkahelyemen nyíltan beszélhetek fertőzöttségemről:

- (1) igen
- (2) nem

4. Már kerültem olyan helyzetbe , hogy állásinterjú során rákérdeztek HIV státuszomra:

- (1) igen
- (2) nem

5. A HIV vírussal való fertőzöttségem óta nehezebben találok munkát:

- (1) igen
- (2) nem

6. Már estem el munkalehetőségtől HIV pozitív státuszom miatt:

- (1) igen ,elbocsájtottak
- (2) igen ,mert állásinterjú során közöltem pozitív HIV státuszomat
- (3) nem kerültem még ilyen helyzetbe

7. A fertőzésem egyértelműen negatív irányba befolyásolja szociális helyzetemet:

- (1) igen
- (2) nem

8. Amióta tudom ,hogy HIV fertőzött vagyok ,azóta nehezebben létesítek kapcsolatot emberekkel.

- (1) igen
- (2) nem

9. Már kerültem olyan helyzetbe ,hogy szükséges kezelésemet HIV státuszom miatt elutasították: (több válasz lehetséges)

- (1) igen , fogászati kezelésemet elutasították
- (2) igen , háziorvosi kezelésemet elutasították
- (3) eddig bárhol elláttak HIV státuszom ellenére
- (4) csak a László Kórházban látnak el,bármilyen panaszom van
- (5) nem közlöm HIV státuszomat,ezért mindig ellátnak
- (6) Egyéb

10. További személyes tapasztalatok:

3. számú melléklet

Rövidítések jegyzéke

AIDS - Acquired Immune Deficiency Syndrome - szerzett immunhiányos tünetegyüttes

GRID - Gay Related Immune Deficiency - az AIDS tünetegyüttes első elnevezése

HIV - Human Immuno Deficiency Virus - emberi immunhiányt előidéző vírus

PCR teszt - polymerase chain reaction - polimeráz láncreakció teszt

HAART - highly active antiretrovital therapy - antiretrovirális terápia

PEP - Postexpositionelle Prophylaxe - posztexpozíciós profilaxis, aktív immunizációs eljárás

ILO - International Labour Organisation - Nemzetközi Munkaügyi Szervezet

IVF - In Vitro Fertilizáció - mesterséges megtermékenyítés, lombik eljárás

RNS- ribonukleinsav - genetikai információk továbbításában játszik szerepet

DNS - deoxiribonukleinsav- örökítő anyag

MTCT - Mother to Child transmission - fertőzés anyáról gyermekre

STD - Sexually Transmitted Diseases - szexuális úton terjedő betegség

PCP - pneumocystis carinii Pneumonie - AIDS betegségre jellemző tüdőgyulladás

NAT - Nemzeti Alaptanterv

TAJ - Társadalombiztosítási azonosító jel

TASZ - Társaság a Szabadságjogokért

SZEM rendelet - Szociális - és egészségügyi miniszteri rendelet

ESZCSM rendelet - Egészségügyi, szociális és családügyi miniszteri rendelet

DADA - Drog, Alkohol, Dohányzás, AIDS prevenciók program

WHO - World Health Organization - Egészségügyi Világszervezet

UNAIDS - Az AIDS elleni küzdelmet összehangoló ENSZ szakügynökség

eü. tv. - 1997. évi CLIV. törvény az egészségügyről

4. számú melléklet

Idegen szavak jegyzéke

szerodiszkordáns - az egyik fél HIV státusza pozitív, másik fél negatív

szerokonkordáns - a pár mindkét tagja HIV fertőzött

antiretrovirális - vírusellenes

teratogén - magzatkárosító hatású

intrauterin - méhen belüli

rezisztens - ellenálló (pl. vírus a hatóanyaggal szemben)

hematológia - a vérképzőszervekkel és azok betegségeivel foglalkozó tudományág

perinatális - szülést övező időszak

Red Ribbon - piros szalag - az érintettekkel való szolidaritás szimbóluma

Institut für Virologie der Universität Wien - Bécsi Egyetem Virologiai Intézete

promiszkuitás - válogatás nélküli partnersere

poligámia - az a családforma, amelyben a férjnek több felesége is van

charity event - jótékonysági rendezvény

Mobbing - munkahelyi stressz szándékos okozása, pszichoterror

late presenter - későn felismert HIV pozitív státusz esetén használt kifejezés

facocita sejt - fehérvérsejt, falósejt, amely a kórokozók bekebelezését végzi

neurológiai - ideggyógyászati

szuicid - öngyilkos

AIDS-Gesetz - az ausztriai AIDS betegekre vonatkozó törvényi szabályozás

Arbeiterkammer - Munkaügyi Kamara

disclosure - közzététel, a HIV fertőzött személy betegségének felvállalásával kapcsolatos fogalom

oppurtunista betegségek - az AIDS tünetegyüttes kialakulásával megjelenő betegségek

ratifikáció - nemzetközi egyezmény vagy szerződés jóváhagyása

5. számú melléklet

A vírus megjelenése és alakulása az elmúlt évtizedekben

1981.

