

Prof. Dr. Kárpáti Sarolta
Semmelweis Egyetem
Bőr-, Nemikórtani és Bőronkológiai Klinika

Tisztelt Kárpáti Sarolta Professzor Asszony!

Köszönjük, hogy véleményezésre átküldte az intézménye által a minisztérium részére összeállított javaslatot vidéki HIV-centrumok létrehozásáról.

A TASZ fontos folyamatnak tartja a decentralizációról kezdeményezett konzultációt, ezért is veszünk részt a szakmai egyeztetéseken és küldtük el más civil szervezetekkel közös véleményünket, álláspontunkat az Egészségügyért Felelős Államtitkárságnak.

A decentralizációval, azaz a vidéki HIV-központok létrehozásával évtizedes lemaradást kell behozni. A sikeres folyamathoz elengedhetetlen a megfelelő szakemberek kiválasztásán túl, a képzés és a szakmai gyakorlat lehetőségének a megszervezése, valamint a tárgyi feltételek (laboratóriumi háttér) megteremtése. Ezek nélkül, a folyamat hasonló kudarcra van ítélve, mint a 2010. január 1-jén hatályba léptetett a szerzett immunhiányos tünetcsoport kialakulását okozó fertőzés terjedésének megelőzése érdekében szükséges intézkedésekről és a szűrővizsgálatok elvégzésének rendjéről 18/2002. ESzCsM rendelet (Rendelet) módosítása, amelyben a megyei bőr és nemibeteg gondozó intézeteket jelölték meg a HIV-vel élők gondozási feladatának ellátására, előzetes felmérések és képzések nélkül.

Sajnálattal vettük észre, hogy az Önök által elkészített javaslatból kimaradt az általunk javasolt legtöbb szempont és nem történt előrelépés az infektológus szakmával való véleménykülönbség területén sem.

Továbbra is tartjuk magunkat ahhoz az álláspontunkhoz, hogy a HIV-vel élők gondozását és kezelését az infektológia-belgyógyászat láthatja el megfelelően. Európa szinte minden országában és Magyarországon is belgyógyászati osztályok, HIV-specialista szakemberei látják el ezt a feladatot. Bár a HIV szexuális úton is terjed, és Magyarországon ez a fő fertőződési mód, nem sorolható a klasszikus nemibetegségek közé. Álláspontunk szerint mind a képzést, mind a szakmai gyakorlatot a téma iránt érdeklődő infektológus szakembereknek kellene biztosítani.

Az Önök javaslata, hasonlóan a fentebb említett Rendelet módosításhoz, külön kezeli a HIV-vel élők gondozását és kezelését, és a vidéken létrehozandó HIV-centrumok, csak a kezelésre még nem szoruló HIV-vel élők gondozását látnák el. Álláspontunk szerint ez egy rossz koncepció. A HIV-vel élők ellátása komplex egységként kell, hogy kezelje a betegek gondozását, kezelését, beleértve az antiretrovirális terápiát, a járóbeteg- és a fekvőbeteg-ellátást. A beteg és az őt ellátó egészségügyi dolgozó (orvos, ápoló) közötti együttműködés, a beteg részéről az évek alatt kialakult bizalom, illetve az orvos, ápoló részéről a betegéletút teljes ismerete fontos szerepet játszanak és zálogai lehetnek a sikeres terápiának. Amennyiben a már gyógyszeres kezelést igénylő betegeknek a budapesti kezelési központba kell járniuk, a decentralizáció alapjaiban veszti el értelmét, a vidéken élő betegeknek 20-30 vagy akár 40 évig is Budapestre kell utazniuk majd 3 havonta kontroll vizsgálatokra, valamint a gyógyszerért.

A HIV-vel élők egyik legnagyobb problémáját jelenti, hogy a nem HIV-vel kapcsolatos egészségügyi ellátásuk során - főleg invazív beavatkozások esetén – gyakran szembesülnek elutasítással az egészségügyi dolgozók részéről. Az elutasítás alapja a hiányos ismeretek és az ebből adódó indokolatlan félelem az orvosok és az ápolók részéről. A TASZ álláspontja szerint is fontos, hogy az egészségügyi személyzet tudjon a betegek HIV-státuszáról, hiszen egy esetleges baleset vagy sérülés esetén így lehetősége van az ellátó orvosnak vagy ápolónak preventív gyógyszeres kezelésben részesülnie, amivel megelőzhető a HIV-fertőzés. A jelenlegi általános gyakorlat azonban arra készíti a HIV-vel élőket, hogy ne fedjék fel státuszukat az őket ellátó egészségügyi dolgozók előtt, hiszen akkor az esetek többségében nem kapják meg az ellátást, és kezelésük, műtétjük akár heteket, hónapokat is elhúzódhat, veszélyeztetve ezzel gyógyulási esélyüket és egészségügyi állapotukat.

