

Miran Šolinc

SVETOVANJE O INFEKCIJI Z VIRUSOM HIV IN O BOLEZNI AIDS

*Velika tragedija znanosti –
pobijanje lepe hipoteze z grdim dejstvom.*

Thomas H. Huxley

UVOD

Bolj kot se epidemija virusa HIV in aidsa širi, vse več ljudi bo spoznavalo, da so oni sami ali kdo, ki jim je blizu – pozitivni. Tako spoznanje lahko povzroči resne psihološke težave, sproži reakcije strahu, krivde, depresije, zanikanja, jeze in celo samomorilnosti. Da bi se ljudje znali spoprijeti s temi reakcijami, potrebujejo praktično in psihosocialno pomoč ter razumevanje, skupaj z najnovejšimi informacijami o implikaciji okužbe z virusom HIV in še posebno o stvarnih načinih preprečevanja nadaljnjega prenosa virusa HIV. Vse to lahko zagotovimo s svetovanjem.

Namen pričujočega članka je oblikovati napotke socialnim delavcem, zdravstvenim delavcem, svetovalcem in ostalim za svetovanje ljudem, posredno ali neposredno prizadetih z virusom HIV.

TRI EPIDEMIJE, POVEZANE Z AIDSOM

Aids ni povzročil le ene, ampak tri epidemije širom po svetu, pred katerimi se moramo zavarovati ali jih nadzorovati:

1. okužbo z virusom HIV,
2. aids in ostale klinične manifestacije okužbe,

3. socialne, kulturne in politične odzive na prvi dve epidemiji.

Okužba z virusom HIV se je verjetno začela širiti v 70-tih letih. Do konca leta 1996 je bilo po predvidevanjih UNAIDS-a po vsem svetu okuženih z virusom HIV znatnih 22,6 milijona ljudi in nadaljnje širjenje je neizogibno.

1. Prvi primeri bolezni aidsa so bili prijavljeni v ZDA leta 1981. Vendar se ve, da se je že pred tem aids pojavil na kar nekaj drugih področjih sveta. Po podatkih UNAIDS-a je bilo na svetu do konca leta 1997 okuženih z virusom HIV ali obolelih za aidsom 30,6 milijona ljudi. Število obolelih za aidsom je očitno pokazatelj resnosti položaja, ker se aids razvije šele po nekaj letih po okužbi z virusom HIV. Današnji primeri aidsa odražajo stopnjo okužbe izpred 3-5 let ali še več. Možno je, da je za vsakim primerom aidsa od 25 do 100 oseb okuženih z virusom HIV – to razmerje se bo v naslednjih letih verjetno znižalo.

2. Opaža se strmo naraščanje primerov obolevnosti za aidsom. Vsako leto se na novo okuži 5,8 milijona ljudi. Leta 2000 bo po pričakovanjih UNAIDS-a skupno število okuženih moških, žensk in otrok več kot 40 milijonov, od katerih bo več kot 90% v deželah v razvoju.

3. Tretja epidemija – intenzivna splošna reakcija na aids in virus HIV – se je začela. Strah in malodušje močno vplivata na osebnih, družinskih in družbenih ravni. Seropozitivne, vključujoč obolele za aidsom, družina in skupnost pogosto zavračata v času, ko najbolj potrebujejo pomoč in nego.

V nasprotju z večino ostalih zdravstvenih problemov, ki prizadenejo zelo mlade ali

ostarele, aids prizadene večinoma tiste v starostni skupini 20-49 let. Z deprivacijo skupnosti ljudi v njenih najbolj produktivnih letih je aids resna grožnja družbenemu in gospodarskemu razvoju in celo politični stabilnosti. S strmim naraščanjem primerov aidsa v naslednjih letih bo prišlo tudi do dramatičnih socialnih, gospodarskih, kulturnih in političnih posledic. V industrializiranih državah je strošek neposredne nege osebe z aidsom nekje med 25.000 in 100.000 ameriških dolarjev. V državah v razvoju bo breme aidsa na že tako nizke zdravstvene resurse zastrašujoče, še posebno v državah, kjer je letni znesek za zdravstvo na osebo le nekaj dolarjev.

Socialni in gospodarski pretresi, povezani z virusom HIV in aidsom, so v nekaterih državah postali osrednja politična in kulturna tema. Strah pred aidsom grozi z omejitvami meddržavnih potovanj in komunikacij. V mnogih državah in družbah še vedno obstaja tendenca k stigmatizaciji določenih skupin, ras in narodnosti. HIV in aids lahko ogrozita temeljne družbene vrednote in vsak, ki se namerava spoprijeti z njimi, se bo znašel pred velikim izzivom (WHO, podatki iz poročila s svetovne konference o aidsu leta 1994 v Berlinu.)

KLINIČNE MANIFESTACIJE

PATOGENEZA

HIV, povzročitelj aidsa, selektivno okuži posebne bele krvne celice (CD4), ki so bistvene za imunski obrambni sistem organizma. Ko pride do uničenja teh celic, postane okužena oseba dovzeta za vrsto oportunističnih infekcij in rakov. Aids je ime za skupek vseh teh stanj, za pojav, ki kaže težke poškodbe imunskega sistema. HIV lahko neposredno okuži živčne celice in povzroči nevrološke motnje. HIV okužba se smatra za doživljenjsko in tako bo okužena oseba ostala kužna do konca življenja.

STOPNJA NAPREDOVANJA V AIDS

Prvotno so mislili, da bo le manjši del (5-10%) okuženih oseb razvil aids. Danes pa že vemo, da bo približno 20% okuženih oseb razvilo aids v petih letih od okužbe in približno 50% v desetih letih. Del oseb, ki razvijejo aids po desetih letih, pa bo še naraščal, saj do napredovanja poškodb imunskega sistema pride vse pozneje.

MANIFESTACIJE

Klinični znaki in simptomi okužbe s HIV so razdeljeni v štiri različne stopnje, čeprav se ne pojavljajo vse štiri pri vseh okuženih posameznikih. Pri prvi stopnji je oseba ali asimptomatična ali pa ima stalno prisotno splošno limfadenopatijo, medtem ko lahko drugo, tretjo in četrto stopnjo imenujemo »zgodnjo«, »srednjo« in »pozno« stopnjo bolezni.

PRENOS OKUŽBE

Virus HIV so odkrili v telesnih tekočinah okužene osebe, vključujoč slino in solze, vendar so se samo kri, sperma, vaginalni sokovi in mleko doječe matere pokazali kot implikativni prenosniki. Natančne epidemiološke študije po celem svetu so pokazale tri poti prenosa: spolno, parenteralno in perinatalno.

SPOLNI PRENOS

Na svetovni ravni je spolni prenos najpogostejši pojav okužbe. Virus se lahko prenese z okužene osebe na spolnega partnerja (z moškega na žensko, z ženske na moškega in z moškega na moškega). Osebe, ki so spolno vzdržne, in osebe, ki niso okužene in imajo spolne odnose samo z neokuženim partnerjem v monogamni zvezi, ne tvegajo okužbe z virusom HIV.

Da bi zmanjšali tveganje pridobitve virusa HIV s spolnostjo, so potrebni naslednji koraki:

- zmanjšanje števila spolnih partnerjev

(več partnerjev, večje je potencialno tveganje),

- izogibanje spolnim stikom z osebami, ki imajo veliko spolnih partnerjev (npr. prostitutki/tke),

- uporaba kondoma od začetka do konca vsake spolne penetracije (vaginalne, oralne in analne).

Navodila za uporabnike kondomov so navedena v dodatku 1 in napotki o varnejših spolnih tehnikah so navedeni v dodatku 2.

PARENTERALNI PRENOS

Parenteralni prenos se pojavlja pri transfuziji okužene krvi in krvnih produktov ali pri uporabi s krvjo kontaminiranih igel, injekcij ter drugih instrumentov za prebadanje kože. Tveganje okužbe je povezano z velikostjo vnosa: prejemniki ene same enote okužene krvi z virusom HIV imajo navidežno 100% verjetnost okužbe.

Prenašanje s krvnimi transfuzijami je velik problem v državah, kjer je okužba pogost pojav in kjer še ni vsesplošno organiziranega preverjanja darovane krvi na prisotnost HIV protiteles. Prenašanje virusa s kontaminiranimi iglami in injekcijami je še posebno velik problem med uporabniki intravenoznih drog oziroma povsod, kjer igle in brizgalke niso sterilizirane pred ponovno uporabo.

PERINATALNI PRENOS

Prenos okužbe z virusom HIV z ženske na fetus ali otroka se lahko pojavi pred porodom, med njim ali kmalu po njem. Tveganje z okužbo z virusom HIV »in utero« ali med porodom je 20-40%. Poporodna okužba (verjetno z dojenjem) je bila opisana pri majhnem številu dojenčkov, katerih matere so se okužile po porodu.

Indikatorji, ki bi pokazali, da se lahko virus HIV prenaša prek dihalnih in prebavnih poti ali prek vsakdanjih medosebni stikov doma ali kjer koli drugje, ne obstajajo.

Indikatorji, ki bi govorili, da se virus HIV

lahko prenaša z insekti, hrano, vodo, prek stranišč, bazenov, s potom, solzami, z uporabo istega jedilnega pribora ali drugih predmetov, kot je telefon ali nošena obleka, ne obstajajo.

GLOBALNI EPIDEMIOLOŠKI VZORCI

Epidemiološki podatki, ki so na razpolago o širjenju aidsa v svetu, kažejo nekaj različnih vzorcev, od katerih je vsak značilen za neko obdobje pojava bolezni in prevladujočega načina prenosa okužbe. Epidemiološki vzorec nam pove, kakšen način preprečitve in oskrbe bo potreben in kateri izmed različnih aspektov teh dejavnosti bodo imeli prednost.

VZOREC I

Na področjih vzorca I so se vsi primeri HIV okužbe in aidsa pojavili pri homoseksualnih in biseksualnih moških ter pri intravenoznih uporabnikih mamil. Ekstenzivno prenašanje virusa HIV se je verjetno začelo v poznih 70-tih letih. Heteroseksualno prenašanje narašča, vendar je to le nekaj odstotkov vseh primerov. Prijavljeni so bili primeri prenosa prek krvi in krvnih pripravkov, ki so sedaj v veliki meri pod nadzorom s prostovoljno izključitvijo krvodajalcev s tveganim obnašanjem in/ali rutinskim testiranjem krvi krvodajalcev. V razmerju moški spol proti ženskemu je število primerov aidsa 10:1 do 15:1. Med splošno populacijo je običajno stopnja prevalence HIV dosti pod 1%, vendar je lahko tudi nad 50% v skupinah z visokim tveganjem. Ta vzorec je značilen za severno Ameriko, Zahodno Evropo, Avstralijo in Novo Zelandijo.

Epidemiološki vzorec se v mnogih državah, ki so bile prvotno klasificirane kot vzorec I, še vedno razvija. Na primer, v državah Latinske Amerike se od srednjih 80-tih kaže naraščanje prenosa med heteroseksualci z več spolnimi partnerji do te mere, da je ta način prenosa postal prevladujoč. Kot rezultat tega preobrata je bila Latinska Amerika prekvalificirana v vzorec I/II.

VZOREC II

Vzorec II je značilen za večino subsaharske Afrike in dele Karibskega otočja. Večina primerov v tej regiji se je pojavila pri spolnih prenosih med heteroseksualci in razmerje primerov glede na moški in ženski spol je približno 1:1. Kot rezultat tega je pogost pojav tudi prenos z okužene ženske na plod ali dojenčka. Širše prenašanje virusa se je verjetno začelo v srednjih ali poznih 70-tih letih in v številnih državah je lahko med splošno populacijo seroprevalenca HIV sedaj že več kot 1%. Prenašanje se pojavlja tudi pri krvnih transfuzijah, pri uporabi nesterilnih igel in injekcij ter pri drugih načinih prebadanja kože. Glavni način prenosa pa vendar še vedno ostaja spolni prenos. Prenosa okužbe pri injiciranju mamil in pri homoseksualcih ni ali pa se pojavi v zelo redkih primerih. V nekaterih urbanih okoljih je okuženih do 25% ali več pripadnikov starostne skupine spolno aktivnega prebivalstva.

VZOREC III

Na področjih vzorca III naj bi se virus HIV pojavil v zgodnjih in srednjih 80-tih letih in do leta 1989 je bilo prijavljeno samo majhno število primerov aidsa. Šele v zadnjih letih ustrezne službe prijavljajo in poročajo o obeh spolnih načinih prenosa, homoseksualnem in heteroseksualnem. Večina zgodnjih primerov je bila »uvoženih« kot rezultat potovanja v endemična območja ali stikov s posamezniki od tam, ali pa so bili povzročeni z uvoženimi krvnimi pripravki. Na nekaterih področjih z vzorcem III se je začel položaj hitro spreminjati. Na Tajvanu, na primer, spremljanje podatkov kaže na prvotno hitro širjenje virusa HIV, ki je povezano z intravenoznim jemanjem mamil. Vzorec III najdemo v severni Afriki, Vzhodni Evropi, vzhodnem Sredozemlju, v Aziji in v večini območja Pacifika.

PREVENTIVA IN KONTROLNE DEJAVNOSTI

V vseh regijah in državah je potreba po preventivi in kontrolnih dejavnostih v zvezi s HIV in aidsoma postala prednostna skrb za pristojne zdravstvene organe. Značilnosti in vsebina preventivnih in kontrolnih programov pa so odvisne od lokalne naravnosti, dolgoročnega pomena in širjenja epidemije. Taki programi naj bi ustrezali epidemiološki lastnosti problema in profilom populacijskih skupin, ki so najbolj prizadete. Kot pri vsaki dobro pripravljene strategiji za zaščito zdravja bi tudi tu morali upoštevati socialne in kulturne značilnosti teh skupin, njihove prevladujoče vzorce tveganega obnašanja, njihovo dostopnost in morebitno pripravljenost za sodelovanje pri dejavnostih za zmanjšanje tveganja.

Kakršna koli že sta celostna preventiva in strategija nadzora v zvezi s HIV in aidsom, bo moral biti glavni vezni člen svetovanje. Specifične svetovalne dejavnosti bodo odvisne od posameznikov in skupin, na katere se bodo nanašale; vsebine bodo prilagojene in način svetovanja bo primeren in dodelan. Treba je upoštevati tudi tehnične zmožljivosti, vire financiranja in infrastrukture, kjer se bo lahko svetovanje zagotavljalo in izvajalo.

Ne glede na to določeni temeljni principi veljajo za vse situacije:

1. Svetovanje mora biti del vseh strategij preventive pred okužbo z virusom HIV. Večina seropozitivnih ljudi ne ve, da so okuženi. Do sedaj je imel samo majhen odstotek tistih z znano okužbo s HIV ali boleznijo priložnost za zanesljivo svetovalno uslugo in s tem pomoč pri potrebnih spremembah vedenja. Zato je stalen razvoj svetovalnih služb pomemben za preventivo v zvezi s HIV.

2. Svetovanje naj bi bilo vezni člen med vsemi HIV testiranjem, pregledi krvi krvodajalcev in programi za zaščito zdravja. Marsikje bi lahko bilo svetovanje zagotovljeno v sestavi že vzpostavljenih zdravstvenih služb, ki delajo na terenu, splošnem zdravstvu, kliničnih programih, kot so klinika za spolno prenosljive bolezni, predporodne in poporodne klinike ter centri za načrtovanje družine.

3. Da bi zdravstvene delavce primerno usposobili za svetovanje o infekciji s HIV, je treba organizirati programe usposabljanja. Vsi programi zdravstvene nege, ki imajo opraviti z osebami, okuženimi z virusom HIV, bi morali vsebovati svetovanje in primeren trening svetovanja za vso osebje.

Znotraj posameznih ranljivejših skupin bi morale biti nevladne in samoiniciativne organizacije, ki se ukvarjajo z aidsom, aktivno in tesno vključene pri svetovanju.

KAJ JE SVETOVANJE?

Svetovanje o HIV/aidsu je dialog, ki teče, je zveza med klientom ali uporabnikom in svetovalcem s ciljema, (1) preprečiti prenos okužbe s HIV in (2) zagotoviti psihosocialno pomoč-suport tistim, ki so že prizadeti. Svetovanje v te namene pomaga okuženim osebam odločati o svojem življenju, jim dvigati samozaupanje in izboljšati njihovo družinsko in skupnostno življenje ter kakovost življenja. Svetovanje o HIV/aidsu zagotavlja pomoč tudi družinam in drugim bližnjim, ki jih imajo okuženi radi, zato da lahko potem ti spodbujajo okužene osebe in skrbijo zanje.

Preventiva in pomoč sta komplementarna procesa. Pri svetovanju o HIV so naperi, da bi preprečili prenašanje, ki jih ne spremlja kakšna vrsta pomoči, bolj ali manj neučinkoviti. Sporočila, ki se nanašajo na preventivo, so vedno bolj sprejemljiva, če so izrečena osebno in relevantno za posameznikove potrebe in življenjski slog. Način podaje sporočil v procesu svetovanja naj bi tudi spodbujal občutke zaupanja in razumevanja, ki pomagajo posamezniku narediti in vzdrževati določene spremembe v obnašanju.