"A PCP és a Kaposi- szarkóma gyakori megjelenése. Az, amiről egy év múlva mint AIDS (Acquired Immune Deficiency Syndrome) magyarul szerzett immunhiányos tünetegyüttes beszéltünk, arról először 1981. Június 5-én írtak az Amerikai Egyesült Államokban hetente megjelenő *Morbidity and Mortality* nevű szaklapban. A betegségre a Center for Disease Control CDC Atlanta államban lettek figyelmesek, mivel hirtelen szokatlanul nagy lett a kereslet a Pentamidine nevű hatóanyag iránt, amely egy egyébként a PCP nevű, gombák okozta tüdőgyulladás kezelésére szolgál. Ez a ritka formája a tüdőgyulladásnak, valamint a Kaposi-szarkóma - amely a bőrrák egyik fajtája - először homoszexuális férfiaknál lett diagnosztizálva. Pár hónappal később a fent említett tünetek droghasználó személyeknél is megjelentek.

1982.

GRID-ből AIDS. A tünetegyüttes először a GRID nevet kapta (Gay Related Immune Deficiency) ezzel jelölve, hogy egy homoszexuálisokat érintő betegségről van szó. A tudományos irodalom is ezt a nevet vette át. A kutatásoknak köszönhetően pár hónappal később napvilágra került, hogy valószínűleg egy fertőző betegségről van szó, amely vér útján terjed emberről emberre, és a kórokozó az immunrendszert veszi célkeresztbe. Ezért született meg az AIDS elnevezés. A betegséget egyre több droghasználó és drogfüggő személynél, valamint Haiti-ből áttelepült menekülnél is diagnosztizálták.

Ebben az évben történt meg az USA-ban az első fertőzés transzfúzióval. Az AIDS további 14 országban megjelent.

1983.

Az első AIDS halálesetet az Amerikai Egyesült Államok határain kívül Ausztráliából, Melbourne-ből jelentették. Ebben az évben ismerték fel, hogy az fertőzött várandós anyák a terhesség ideje alatt és szülés közben is átathatják a vírust gyermeküknek. További 33 országból jelentenek AIDS eseteket, köztük a szomszédos Ausztriából is. Az USA-ban 1983-ban már 3000 fertőzött személyt tartanak számon .

1984.

Roberto Callo-nak és csapatának (National Cancer Institute in Bethesda,MD,USA) sikerült az AIDS-t okozó vírust elkülöníteni, amely a HTLV-III. nevet kapta. A kutatás az antitest után is megkezdődött. Általános pánik övezi az addig ismeretlen betegséget, San Fransisco-ban a buszsofőrök maszkban álltak munkába, valamint a többnyire homoszexuális férfiak által látogatott szaunákat bezárják.

Az USA egészségügyi minisztere célként tűzi ki egy AIDS elleni oltóanyag mihamarabbi kifejlesztését, valamint AIDS ellenes gyógyszerek előállítását.

1985.

Sikerül kifejleszteni az ún. Elisa-tesztet, amellyel a vírus következtében a szervezetben termelődő antitestek kimutathatók.

Ebben az évben alapították Ausztriában az első AIDS-Hilfe (Aids-segély) házat, ahol a mai napig végeznek anonim és térítés mentes szűrést, valamint lehetőség van anonim tanácsadásra, pszichológiai, szociális - és jogi segítség is igénybe vehető.

Az AIDS már 51 országban ütötte fel a fejét.

1986.

Ebben az évben kapja az AIDS -t okozó vírus a nemzetközileg használt HIV (Human Immuno Deficiency Virus) nevet, valamint Ausztriában megszületik az AIDS-Gesezt (Aids-törvény).

1987.

Megjelenik az AZT, az első antiretrovirális gyógyszer az AIDS kezelésére. Amíg a köztudatban az előítéletek a betegséggel szemben egyre csak nőnek, azidő alatt Diana Hercegnő megnyitja Londonban az első AIDS-Kórházat. Az USA-ba történő ki - és beutazás szabályait szigorítják, HIV fertőzöttek részére nem teszik lehetővé a beutazást.

Ausztriában további AIDS-segély házak nyílnak Linzben, Klagenfurtban, Bregenzben, Grazban, Salzburgban és Innsbruckban is.

1998.

A WHO kikiáltja december. 1-ét Nemzetközi AIDS világnapnak. Angliában és az USA-ban kampány indul, melyben a drogfüggők figyelmét hívják fel a túvel fertőződés veszélyeire.

1989.

Azok a fertőzött személyek, akik az AZT nevű gyógyszerhez nem tudnak hozzájutni, az új ddI nevű gyógyszeres kezelést kapják. Ebben az időben csökkentik az AZT árát, így elérhetővé válik rossz szociális körülmények között élők számára is.

