

MODELE DE POLITICI SOCIALE ÎN DOMENIUL HIV/SIDA

Aspecte comparative

DORU BUZDUCEA

Studiile efectuate în ultimul timp asupra fenomenului HIV/SIDA accentuează asupra dimensiunilor și implicațiilor psiho-medicale, socio-culturale, economice, demografice și chiar politice ale acestei pandemii.

SIDA este un fenomen complex ce debutează ca problemă medicală devenind, în timp, o adevărată și tulburătoare problemă socială. Triunghiul epidemiologic (infecția HIV, boala SIDA, reacția și răspunsul comunitar) precum și icebergul acestui fenomen demonstrează cele afirmate.

Studiul nostru se axează pe analiza a cinci modele de politici sociale (instituții, legislație, programe, măsuri, servicii) din unele state din Occident și din România, în domeniul de strictă actualitate: HIV/SIDA, urmărind ca în final să surprindă câteva aspecte comparative. Prezentarea modelelor:

1. Modelul german

Măsurile, în ceea ce privește problematica SIDA, sunt coordonate de către Ministerul Sănătății, Departamentul II C, instituit în 1985 cu obiectiv specific: lupta împotriva SIDA și a bolilor cu transmitere sexuală. Împotriva acestei boli se circumscriu și eforturile altor ministere, în funcție de atribuțiile specifice.

Numărul total al cazurilor SIDA în Germania este de aproximativ 10.447, ceea ce înseamnă o rată de 128,8 la un milion de locuitori.

Aproximativ 20% dintre aceștia sunt localizați în zona Berlinului (2.070 cazuri SIDA, 78% infectându-se prin transmitere sexuală – relații homosexuale și bisexuale – iar 12% prin injectare de droguri). În cadrul politicii de sănătate se acordă importanță fundamentală dezvoltării unei infrastructuri viabile de prevenire și control epidemiologic ale acestui fenomen, infrastructură ce cuprinde: spitale de zi, asistență medicală la domiciliu, programe de educație sexuală în școli, centre de consiliere, servicii de asistență psihosocială, organizații nonguvernamentale. În 1985 Senatul din Berlin a luat măsuri în ceea ce privește propagarea informației în rândul populației și facilitarea accesului persoanelor infectate la serviciile socio-medicale.

În cazul spitalelor (clinicilor) de zi lucrează echipe interdisciplinare formate din medici, psihologi, asistenți sociali, consilieri, asistente medicale, traducători și personal administrativ. Fiecare clinică păstrează confidențialitatea și secretul profesional în relațiile posibile cu alte autorități (ex. poliția). La serviciile acestei clinici apelează diverse categorii de populație: prostituate, narcomani, homosexuali, bisexuali, heterosexuali. Serviciile medicale oferite sunt: examinare medicală și tratament; consiliere pentru bolile cu transmitere sexuală; îndrumare spre alte servicii (ex. ginecologie, dermatologie, stomatologie etc.). Serviciile de asistență psihosocială se axează pe: sfătuire și asistare în situații de criză (probleme familiale, psihosociale sau financiare). Conferința interministerială anti SIDA (5-6 noiembrie 1992) a adoptat principiile de prevenire care operează la două niveluri:

- la nivel individual (comportamental): campanii informative și servicii de specialitate;

- la nivel sociocultural: înțelegerea dificultăților cu care se confruntă aceste persoane și reforme sociale care îmbunătățesc stilul de viață.

În programe ample, atât Ministerul Sănătății cât și organizațiile nonguvernamentale (ex. Pro Familia) acordă prioritate măsurilor de prevenire în rândul copiilor și adolescenților. Prevenția SIDA face parte din programele de studiu pentru specialiștii în resurse umane (asistenți sociali, profesori, educatori etc.).

Măsurile de prevenție primară și secundară se bazează pe considerentul ca răspândirea infecției HIV/SIDA poate fi controlată prin propagarea unei paradigme informaționale către populație privind toate aspectele și implicațiile acestei boli.

2. Modelul suedez

Legislația referitoare la problematica SIDA este aceeași, emisă în anul 1985, adnotată, însă, la cazuri speciale și modificată de mai multe ori începând cu 1989.