Da bi se bili ljudje pripravljeni odzvati in spremeniti življenjski slog zaradi informacij, ki so jih prejeli, bodo potrebovali močan občutek osebne odgovornosti. Svetovanje ima namen pomagati ljudem definirati naravo problema, s katerim se soočajo, in sprejemati stvarne odločitve o tem, kaj naj naredijo, da bi zmanjšali vpliv teh težav na sebe in svoje družine ter prijatelje.

Tehnike, uporabljene pri svetovanju, so različne od države do države in mogoče celo znotraj držav, pač glede na ljudi, ki jim je svetovano, in na vrsto zdravstvene ali socialne službe, ki je v določenem kraju na razpolago. Učinkovitemu svetovanju ni treba slediti nobenemu ustaljenemu vzorcu ali pristopu. Vsekakor pa mora biti osvobojeno kliničnega ali strukturiranega razmerja »zdravnik-pacient«. Najbolj uspešno svetovanje se pogosto odvija zunaj konteksta formalnih zvez.

Svetovanje pravzaprav vključuje veliko več kot samo eno ali naključno neformalno diskusijo. Večina ljudi, prizadetih z virusom HIV, potrebuje stalno pomoč in suport pri reševanju problemov, kar naj bo ključni vidik vseh svetovalnih razmerij.

KOMU JE NAMENJENO SVETOVANJE O INFEKCIJI S HIV

V kontekstu HIV okužbe in aidsa je svetovanje primerno za:

- ljudi, ki jih skrbi, da so mogoče okuženi z virusom HIV (»zaskrbljeni zdravi«),
- ljudi, ki razmišljajo, da bi se testirali za HIV,
- ljudi, ki so se že testirali za HIV (s pozitivnim ali negativnim izvidom),
- ljudi, ki so se odločili, da se ne bodo testirali, ne glede na svoje preteklo ali sedanje tvegano obnašanje,
- ljudi, ki se ne zavedajo tveganja okužbe, ki je prisotno pri specifičnem vedenju, ki so ga prakticirali ali ga še prakticirajo,
- ljudi z aidsom ali drugo boleznijo, povezano z okužbo s HIV,
- ljudi, ki se soočajo s težavami z zaposlitvijo, nastanitvijo, financami, družino ipd. kot posledico dejstva, da so seropozitivni,
- družine in prijatelje ljudi, ki so okuženi z virusom HIV,
- zdravstvene delavce in ostale, ki prihajajo v redne stike s seropozitivnimi osebami.

KJE SE LAHKO ZAGOTOVI SVETOVANJE O INFEKCIJI S HIV

Oboje, svetovanje, povezano s preventivo, in svetovanje, ki daje pomoč in suport, se lahko odvija povsod, kjer je ali bi lahko bila diskusija o virusu HIV in aidsu. To vključuje zdravstvene klinike, centre za spolno prenosljive bolezni, porodnišnice, centre za načrtovanje družin, zdravstvene ambulate, šole, cerkve, centre za socialno delo in druge svetovalnice, klube in interesna društva ali združenja. Verjetno pa so še druge možnosti, ki bi jih bilo vredno poskusiti in uporabiti.

Poleg zdravnikov, medicinskih sester, psihologov in socialnih delavcev bi morali spodbuditi in usposobiti za svetovalno pomoč tudi druge ljudi. Svetovalci, ki izvajajo preventivno in svetovalno pomoč, so lahko tudi šolski učitelji, učitelji zdravstvene vzgoje, verski in skupnostni vodje, strokovnjaki, ki delajo z mladinskimi skupinami, člani samopomočnih skupin — torej ne samo formalni zdravstveni delavci.

ZAKAJ JE SVETOVANJE O VIRUSU HIV POTREBNO

Diagnoza okužbe s HIV ali aidsa, sum ali spoznanje možnosti okužbe povzročajo globoke čustvene, socialne, vedenjske in zdravstvene posledice. Poznejše potrebno posameznikovo in družbeno prilagajanje ima pogosto vpliv na družinsko življenje, spolna in družabna razmerja, delo, izobraževanje, duhovne potrebe, pravni status in državljske pravice. Prilagajanje okužbi s HIV vključuje konstantno premagovanje stresov in adaptacije. To je dinamičen, razvojni in doživljenski proces, ki ustvarja nove in spreminjajoče zahteve za okužene posameznike, njihove družine in skupnost, v kateri živijo.

Večina ljudi je omejena v tem, kaj lahko počnejo ali čutijo, da lahko počnejo, in kakšne spremembe lahko storijo v svojem življenju. Ne glede na to, ali so te omejitve stvarne ali izmišljene, jih je treba upoštevati in se z njimi ukvarjati, če hočemo, da bo spreminjanje obnašanja uspešno in stalno.

V poteku okužbe s HIV se bo treba verjetno soočiti s široko paleto osebnih potreb in težav. Te niso stalne, ampak bodo sčasoma vedno resnejše in težje obvladljive. Spreminjajoča se narava teh potreb povzroča razne psihološke in čustvene napetosti pri seropozitivnih in njihovih bližnjih. Te napetosti lahko pri okuženi osebi povzročijo občutek izgubljanja identitete, samostojnosti, zasebnosti in družbenega statusa. Prav tako lahko izzovejo občutke krivde, jeze, strahu pred osamljenostjo, umiranjem in smrtjo. Okužba s HIV povzroči tudi neposredne in posredne finančne stroške, ki so lahko še posebno stresni, če je z boleznijo prizadeta tudi posameznikova ekonomska produktivnost — velik del stresa, ki ga doživljajo seropozitivni, zrcali potlačene strahove glede ekonomske samostojnosti in družinskih obveznosti.

Zaradi tega mora svetovanje vzeti v obzir ne samo uporabnikove trenutne socialne in zdravstvene okoliščine, ampak tudi njena ali njegova socialna razmerja, stališča in odnos do virusa HIV in aidsa. Svetovanje mora zagotavljati vzgojo in informacije na način, ki ustreza vsakdanjemu življenju osebe. Upoštevati mora tudi uporabnikove spolne potrebe in preteklost, poklic, vzgojo in izobrazbo, želje in upanja; vse skupaj pa bo pomagalo pri ustvarjanju novega pristopa k varnejši spolnosti in odgovornim socialnim razmerjem.

Svetovanje svojcev, ljubimcev, partnerjev, delodajalcev ali kolegov okuženih oseb mora dajati najnovejše in tehnično korektne informacije. Oziralo naj bi se tudi na življenjski slog okuženega posameznika ter vključevalo vse napore za doseganje sprememb obnašanja in konstruktivno prilagoditev okužbi s HIV.

Če hočemo, da bo svetovanje učinkovito, ga mora uporabnik vzeti za sprejemljivega. Sprejemljivost se bo še izboljšala, če bo svetovanje jasno upoštevalo vsa socialna razmerja, prepričanja in obveznosti, ki jih ima posameznik. Vsako od teh razmerij je lahko potencialna motivacija in v pomoč.

Povzemimo. Svetovanje ljudi o okužbi s HIV je pomembno, ker:

- je okužba doživljenska,
- se lahko oseba s spremembo vedenja

izogne okužbi s HIV ali prenašanju na druge,

- lahko zavedanje o okužbi s HIV povzroči velikanske psihične pritiske in strahove, ki lahko zavrejo konstruktivne spremembe ali poslabšajo bolezen, še zlasti strah, nerazumevanje in diskriminacija, ki jih povzroča epidemija HIV.

GLAVNE FUNKCIJE SVETOVANJA

PREVENTIVA

Svetovanje se ukvarja s prevencijo okužbe z virusom HIV in njenega prenašanja na druge ljudi. Preventivno svetovanje ima pet glavnih stopenj:

- določa, ali obnašanje posameznika ali skupine posameznikov vključuje tudi veliko tveganje okužbe z virusom HIV,

- dela z zaskrbljenimi ljudmi, jim pomaga razumeti tveganji, ki so povezana z njihovim obnašanjem, in jih seznanja z njimi,

- skupaj z uporabniki definira način, kako sta njihov življenjski slog in samopodoba povezana s tem obnašanjem,

- pomaga posameznikom definirati njihove možnosti za spremembo obnašanja in

- dela s posamezniki, tako da jim predstavi prilagojeno vedenje, ki naj bi ga potem tudi obdržali.

Na vedenje z velikim tveganjem v kateri koli kulturi ali družbeni skupini pogosto vplivajo različni faktorji. Pritisk skupine vrstnikov, da se vedeš na poseben način, finančni pritisk, kulturne vrednote, predstave o tem, kaj je sprejemljivo in pričakovano, ter pomanjkljivo znanje o prisotnem tveganju – vsi ti dejavniki so lahko odločilni, glede na posameznika in glede na situacijo.

Preventivno svetovanje mora vključevati pomemben del vzgoje o zdravju. Vzgojna sporočila o zdravju naj bi bila podana posamezniku na relevanten način, vodijo naj k dosegljivim ciljem in morajo biti predstavljena v sestavi natančne in empatične diskusije. Bolj kot vse drugo želi preventivno svetovanje spodbuditi posameznike in skupine k sprejemanju odločitev o lastnem

življenjskem slogu in odgovornostih. Da bi bilo tako svetovanje učinkovito, mora imeti posameznik ali skupina na voljo nenehno pomoč. Kjer ni občutka menjave med svetovalcem in uporabnikom in ne občutka iskrene pomoči, lahko pogosto izgubimo ali zgrešimo bistvo preventivnega sporočila.

PRIMARNA PREVENTIVA

Primarno preventivno svetovanje je namenjeno ljudem, pri katerih je veliko tveganje okužbe z virusom HIV, vendar se ve, da niso okuženi. Nekateri od njih so morda že spoznali, da tvegajo, drugi pa se svojega tveganega vedenja ne zavedajo. Primarno preventivno svetovanje se osredotoča na izstopajoče vedenje, ki je tvegano za okužbo s HIV, in išče poti za možnost spremembe, glede na našete stopnje. V vsaki družbi so lahko v tveganem položaju razne skupine in posamezniki. Prostitutke, prostitutki (komercialni seksualni delavci/ke) in njihovi klienti, drugi moški in ženske z veliko spolnih partnerjev, moški, ki imajo homoseksualna razmerja, ljudje s hemofilijo in intravenozni narkomani so vredni vse pozornosti. Vojaško osebje, vozniki tovornjakov, emigranti, ki so dolgo časa zdoma, in adolescenti lahko prav tako čutijo določen pritisk, da so bili vpleteni v tvegano vedenje v vsakdanjih okoliščinah. Vsaka skupina predstavlja drugačen izziv glede na to, kako in kje je dosegljiva. Bari, klubi, bolnišnice, centri za odvisnike od drog, vojaške baze, šole, mladinski in športni klubi – vsi dajejo priložnost za svetovanje ali vsaj za informiranje ljudi o možnosti svetovanja.

SEKUNDARNA PREVENTIVA

Za osebe, o katerih se ve oz. ki veljajo za seropozitivne, bi moralo svetovanje poudariti posledice okužbe s HIV in načine, s katerimi se lahko izognemo prenašanju. To naj bo storjeno v vzdušju podpore in razumevanja ter osredotočeno na to, da seropozitivna oseba spozna svojo odgovornost za zdravje in blaginjo oseb, s katerimi bi lahko

imela spolni stik.

Še zlasti pomembno je, da ambulate, bolnišnice, službe, ki opravljajo testiranje, in druge ustanove ali organizacije priporočijo okuženi osebi, da obišče svetovalca. Osebe teh služb in ustanov mora vedeti, kje se izvaja svetovanje. Prav tako morajo biti sposobni pomagati klientu najti svetovalno službo, ki je lokacijsko in socialno najbolj primerna ter sprejemljiva.

Svetovanje na terenu je za sekundarno preventivo morda prav tako inovativno kot programi primarne preventive. Nekateri ljudje z diagnozo okužbe s HIV se bodo verjetno selili sem in tja, iščejo prijatelje, pomoč in podporo, da se bodo lahko čustveno spoprijeli s strahom pred aidsom. Morda sploh ne bodo pripravljene sodelovati pri svetovanju ali kakšni drugi aktivnosti, dokler se ne odločimo za kreativne korake, da bi jih dosegli in jim pomagali spoznati koristnost svetovanja.

Pri sekundarnem preventivnem svetovanju je treba poudariti vprašanje prenašanja virusa HIV. Privzemanje tehnik, ki izničijo ali minimizirajo možnost okužbe spolnih partnerjev, je zelo pomembno. Treba je prediskutirati uporabo kondomov, spolnih tehnik z majhnim tveganjem, alternativne načine iskanja užitka in vzdržnost. Podobno je treba informirati sedanje in pretekle partnerje o možnosti, da so bili morda okuženi, in poiskati možne poti obveščanja.

Svetovanje mora tudi poudarjati, da okužena oseba ne bi smela darovati krvi ali z drugimi deliti brizgalk, igel in drugega pribora za prebadanje kože. Uporabniki intravenoznih drog pogosto imajo ali izberejo prijatelje, ki se obnašajo na enak način. Pritisk ali vpliv prijateljev, da nadaljujejo z tveganimi dejanji, je zelo verjeten, in na to se je treba pripraviti. Podobno kot zgoraj moramo tudi tu upoštevati težave pri doseganju intravenoznih uporabnikov mamil in ukvarjanju z njimi, ker se ti morda bojijo obsojanja ali zavrnitve svojcev in znancev, ki ne vedo za njihovo uživanje mamil.

Perinatalni prenos je tudi lahko pomembna skrb. V primeru že noseče ženske se bo morda treba pogovarjati o morebitni prekinitvi nosečnosti in pri tem upoštevati

veliko kulturnih, družinskih in zdravstvenih dejavnikov, ki lahko vplivajo na odločitev. Prav tako je treba spregovoriti o prevenciji nadaljnjih nosečnosti.

PSIHOSOCIALNA POMOČ

Ljudje z diagnozo okužbe s HIV oz. s njo povezano boleznijo, vključujoč aids, in njihovi najbližji se morajo soočiti z različnimi težavami, zato pogosto potrebujejo čustveno in/ali praktično pomoč. Strah, da je oseba širila okužbo, fizična osamitev, hospitalizacija, diskriminacija v družini ali lokalni skupnosti, izguba stanovanja, prekinitev izobraževanja, finančne težave, fizični učinki bolezni, napredovanje bolezni, prekinitev razmerja, žalovanje, jeza, osamljenost in potrnost – vse to so spremljajoče skrbi, s katerimi se bomo morda srečali.

Te težave lahko nastopijo v intervalih tako pri okuženi osebi kot tudi pri tistih, ki zanjo skrbijo. Dejstvo, da niso stalne in jih ni mogoče vedno napovedati, povzroča dodatni fizični in čustveni stres. Suportivno svetovanje je lahko še posebej koristno pri prepoznavanju okoliščin, v katerih se te skrbi pojavljajo, in v pomoči posamezniku pri načrtovanju, kako se z njimi spoprijeti. Kjer to ni mogoče, pa suportivno svetovanje lahko pomaga uporabniku, da se pozitivno odzove na težave.

Pomembno si je zapomniti, da je suportivno svetovanje proces krepitve osebe z virusom HIV. »Živeti s HIV okužbo ali boleznijo« ne pomeni »živeti ne glede na virus HIV«, s svetovanjem se lahko mobilizirajo posameznikove moči in zmogljivosti, da se sooči s takimi skrbmi in jih obvlada. Nekateri ljudje so morda sposobni premagati težave brez svetovanja, vendar lahko tistim, ki tega ne zmorejo, svetovanje pomaga poiskati nove življenjske vidike, ki bi jih drugače prezrli ali pozabili.

Suportivno svetovanje naj bi pomagalo tudi tistim, ki jim je HIV omejil spolno in produktivno življenje, s tem da jih usposobi za prevzemanje (ali soprevzemanje) odgovornosti nad svojim življenjem in pri sprejemanju odločitev. Pogosto lahko postavi

problem v novo luč, ki omogoča kreativen pristop k reševanju problema in sprejemanju odločitev. Svetovalci se bodo pogosto videli v vlogi uporabnikovega zagovornika, ko bodo podpirali posameznika, svojce ali skupnost pri pridobivanju moči.

Če omogočimo ljudem, da ostanejo aktivni pri delu, izobraževanju, v družinah in med prijatelji, bo to pomagalo zmanjšati odvisnost od zdravstvenih in socialnih služb in lahko prav tako zmanjša morebitne psihične težave.

POGOJI ZA SVETOVANJE

BISTVENE LASTNOSTI SVETOVANJA

Svetovalni pristopi se verjetno razlikujejo od države do države in znotraj družbenih skupin. Razpoložljiva sredstva, konvencionalno ali tradicionalno razumevanje bolezni in načini, na katere so podani in zagotovljeni nasveti in pomoč, bodo vplivali na vzorce in tehnike svetovanja. Značilnosti svetovanega posameznika in njegova ali njena socialna in družinska mreža bodo prav tako postavljale meje, do koder je svetovanje potrebno. Ne glede na to so številne lastnosti značilne za vse svetovalne situacije.