Amennyiben kidolgozásra kerülnek az Önök által javasolt külön szakmai protokollok, például a HIV-vel élők sebészeti beavatkozásáról, azok csak megerősítik azokat az előítéleteket, amelyek azt igazolják, hogy normál egészségügyi intézményi körülmények között nem biztonságos a HIV-vel élők ellátása. Ráadásul figyelmen kívül hagyják azt a tényt, hogy sok HIV-pozitív személy nincs tisztában a státuszával és ezért sem tudja közölni azt az őt ellátó egészségügyi dolgozóval, emellett ez a gyakorlat ellentétes az Egészségügyért Felelős Államtitkárság álláspontjával is miszerint minden egészségügyi dolgozónak kötelessége ellátni a HIV-vel élőket és az alapvető kórházhigiénés szabályok betartása mellett nem veszélyeztetik sem önmagukat sem a betegtársakat.

Ahhoz, hogy a decentralizáció sikeres legyen és a budapesti kezelési központhoz hasonló színvonalú vidéki központok jöhessenek létre, elsősorban képzésre van szükség, lehetőség szerint HIV-vel élők bevonásával. A megfelelő képzés nélkül a decentralizáció katasztrofális következményekkel járhat, az ellátás minősége kerülhet veszélybe. Szakmai vélemény szerint is legalább 1 évet kell, hogy töltsenek szakmai gyakorlaton azok az orvosok, akik majd HIV-vel élők gondozásával és kezelésével foglalkoznak a vidéki HIV-központokban. Emellett hangsúlyozni kell a graduális és poszt-graduális egészségügyi képzésekbe a HIV/AIDS téma beépítését, ezzel lehetne biztosítani a szakemberek utánpótlását és a betegséget valamint a HIV-vel élőket sújtó stigma csökkentését. A képzésnek a megfelelő szakmai anyagon túl tartalmaznia kell anti-diszkriminációs képzést is, hiszen a betegek körében csak akkor lesznek népszerűek ezek a központok és jelentenek majd alternatívát a budapesti központhoz képest, amennyiben hasonlóan jó szakmai színvonalon és előítélet-mentesen bánnak velük.

Emellett szintén fontosnak tartjuk, hogy a javaslatba bekerüljön a szabad orvosválasztás meghagyása, tehát a HIV-vel élőknek ne legyen kötelező a területileg illetékes központba járniuk, hanem továbbra is szabadon választhassanak a központok és azt ott dolgozó orvosok között.

Tisztában vagyunk azzal, hogy a decentralizáció folyamata nem mehet egyik napról a másikra, évek munkájára és tapasztalatára van szükség ahhoz, hogy kialakuljanak a budapesti kezelési központnak színvonalban megfelelő vidéki központok. Amennyiben az Önök javaslata alapján létrejövő 5 vidéki gondozó központ bekerül a törvényi szabályozásba, évekre, akár évtizedekre is bebetonozhatja ezt a rendszert, amelyen a jövőben nagyon nehéz lesz változtatni. Javasoljuk tehát, hogy a minisztériumnak eljuttatott javaslatukba építsék bele a hosszútáv terveket - kezelés decentralizálása, járóbeteg ellátás mellé fekvőbeteg ellátás kialakítása, a HIV-vel élő betegeket ellátó teamek kialakítása – időpontok megjelölésével, valamint a decentralizáció folyamatának kötelező időszakos felülvizsgálatát, határidők és felelősök megjelölésével.



Kérjük, hogy javaslatainkat fontolják meg ismét és építsék bele a minisztériumnak elküldendő javaslatukba.

Budapest, 2012. január 19.

Üdvözlettel,

Bagyinszky Ferenc
HIV/AIDS Programvezető
Társaság a Szabadságjogokért (TASZ)