Primul caz de SIDA a fost descoperit în 1982, iar în prezent s-au înregistrat 900 cazuri SIDA și aproximativ 3.500 cazuri de infecție HIV: 78% bărbați, 21% femei și 1% copii. Majoritatea persoanelor infectate locuiesc în mediul urban, în aria orașelor Stockholm, Malmö și Göteborg. Începând cu 1985 orice donator de sânge este testat la fiecare donație, iar femeilor însărcinate și refugiaților le este oferit gratuit un test pentru depistarea anticorpilor anti HIV. Există libertatea testării HIV precum și posibilitatea

anonimatului. Testarea este obligatorie dacă medicul observă simptome determinate de infecția HIV sau dacă persoana a avut contacte sexuale cu persoane seropozitive. Obligații pentru persoanele infectate: practicarea protecției în activitatea sexuală și folosirea prezervativului, interzicerea donării de sânge, spermă sau organe, interzicerea de a avea relații sexuale înainte de a înștiința partenerul despre boală, interzicerea prostituției.

Obligațiile stabilite prin lege ce revin persoanelor suspecte a fi purtătoare de HIV sunt: să contacteze un medic pentru examinare medicală și să efectueze un test HIV, să informeze partenerul sau partenerii sexuali, să îndeplinească instrucțiunile medicale.

Drepturile prevăzute în legislația suedeză, referitoare la persoanele cu HIV/SIDA sunt: examinare medicală și test HIV gratuit, acordarea de informații scrise și verbale despre boală, asistență psihosocială, confidențialitate, dreptul la AZT și alte medicamente.

Fiecare persoană infectată are un medic personal ce poartă responsabilitatea reușitei programului terapeutic. Dacă persoana infectată nu se supune legii și restricțiilor impuse de către medic, atunci medicul personal are obligația de a anunța Departamentul de Boli Infecțioase și în final urmează decizia de izolare a persoanei respective, aplicată de către Curtea Administrativă. Izolarea este de trei luni, putând fi prelungită dacă autoritățile consideră necesară o astfel de măsură. În anul 1993 aproximativ 17 persoane erau izolate în instituțiile suedeze.

Programul de informare a partenerilor: este o parte a legislației suedeze, fiind considerat o modalitate de control epidemiologic al bolii. Motivele impunerii unui astfel de program sunt epidemiologice și preventive.

Acest program presupune să se lucreze împreună cu pacientul la stabilirea numărului de contacte sexuale posibile a fi avut loc până la momentul depistării infecției. Contactarea acestora se face ulterior în scris sau prin telefon.

Medicul curant are responsabilitatea reușitei acestui program, dar poate fi delegat și un alt specialist (consilier, psiholog, asistent social).

Pacientul index este persoana cu care se începe informarea. Toți contactii sexuali sunt codificați. În dosarul consilierului fiecare pas în această informare este documentat.

Identitatea contactilor poate fi găsită numai în lista raport care este distrusă după terminarea anchetei. În această listă sunt trecute toate numele și toate codurile.

Exemplu de anchetă epidemiologică
(inițiată în martie 1993)

1. *Eduard are o relație cu Maria (PX). Contact vaginal și oral fără prezervativ. Maria nu a știut că este seropozitiv. După consiliere, Eduard a discutat cu ea, îndrumând-o spre serviciul medical unde a fost testată și i s-au oferit sfaturi.*

Observație: dacă se confirmă că Maria este seropozitivă atunci ea va deveni un nou pacient index.

2. *Eduard povestește despre un contact vaginal fără prezervativ cu Silvia (PX₂). Pentru că Eduard refuză să o contacteze, consilierul i-a scris o scrisoare.*

Observație: Silvia a refuzat orice fel de cooperare.

3. *În octombrie 1992 Eduard are relații sexuale repetate cu Peter (PX₃). În timpul actului sexual anal a fost atât partener pasiv cât și activ. Eduard nu știe decât faptul că Peter lucra la o companie de export și că are aproximativ 30 de ani și este brunet. Nu știe cum ar putea să-l contacteze.*

4. *Eduard are o relație cu Thomas (PX₄) în mai – iunie 1992. Contactul sexual anal și oral s-a realizat fără prezervativ. După discuții timp de o săptămână cu consilierul, se decide să-l contacteze.*

5. *În ianuarie 1991 și februarie 1992 Eduard are o relație cu Eva (PX₅) pe care o contactează ulterior.*

Dacă Eduard are un test HIV negativ la început, de exemplu în 1989, programul de informare a partenerilor se oprește acolo. În general acest program se finalizează după o investigație retroactivă pe aproximativ 3–5 ani.

3. Modelul american

Se acordă mai multă atenție acestei pandemii decât oricărei alte boli infecțioase. Guvernul Federal alocă resurse financiare importante pentru activitățile de prevenție și control. Pentru anul 1992 a fost destinat un buget de 4,4 bilioane de dolari pentru cercetări în domeniul HIV/SIDA, tratament, programe de asistență și educație, iar la sfârșitul lui 1993 Guvernul Federal a cheltuit 17 bilioane de dolari în lupta împotriva infecției HIV.