ČAS

Od vsega začetka je pomembno dati uporabniku dovolj časa. Pri veliko svetovalnih vsebinah, kot je pomoč pri absorpciji novosti glede diagnoze aids, ne smemo hiteti. Skrbi, ki bodo prišle na dan, na bo uporabnik okužen ali ne, so kompleksne in občutljive, zato za njihovo obravnavanje in premagovanje potrebujemo čas. Čas je treba pustiti tudi za razvoj dobrega stika in zaupanja, ki sta nepogrešljiva. Nekateri ljudje bodo potrebovali številna svetovalna srečanja, preden bodo spoznali nujnost spremembe svojega vedenja in sprejeli težke odločitve o svojem načinu življenja.

SPREJEMLJIVOST

Ljudje z okužbo s HIV ali/in z boleznijo, vključujoč aids, morajo začititi, da jih je svetovallec sprejel take, kot so, ne glede na njihov način življenja, spolne preference in socioekonomsko, etnično ali versko ozadje. Odzivi na njihove potrebe naj bi bili tehnično usklajeni in občutljivi na njihove osebne okoliščine in ne bi smeli biti zaznamovani s svetovalčevimi osebnimi občutki.

DOSTOPNOST

Svetovanje naj bo zlahka dostopno. Ljudje, ki potrebujejo svetovanje, bi morali imeti možnost za srečanje ali telefonski klic ob vsakem času. To lahko pomeni dovolj razpoložljivih svetovalcev na regularni osnovi. Lahko pa tudi pomeni, da moramo poklicati druge, ki bi lahko z malo osnovnega usposabljanja zagotavljali dodatno svetovalno pomoč. Svetovalna služba mora biti tudi dostopna, kar pomeni, da je na razpolago v prostorih zdravstvenih ali socialnih služb, da je javno dostopna – da tja enostavno pridemo in jo enostavno uporabimo.

ZANESLJIVOST IN TOČNOST

Vsaka informacija, podana pri svetovanju, na primer o okužbi z virusom HIV, tveganju okužbe in zmanjšanju tveganja, naj bi bila zanesljiva. Zaradi tega mora svetovallec jasno razumeti dejstva o okužbi z virusom HIV in boleznijo ter vzdrževati tesne in zaupne vezi z drugimi zdravstvenimi delavci, ki dajejo pomoč. Vsi, ki izvajajo svetovanje, bi morali imeti možnost dostopa do najnovejših informacij o HIV okužbi in njenem premagovanju, tako da lahko na uporabnikova vprašanja odgovorijo kar se da natančno. Uporabnika naj seznanijo z morebitno negotovostjo glede natančnosti informacije, tako da bo nova informacija podana v okviru zanesljivosti.

ZAUPNOST

Zaupanje je eden najpomembnejših dejavnikov v razmerju med svetovalcem in osebo, ki ji je svetovano. Zaupanje izboljšuje delovno razmerje in zvišuje verjetnost, da bodo posameznik ali skupina ravnali v skladu z danimi informacijami. Ne puščajmo prostora za diskriminacijo in ljudske sodbe, saj je zagotovljena zaupnost za nekoga z diagnozo okužbe s HIV izjemno pomembna. Svetovalni odnos mora biti zgrajen na dogovoru, da bo vse, kar se bosta pogovarjala, ostalo osebna zadeva, dokler se uporabnik ne odloči drugače.

Morda bo prišlo do primerov, ko bo svetovalec ali kakšen drug zdravstveni delavec začutil, da je treba prekiniti zaupnost, na primer seznaniti spolne partnerje okužene osebe, če uporabnik to zavrača. Napotki pristojnega organa Svetovne zdravstvene organizacije so v takih primerih sledeči: »Zdravstveni ali svetovalni delavec bo moral odločati in ravnati v skladu s strokovno etiko in ustrezno pravno podlago« (*Prevention of sexual transmission of HIV virus 1990: Annex 2, The Consensus Statement from the WHO Consultation on Partner Notification for Preventing HIV Transmission*). Kjer načelo zaupnosti preprečuje sprejetje primernih ukrepov za preprečitev nadaljnjega prenosa okužbe z virusom HIV, bo treba situacijo v takem posebnem primeru ponovno pretehtati in se z njo poglobljeno ukvarjati.

SVETOVALNE DEJAVNOSTI

Celotno trajanje svetovanja mora biti odvisno od potreb posameznika. Medtem ko se bo vsebina svetovanja razlikovala glede na okoliščine, bodo spodaj opisane lastnosti vedno pomembne.

SVETOVANJE NAJ POMAGA OPREDELITI IN RAZJASNITI PROBLEME

Pomembno je presoditi, ali se bo in kako se bo uporabnik sposoben sprijazniti z novimi informacijami v času fizičnega in

emocionalnega stresa – treba je opravljati periodično in pretanjeno ovrednotenje posameznikovih sposobnosti za sprejemanje novih diagnoz in napovedi. Enako pomembno je regularno spremljanje vplivov, ki jih ima napredovanje fizične bolezni na posameznikove sposobnosti za čustveno in intelektualno obvladovanje vsakodnevnih odločitev in dejanj.

Zgodnje in natančno prepoznavanje problemov lahko pomaga uporabniku pri soočanju s strahovi in skrbmi, ki se nanašajo na družinske zadeve. Načrtovanje je v primeru kronične bolezni ali smrti odločilno, še posebej, če so vpleteni otroci.

SVETOVANJE NAJ ZAGOTAVLJA INFORMACIJE O VSEH SREDSTVIH, KI SO NA RAZPOLAGO

Z napredovanjem HIV okužbe se pojavijo različne zdravstvene, psihosocialne in skrbstvene potrebe. Na razpolago naj bodo informacije o službah, skupinah za samopomoč, združenjih, zdravstveni pomoči, ki je na voljo, kot tudi o spremembah načina življenja, s katerimi se lahko zadovoljijo nastale potrebe. Promocija varnejše spolnosti in preprečevanje nosečnosti, na primer, naj vsebuje tudi informacije o tem, kje se dobijo kondomi in druga kontracepcija.

SVETOVANJE NAJ POMAGA UPORABNIKU ZAVZETI REALNO STALIŠČE DO SPREMEMBE ŽIVLJENJSKEGA SLOGA

Svetovalci naj pomagajo uporabnikom spremeniti način življenja, potem ko so temeljito pretehtali njihovo družinsko ozadje, upoštevajoč karakteristike, kot sta izobrazba in finančno stanje. Svetovanje naj pomaga ljudem izbrati načine, ki so izvedljivi in ki bodo zagotavljali zadovoljstvo in pomoč, potrebno pri določenem novem obnašanju. To lahko vključuje seznanitev osebe s skupinami ljudi, ki že imajo podobne izkušnje, še posebno, če so pripravljeni pomagati, na primer združenja okuženih, združenja homoseksualcev, združenja odvisnikov od drog, združenja partnerjev okuženih oseb itn.

SVETOVANJE NAJ MOTIVIRA IN PRIPOMORE
K SPREJEMANJU ODLOČITEV

Ljudje so bolj motivirani za spremembe, ko čutijo, da imajo nadzor nad svojim življenjem in svojimi odločitvami ter ko se krepijo njihove sposobnosti, samospoštovanje in zaupanje. Pomembno je spodbujati pozitivne korake in namere ter ponuditi empatično in realistično oceno, zakaj ne delujejo v skladu s pričakovanji. Vir motivacije je lahko želja, obdržati status znotraj skupnosti. Odločilni vir motivacije pa je lahko tudi, da vse to pojasnimo bližnjim, kar bo tudi njim v pomoč.

ŠTUDIJSKI PRIMER: NAZADOVANJE ZDRAVJA

Jureta, 32-letnega, z virusom HIV okuženega moškega, je k svetovalcu napotil njegov splošni zdravnik. Zdravnik je bil zaskrbljen glede uporabnikovega trenutnega zdravstvenega stanja in je menil, da obstaja možnost, da se pri Juretu razvije aids. Zdravnik je želel imeti vpogled v situacijo, če se bo njegovo zdravje začelo slabšati, kako bo uporabnik to sprejemal. V preteklosti je bilo z uporabnikom vedno težko delati, saj se je vedno norčeval iz vprašanj, kako obvladuje situacijo. Intervju se je začel takole:

Svetovalec: Dr. X je zaskrbljen zate, zato me je zaprosil, da se srečam s tabo; kaj misliš, zakaj je zaskrbljen glede tebe?

V zelo zaposlenem centru je čas omejen, zato mora biti svetovanje fokusirano na glavni problem že od vsega začetka, vendar bo uporabnik vseeno dobil dovolj časa.

Uporabnik: Visoka temperatura, ki nika kor ne popusti.

Svetovalec: Kaj pa po tvojem ta visoka temperatura, ki ne popusti, pomeni?

Uporaba uporabnikovih besed pri formiranju naslednjega vprašanja vzbuja empatijo.

Uporabnik: Morda bi to lahko pomenilo začetek aidsa...

Nato svetovallec-socialni delavec predstavi hipotetično vprašanje, s katerim odpre »delikatno temo«. Do sedaj svetovallec ni imel možnosti govoriti o tem, kaj se lahko zgodi, če bi se Juretu stanje nenadoma poslabšalo. Naslednja vprašanja iščejo odgovore na to, kdo bi Juretu lahko pomagal in kaj jim bo morebiti povedal o svojem stanju.

Svetovalec: Če se bodo vročine nadaljevale in ne bodo pojenjale, kako bi videl nastalo situacijo in kako bi se s tem spoprijel?

Uporabnik: Najverjetneje bi želel povedati svojim staršem. Če bom v bolnici in če bom preveč bolan, da bi delal, bom pustil službo. Do takrat pa bom normalno nadaljeval, saj še vse izgleda dobro.

Svetovalec: Če boš v svoji boleznii prišel do stopnje, ko boš menil, da ne zmoreš več vsega sam, kaj bi hotel takrat narediti in za koga bi želel, da ti pomaga?

Odgovori na ta vprašanja bodo dali svetovalci določen vpogled v socialno podporo in pomembna razmerja v uporabnikovem življenju. Tu bo morda svetovallec imel možnost, da gre v širino, do katere bo Jure pripravljen zaupati pomembne informacije. Svetovalec se nato obrne k bolj hipotetičnim delikatnim temam.

Svetovalec: Jure, mislim, da se o tem še nisva pogovarjala, vendar bi me zelo zanimalo, ali si že razmišljal o tem, kaj se lahko zgodi, če prideš enkrat v prihodnosti do stopnje, ko bo treba sprejeti usodne odločitve o tvoji negi in zdravljenju. Jaz uporabnike vedno vprašam, če imajo morda posebne poglede o tem, kako bi želeli biti obravnavani, če bi recimo bilo potrebno, da jih priključijo na aparate, da bi ostali pri življenju.

Uporabnik: To odločitev bo moral sprejeti Marko (njegov partner). Z njim sva se o tem že enkrat pogovarjala. Oba sva bila mnenja, da ne bi imelo nobenega smisla vztrajati ali da bi bila priključena na aparature, če bi kdo od naju imel nevrološke težave.

Svetovalec: Ali bi ti kar koli dalo upanje v težki zdravstveni situaciji?

Uporabnik: Da bi imel ob sebi Marka, ki bo skrbel zame in me negoval ter odločal

namesto mene. Dokler ima človek ob sebi odprte in poštene ljudi, jim lahko zaupa. Kadar ljudem zaupam, se počutim bolj varnega in sem do določenih stvari bolj zaupljiv.

SVETOVANJE PRED HIV TESTIRANJEM

Odločitev za testiranje na HIV okužbo je vsekakor pomemben korak v posameznikovem življenju in bi moralo vedno biti spremljano s predtestnim in potestnim svetovanjem.

NAMEN PREDTESTNEGA SVETOVANJA

Predtestno svetovanje naj bi posameznikom, ki se nameravajo testirati, posredovalo informacije o tehničnem poteku testa in o morebitnih osebnih, zdravstvenih, socialnih, psihosocialnih in pravnih posledicah obeh diagnoz: HIV-pozitivne in HIV-negativne. Informacije naj bodo podane na enostavno razumljiv način in naj bodo najnovejše. O testiranju je treba govoriti kot o pozitivnem dejanju, ki je povezano s spremembami v tveganem vedenju.

Odločitev za testiranje naj bo jasno izražena. Izražen pristanek pomeni zavedanje posameznika o možnih posledicah testnih rezultatov. V nekaterih državah zakon zahteva eksplicitno izraženo strinjanje, preden se lahko testiranje opravi: v drugih velja za implicitno strinjanje, ko kdo poišče zdravstveno pomoč. Tukaj je treba jasno razumeti politiko o strinjanju v vsakem primeru, in vsakdo, ki se namerava testirati, bi moral razumeti omejitve in potencialne posledice testa.

Testiranje na HIV okužbo naj bo organizirano tako, da bodo možnosti razodetja informacij ali diskriminacije kar najmanjše. Tudi pri pregledu morajo biti spoštovane in upoštewane pravice posameznika. Svetovanje naj bi aktivno poudarjalo in spodbujalo te pravice, tako pri tistih, ki se testirajo, kot pri tistih, ki imajo dostop do zapisov in rezultatov. Zaupnost mora biti zagotovljena v vseh primerih.

VSEBINA PREDTESTNEGA SVETOVANJA

Predtestno svetovanje se naj osredotoči na dve glavni temi: prvič, na uporabnikovo osebno preteklost in tveganje izpostavljenosti okužbi z virusom HIV v preteklosti ali sedanjosti: drugič, preverjanje posameznikovega razumevanja HIV/aidsa in morebitne izkušnje premagovanja kriznih situacij, ki jih uporabnik že ima.

PREVERJANJE TVEGANJA

Pri preverjanju je treba računati na možnost, da je bila oseba izpostavljena virusu HIV, zato se osredotočimo na naslednje vidike:

- Pogostost in tip spolnega vedenja: specifične spolne tehnike, še zlasti tiste z visokim tveganjem, kot so vaginalni in analni odnos brez uporabe kondoma ali spolni odnosi s prostitutkami in prostitutami brez zaščite.

- Pripadnost skupini z znano visoko stopnjo okuženosti ali z življenjskim slogom, ki je znan kot tvegan, na primer intravenozni narkomani, prostitutice in prostitutke in njihovi klienti, zaporniki in homoseksualni ter biseksualni moški.

- Ali je oseba prejela krvno transfuzijo, imela presaditev telesnih organov ali dobila druge krvne pripravke.

- Ali je bila izpostavljena morebitnim invazivnim nesterilnim postopkom, kot sta tetoviranje in rezanje kože.

PREVERJANJE PSIHOSOCIALNIH DEJAVNIKOV IN ZNANJA

Pri preverjanju potrebe po HIV testiranju naj se postavijo naslednja vprašanja:

- Zakaj je zaproseno za test?
- Kateri simptomi ali vedenje uporabnika/co še posebno skrbijo?
- Ali je uporabnik/ca razmišljal, kaj bo storil/a ali kako bo reagiral/a, če bo rezultat pozitiven oziroma negativen?
- Kakšna so uporabnikova prepričanja in znanje o HIV prenosu in njegova zveza s tveganim vedenjem?

• Kdo bi mu/ji dajal (in trenutno daje) emocionalno in socialno podporo (svoji, prijatelji, ostali)?

• Ali je uporabnik opravil test že kdaj prej, in če ga je, kdaj, kje, s kakšnim razlogom in kakšen je bil rezultat?

Tako svetovanje naj vključuje tudi diskusijo in preverjanje uporabnikovega razumevanja:

a) pomena in potencialnih posledic pozitivnega ali negativnega rezultata in

b) kako lahko spremembe v vedenju zmanjšajo morebitno okužbo ali prenos na druge.

Predtestno svetovanje naj vključuje tudi pazljivo upoštevanje posameznikove zmožnosti sprejemanja diagnoze in sprememb, ki jih bo morda treba narediti kot odziv na dejstva. Prav tako naj osebo spodbuja k svetovanju, da razmisli, zakaj želi biti testirana in s kakšnim namenom. Ko sprašujemo o osebni preteklosti, je pomembno, da si zapomnimo, da je uporabnik/ca:

• morda preveč zaskrbljen/a, da bi popolnoma absorbiral/a, kar pravi svetovalec,

• da ima morda nerealna pričakovanja o testiranju in

• da morda ne dojema, zakaj se ga sprašuje o zasebnem vedenju, in je pri odgovorih zadržan.

Prav tako je pomembno, da med svetovanjem uporabniku povemo, da trenutno razpoložljivi testni postopki niso nezmotljivi. Občasno se lahko pojavijo oboji, tako napačni pozitivni kot napačni negativni rezultati, čeprav so v primeru pozitivnega testa dodatni (potrdilni) testi zelo zanesljivi. Ta dejstva je treba jasno pojasniti, skupaj z informacijami o »oknu« (*window period*), tj., o obdobju, v katerem test ne more pokazati posameznikove infekcije.