1990.

Már 8 millió fertőzött világszerte.

Ryan White halála után, aki 19 évesen halt meg AIDS-ben, miután vérkészítménnyel fertőződött, az USA-ban megszületik a Ryan White Care törvény, miszerint azok a személyek, akik nem rendelkeznek megfelelő egészségbiztosítással is részesülnek AIDS esetén egészségügyi segítségben

Romániában megteleznek az árvaházak HIV-fertőzött gyerekekkel

1991.

Az eredetileg Bostonban megtartandó Nemzetközi AIDS Világkonferenciát Amszterdamban rendezik meg, mivel az USA-ba HIV fertőzött személyeknek a beutazás nem lehetséges. A Red-Ribbon nemzetközi AIDS - szimbólum lesz, amelyet szolidaritásukat kifejezve a sztárok a Tony Award kiosztón is viseltek. Freddy Mercury néhány órával a halála előtt közli a nyilvánosság előtt, hogy AIDS-ben szenved, valamint Magic Johnson is közli HIV pozitív státuszát.

1992.

További fejlődések az orvostudomány területén, új gyógyszerek és terápiás lehetőségek. Kutatások igazolják, hogy az eddig ismert terápiás lehetőségek azoknál a személyeknél lényegesen sikeresebbek, akiknél még nem jelentek meg a betegség tünetei.

1993.

Bécsben ebben az évben kerül megrendezésre az első Life Ball, amely Európa legnagyobb minden évben megrendezésre kerülő jótékonysági rendezvénye, melynek bevétele az AIDS kutatást és ehhez fűződő jótékonysági célokat szolgál. Az bécsi Life Bál mögött az 1992-ben Gery Keszler és a HIV-pozitív orvos Torgom Petrosian által alapított "AIDS Life" karitatív szervezet áll. Az AIDS Life olyan non-profit szervezeteket támogat, amelyek HIV-fertőzött és AIDS-beteg személyek segítségét szolgálják.

1994.

Az ún. ACTG 076 Kutatás során fény derül arra, hogy az ACT nevű gyógyszer alkalmazása terhesség során a magzat továbbfertőzésének lehetőségét a kétharmadára csökkenti. Ebben az évben az Amerikai Egyesült Államokban az AIDS a leggyakoribb halálok a 25 és 44 éves lakosság között. A média is egyre többet foglalkozik a kérdéssel. A Philadelphia című filmben Tom Hanks egy homoszexuális ügyvédet alakít, aki HIV pozitív státusza miatt elveszíti a munkáját. Ezért az alakításért a legjobb színész kategóriában Oscar díjra jelölik.

1994-1998.

További fejlődések az AIDS kutatás terén. Megjelenik a PCR-Teszt, amellyel a vírusszám mérhető, ezáltal meghatározható a betegség stádiuma.

1997-ben már 30 millióan élnek HIV / AIDS -szel a Földön, egyedül ebben az évben hal meg 2,3 millió ember a betegség következtében.

1999.

AIDS minden idők negyedik leggyakoribb halál oka" (Hetz, 2003. 3-8).

2000.

A világjárvány epicentruma Dél-Afrika, ahol minden negyedik felnőtt és a várandós anyák 40%-a HIV pozitív. Csökken a HIV ellenes gyógyszerek ára.

2001-2002.

Az ENSZ főtitkára - Kofi Annan - nemzetközi harcot hirdet a HIV / AIDS, a malária és a tuberkulózis ellen, ahol a prevencióra és a felvilágosításra helyezik a hangsúlyt. Ekkor a kezelés a fertőzött személyek többsége számára még mindig elérhetetlen: az afrikai többmillió HIV fertőzött személyek csupán 1 %-a részesül terápiában.

2003.

A Merck HIV-vakcina kudarcot vall a vizsgálatok során, azonban újabb jelölt oltóanyagok várnak tesztelésre.

2008.

Az új HIV-fertőzések aránya fokozatosan növekszik a heteroszexuálisok között is. Ebben az évben közel 2 millióan haltak meg a betegségben, köztük 300 000 gyermek
(http://www.webbeteg.hu/cikkek/fertozo_betegseg/1315/az-aids-tortenetenek-fordulopontjai)

Köszönetnyilvánítás

Szeretnék köszönetet mondani családomnak - férjemnek és kisfiamnak - támogatásukért!

Köszönettel tartozom konzulensemnek, Dr. Varga Szabolcs Tanárúrnak segítőkészségéért, értékes tanácsaiért és türelméért!

Köszönöm a Nyugat-magyarországi Egyetem Benedek Elek Pedagógiai Kar rendszergazdájának, Mihalich Attilának a közreműködést, melynek köszönhetően többszáz hallgatóhoz eljutott a kérdőívem!

Köszönet mindazoknak, akik a kutatásban résztvettek!