Peste un milion de americani sunt infectați cu HIV, virusul ce cauzează SIDA. În perioada 1981 – iunie 1992, aproximativ 230.000 americani au fost diagnosticați cu SIDA, iar dintre aceștia mai mult de 152.000 (66%) au decedat. La sfârșitul anului 1994 existau în SUA 390.000 cazuri SIDA. Grupa de vârstă cea mai afectată de această boală este cuprinsă între 25–44 ani. Mai mult de 25% dintre cei diagnosticați cu SIDA sunt negri și 16% populație hispanică (minorități). De asemenea, 12% dintre cazurile SIDA înregistrate sunt femei, iar dintre acestea 3–4% aparțin minorităților. Infecția HIV s-a răspândit cu rapiditate și în rândul adolescenților. În iunie 1992 Centrul de Control al Bolilor (CDC) a raportat 872 cazuri SIDA în rândul tinerilor de vârstă cuprinsă

între 13–19 ani, 8.911 cazuri pentru grupa de vârstă 20–24 ani și 35.548 cazuri pentru segmentul de vârstă între 25–29 ani. Ținând cont că timpul pentru apariția simptomelor SIDA este de aproximativ 10 ani, rezultă că cei mai mulți s-au infectat în timpul adolescenței. Costul pentru tratamentul persoanelor cu HIV (faza primară) este mai mare decât costul pentru tratamentul persoanelor cu SIDA (102.000 dolari și respectiv 15.000).

Planul strategic de combatere a HIV/SIDA în SUA este implementat atât de către organisme guvernamentale cât și de către organisme nonguvernamentale. Politica Statelor Unite ale Americii în acest domeniu se axează pe cercetări biomedicale, epidemiologice și comportamentale, pe prevenție și educație. Strategiile și resursele sunt elaborate și coordonate de către PHS HIV Leadership Committee, aflat sub conducerea ministerului Sănătății (National AIDS Program Office). Administrația Bush a lansat planul *Food and Drug Administration* împotriva acestei pandemii. De asemenea, s-a dus o campanie de conștientizare a populației (*America răspunde la SIDA*) prin programe educative și de informare despre SIDA. În urma spectacolelor publice și a celor televizate s-au donat aproximativ 90 milioane de dolari. La sfârșitul anului 1990 a luat ființă *Healthy People 2000* ce are obiective și scopuri specifice persoanelor infectate cu HIV/SIDA din această decadă.

La nivel federal se desfășoară cercetări și studii clinice (biomedicale și comportamentale) pentru înțelegerea, tratarea și prevenirea infecției și a consecințelor acesteia. Cercetările viitoare sunt axate pe descoperirea unor posibilități de tratament pentru stoparea acestui flagel. Pentru surprinderea anumitor pattern-uri comportamentale în rândul copiilor și familiilor afectate de pandemie, studiile biomedicale și neuropsihiatrice cercetează procesele moleculare și celulare determinate de disfuncțiile imunitare produse de infecția HIV, istoria naturală a infecției, patogeniza maladiilor asociate SIDA.

Se lucrează pentru dezvoltarea unor statistici cât mai exacte în vederea estimării prevalenței infecției HIV în SUA și în lume, pe grupe de vârstă, sex, etnie, rasă, localizare geografică. Se remarcă faptul că în susținerea activităților de prevenire SIDA, SUA își oferă serviciile de asistență tehnică și altor țări.

4. Modelul francez

În sfera politicilor de sănătate, guvernul francez acodă o importanță deosebită colaborării între spital și comunitate, între partea medicală și cea socială. În 1992, 400 de pacienți infectați HIV/SIDA erau spitalizați la domiciliu, iar 300 erau internați în spitale. Menționăm faptul că Franța avea în

1993 declarate 26.970 cazuri de SIDA. Guvernul atribuie un buget special activităților de control și prevenție a acestei pandemii.

Accentul este pus pe aspectul comunitar în ceea ce privește consultația, examinarea și tratamentul medical pentru toate categoriile de bolnavi. Sunt dezvoltate serviciile de consiliere, terapie și psihoterapie acordate acestor categorii de persoane. Există o colaborare între spitale și închisori în ceea ce privește deținuții seropozitivi.

Anul	1989	1990	1991
Numărul de spitale ce au contract cu închisorile	8	13	18
Numărul de consultații acordat în închisori	1.900	4.600	4.800
Numărul persoanelor seropozitive din închisori	2.350	2.790	2.280
Numărul de cazuri SIDA în închisori	70	140	180

Tabelul arată o creștere substanțială în perioada 1989–1991 a numărului de consultații acordate persoanelor infectate cu HIV/SIDA și aflate în închisoare.