ČE TESTIRANJE ŠE NI NA RAZPOLAGO

Verjetno so lokacije, kjer še ni na razpolago zanesljivih zmogljivosti za testiranje. Na takih mestih je treba začeti s preventivnim svetovanjem, še zlasti je treba poudariti potrebo po spremembah v vedenju pri ljudeh z visokim tveganjem in zbrati vse sile za ustrezne vedenjske spremembe. Sveto-

vanje, vzgoja, informiranje in podpora so vitalnega pomena za vedenjske spremembe.

Ko se oseba odloči za testiranje na prisotnost protiteles virusa HIV, je že treba načrtovati potestno svetovanje.

SVETOVANJE PO TESTIRANJU

Svetovanje po testiranju bo odvisno od rezultata testa, ki je lahko negativen, pozitiven ali enakopomenski (ne eno ne drugo).

SVETOVANJE PO NEGATIVNEM TESTU

Zelo je pomembno, da pazljivo prediskutiramo pomen negativnega rezultata (ne glede na to, ali je bil pričakovani ali ne). Novica, da je oseba neokužena, bo pri njej verjetno povzročila občutek olajšanja ali evforije, vendar je treba poudariti naslednje vidike:

• Glede na možno izpostavljenost okužbi je tu »obdobje okna« (*window period*), v katerem negativen rezultat ne velja za zanesljivega. To pomeni, da mora v večini primerov preteči najmanj tri mesece od morebitne izpostavljenosti, preden lahko negativen rezultat pomeni, da se okužba še ni pojavila. Negativni testni rezultat je še bolj zanesljiv, če je od zadnje možne izpostavljenosti minilo vsaj šest mesecev.

• Nadaljno izpostavljenost okužbi z virusom HIV lahko preprečimo samo z izogibanjem tveganemu vedenju. Varnejša spolnost in izogibanje sposojenim iglam morata biti uporabniku razložena tako, da bo razumel in zmožel razumeti sprejeti določene odločitve.

• Prav tako morajo biti dostopne druge informacije o tem, kako lahko nadziramo in se izogibamo okužbi, vključno z razvijanjem pozitivnega zdravstvenega vedenja. Morda bo treba razlage ponavljati in se pogajati, vse z namenom, da bi pomagali uporabniku pri spoznavanju in vzdrževanju novih načinov vedenja.

SVETOVANJE PO POZITIVNEM REZULTATU

Ljudem, ki so dobili diagnozo, da so okuženi z virusom HIV ali bolni, je treba to čimprej povedati. Prvi razgovor naj bo zaseben in zaupen, uporabniku pa je treba dati dovolj časa, da novico absorbira. Po obdobju pripravljalnega prilagajanja je treba podati uporabniku jasno razlago dejstva, kaj ta novica pomeni. To NI čas za špekulacije z napovedmi ali ocenami, koliko časa bo še živel.

To je čas, ko uporabnik premaguje šok ob spoznavanju diagnoze, mi pa mu ponudimo in zagotovimo pomoč. Je tudi čas, ko spodbudimo upanje – upanje za dosegljive rešitve osebnih in praktičnih problemov, ki se lahko pojavijo. Kjer so na razpolago, bo morda tudi primerno govoriti o možnih tretmajih nekaterih simptomov HIV okužbe in o učinkovitosti antivirusnih tretmajev. Pomembne praktične informacije za seropozitivne ljudi so predstavljene v dodatku 3.

Kako je novica HIV okužbe sprejeta ali vključena, je pogosto odvisno od naslednjega:

1. Od posameznikovega trenutnega fizičnega zdravja. Osebe, ki so bolne, lahko imajo zapoznele reakcije. Resnični odziv se bo morda pojavil šele po fizičnem okrevanju.

2. Od predhodne pripravljenosti osebe na novico. Ljudje, ki so popolnoma nepripravljeni, lahko reagirajo zelo drugače od tistih, ki so pripravljeni in morda že pričakujejo rezultat. Kakor koli že, celo tisti, ki so zelo dobro pripravljeni, lahko doživljajo reakcije, ki so opisane na naslednjih straneh.

3. Od podpore in pomoči, ki ju ima oseba v okolju, kjer živi, in od tega, kako hitro ji bodo prijatelji priskočili na pomoč. Dejavniki, kot so zadovoljiva služba, povezanost v družini, možnosti rekreacije in spolnih kontaktov, lahko vplivajo na reakcijo osebe. Reakcija na novico o okuženosti z virusom HIV je lahko mnogo slabša pri osebah, ki so socialno izolirane, z malo denarja, s slabimi delovnimi možnostmi, z malo pomoči družine in z neustreznim stanovanjem.

4. Od posameznikove osebnosti in psihičnega stanja pred testom. Pri osebah, za katere se ve, da so že prej imele psihične težave, bo reakcija bolj ali manj težavna in bo zahtevala drugačen pristop in strategijo kot pri osebah, ki prej niso imele takih težav. Obravnava po testu mora upoštevati posameznikovo psihološko in/ali psihiatrično preteklost, še posebno, če stresnost življenja z virusom HIV postaja pokazatelj ponovnega javljanja prejšnjih motenj. V nekaterih primerih lahko okužba prinese na površje nerešene strahove in probleme. To pogosto oteži proces sprejemanja, zato bo treba ravnati z občutkom, previdno in kolikor mogoče zgodaj.

5. Kulturne in duhovne vrednote, ki se tičejo aida, bolezni in smrti. V nekaterih skupnostih z močnimi prepričanji o posmrtnem življenju ali s fatalističnimi stališči do življenja je lahko posameznik seznanjen o HIV okužbi bolj strogo kot v drugih. Po drugi strani pa so skupnosti, ki razumejo aids kot rezultat antisocialnega ali blasfemičnega vedenja, in tu je povezava z občutki krivde in zavrnitve.

Svetovanje in pomoč sta najbolj potrebna tam, kjer se pojavijo reakcije na HIV okužbo ali bolezen. Nekateri reakcije bodo predvidoma zelo intenzivne. Pomembno si je zapomniti, da so taki odzivi normalna reakcija na življenjsko ogrožujoče novice, in kot take jih moramo tudi jemati.

PSIHIČNE TEŽAVE

Psihične težave, s katerimi se srečuje večina ljudi z okužbo s HIV ali z boleznijo, se pojavijo v zvezi z negotovostjo in prilagajanjem.

S seropozitivnostjo se pojavi negotovost glede želja in pričakovanj v življenju nasploh, lahko pa se nanaša samo na družino in službo. Lahko se pojavi celo negotovost še bolj temeljnega pomena, kot so razmišljanja o kakovosti in dolžini življenja, učinku zdravljenja in odzivu družbe. Vse te stvari so dolgoročno nepredvidljive. O njih se je treba pogovarjati odkrito in iskreno, toda ves čas skrbeti tudi za spodbujanje upanja ter upoštevati pozitivno usmeritev.

Kot odziv na negotovost mora seropozitivna oseba opraviti vrsto prilagajanj. Celotna navidezna odsotnost odziva je lahko v bistvu prilagajanje skozi zanikanje. Ljudje se začno prilagajati novici o svoji okužbi ali bolezni od trenutka, ko se jim to pove. Njihovo vsakodnevno življenje bo odražalo napetost med negotovostjo in prilagajanjem. To je napetost, ki občasno povzroča druge psihične težave, in bolj ali manj izrazite in intenzivne.

STRAH

Ljudje s HIV okužbo ali boleznijo imajo veliko strahov. Strah pred umiranjem in še zlasti strah, da bodo umirali sami in v bolečinah, sta zelo pogosta. Strah lahko temelji na izkušnjah tistih, ki so jih imeli radi, prijateljev ali kolegov, ki so bili bolni ali so umrli za aidsom. Lahko se pojavi tudi zaradi tega, ker ne vedo dovolj o tem, kaj vse se lahko zgodi in kako v takih težavah ravnati. Kot pri večini psihičnih zaskrbljenosti, strah in pritiske, ki strah povzročajo, pogosto obvladamo tako, da jih jasno in z občutkom odkrijemo – pridemo z njimi na dan. O njih se moramo pogovarjati v kontekstu obvladovanja težav, vključujoč pomoč prijateljev in svojcev ali s pomočjo svetovalca.

IZGUBA

Ljudje z boleznijo, povezano z virusom HIV, doživljajo občutke izgube življenja in ambicij, fizične privlačnosti in potence, spolnega razmerja, družbenega statusa, finančne stabilnosti in neodvisnosti. Z naraščanjem potrebe po negi doživlja oseba tudi občutke izgube zasebnosti in kontrole nad svojim življenjem. Morda je najpogostejša izguba občutek izgube zaupanja. Zaupanje se lahko v življenju z virusom HIV razume večplastno – strah pred prihodnostjo, tesnoba glede ljubljenih in tistih, ki pomagajo, in njihove zmožnosti premagovanja položaja, tesnoba glede negativnih in/ali stigmatizirajočih dejanj drugih. Za dosti ljudi bo prepoznanje HIV okužbe prvi

dogodek, ki jih bo prisilil, da spoznajo svojo umrljivost in fizično ranljivost.

ŽALOST

Ljudje s HIV okužbo imajo zaradi izgub, ki so jih doživeli ali jih pričakujejo, pogosto globoke občutke žalosti. Morda trpijo zaradi žalosti, ki se prenaša nanje z bližnjih članov družine, ljubimcev in prijateljev. Pogosto jim prav ti ljudje pomagajo in skrbijo zanje dan za dnem in gledajo, kako jih zapušča zdravje.

KRIVDA

Diagnoza okužbe s HIV pogosto povzroči občutek krivde zaradi pomislekov, da sem morda okužil druge, ali zaradi obnašanja, ki je verjetno pripeljalo do okužbe. Prav tako pride do občutkov krivde zaradi žalosti, ki jo bo bolezen povzročila pri bližnjih in pri družini, še posebno pri otrocih. V taki situaciji bodo pogosto prihajali na površje dogodki iz preteklosti, ki so morda drugim povzročili bolečino ali žalost in ostali nerešeni, in bodo morda še poglobili občutke krivde.

DEPRESIJA

Depresija se lahko pojavi iz več razlogov. Dejstvo, da še vedno ni pravega zdravila, in zaradi tega občutek nemoči, izguba osebnega nadzora, ki je lahko povezana še s pogostimi zdravniškimi raziskavami, ter zavedanje, da je virus prevzel njegovo ali njeno telo, so pomembni dejavniki za nastanek depresije. Podobno je pri osebah, ki poznajo ali vedo za ljudi, ki so umrli za boleznijo ali so še vedno bolni zaradi okužbe z virusom HIV, zraven pa doživljajo izgubo potencialov za ustvarjalnost in za dolgoročno načrtovanje; to bo še povečalo možnost depresije.

ZANIKANJE

Nekateri ljudje se bodo odzvali na novico o okuženosti ali obolelosti tako, da jo bodo zanikali. Za nekatere ljudi je lahko tako zanikanje konstruktiven način prenašanja šoka ali diagnoze. Vendar, če je to zanikanje dolgotrajno, lahko postane kontraproduktivno, saj osebe zavračajo sprejemanje socialnih odgovornosti, ki so potrebne pri seropozitivnosti.

ZASKRBLJENOST

Zaskrbljenost lahko hitro postane sestavni del življenja osebe z virusom HIV, ki kaže kronično negotovost, povezano z okužbo. Veliko razlogov za zaskrbljenost je posledica težav, ki sem jih naštel pred tem in se nanašajo na naslednje:

- kratkoročne in dolgoročne napovedi
- tveganje okužbe z drugimi boleznimi
- tveganje prenosa okužbe na druge
- sovražnost in zavračanje v družbi, službi, doma in pri spolnosti
- zapuščenost, izolacija in fizična bolečina
- strah pred umiranjem v bolečinah in brez dostojanstva
- nezmožnost spremeniti okoliščine in posledice okužbe s HIV
- zagotavljanje čim boljšega zdravja v prihodnosti
- sposobnost obvladovanja pri bližnjih in pri svojcih
- možnost primerne zdravstvene in zobozdravstvene obravnave
- izguba zasebnosti in pomisleki glede zaupnosti
- družbena in seksualna nesprejemljivost v prihodnosti
- upadajoča sposobnost učinkovitega funkcioniranja
- izguba fizične in finančne neodvisnosti.

JEZA

Nekateri ljudje postanejo navzven jezni, ker imajo občutek, da niso imeli sreče in so se

okužili. Pogosto imajo občutek, da se z njimi samimi ali z informacijami o njih ravna slabo ali brezčutno. Jeza je lahko včasih usmerjena navznoter v obliki samoobtoževanja za okužbo s HIV ali v obliki samodestruktivnega (samomorilskega) vedenja.

SUICIDNE DEJAVNOSTI IN MISELNOST

Pri seropozitivnih ljudeh je opazno povečano tveganje samomora. Samomor vidijo kot način, da se izognejo bolečinam in nevšečnostim ali da zmanjšajo sramoto in žalovanje pri tistih, ki jih imajo radi. Samomor je lahko aktiven (na primer namerne samopoškodbe, ki se končajo s smrtjo) ali pasiven (na primer zamolčanje ali neupoštevanje nastopa usodnih komplikacij pri okužbi s HIV ali pri bolezni).

SAMOPODOBA

Samopodoba je pogosto ogrožena na samem začetku življenja z virusom HIV. Zavračanje kolegov, znancev in bližnjih lahko hitro pripelje k izgubi zaupanja in socialne identitete in tako zmanjša občutke osebne vrednosti, veljavnosti. To je lahko okrepljeno še s fizičnimi posledicami s HIV-om povezane bolezni, kot so na primer iznakaženost obraza, izguba teže, izguba kontrole nad telesom.

HIPOHONDRIJA IN OBSESIVNA STANJA

Preokupacija z zdravjem in celo najmanjše fizične spremembe ali samo občutki sprememb so lahko vzroki za hipohondrijo. To je sicer lahko prehodno ali omejeno na čas takoj po sprejetju diagnoze, traja pa dlje pri ljudeh, ki imajo težave pri prilagajanju na bolezen.

DUHOVNA ZASKRBLJENOST

Zaskrbljenost zaradi preteče smrti, osamljenosti in izgube kontrole lahko poveča zanimanje za duhovne zadeve in iskanje verske pomoči in podpore. Izražanje greha, krivde, odpuščanja, sprave in sprejemanja se lahko pojavijo v kontekstu verskih in duhovnih razgovorov.

Veliko teh in drugih skrbi bo prišlo na dan ali bodo izgovorjene ob sprejemanju diagnoze aids. Pojav novih infekcij, rakov in obdobji resnih izčrpanosti ima pomembne emocionalne in psihične posledice. Verjetno bo učinek še hujši, če je bila oseba z aidsom pred tem zavržena od svojcev in prijateljev ter se je umaknila iz normalnega družabnega življenja.

DRUGE IZTOČNICE SVETOVANJA

HIV infekcija pogosto izpostavi še druga kritična vprašanja za kakovost življenja.

Socialna vprašanja

Pritiski okolja in družbe, kot so izguba dohodkov, diskriminacija, socialna stigma (kadar postane diagnoza splošno znana), spremembe v razmerju in spreminjanje sposobnosti spolnega izražanja lahko prispevajo k post-diagnostnim psihosocialnim težavam. Uporabnikovo sprejemanje stopnje in primernosti družbene pomoči je vitalnega pomena in lahko postane izvor pritiska ali frustracij.

Zdravstvena oskrba

Na to, kateri tip svetovalne pomoči je potreben ali zaželen, imajo pogosto vpliv posameznikove izkušnje z drugimi oblikami zdravstvene oskrbe, povezane z infekcijo. Kadar uporabniki ali njihovi bližnji menijo, da je bila zdravstvena obravnava neprimerna ali vodena brez potrebnega upoštevanja zasebnosti, bo svetovanje še bolj potrebno, saj bo moralo prepričati uporabnika, da bo privolil v priporočene programe zdravljenja.

Sestavni del svetovanja je lahko tudi

pomoč osebi, da najde dostop do ustrezne zdravstvene nege in popolnejše sodelovanje pri odločitvah glede zdravljenja. Če obstajajo kakršni koli znaki nevrološke bolezni, bo oteženo vsakodnevno negovanje uporabnika in bodo potrebni posebni napor pri svetovanju svojcem, bližnjim in tistim, ki uporabnika negujejo.

Na tej stopnji bodo morda morali svetovalci koordinirati vrsto zdravstvenih in socialnih uslug. Veliko ljudi s HIV-om bo iskalo pomoč pri tradicionalnih in dopolnilnih zdravnikih; to bo morda prvič izraženo pri suportivnem svetovanju. Kadar je tako, lahko svetovanje pomaga uporabniku govoriti o zaznavanih potrebah in njihovi zadovoljitvi pri teh zdravnikih.

SVETOVANJE PO NEZANESLJIVEM
TESTNEM REZULTATU

Če je rezultat testa dvoumen, ima svetovalec še posebne odgovornosti, da zagotovi informacije. Tu sta še posebej pomembni dve zadevi, ki ju je treba zajeti:

1. Osebi je treba dati jasno razlago, kaj tak rezultat pomeni. Prvi test, ki se najbolj razširjeno uporablja na vseh vzorcih, je z encimi povezani imunisorbentni preskus (ELISA). Test ELISA ima stopnje občutljivosti in natančnosti, ki dosegajo 99,5%, kar pomeni, da lahko razumemo nereaktivni rezultat kot definitiven indikator, da oseba ni okužena, razen za teste v obdobju okna. Takrat reaktivni rezultat predlaga možnost HIV okužbe. Običajni postopek je, da se v takem primeru preskus ELISA ponovi – če je tudi drugi ELISA test pozitiven, je potreben še dodaten test, na primer »*Western blot test*«. Rezultat takega dodatnega testa je lahko pozitiven (kaže HIV infekcijo), negativen (ne kaže infekcije) ali neodločen (daje dvomljiv rezultat). Kadar je rezultat dodatnega testa neodločen (kar je lahko do 10% primerov vzorcev na nekaterih področjih v svetu), je lahko vzrok ena od naslednjih stvari:

- test navzkrižno reagira s proteinom, ki ni HIV (običajno proteinska reakcija simulira reakcijo, povezano s p24, »*core protein*«).

- ni bilo dovolj časa za popolno serokonverzijo od trenutka izpostavitve virusu HIV.

Če se pokaže neodločen rezultat, sta opciji naslednji:

- Uporaba drugih metod za doseg zanesljivega rezultata. Morda bodo potrebne kombinacije več laboratorijskih tehnik, da bi izključili možnost napačnega pozitivnega rezultata.

- Za nekaj časa prekinemo nadaljnje testiranje. Če je rezultat nedoločljiv in nadaljnje testiranje ni mogoče, osebe ne moremo zanesljivo imeti za okuženo z virusom HIV. Svetovalec naj svetuje osebi ponovno testiranje čez tri mesece. Pomembno si je zapomniti, da je tveganje, da bomo odkrili napačen pozitiven rezultat s testom ELISA, večje na področjih z majhno stopnjo okužbe kot pa tam, kjer so bile v preteklih letih visoke stopnje okuženosti. Potemtakem bo reaktiven ali pozitiven rezultat s testom ELISA bolj točen v krajih, kjer je v skupnosti veliko ljudi z aidsom.

2. Preventiva in pomoč, medtem ko oseba čaka po dvomljivem rezultatu. Obdobje negotovosti, ki sledi po dvomljivem rezultatu, lahko traja tri mesece ali več. Pomembno je, da svetovalec poudari bistvene napotke, povezane s prevencijo pred okužbo pri spolnih aktivnostih, uporabi drog, darovanju telesnih tekočin ali tkiv in pri dojenju. Prav tako pomembne pa so tudi negotovosti, povezane s tem obdobjem, ki lahko vodijo k akutnim in resnim psihosocialnim težavam, zato mora biti svetovalec pripravljen, da bo take zaplete obvladal ali pa, kadar je to mogoče, napotil osebo k drugim ustreznim strokovnjakom.

SKUPINE ZA SAMOPOMOČ

V nekaterih mestih se lahko svetovalec obrne za pomoč na podporo vrstnikov ali na skupine za samopomoč, ki so del razvijajoče se mreže nevladnih organizacij za aids. Te lahko izvajajo pomoč, osebno nego in psihosocialno podporo vrstnikov na način, ki ga druge službe ne morejo ponuditi. Če take skupine ne obstajajo, bo moral svetovalec spodbuditi njihovo formiranje.

Kjer pa to ni mogoče, pa bi moral svetovalec vsaj uporabnike medsebojno seznaniti na osebni ravni, upoštevajoč seveda načelo zaupnosti in izraženo privolitev vsakega posameznika. Stvari, ki jih lahko najbolje opravi delo v skupini za samopomoč in ki jih prej poudari svetovalec na vsakem srečanju, so naslednje:

1. Naučiti se živeti z infekcijo. Skupine za samopomoč so za to dobra priložnost, saj je verjetno veliko vključenih že šlo skozi ta proces. Sami lahko najbolje opišejo zdravstvene in psihične težave, s katerimi so se srečali, in načine intervencij, ki so bili najbolj uspešni.

2. Pomagati negovalcem in bližnjim pri premagovanju pritiskov vsakodnevnega življenja z bolno osebo ali osebo v stiski, še zlasti, če imajo pri negi opravka s krvavitvami, bruhanjem, inkontinenco, preoblačenjem bolnika in podobno, ter svetovati glede spolnega življenja.

3. Zmanjšati stresnost, izogibati se konfliktom. Potreba, da premagajo prestrašenost, potrtnost in morebitne druge odzive, da bi ostali zdravi, mora biti izpeljana na praktični osnovi.

4. Odločanje o načinu, kako govoriti o HIV-u in aidsu. Strahovi pred odkrivanjem svoje diagnoze bližnjim, svojcem, prijateljem in kolegom so stvari, o kateri se je treba pogovarjati in poiskati ustrezne rešitve — kaj povedati, komu, kdaj in kako.

5. Premagovanje občutkov osamljenosti, depresije in nemoči. Skupina za samopomoč ali skupina vrstnikov lahko zagotovi pomoč in vzajemno podporo. Nasvet od ljudi, ki so sami doživljali enake občutke, bo bolj zalegel kot nasvet iz druge roke ali nasvet, ki temelji na teoriji.

6. Težave pri konsolidaciji varnejšega spolnega vedenja. Skupine vrstnikov lahko organizirajo pogovore in trening, kar je lahko mnogo bolj relevantno kot nasvet, ki ga bo dobil po drugi poti prek formalnih zdravstveno vzgojnih programov. Priseganje vrstnikov na varnejšo spolnost bo prav tako pomagalo, da bodo te tehnike postale družbeno sprejemljive, atraktivne in potemtakem tudi stalne.

Bistvo pomoči in aktivnosti vrstniške skupine je v občutku skupinske kohezije,

podelitvi izkušenj z drugimi in vzajemni podpori. Včasih take skupine potrebujejo pomoč, da se utečejo in obdržijo regularne aktivnosti. Na svetovalca pa se bodo obrnili, da jim bo pomagal najti ustrezno zdravstveno pomoč in nego. Taka skupina se lahko ustanovi tudi zaradi zagotavljanja pravnih nasvetov, zagovornišva in v nekaterih primerih finančne pomoči. Zato pa je treba potrditi njihovo veljavo.

SVETOVANJE ZASKRBLJENIM ZDRAVIM

Vpliv okužbe z virusom HIV na populacijo v najširšem smislu je bilo zmeraj težko meriti. Ob tem pa težave »zaskrbljenih zdravih« ustvarjajo nepopisno zaskrbljenost zaradi okužbe z virusom HIV, ki lahko postane nerešljiva za uporabnika in frustracija za svetovalca. Veliko svetovalcev govori o brezizhodni situaciji pri obravnavi teh uporabnikov. Spoznali so, da je svetovanje tako imenovanim zaskrbljenim zdravim uporabnikom problematiziralo njihovo prakso, še zlasti njihovo razumevanje odziva, z odporom do svetovanja in psihoterapije. Predstavil bom podskupine uporabnikov in nekaj idej ter načinov terapevtskega delovanja v brezizhodni situaciji, ko odpor do spremembe postane glavna težava pri svetovanju.

KDO SO ZASKRBLJENI ZDRAVI?

V angleškem jeziku so jih poimenovali »worried well«. Jezikovno in pomensko se mi zdi najbližji slovenski prevod »zaskrbljeni zdravi«.

»Zaskrbljeni zdravi« so tisti, ki menijo, da so tvegali okužbo z virusom HIV. Lahko da jih je strah potencialne okuženosti, ali pa že imajo znake in simptome bolezni, medtem ko v bistvu sploh niso bili okuženi. Zaskrbljene zdrave lahko razdelimo v več podskupin.

OSEBE, KI SO IMELE V PRETEKLOSTI NEZAŠČITENE SPOLNE ODNOSE, IN OSEBE, KI SO PRAKTICIRALE UPORABO MAMIL

Osebe, ki so imele spolne odnose brez zaščite, ali tisti, ki so si izmenjavali igle pri injiciranju mamil, so se s tem spustili v določeno tveganje okužbe z virusom HIV in lahko postanejo tako imenovani zaskrbljeni zdravi. Naraščajoče zavedanje o glavnih poteh prenosa virusa, o katerih so se ljudje seznanili prek sporočil v javnih medijih, je sprožilo skrb glede tveganja okužbe.

OSEBE, KI IMAJO TEŽAVE S PARTNERSKIMI ZVEZAMI

Strah zaradi okužbe lahko sproži težave pri osebi, ki ima težave stopiti v partnersko zvezo, ostati v njej ali jo končati. Neznosna skrb zaradi okužbe v problematični partnerski zvezi lahko sproži potrebo po strokovni pomoči. V takem primeru je skrb simptom, ki pomaga regulirati socialno in emocionalno distanco v partnerskem odnosu. Strah pred okužbo je lahko prikladen izgovor, da oseba ne gre med ljudi.

PARTNERJI IN ZAKONCI TISTIH V TVEGANJU

Naslednja skupina so partnerji tistih, ki so tvegali okužbo z virusom HIV. Včasih bo zakonec ali partner iskal pomoč pri svetovalcu. Največkrat bo razlog strah za partnerja, za katerega sumijo oziroma predvidevajo, da je imel razmerje zunaj partnerske zveze. Strah zaradi virusa zmeraj vpliva na partnersko zvezo.

PARI IN POSAMEZNIKI, KI DOŽIVLJAJO SPREMEMBE V CIKLUSU DRUŽINSKEGA ŽIVLJENJA

Pari, ki doživljajo krizo v zakonu ali zvezi, in ljudje, ki doživljajo spremembe v življenju družine, lahko imajo strahove, povezane z virusom HIV, ali strahove zaradi testa prisotnosti protiteles virusa HIV. Elementi preobratov v posameznikovem življenju oziroma v življenju družine lahko

še poslabšajo že obstoječe strese in probleme v zvezi in še kopičijo strahove glede virusa HIV. Ta skupina vključuje zlasti starše adolescentov, pare, ki se soočajo s »praznim gnezdom« ali doživljajo krizo srednjih let, ljudje, ki žalujejo in za katere so teme o smrti in izgubi bližnjega na prvem mestu razgovorov in razmišljanj, in posamezniki, ki so se nedavno ločili ali razšli.

PSIHIČNI PROBLEMI V PRETEKLOSTI

Uporabniki, ki so že imeli psihične probleme, kot sta anksioznost in depresija, lahko postanejo »zaskrbljeni zdravi«. Skrb zaradi HIV-a lahko postane naslednja manifestacija psihičnih problemov ali pripraven simptom, kajti teme, povezane s seksom, partnersko zvezo in umiranjem bodo verjetno izražene v času svetovanja. Nekdanji uporabniki psihiatrije, ki so se vrnili v skupnost, se lahko znajdejo v tej skupini. Nekateri od teh uporabnikov bi lahko uporabili možnost HIV svetovanja kot način za doseg svetovanja in nege v sistemu zdravstvenega skrbstva. Nekateri od uporabnikov so mogoče tvegali okužbo prek spolnosti ali uživanja mamil.

NERAZUMEVANJE ZDRAVSTVENO VZGOJNIH MATERIALOV

Obstaja majhna, a pomembna podskupina ljudi, ki potrebujejo svetovanje, ker mogoče niso razumeli dejstev o varni spolnosti ali drugih načinih preprečevanja okužbe z virusom HIV. Javna zdravstvena vzgoja v obliki televizijskih in ostalih medijskih kampanj lahko poda le omejene informacije. Ljudje nato potrebujejo še osebni intervju z nekom, ki ima izkušnje na tem področju, za njihova specifična vprašanja in reševanje anksioznosti. Za nekatere pa ostane napačno razumljena informacija tisto, kar so si zapomnili.

PSEUDO IN DEJANSKI AIDS

Na koncu je tu še skupina z nepravim aidsom. To je razmeroma neobičajna, vendar zanimiva skupina zaskrbljenih zdravih. Uporabnik verjame, da ima aids v polnem razmahu. Številni simptomi, kot so diareja, izguba teže in nočno potenje, lahko to potrdijo. Lahko se pojavijo na bolnišničnem oddelku, rekoč, da so bili testirani, da je bil rezultat pozitiven in da bi želeli zdravstveno in socialno oskrbo. Uporabnik s pseudo aidsom se boji okužbe z virusom HIV in boleznimi – strah pelje v izražanje somatskih simptomov, ki si jih uporabnik lahko interpretira kot znake aidsa, kar pa že sodi v spiralo strahu. Uporabniki vidijo korist, da se jih obravnava kot bolnike, da so klinično pregledani in obravnavani. Da bi zbudili pozornost, se bodo nekateri tudi pretvarjali, da imajo simptome aidsa.

DELO Z ZASKRBLJENIMI ZDRAVIMI

REDEFINICIJA

Izraz »zaskrbljeni zdravi« za mnoge od naštetih uporabnikov ni natančna ali uporabna definicija. Nihče ne more biti definiran kot »zdrav«, dokler ga zdravnik ne pregleda in preuči. Le izjemoma je lahko imenovan »zaskrbljen in zdrav«. Iz tega razloga lahko za nekoga, ki se s skrbmi, povezanimi z virusom HIV, oglasi pri zdravniku ali svetovalcu za HIV, velja samo, da je tvegala okužbo, dokler se ne dokaže drugače. Le s pregledom preteklih dogodkov, preiskavami in testiranjem se lahko potencialno osebo, ki bi bila okužena, odločno izključi. Težave pri klasifikaciji teh pogojev lahko povzročijo zdravniku ali svetovalcu za HIV veliko dilem.

DILEME

Svetoalec se srečuje pri svetovanju zaskrbljenim zdravim s številnimi dilemami. Te so lahko naslednje:

- a) ali uporabniku priporočiti testiranje za HIV;

b) ali uporabnika napotiti k psihiatru ali psihologu;

c) ali naj bo uporabnikov osebni zdravnik vključen ali ne, zato da bo lahko pomagal in bo udeležen pri zagotavljanju nege;

d) ali svetovati uporabniku brez testiranja;

e) kako interpretirati simptome, ki so lahko rezultat virusa HIV, lahko pa tudi samo manifestacija anksioznosti;

f) kako spodbuditi uporabnika, da bo pripeljal na svetovanje tudi partnerja, ne da bi s tem prelomil načela zaupnosti.

Imeti opravka z zaskrbljenimi zdravimi vsekakor ni delo, kjer je zmeraj jasno, kakšne prijeme uporabiti in kakšno nalogo je treba opraviti. Nekateri uporabniki lahko implicitno ali eksplicitno rečejo svetovalcu: »Povejte mi, da nimam aidsa, ampak ne pošljite me na testiranje.« Obstajajo številni postopki in orodja, ki naj bi jih svetovalec uporabil pri uporabnikih, ki so zaskrbljeni zaradi okužbe z virusom HIV, drugače pa so zdravi.

PREPOZNAVANJE

Obstaja cela vrsta načinov obnašanja in simptomov, ki kažejo na to, da bi kdo lahko bil zaskrbljen zaradi virusa HIV. Pogosto uporabniki ne izrazijo svojih skrbi, ampak pokažejo simptome, ki pa zadevajo tisto, v čemer trenutno razmišljajo. Svetovalec mora biti izkušen, da lahko interpretira uporabnikove signale. Uporabnik bo opozoril na svoje stanje in položaj z vztrajnimi in pogostimi zdravniškimi pregledi, strahovi glede partnerske zveze, skrbmi zaradi seksualnih težav, napadi panike in simptomi, podobnimi simptomom aidsa. Drugi uporabniki so bolj eksplicitni glede svojih skrbi in prosijo za testiranje za HIV, za svetovanje o virusu HIV ali za literaturo o okužbi z virusom HIV. Skrb pa pogosto ni prisotna samo pri osebi, ki se je oglasila pri svetovalcu – simptome lahko prenese tudi na kolege, prijatelje, sorodnike ali družinske člane.

V taki situaciji bi se bilo primerno pogovoriti neposredno o skrbih zaradi virusa HIV in o vseh izraženih simptomih od

začetka, ko so se prvič pojavili dvomi in skrbi. To prepriča uporabnika, da lahko skrbi zaradi virusa HIV nastanejo tudi brez nepotrebnih nejasnih namigov ali opisov skrbi v odnosu med svetovalcem in uporabnikom. Ta pristop je lahko sam po sebi zadosten za odpravo nekaterih uporabnikovih skrbi in bo pomagal razložiti simptomatično obnašanje.