Costul total al spitalizării persoanelor infectate cu HIV a ajuns în 1993 la 3.770 bilioane franci francezi, dintre care guvernul a alocat 2.268 bilioane, iar restul de 1.502 bilioane franci fiind suportați de către spitale din resurse proprii.

În cazul spitalizării de zi, costurile medicale (fără costurile de personal și de structură) pentru pacienții cu HIV/SIDA sunt în descreștere începând cu anul 1988 (la sfârșitul lui 1991 acesta scăzând cu aproximativ 3%). În ceea ce privește spitalizarea cu durată temporară (internarea), costul îngrijirii medicale s-a menținut aproximativ la fel (se poate observa o ușoară creștere cu aproximativ 3%).

În privința administrării AZT-ului, statisticile arată o creștere a costurilor (s-a ridicat în anul 1992 la 30 milioane franci francezi). Este de reținut strategia comunitară pe care se bazează modelul francez în stoparea pandemiei. Această politică socială comunitară poate fi considerată un argument major pentru dezvoltarea profesiei de asistent social relevând necesitatea implicării acestei profesii și în asistarea persoanelor infectate cu HIV/SIDA.

5. Modelul românesc

În prezent, în România, *politicile de protecție socială* a persoanelor cu nevoi speciale nu prevăd nimic referitor la persoanele infectate cu HIV/SIDA.

ceea ce se răsfrânge asupra speranței de viață a acestor persoane, având influențe negative, atât asupra familiilor afectate cât și asupra comunității. Din perspectiva protecției sociale acordate acestei categorii de persoane putem considera că legislația actuală este insuficientă și discriminatorie pentru cei infectați HIV/SIDA, deși au nevoi complexe de asistență medicală, alimentație, condiții de locuit (igienă, căldură) etc.

Spre exemplu, legea 53/1992 privind protecția persoanelor handicapate acordă pentru copii, în cazul obținerii unui certificat de handicapat, alocație sporită cu 100%, ceea ce înseamnă în realitate aproximativ 100.000 lei lunar. Indemnizațiile acordate nu acoperă nici pe departe nevoia de supraalimentație, evaluată în anul 1993 la circa 200.000 lei lunar pentru o persoană infectată (2 milioane lei pe an reprezenta în 1993 costul social mediu pentru un copil cu infecție HIV și 5,4 milioane lei pe an pentru un copil cu boala SIDA).

Aceeași lege 53/1992 acordă dreptul la salariu de însoțitor persoanelor care îngrijesc copii cu handicap de gradul I, respectiv diagnostic SIDA, dar nu acordă același drept mamelor care îngrijesc copil cu infecție HIV, nevoile acestor copii fiind, în fapt, aceleași.

Pe de altă parte, în 1994, România a aderat la Programul Internațional Anti-SIDA. Așadar la nivel guvernamental există *Programul Internațional Anti-SIDA* ce are drept obiective:

Prevenirea infecției HIV: prevenirea transmiterii sexuale a HIV (informare, educare, servicii sanitare și sociale, consiliere, combaterea discriminării); prevenirea transmiterii HIV prin sânge infectat și instrumente contaminate cu HIV (testarea sângelui donat și a produselor de sânge pentru anticorpi anti-HIV, sterilizare etc.); prevenirea transmiterii prenatale (informarea femeilor seropozitive, asigurarea consilierii, planning familial); asigurarea serviciilor pentru testare HIV și informare/educare SIDA (consiliere pre și post testare HIV).

Reducerea impactului personal și social HIV/SIDA: asigurarea îngrijirilor medicale pentru persoanele infectate cu HIV/SIDA; supravegherea epidemiologică a infecției HIV/SIDA; susținerea programului național anti SIDA prin studii speciale (epidemiologice, clinice, socio-comportamentale, de laborator etc.) și ridicarea standardelor de pregătire a tuturor categoriilor de personal.

Mobilizarea și unificarea eforturilor de luptă la nivel național: combaterea subestimării și a excesului de optimism în legătură cu evoluția infecției HIV (participarea mass mediei în informarea și educarea populației); combaterea stigmatizării și discriminării, punerea în acord a legislației cu

principiile acestora (servicii de consiliere și asistență socială); reducerea consecințelor sociale și economice pentru societate; participarea organismelor nonguvernamentale la realizarea acestui program; satisfacerea nevoilor pe plan financiar; angajarea largă multisectorială.