Obstaja sekundarna skrb za nekatere zaskrbljene, a zdrave uporabnike: s kom se lahko pogovorijo o svojih dvomih in strahovih? Zaradi posledic socialne stigme in strahov pred zlorabo varovanja zaupnosti nekateri uporabniki ne bodo želeli govoriti o tem s svojim splošnim zdravnikom ali se pogovarjati o skrbih z družino ali partnerjem. Veliko uporabnikov ima tesne in dolgoletne odnose vse družine s splošnim zdravnikom. Nekateri svojim zdravnikom niso povedali, da so homoseksualni, medtem ko drugi ne bi hoteli, da partner izve o njihovih preteklih seksualnih razmerjih. Simptom anksioznosti se lahko še poslabša kot rezultat te samovsiljene skrivnostnosti.

ZAČETEK SVETOVANJA

Obstajajo številne strategije za svetovanje zaskrbljenih zdravih uporabnikov. Sledeči napotki zagotavljajo uporaben okvir dela, čeprav je lahko veliko variacij.

1. Vprašajte uporabnika, kaj ga je pripravilo do tega, da vas je obiskal. Če virusa HIV ni omenil, ampak nanj samo namignil, ga vprašajte, ali je HIV ena od njegovih skrbi. Preverite njegovo znanje o dejstvih o virusu HIV in mu zagotovite informacije, če je treba.

2. Treba je odkriti aktivnosti, za katere posameznik misli, da so bile tvegane. Pogovarjajte se z njim o nezaščitenih spolnih odnosih, o uporabljanju istih igel pri intravenski rabi mamil in o morebitnih krvnih transfuzijah v preteklosti, če je primerno. Poskušajte razumeti, zakaj je uporabnik prišel v svojih skrbih do te točke. Poskušajte odkriti osebne, družinske ali delovne strese ali spremembe v življenjskem ciklu. Vprašajte uporabnika, kaj sam misli, da bi mu najbolje pomagalo premagati skrbi.

Ponudite mu testiranje krvi o prisotnosti HIV protiteles, če je primerno.

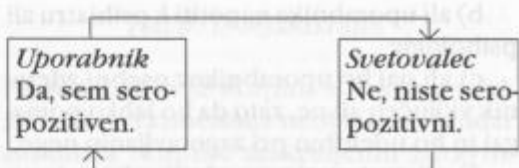
3. Vprašajte uporabnika, ali ga bo pomiril negativni izvid testa o prisotnosti protiteles. Če uporabnik pravi, da tudi to ne bo pomirilo njegovih skrbi in strahov, ga vprašajte, kaj bi mu pomagalo, da bi premagal svoj strah in prepričanje o seropozitivnosti. Napotite ga na testiranje, nadaljnje svetovanje ali v prostovoljno organizacijo, ki se ukvarja s problematiko virusa HIV. Ponudite mu ponovno srečanje, da bosta ukrepala naprej, če bo to želel.

Pri svetovanju uporabnikom poskušajte ugotoviti, kaj so do zdaj naredili glede svojih skrbi. Morebiti so se testirali kje drugje, mogoče so morali skrivati svoje skrbi glede virusa HIV, kar je še povečalo njihovo anksioznost. Mogoče bo pomagalo svetovalcu, da vpraša uporabnike, kako jim lahko najbolje pomaga pri premagovanju njihovih skrbi. Nekateri rečejo: »Razmišljal sem o tem, da bi šel na testiranje.« Spet drugi pravijo: »Mogoče potrebujem obisk pri psihoterapevtu,« in podobno.

Kadar predvidevate, da ima uporabnik probleme v partnerskem odnosu, se bo lažje pogovoriti o teh problemih kot poglabljati v posameznikove specifične skrbi. Vedno je koristno vprašati: »Kdo še ve za vaše strahove?« Odgovor vam bo malce razjasnil, kakšno mrežo pomoči si je uporabnik spletel, ali skriva svoje skrbi pred ostalimi ter kako se je znašel s svojimi strahovi pred virusom HIV od pojava skrbi pa do trenutka, ko se je odločil za obisk pri svetovalcu.

PREMAGOVANJE ODPORA IN ZASTOJA V SVETOVANJU

Na stopnji, ko se svetovalcu zazdi, da pri pomoči uporabniku ne pride do nobenega napredka več, da bi rešila njegov problem strahu pred virusom HIV, si lahko pomagamo z inovativnimi terapevtskimi pristopi. Zastoj je označen kot situacija »več istega« (Watzlawick, Weakland, Fisch 1974), kjer nobena svetovalčeva intervencija ne rezultira v nobenih spremembah v uporabnikovem sistemu.



Pri svetovanju zaskrbljenih zdravih se simetrični odnos med svetovalcem in uporabnikom lahko opredeli kot naraščajoče obupano ali avtoritativno svetovalčevo poskušanje prepričati enako rigidnega uporabnika, da ni okužen z virusom HIV, vendar ni rezultatov.

To lahko postane, kot prikazuje diagram, igra brez konca. Možne so variacije te »igre«, ko je uporabnika strah, da je seropozitiven, vendar je preveč prestrašen, da bi se testiral, in svetovalec ga prepričuje, naj se vendarle gre testirat, samo da bi dokazal, da bo test negativen. Interakcija postane ponavljajoča in rigidna. Sledi pet primerov takih uporabnikovih trditev.

Testirajte me za virus HIV; ampak ne povejte mi, če bo rezultat pozitiven.

Če sem seropozitiven, se bom ubil.

Vem, da je to že moj peti obisk zaradi strahu pred aidsom, vendar se ne grem testirat.

To mora biti napaka. Ne verjamem, da je rezultat negativen.

Za mojega moža gre. Ne bom spala z njim, dokler ga ne boste testirali.

Tradicionalne teorije bi hotele zaradi odpora v psihoterapiji za zastoj okriviti uporabnika. V praksi lahko svetovalec nakaže, da ima uporabnikovo ravnanje za odpor; ali pa rahlo spreminja svoje vedenje v interakciji, na primer, s povzdigovanjem glasu ali pa s tonom večje avtoritete. Stališče, ki ga glede odpora sprejema Robert Bor (1992), je vzeto iz Kellyjevega dela v psihoterapiji. On pravi, da zastoj med svetovalcem in uporabnikom prej odraža, da je »obtičal« svetovalec, kot pa uporabnikovo nepripravljenost, da bi se spremenil. Posledično mora svetovalec postati kreativnejši pri reševanju problemov, ne pa za to kriviti uporabnika.

Stopnja rigidnosti, ki je značilna za navedene primere terapevtskega zastoja, bi morala svetovalca seznaniti s tem, da so psihični problemi za uporabnika pomembnejši od medicinskih problemov. Hipotetično gledano, veliko teh problemov odraža težave v partnerskem odnosu. Nekateri uporabniki so psihološko šibkejši – močna in rigidna skrb jih lahko zaščiti pred »zlomom« in akutnimi psihiatričnimi problemi. Kar nekaj uporabnikov je osamljenih in svetovanje jim predstavlja partnersko zvezo. Iz tega razloga poudarjamo uporabo psihoterapevtskih tehnik, da zaobidemo brezizhodnost, kajti v nasprotnem primeru lahko psihični problemi resno posežejo v nego in delo z uporabnikom. Na tej točki je svetovalčeva naloga, da prekine cikl »Da, sem... Ne, niste« že v prvem primeru. Za to lahko uporabimo nekaj od naslednjih strategij:

1. Komentar vidnih zastojev

Mislím, da zmeraj, ko vas poskušam prepričati, da ni verjetnosti, da ste seropozitivni, še bolj trdno verjamete, da ste. Če bi bili svetovalec v mojem položaju, kaj bi svetovali uporabniku?

Avtor knjige predlaga tudi, da

2. izrazimo uporabniku pomanjkanje idej, kako bi mu še lahko pomagali.

(Nekako teatralično, z roko na čelu:)

Hm, hm, hm, Štefan, zdi se mi, da ste me zalotili; sploh se ne morem spomniti, kako bi spremenil vaše mnenje. Kaže, da mi nič primerne ne pade na pamet. Potrebujem nekaj časa za premislek. Ali vas lahko prosim za nekaj minut? Ali lahko počakate pred pisarno, prosim, pa vas bom čez nekaj časa poklical nazaj?

3. Vprašajte uporabnika za pomoč

Ali imate kakšno idejo, kaj bi vas pomagalo prepričati, da niste seropozitivni? Kaj bi vas pomirilo?

4. Pogovarjajte se o učinku njegove skrbi na njegovo partnersko zvezo

Kako je vaša skrb vplivala na odnose z vašimi otroki?

5. Vprašajte uporabnika, kaj se bo zgodilo, če njegovih skrbi ne bo konec.

Ana, če ta skrb ne mine, kako si predstavljate, da boste zmogli živeti z njo v prihodnosti?

6. Vprašajte, kaj bi lahko nadomestilo to skrb.

Če bi, ne vem, iz kakšnega razloga, nehal skrbeti, da ste seropozitivni, ali je tu kar koli drugega, zaradi česar bi začeli skrbeti, oziroma, česar bi se bali?

7. Pogovarjajte se hipotetično o življenju z virusom HIV.

Še vedno me poskušate prepričati, da ste seropozitivni. Ne verjamete mi, ko vam zagotavljam, da je teh sedem testiranj, ki ste jih opravili, natančnih in zanesljivih. Delajva se nekaj minut, da ste seropozitivni. Pogovarjajva se o dnevu v življenju z virusom HIV. Koliko časa v dnevu bi premišljevali o virusu? S kom bi se pogovarjali o virusu? Kaj bi delali drugače, kot delate zdaj? Kaj bi bilo podobno?

8. Pogovarjajte se o prednostih zaskrbljenosti.

Ali vam je vaša zaskrbljenost prinesla kaj dobrega? Dobro premislite, preden odgovorite.

9. Prenesite idejo o psihičnem simptomu.

Po izkušnjah sodeč lahko zaskrbljenost zaradi virusa HIV izraža nezadovoljstvo ali težave na drugih področjih življenja. Ali se v vašem življenju dogaja še kaj drugega, na kar bi morala biti pozorna in upoštevati?

POT DO POMOČI

Obstaja majhna skupina uporabnikov, ki izražajo z virusom HIV povezano zaskrbljenost, vendar jih ni mogoče pomiriti s testiranjem, svetovanjem ali literaturo o okužbi z virusom HIV. Ta skupina bo še naprej vzdrževala zaskrbljenost zaradi okuženosti, da bi si tako zagotovila dostop in stik s svetovalcem. V takih primerih je zaskrbljenost vstopnica do sistema psihološke pomoči. Če svetovalec tega ne opazi, se bo uporabnik na koncu vsakega svetovanja spet vrnil k zaskrbljenosti zaradi virusa HIV, z namenom, da bo svetovalec ponovno vpleten. V takih okoliščinah včasih pomaga, če uporabniku rečemo: »Še naprej bova nadaljevala z najinim videvanjem in svetovanjem, četudi ne boste več zaskrbljeni zaradi virusa HIV.« Glavni dvom, skrit za uporabnikovim simptomom, je s tem odpravljen in lahko se začneta ukvarjati z drugimi težavami.

SKLEP

Svetovalec mora biti občutljiv za različne skrbi uporabnikov in za zaznavanje posrednih poti, po katerih uporabniki včasih izražajo zaskrbljenost. Psihoterapevtsko delo z zaskrbljenimi zdravimi sodi med najbolj kompleksne obravnave, s katerimi se svetovalec srečuje pri delu v zvezi s HIV. V nekaterih situacijah, ko je uporabnikov poglavitni prikriti problem prej vedenjski ali emocionalni kot medicinski, bo najbolj primerno napotilo k psihoterapevtu. Princip premagovanja odpora je prenosljiv tudi na druge klinične situacije, ko odnos med svetovalcem in uporabnikom zaide v slepo ulico.

POTREBE POMEMBNIH DRUGIH

Izraz »pomembni drugi«, kot je rabljen tukaj, se nanaša na ljudi, ki so v tesnih stikih z okuženim posameznikom. Pomembni drugi so ključni zaradi vpliva, ki ga lahko imajo na zdravje in blaginjo seropozitivne osebe. Tudi sami tvegajo psihosocialni stres

zaradi svoje čustvene zapletenosti z okuženo osebo.

ZDRAVSTVENI DELAVCI

Zdravstveni delavci, ki imajo vsakodnevno opravka z okuženo osebo ali z boleznijo, povezano s HIV, pogosto trpijo za posledicami psihosocialnih težav. Čustvena zapletenost z uporabnikom in frustracije zaradi nezadostne učinkovitosti terapije lahko pripeljejo zdravstvenega delavca do depresije, umika in v ekstremnih primerih celo do samomorilskih namer.

Kjer je velika razširjenost okuženosti s HIV, bi moralo biti svetovanje zdravstvenih delavcev integralni del vseh zdravstvenih programov. Svetovanje bi moralo pomagati zmanjšati stres in morda bo potrebna pomoč pri oblikovanju delovnih urnikov, ki upoštevajo tudi frekventne spremembe delovnega okolja in nalog. Prav tako kot za seropozitivne bi moralo biti svetovanje dostopno, ustaljeno in zaupno tudi za zdravstvene delavce.

SVOJCI

Za ljudi, ki so okuženi, vključujoč obolele za s HIV-om povezanimi boleznimi, so sorodniki glavni vir nege in pomoči. Vrsta potrebne pomoči bo odvisna od stopnje okužbe: ko se bolnikovo stanje poslabšuje, zahteve do družinskih članov naraščajo. Zahtevana energija in čustvena vpletenost bosta naraščali in jemali vedno več časa ter jih oddaljevali od drugih aktivnosti in obveznosti.

Sorodniki lahko doživljajo enake občutke strahu (na primer preganjanje in obtoževanje) kot bolnik. Svetovanje članov družine bo z napredovanjem okužbe zmeraj bolj potrebno in se bo nanašalo na potrebe družine kot cnote in na potrebe posameznih članov in članic. Še toliko bolj je to pomembno v situacijah, kjer aids povzroča strah in zavračanje.

Družine bodo verjetno potrebovale tudi tehnično pomoč. Morda jim bo treba preskrbeti zdravila, sredstva za dezinfekcijo in

informacije o tečajih glede infekcije in razpoložljivih načinov zdravljenja. Regularni obiski zdravstvenega delavca in svetovalca so lahko pomembna oblika pomoči. Prav tako moramo upoštevati finančne potrebe družine – tu je treba premisliti možnosti in ugodnosti, ki jih dajejo skupnostni in nacionalni sistemi socialne varnosti.

Najpomembnejše pa je, da se koncept družine razume fleksibilno in vključuje tako družino po izbiri kot družino po rojstvu ali s poroko. Nekateri ljudje imajo nadomestne družine, ki jim zagotavljajo čustveno in praktično podporo, pogosto povezano s tistimi bolj običajnimi družinskimi nazori.

POSEBNOSTI

NOSEČNOST

Ženske v rodni letih, za katere je znano, da so okužene z virusom HIV, potrebujejo čimprejnjše svetovanje, da bi lahko sprejele jasno odločitev – ali bodo ostale noseče ali se bodo temu odpovedale. Pomembno je, da svetovalec pojasni, da se lahko HIV prenese med nosečnostjo z okužene matere na zarodek ali na otroka med rojevanjem ali med dojenjem. Po izračunih je danes tveganje prenosa med 20 in 40%. Napovedi za nosečo žensko z okužbo s HIV so glede na napredovanje bolezni nezanesljive, morda velja razmišljati o tem vprašanju skupaj z možnostjo posvojitve preživelega otroka.

Včasih lahko pritisk na žensko, naj rodi otroka, ali njena želja, da rodi, zelo oteži odločitev, da se bo nosečnosti izognila. Odločitev ne sme biti vsiljena, vendar je treba uporabnici jasno povedati o tveganju in o pomoči pri njenem odločanju. Kadar je zaželena kontracepcija, naj svetovalec paru zagotovi dovolj informacij, nasvetov in potrebščin za varno, učinkovito in sprejemljivo kontracepcijo. Prav tako naj jima svetovalec zagotovi strokovne napotke in spremlja dognanja glede na njuno izbiro in uporabo kontracepcijskega sredstva.

Kadar pride do okužbe s HIV med nosečnostjo ali kadar postane okužena ženska

noseča, bo potrebovala posebno svetovanje in zdravstveno oskrbo. Nasveti o možnih tečajih za nosečnice so v glavnem omejeni na občutljivo podporo in pazljivo diskusijo o možnih izidih. V primeru, da namerava uporabnica prekiniti nosečnost, bo to odvisno tudi od lokalnih in osebnih religioznih in kulturnih dejavnikov, zakonov, ki govore o abortusu, od višine nosečnosti in od razpoložljivosti primerne servisa za varno prekinitev nosečnosti. Noseča ženska naj bo pripravljena na možnost, da bo otrok rojen seropozitiven, vendar tudi seznanjena s tem, da ima 60% možnosti, da se bo rodil neokužen.

Zakonski ali spolni partner okužene ženske, ki namerava postati noseča ali to že je, naj bo vključen v svetovanje. Sprejemanje odločitev o izogibanju ali prekinitvi nosečnosti ali pri pripravah na rojstvo potencialno okuženega otroka naj, kjer je le mogoče, vključuje oba potencialna starša. Verjetno bo imela ženska potrebno socialno in psihološko pomoč najbolje zagotovljeno prav s sodelovanjem partnerja.