Măsurile întreprinse de Ministerul Sănătății se referă la: asigurarea securității sângelui și produselor de sânge; introducerea în masă a seringilor de unică folosință; realizarea procesului de imunizare cu seringi de unică folosință; realizarea programului TBC și MTS; crearea posibilităților de diagnostic și tratament; efectuarea de studii epidemiologice pentru determinarea prevalenței în grupele populaționale cu risc; acțiuni de educație sanitară.

Conținutul hotărârilor guvernamentale emise în mare parte după 1990 se referă doar la aspecte medicale ale pandemiei și implicațiile acestora: la prevenție și control, la încercarea de stopare a bolii și nicidecum la problemele psihosociale sau de natură material-financiară pe care le întâmpină acești bolnavi.

6. Aspecte comparative

În funcție de dimensiunile și prognozele epidemiologice, de amploarea socială a fenomenului și de disponibilitatea de a lupta împotriva flagelului, fiecare dintre modelele prezentate relevă aplicarea politicilor sociale ale statului respectiv.

O analiză comparativă arată că există o componentă principală în jurul căreia sunt construite, în mod diferențiat, strategiile de combatere a răspândirii SIDA, astfel:

- modelul german se bazează pe de o parte pe informare și prevenire în rândul maselor, iar pe de altă parte pe construirea unei infrastructuri de servicii specializate pentru persoanele deja infectate sau aflate în situația de risc;

- modelul suedez accentuează responsabilitatea, atât a pacientului (mergând până la privarea de libertate) cât și a medicului personal în stabilirea anchetei epidemiologice. Prezintă un echilibru serios legiferat între obligațiile și drepturile persoanelor cu SIDA sau purtătoare HIV.

- modelul Statelor Unite ale Americii declară SIDA problema națională și, în consecință acordă fonduri importante atât pentru activitățile de prevenție, educație, informare cât și pentru cercetarea fenomenului la nivelul mondial;

- modelul francez se bazează pe strategia conform căreia colaborarea dintre spital și comunitate constituie principala modalitate de control epidemiologic la nivel național.

Ceea ce este specific tuturor acestor modele este atenția realistă și adecvată acordată acestui fenomen, cu scopul de a preîntâmpina o eventuală escaladare epidemiologică și socială a bolii.

Comparativ cu aceste tendințe, autoritățile din România nu sunt convinse de faptul că SIDA reprezintă o problemă națională luând în considerare semnalele alarmante date de această boală, mai ales în rândul populației pediatrice. În consecință, politicile sociale românești în domeniul protecției persoanelor cu HIV/SIDA sunt inadecvate, măsurile luate sunt numai de natură medicală, problemele psiho-sociale, material-financiare și de integrare comunitară fiind ignorate. De asemenea, de pe agenda de lucru a Guvernului sau a Parlamentului, în prezent, lipsesc asemenea preocupări ceea ce ne determină să avem o perspectivă pesimistă asupra calității vieții acestor categorii de persoane.

Cauzele apariției și răspândirii acestui flagel, anvergura și costurile sociale rezultate, durata și resursele legate de soluționarea acestei probleme ne determină să luăm în calcul un pronostic rezervat pe termen lung. SIDA reprezintă una dintre problemele care nu dispar, dar cercetările și intervențiile organismelor naționale și internaționale, în acest sector al politicilor sociale, tind spre transformarea ei într-o problemă controlată clinic, epidemiologic și terapeutic la nivel comunitar.

BIBLIOGRAFIE

Assad, F., Mann, M., *AIDS – an international perspective*, în *Ethiopian Medical Journal*, 25 (2), 97–100, 1987.

Sullivan, Louis W., *Strategic Plan to Combat HIV and AIDS in the United States*, Department of Health and Human Services, The Public Health Service in the United States, 1994.

Klaman, Y.E., Abbemo, F., *Partner – notification and the swedish legislation for communicable diseases and HIV*, august, 1993.

Hospital and AIDS key figures/ Direction des hopitaux mission SIDA, Ministère de la Sante et de L'action Humanitaire, Mars, 1993.

Shilts, R., *And the band played on: Politics, people and the AIDS epidemic*, New York, St. Martin's press, 1987.

The Berlin Information and Counselling centers for venereal diseases, a presentation on the occasion of 1993 World STD/AIDS, Congress in Berlin, Germany, 1993.

The Status and Trends of the Global HIV/AIDS Pandemic, Final Report, UNAIDS, UNICEFF, UNDP, UNFPA, UNESCO, WHO, WORLD BANK, july 5–6, 1996.

AIDS as a social phenomen, în *Social Science and Medicine*, nr.25, Velimirovie, B., 1987.