DOJENČKI S SUMOM NA OKUŽENOST

Kot je že prej omenjeno, so možnosti okužene ženske, da rodi okuženega otroka, 20-40%. Otroci, rojeni okuženim materam, ne glede na to, ali so sami okuženi ali ne, nosijo s seboj materina protitelesa – zato bodo pri HIV serološkem testiranju pozitivni. V večini primerov bodo taka pasivna protitelesa izginila do devetega meseca otrokove starosti, lahko pa se ohranijo celih 18 mesecev. V tem času je kljub vsem serološkim testom nemogoče reči, ali je otrok okužen ali ne. Ne glede na to lahko otroci začnejo kazati znake z okužbo povezanih bolezni dosti prej, kot se lahko naredi zanesljiv test.

Dojenček naj bo pod zdravstvenim opazovanjem, vendar ga je treba obravnavati normalno in mu dajati kar največ pozornosti in naklonjenosti. Zagotovljeno naj ima psihosocialno podporo, čustveno stimulacijo in primerno prehrano. Starši in ožji sorodniki bodo morda potrebovali svetovanje, in kadar je mogoče, naj jim svetovalec pomaga priti v stik z lokalno skupino

staršev za samopoč.

Čeprav je morda virus prisoten v dojenčkovih telesnih izločkih, ni nikakršnega tveganja prenosa na družinske člane, ki z njim živijo. Vendar naj se ljudje z vrezninami ali odrgrninami izogibajo stikov s temi izločki. Del svetovalčeve vloge bo tu morda, da družinske člane uči običajnih higienskih postopkov ali spodbuja k njim, in se prepriča, ali imajo doma dovolj sredstev, kot sta milo in razkužilo.

DOJENJE

Večina prenosov virusa HIV z matere na potomce se pojavi med nosečnostjo in morda med rojevanjem. Poznejše tveganje prenosa virusa HIV na dojenčka prek dojenja je majhno. A če mati postane prvič okužena med izločanjem mleka, na primer prek okužene krvne transfuzije, obstaja tu veliko tveganje, da bo z dojenjem prenesla infekcijo na dojenčka. Podobno je pri ženskah, ki že imajo simptome aidsa – te bodo bolj verjetno okužile svoje dojenčke prek dojenja.

Velja poudariti, da je materino mleko odločilno za zdravje in dobro počutje večine dojenčkov. S prehranjevalnega, imunološkega in psihosocialnega vidika je materino mleko idealno za potrebe novorojenega in mladega dojenčka. Znane so tudi psihosocialne in zdravstvene koristi dojenja za matere. Otroci, ki niso dojeni, so bolj občutljivi za diarejne, respiratorne in druge infekcijske bolezni, od katerih lahko vsaka ogrozi življenje. Če je dojenček okužen, ga lahko materino dojenje zavaruje pred okužbami, ki lahko izzovejo očitno napredovanje s HIV-om povezane bolezni.

V veliko situacijah ni mogoče zagotoviti varnega in učinkovitega nadomestka za materino mleko zaradi pomanjkanja čiste vode, težav pri sterilizaciji pripomočkov in zaradi pomanjkanja denarja, da bi te nadomestke kupili v zadostnih količinah. V takih okoliščinah bo dojenje matere še naprej edina izbira načina hranjenja, ne glede na njen status, kar zadeva HIV.

ŠOLOOBVEZNI OTROCI

Virus HIV se ne prenaša z običajnimi socialnimi stiki in s HIV-om okuženi šolski otroci ne predstavljajo tveganja za ostale šolske otroke. Kadar ima okuženi šolar hemofilijo, naj bo to stanje znano šolskim zdravstvenim službam in njegovim učiteljem. Ni jim treba vedeti za njegovo seropozitivnost, in svetovalec naj tega tudi ne razglasha. V primeru, da učitelji vedo za učenčvo okuženost, pa bo imel svetovalec priložnost prediskutirati z otrokovim zdravnikom ali (kjer je treba) s šolskim osebjem potencialne težave, kot je družbena stigma.

Če otroci vedo, da je sošolec okužen s HIV, bodo morda potrebovali svetovanje. Svetovalec mora pri tem posvetiti veliko pozornosti primernim informacijam in starosti ustreznemu jeziku. Treba jim je povedati, da ne tvegajo okužbe in da naj ravnajo z okuženim sošolcem kot z vsakim drugim članom skupine. Še zlasti pa naj svetovalec zadeve ne dramtizira in ji daje pretirane pomembnosti, večje od tiste posebne pozornosti, ki so jo otroci drugače deležni.

SEROPOZITIVNI OTROCI S HEMOFILIJO

Za otroke s hemofilijo so bile razvite posebne svetovalne tehnike in pristopi, od katerih so nekateri prilagojeni za uporabo pri svetovanju seropozitivnih otrok s hemofilijo. Svetovalec naj pojasni staršem, da je njihova skrb povedati otroku, ki je dovolj star, da bo lahko razumel, o nastalem položaju in kaj to pomeni (na primer, zakaj gre otrok k svetovanju). Spošno pravilo je, da naj bo otrok vključen v intervjuje skupaj s starši, in kjer je primerno, tudi skupaj s starimi starši in bližnjimi sorodniki. Svetovalec lahko tako opazuje reakcije otroka in družinskih članov. Svetovalec naj ne bi govoril o vprašanih, kot je spolnost, brez dovoljenja staršev. Starejši otroci naj pridejo po lastni presoji sami ali skupaj s starši. Morda bo družinskim članom lažje narediti potrebne prilagoditve v podporo otroku in istočasno zaščititi še sebe pred vsakim tveganjem okužbe, če bodo slišali drug

drugega, kaj si mislijo in kakšne poglede imajo na zadevo. Če je otrok resno bolan ali umira, bodo morda starši začutili potrebo, da sami obišejo svetovalca.

Svetovalne seanse naj praviloma ne bi bile dolge. Svetovallec bo samo pomagal staršem dajati pojasnila otroku ali adolescentu. Z informacijami in znanjem se bo lahko otrok zaščitil pred diskriminacijo v šoli. Uporabne so tehnike igre vlog, v katerih bodo starši ali otrok lažje govorili o vprašanih, ki jih tarejo in se jim zdijo pomembna. Na primer, oče ali mati lahko igra vlogo učitelja, ki želi ali hoče vedeti kaj več o okuženem učencu. Pomembno je tudi spodbujanje otrokove samopodobe in samovrednotenja ter poudarjanje njegove vzdržljivosti v tem procesu.

NA DELOVNEM MESTU

Izključitev z delovnega mesta je lahko za seropozitivno osebo zelo stresna. Lahko povzroči strah zaradi finančne stabilnosti in zaradi možnih prekinitvev pomembnih socialnih stikov in razmerij. Delodajalci in/ali sodelavci, ki imajo redne stike s seropozitivno osebo, potrebujejo svetovanje o svojem lastnem položaju in zaščiti pred okužbo, pa tudi o tem, kako lahko pripomorejo k integraciji okuženih.

AIDS IN HIV INFEKCIJA V SLOVENIJI

PRIJAVLJENI PRIMERI AIDSA

Inštitutu za varovanje zdravja Republike Slovenije je bilo do 31. decembra 1997 na osnovi zakonske obveze prijavljenih skupno 62 primerov aidsa, kar pomeni kumulativno stopnjo 31 na milijon prebivalcev v obdobju od 1986 do 31. decembra 1997. Letna incidenčna stopnja aidsa se je v tem obdobju gibala med 0,5 in 3,5 na milijon prebivalcev, kar je še zelo malo v primerjavi z mnogimi državami v zahodni Evropi.

Med prijavljenimi primeri aidsa je bilo največ oseb s stalnim prebivališčem v Ljubljani. Največ odraslih bolnikov se je predvidoma okužilo pri spolnih stikih z drugimi

moškimi. Dva med bolniki, ki sta izvirala iz držav z epidemiološkim vzorcem 2 (pod-saharska Afrika), kjer je pogost heteroseksualni prenos okužbe in je okuženih že veliko spolno aktivnih ljudi, sta pri nas žive-la več let. Tudi druga dva moška, okužena s heteroseksualnimi stiki, sta bila predvi-doma okužena v Afriki. Tako so vsi štirje heteroseksualno pridobljeni primeri aidsa med moškimi vezani na heteroseksualne stike v Afriki. Oba bolnika, ki sta si injicirala droge, nista nikoli injicirala v Sloveniji. Trije bolniki, ki so uvrščeni v kategorijo »ostali/neuvrščeni«, so se predvidoma okužili s heteroseksualnimi stiki, vendar niso naved-li, oziroma, ni bilo podatka o spolnih part-nerjih iz skupin z večjim tveganjem (tisti, ki injicirajo droge, biseksualni moški, osebe z motnjami koagulacije in prejemniki krvi ali pripravkov pred obveznim testiranjem vse darovane krvi, osebe iz držav z epide-miološkim vzorcem 2).

Vse bolnice so bile okužene s hetero-seksualnimi stiki. V letu 1992 je bil prijav-ljen prvi primer aidsa pri dečku, ki še ni dopolnil prvega leta starosti. Okužba je bila prenesena z matere, ki je imela spolne stike z osebo iz države z epidemiološkim vzor-cem 2. V letu 1995 je zaradi aidsa v starosti 5 let umrla prva deklica, ki se je tudi okužila od matere, ki jo je okužil heteroseksualni partner, sam okužen s hetroseksualnimi stiki v državi z epidemiološkim vzorcem 2.

Ker je inkubacijska doba pri aidsu raz-meroma dolga, saj polovica okuženih s HIV zbolí v desetih letih, nam ta slika kaže značilnosti vzorca prenašanja okužb s HIV med prebivalci Slovenije izpred mnogih let. Nikakor pa nam ti podatki ne morejo po-vedati, v katerih skupinah ljudi se okužbe s HIV širijo najhitreje v sedanosti. To se bo v podatkih o prijavljenih primerih aidsa odražalo šele čez več let.

PRIJAVLJENI PRIMERI INFEKCIJE S HIV BREZ RAZVITEGA AIDSA

V Sloveniji je bilo do 31. decembra 1997 prijavljenih še dodatnih 65 primerov dia-gnosticirane infekcije s HIV brez razvitega aidsa.

V nasprotju z razmeroma zanesljivo sliko o epidemiji aidsa nam podatki o prijavljenih primerih infekcije s HIV nikakor ne morejo odražati prevalence ali incidence v posameznih skupinah prebivalcev v določenih obdobjih. Ob postavitvi laboratorijske diagnoze infekcije s HIV običajno ne moremo vedeti, ali gre za svežo ali leta staro okužbo. Poleg tega podatki o prijavljenih primerih infekcij s HIV v veliki meri odražajo aktivnosti testiranja, v katere so zajete različne skupine ljudi.

Zanesljivih ocen o porazdelitvi in širjenju okužbe v različnih skupinah prebivalcev glede na demografske in vedenjske značilnosti nimamo, vendar je s HIV gotovo okuženih precej več ljudi, kot je prijavljenih primerov.

Epidemiji aidsa in infekcije s HIV sta v Sloveniji še v zgodnji fazi. Kljub tveganim vedenjskim vzorcem, npr. prenosa z nezашčiteni spolnimi stiki in s souporabo pribora za injiciranje drog, se po razpoložljivih podatkih še v nobeni skupini ni začelo res eksplozivno širjenje okužbe s HIV. Lahko pa ga pričakujemo, ko bo virus vnešen v skupine z vedenjskimi vzorci z velikim tveganjem. Zato je nujno z intenzivnimi intervencijami v smislu omejevanja tvegane vedenja v vsem prebivalstvu, predvsem pa pri mladih in v skupinah z višjim tveganjem za okužbo s HIV, čim bolj omejiti tvegano vedenje. Vložena sredstva se bodo bogato obrestovala v nižji incidenci in prevalenci okužb s HIV v prihodnosti. (Vir: Inštitut za varovanje zdravja Republike Slovenije, Center za nalezljive bolezni, oddelek za aids in spolno prenosljive bolezni)

DODATEK 1

NAPOTKI ZA UPORABNIKE KONDOMOV

Za maksimalno zaščito pred okužbo z virusom HIV morajo biti kondomi uporabljeni pravilno. Prepričajte se, da razumete in upoštevate naslednje napotke:

- Pri vsakem spolnem odnosu uporabite nov kondom.
- Vedno dajte kondom na penis še pred spolnim odnosom.

- Kondom nataknete, ko je penis v erekciji.

- Pri nastavljanju kondoma stisnite bradavico ali prazen prostor na koncu kondoma, da iztisnete zrak. Vedno pustite centimeter ali dva praznega prostora kondoma na koncu penisa za semenski izliv.

- Kondom odvijte vse do začetka penisa.

- Če kondom med spolnim odnosom počí, nemudoma umaknite penis in uporabite nov kondom.

- Po izlivu umaknite penis še, ko je v erekciji. Pri tem držite obroč kondoma, da ne zdrsne s penisa.

- Kondom odstranite previdno, tako da se semenski izliv ne razlije. Potem ga odvrzite v pokrit koš za smeti.

- Kadar želite uporabiti lubrikant (polzilo), uporabite tistega, ki je narejen na vodni osnovi, saj lahko petrolejski žele poškoduje kondom.

- Ne uporabljajte sline kot polzila – ker je neučinkovita in lahko pripelje do tega, da kondom počí.

- Ne hranite kondomov v bližini izvora toplote, pod lučjo ali na vlagi, ker se tako deformirajo in potem lahko počíjo.

- Kondomi, ki se lepíjo ali so lomljivi ali kako drugače poškodovani, niso uporabni.

Take napisane napotke lahko s težavo upoštevajo tudi dobro izobraženi ljudje. Zaželeno je, da se svetovalci prilagodijo jeziku uporabnikov in jim napotke razložijo na preprostejši način. Priporoča se uporaba preprostega grafičnega materiala. Morda pridejo v poštev kulturno sprejemljivi grafični pripomočki, ki jih že uporabljajo centri za načrtovanje družine.

DODATEK 2

NAPOTKI ZA PREVENCIJO SPOLNEGA PRENOSA VIRUSA HIV

(Povzeto po: *Prevention of sexual transmission of human immunodeficiency virus* 1990.)

Naslednji splošni napotki so namenjeni posameznikom in skupinam. Morda jih bo treba prilagoditi različnim lokalnim situacijam.

PRIPOROČILA VSEM POSAMEZNIKOM
ZA ZAŠČITO PRED SPOLNIM PRENOSOM
VIRUSA HIV

- Zavedajte se, da nikakor ne tvegate spolno prenosljive HIV okužbe, kadar imate vzajemno zvesto razmerje s svojim spolnim partnerjem in sta oba seronegativna ter nobeden od vaju ni bil izpostavljen okuženi krvi, na primer z uporabo intravenskih drog ali sposojanjem igel.

- Če nameravate imeti spolni odnos in niste v vzajemno zvestem razmerju, se zavedajte, da so možnosti okužbe z virusom HIV odvisne od naslednjih treh faktorjev:

1. Od izbire spolne/ga partnerke/ja

Tveganje okužbe je neposredno povezano z možnostjo, da je vaš partner okužen.

Za heteroseksualne in homoseksualne partnerje verjetnost varira glede na področje v svetu. Zaradi tega:

- Ne imejte spolnih razmerij z naključnimi ali nepoznanimi partnerji.

- Ne imejte spolnih razmerij z osebami, ki so uporabljali ali morda še vedno uporabljajo injekcije za vbrizgavanje drog.

- Ne imejte spolnih razmerij z osebami, ki imajo mnogo različnih spolnih partnerjev, kot so prostitutke in prostituti.

2. Od števila spolnih partnerjev

Večje ko je število partnerjev, s katerimi stopate v spolne odnose, večja je verjetnost, da boste naleteli na partnerja z okužbo s HIV. Zato zmanjšajte število spolnih partnerjev na kar najmanj.

3. Od načina spolnega obnašanja

Če nameravate imeti spolno razmerje z osebo, o kateri vam nista znani njena spolna preteklost ali uporaba intravenskih drog v preteklosti, vam bo vzdržnost od spolnih odnosov ali rigorozno zmanjšanje spolnih stikov na aktivnosti, ki ne vključujejo mešanja semena in vaginalnih izločkov ali krvi (na primer na objemanje in božanje), pomagala izključiti možnost okužbe z virusom HIV. V vseh ostalih primerih je močno priporočljiva običajna pravilna uporaba kondomov.

PRIPOROČILA Z VIRUSOM HIV OKUŽENIM
OSEBAM

- Obvestite nekdanje in sedanje spolne partnerje o svoji okužbi in jim priporočite obisk centra za testiranje ali zdravstvenega svetovalca za svetovanje in evalvacijo (vključujoč, če je možno, serološko testiranje). Če ne zmorete ali ne želite osebno seznaniti svojih nekdanjih in sedanjih partnerjev, prosite zdravstvene ali socialne delavce, da vam pomagajo pri obveščanju oziroma to storijo namesto vas.

- Obvestite potencialne spolne partnerje o svoji okužbi in se izognite spolnemu odnosu ali pa rigorozno zmanjšajte spolne stike na aktivnosti (npr. na objemanje, božanje), ki ne omogočajo mešanja semena, vaginalnih izločkov in krvi, ali pa se pogovorite o previdnostnih ukrepih, s katerimi bosta s partnerjem/ko zmanjšala tveganje spolnega prenosa virusa HIV (npr. z uporabo kondoma).

- Če se oba odločita za penetrativni spolni odnos, uporabita kondom pravilno, saj bo stalna pravilna uporaba kondoma zmanjšala tveganje prenosa virusa HIV.

- Dosledno se izogibajta spolnim odnosom, ko imate vi ali vaš partner vnetje ali rane v genitalnih, analnih ali oralnih predelih, in med menstruacijo.

- Izogibajte se nosečnosti. Okužene ženske, ki so noseče, bi se morale zavedati tveganja svojega zdravja in zdravja nerojenega otroka in bi se morale posvetovati s svetovalcem. Okuženi moški bi se morali pogovoriti o tveganju nosečnosti s svojimi partnerkami.

- Ne darujte krvi, krvne plazme, sperme, mleka, telesnih organov ali drugih tkiv.

PRIPOROČILA SPOLNIM PARTNERJEM
OKUŽENIH OSEB

- Stopite v stik z zdravnikom zaradi svetovanja in evalvacije (vključujoč testiranje, če je na razpolago). Če je rezultat testiranja negativen in ste klinično zdravi ter je bila vaša zadnja izpostavljenost nezaščitenemu spolnemu odnosu ali uporaba iste igle z okuženim pred šestimi meseci ali več,

praviloma lahko velja, da pri dosedanji izpostavljenosti niste bili okuženi z virusom HIV. Če ste bili v zadnjih šestih mesecih izpostavljeni in nadaljujete s spolnimi odnosi z okuženim partnerjem, bo potreben ponovni test za potrditev, ali se je okužba pojavila ali ne. Če ste bili na zadnjem testiranju negativni, si preberite spodnja priporočila.

- Zavedajte se, da sta vzdržnost in izogibanje tveganim spolnim aktivnostim, pri katerih lahko pride do mešanja semena, vaginalnih izločkov in krvi, edina pot za zmanjšanje tveganja prenosa okužbe. Kadar za osebo to ni sprejemljivo, je alternativa uporaba kondomov, vendar tudi to ni brez tveganja. Čeprav ni znana natančna učinkovitost kondomov za preprečitev HIV okužbe, bo njihova pravilna in stalna uporaba zmanjšala možnost tveganja prenosa.

- Izogibajte se vseh spolnih odnosov, ko imate vi ali vaš partner vnetje ali rane v genitalnih, analnih ali oralnih predelih in med menstruacijo.

- Če ste noseči, se pozanimajte, kje je na razpolago svetovanje o testiranju na prisotnost protiteles. Če ste že bili testirani in je bilo ugotovljeno, da ste seropozitivni, se posvetujte o velikem zdravstvenem tveganju za vašega nerojenega otroka in o potencialnem tveganju za vas same.

- Ne darujte krvi, krvne plazme, sperme, mleka, telesnih organov ali drugih tkiv.

- HIV testiranje in svetovanje ponudite osebam z velikim tveganjem okužbe s HIV.

- Pozanimajte se, kakšne usluge in zmogljivosti so na razpolago v skupnosti, da boste lahko ljudi ustrezno napotili.

- Kjer obstajajo ustrezne službe in programi, bodite pripravljeni, da jim boste pomagali s svetovanjem, skupinami vrstnikov za samopomoč in drugimi službami za pomoč okuženim in njihovim spolnim partnerjem, ali jih napotite vsaj v ustrezno ambulanto ali drugo zdravstveno ustanovo, kjer izvajajo tako pomoč.

- Nagovorite uporabnika, da vam poroča o svojih spolnih aktivnostih (te podatke boste potrebovali za izdelavo statistik in poročil, ki jih boste posredovali javnim službam, ki se ukvarjajo s spremljanjem zdravja prebivalstva), in bodite pripravljeni, da boste to vlogo dobro opravili.

- Pomagajte okuženim in neokuženim uporabnikom intravenoznih drog pri iskanju primerne zdravilne odvisnosti in pri izogibanju souporabi igel in brizgalnega pribora.

- Seznanite okužene ženske, ki so noseče, z velikim zdravstvenim tveganjem za nerojenega otroka in potencialnim tveganjem zanje ter z možnostmi svetovanja. S podobnimi informacijami seznanite tudi vse okužene ženske, ki še lahko rodijo.

DODATEK 3

PRIPOROČILA ZDRAVSTVENIM, SOCIALNIM IN DRUGIM DELAVCEM IN DELAVKAM

- Bodite pozorni in z občutkom spremljajte uporabnikovo spolno vedenje, ki pelje v tveganje z okužbo s HIV.

- Do podatkov o spolni preteklosti pridite po običajni poti. Nikogar ne obsojajte.

- Uporabnike seznanjajte o okužbi s HIV in o njeni preprečitvi. Če je primerno, jim priporočite izogibanje partnerjev z velikim tveganjem okužbe (npr. z intravenoznimi narkomani, prostitutki/prostitutkami, moškimi, ki imajo spolne stike s prostitutkami/prostitutki, z ljudmi, ki so vpleteni v spolne aktivnosti z velikim tveganjem, ter jih seznanite s pravilno uporabo kondomov.

UPORABNE INFORMACIJE ZA LJUDI Z VIRUSOM HIV ALI Z AIDSOM

V potestnem in podiagnoznem obdobju sta potrebna tako pomoč kot informiranje o preprečitvi prenosa okužbe. Da bi znali reševati psihosocialne težave, ki se pojavijo v tem času, še posebno pri ljudeh, ki so okuženi, naj svetovalec poudari informacije o preprečitvi, ki bodo predstavljale okvir za življenje z virusom HIV. Enako naj bodo na svetovalnih seansah za okužene in neokužene pojasnjene naslednje zadeve:

1. Okužba z virusom HIV ni isto kot aids. Osebe z aidsom so okužene z virusom HIV, samo določeno število okuženih pa ima tudi aids.

2. Spolni odnosi, heteroseksualni ali homoseksualni, so glavna pot prenašanja virusa HIV. Virus se lahko prenese z vsakim penetrativnim spolnim odnosom, kjer se izmenjajo s HIV-om okužena sperma, vaginalni izločki ali kri. Spolnemu prenosu okužbe se lahko izognemo, če med spolnim odnosom moški vedno uporablja kondom, vsakokrat od začetka do konca spolnega akta. Ženske naj se prepričajo, da njihovi partnerji uporabijo nov kondom pri vsakem spolnem odnosu. Napotki za preprečitev spolnega prenosa so predstavljeni v Dodatku 2 in napotki za pravilno uporabo kondomov v Dodatku 1.

3. Kondomi omogočajo učinkovito zaščito pred prenosom virusa HIV, če jih uporabljamo previdno in dosledno. Priporočljivi so kondomi iz lateksa, premazani s silikonom ali lubrikantom na vodni osnovi. Ko je zaželen še dodatna lubrikacija za zmanjšanje tveganja, da bi kondom počil, naj se uporabi lubrikant na vodni in ne na oljni osnovi. Kondomi iz živalske membrane (npr. ovčja koža) so po vsej verjetnosti manj učinkoviti kot kondomi iz lateksa in zato kot bariera pred virusom HIV niso priporočljivi.

4. Kontracepcijska sredstva, ki ne postavljajo bariere, kot je maternični vložek, ne varujejo pred prenosom HIV. Ni še jasno, ali imajo oralna in vbrižgalna kontracepcijska sredstva kakšen vpliv na tveganje prenosa virusa. Tukaj se kaže jasna potreba po koordinaciji med programi kontrole aidsa in centri za načrtovanje družine.

5. Določena zdravstvena stanja, še posebno druge spolno prenosljive bolezni, lahko povzročijo napredovanje okužbe s HIV do aidsa. Napotki za preprečevanje spolno prenosljivih bolezni naj bodo namenjeni tako okuženim kot neokuženim (gl. Dodatek 2). Ta navodila morajo biti jasno razložena uporabniku, in če se strinja, tudi njegovemu ali njenemu spolnemu partnerju/ki.

6. Ni še jasno, ali nosečnost pospeši napredovanje iz stanja okuženosti do aidsa. Nedorečenosti glede tega vprašanja je treba pojasniti okuženim ženskam v rodni letih. Tveganje prenosa virusa HIV na fetus je 20-40%. Če se okužena ženska in njen partner

želita izogniti nosečnosti, jima je treba svetovati glede kontracepcije in omogočiti dostop do varnih in zanesljivih kontracepcijskih metod.

7. Imunizacija (cepljenje) je pomembno pri zaščiti okuženega otroka, še zlasti proti tuberkulozi in ošpicam ter tetanusu. O vplivu ostalih cepljenj so raziskave še v teku.

8. Okužene osebe in osebe, vpletene v tvegano vedenje, naj ne bi nikoli darovale telesnih tekočin kot kri, sperma, mleko in telesnih organov.

9. Okužene osebe ne smejo souporabljati brizgalk, igel ali drugih pripomočkov za prebadanje kože, na primer za vbrižgavanje drog. Izogibali naj bi se tetoviranju in morebitnim drugim invazivnim postopkom, razen če je zagotovljena sterilizacija instrumentov pred postopkom in po njem.

10. Okužene osebe naj ne bi souporabljale zobnih ščetk, britvic ali drugih instrumentov, ki se lahko umažejo s krvjo, čeprav je tveganje okužbe s temi pripomočki ekstremno nizko.

11. S HIV-om okužene ljudi je treba spodbujati k zdravim oblikam vedenja. Določene oblike takega vedenja se razlikujejo od ene do druge družbene skupine in od ene do druge države. Pomembno je poudariti, da naj se okužene osebe:

- izogibajo uporabi poživil, kot so tobak, alkohol in amilonitrati. Uporaba heroina in kokaina prav tako ni priporočljiva in se ji je treba izogibati. Ta mamila zmanjšajo sposobnost presojanja o varnem in nevarnem vedenju.

- Navadijo naj se na uravnoteženo dietno prehrano, ki izboljšuje odpornost organizma.

- Naj redno izvajajo telesne vaje in redno ter dovolj spijo, ker bo pripomoglo k dobremu počutju, zdravju in vitalnosti.

- Naj zmanjšajo stres in se poskusijo sprostiti. Potrebno je odkriti in odpraviti potencialni in dejanski stres.

- Naj vzdržujejo redne stike s sistemom zdravstvene oskrbe, vključujoč svetovalne in socialne službe.

12. Z virusom HIV okužene osebe ali osebe z aidsom pogosto sprašujejo po možnih načinih zdravljenja in zdravilih.

Zaradi tega naj bo svetovalec na tekočem z rezultati raziskav in novimi zdravili ter terapijami za stanja, povezana z okužbo, da jih bo lahko posredoval uporabnikom. Čeprav za okužbo s HIV in aids ni zdravila, pa so odkrili veliko terapij, ki učinkovito pomagajo pri oportunističnih boleznih, ki izhajajo iz imunske odpornosti. Vsaj za eno zdravilo, zidovudine (znano tudi kot AZT), je dokazano, da učinkovito podaljšuje čas preživetja in lajša simptome pri nekaterih uporabnikih. Trojna terapija kot najnovejši dosežek v boju proti okužbi z virusom HIV virusa ne uniči, temveč ga le zavre in za določen čas zadrži njegovo ekspanzijo, jo upočasni. Trenutno se testira več kot 40 zdravil (antivirusnih in imunomodulatorjev) v več kot sto kliničnih raziskavah, večina v industrijskih državah.

13. Veliko ljudi verjame, da drago zdravljenje ali nega pomenita tudi dobro zdravljenje. Svetovalci morajo biti pozorni na to in pomagati uporabniku sprejemati odločitve glede na prednosti in slabosti določenih terapij in intervencij.

Svetovanje naj pomaga razvijati pri uporabniku socialno konstruktivno vedenje in aktivnosti, ki ne vključujejo tveganja za prenašanje virusa. Naključni socialni stiki,

souporaba jedilnega pribora, prisotnost v istem prostoru, uporaba plavalnih bazenov in sanitarij niso nobeno tveganje za ostale, ampak pomagajo pri ohranjanju občutka socialne pripadnosti.

Uporabniki intravenoznih drog, ki so odvisniki, naj bodo seznanjeni, kje lahko dobijo sterilne brizgalke in igle (če je to na razpolago) ter kako uporabiti razkužilo za razkuževanje vbrizgalnih pripomočkov. Nekateri države ali mesta imajo programe menjave brizgalk in igel. Droge so bile vedno drage in uporabniki se bodo morda spustili v prostitucijo, da si bodo zagotovili potreben denar. Kombinacija uporabe drog in prostitucije je še posebej nevarna za oba, za prostitutko/ta in za klienta. Posebno skrb je treba posvetiti osebam, za katere menimo, da živijo v takih okoliščinah, jih oskrbeti s kondomi in spodbujati k dosledni uporabi.

Spolni partnerji uporabnikov intravenoznih drog so v nevarnosti, da se okužijo z virusom HIV ali s kako drugo boleznijo, če pri spolnih odnosih ne uporabljajo kondomov. Tem je treba zagotoviti svetovanje in informacije o preprečevanju možne okužbe s HIV s prilagajanjem na varnejše spolne tehnike.

Literatura

- ADLER, M. W. (1987), Care for Patients with HIV Infection and AIDS. *British Medical Journal*, 295: 27-30.
- BATESON, M., R. GOLDSBY (1988), *Thinking AIDS*. New York: Addison-Wesley Publishing Company.
- BOR, R., MILLER (1992), *Theory and Practise of HIV Counselling*. London: Cassell.
- BURRIS, S., DALTON (1993), *AIDS Law Today*. New Haven & London: Yale University Press.
- GEE, G., T. A. MORAN (1988), *AIDS: Concepts in Nursing Practise*. Baltimore: Williams and Wilkins.
- KING, M. (1993), *AIDS, HIV and Mental Health*. Cambridge: Cambridge University Press.
- MOSS, A. (1992), *HIV and AIDS: Management by the Primary Care Team*. Oxford: Oxford University Press.
- Prevention of sexual transmission of HIV virus* (1990). Geneva: WHO.
- RYAN, C. (1991), *Developing a Nursing Model for use with People with AIDS who have Neurological Involvement*. Publikacija z druge evropske konference za medicinske sestre, ki delajo z bolniki z aidsom. Amsterdam.
- SHERNOFF, M. (1991), *Counseling Chemically Dependent People with HIV Illness*. New York: Harrington Park Press.
- WATZLAWICK, P., J. H. WEAKLAND, R. FISCH (1974), *Change: Principles of Problem Formation and Problem Resolution*. New York: Norton.
- WHO AIDS Series 8 (1990), *Guidelines for counselling about HIV infection and disease*. Ženeva: WHO.

MEDIJSKA VARNOST IN PROFESIONALNOST

V 70-ih letih je socialno delo opravljala občinska uprava. Z zakonom o socialnem služstvu iz leta 1974 so bile ustanovljene skupnosti občinskega služstva, ki so za področje opravljanja strokovnih opravil ustvarile centre za socialno delo kot organizacije občinskega dela. Pročnice o upravljanju pripravovalnih in strokovnih inštitutov strokovnih delavcev s področja socialnega varstva, prvo takovim zakonu veljal sformuliran organ, razložen za socialno služstvo, v skladu s upravnimi organi za pravico in službo.

V 80-ih letih je bilo sprejetih več dopolnilnih zakonov o socialnem služstvu tudi na področju socialnega dela vpo-

stavitno delo zdravstvene in zdravstvene. Naj bi pojevanje, da so ležne člane svetov kandidirale lokalne skupnosti lokalni organizacij občane, naredimo so vse vrstne, posrednih sester in vodilnih lokalnih vodilne in so bili pogosto upodobljeni.

Edinstven lastnega odločanja o strokovnih zadevah na področju socialnega varstva se je končalo leta 1989 s sprejetjem Zakona o socialnem služstvu. Prvi ta zakon je določal tudi, da se ustvarijo centre za socialno delo v upravnih zadevah, preden odločajo o pravicah in koristih neobdelanih otrok, pridobiti nuncije strokovne komisije in razpisati javno objavo. Odločanje o strokovnih pravicah so tako iz prejšnjega različnega polja prepeljali na polje strokovnih razpisov in razpisov. Te odločaje ostale uspešno razpisati tudi v Zakonu o socialnem varstvu (Uradni list, št. 54/92), ki je še danes veljavni.

SOCIALNO DELO V POLPRETELEM OBČINAH

V zadnjih letih usmerjena na vedno boljše kvalitete kliničnega koncepta delavcev blagaje in upravnih socialne politike ter o tem tudi

