



Stigma i diskriminacija ljudi koji žive sa HIV-om

GIP ekspertski centar za mentalno zdravlje i HIV/AIDS u Srbiji

**Jovana Stojanovski, Koordinator istraživanja
Marina Stojanović i Milena Prvulović, članovi istraživačkog
tima**

Beograd, Jul 2007

Misija: mentalno zdravlje i HIV/AIDS

Mentalno zdravlje i HIV/AIDS

Poremećaji mentalnog zdravlja su neraskidivo povezani sa HIV/AIDS-om kao faktor uzroka i kao posledica, dok je lečenje mentalnih poremećaja i podrška za ljude koji žive sa HIV/AIDS-om ključ i za poboljšanje kvaliteta njihovih života i za prevenciju daljeg širenja infekcije. Ovo pitanje je od posebne važnosti u zemljama centralne i istočne Evrope i u novoformiranim državama gde se epidemija AIDS-a brzo razvija, dok stopa mentalnih bolesti takođe raste, a resursi i objekti dostupni za lečenje oba ova stanja predstavljaju veliki izazov.

Briga o potrebama

Mentalno zdravlje i HIV/AIDS je projekat Globalne Inicijative za Psihijatriju koji se bavi često zanemarenim vezama između mentalnog zdravlja i HIV/AIDS-a. Mreža podržava napore za poboljšavanje kvaliteta života i smanjenje patnje ljudi sa HIV/AIDS-om. Mreža se bori da proširi znanja koja se tiču povezanosti mentalnog zdravlja i HIV/AIDS-a i da promoviše razvoj sveobuhvatnog sistema pomoći iz oblasti mentalnog zdravlja osobama koje su pogođene HIV/AIDS-om. Pored toga, podržava napore za što bolje razumevanje od strane šire javnosti i zdravstvenih stručnjaka kao i za smanjenje stigme koja je povezana sa poremećajima mentalnog zdravlja i HIV/AIDS-om. Mreža funkcioniše preko lokalnih ekspertskih centara koji svoj rad fokusiraju na istraživanje i treninge, zastupanje i podizanje svesti, umrežavanje i širok dijapazon ostalih intervencija.

Globalna Inicijativa za Psihijatriju

Glavni ciljevi Globalne Inicijative za Psihijatriju su promovisanje humane, etičke i efikasne brige o mentalnom zdravlju širom sveta, a organizacija je naročito aktivna u zemljama u kojima je briga o mentalnom zdravlju ispod standarda i gde su korisnicima usluga tih službi ljudska prava često ugrožena. Rad se zasniva na isticanju vrednosti da svaka osoba na svetu treba da dobije priliku da realizuje svoje potencijale kao ljudskog bića bez obzira na lične slabosti ili životne okolnosti. U skladu sa tim svako društvo ima posebnu obavezu da uspostavi sveobuhvatan sistem za obezbeđivanje etičkog, humanog i individualizovanog lečenja, brige i rehabilitacije i da se suprotstavi stigmatizaciji i diskriminaciji ljudi sa mentalnim poremećajima ili sa istorijom lečenja mentalnih poremećaja.

Sadržaj

SKRAĆENICE	5
ZAHVALNICE	6
PREGLED IZVEŠTAJA	7
1. UVOD.....	8
1.1. Situacija u zemlji	8
1.2. HIV epidemija u zemlji	9
1.3. Forme, efekti i uzroci stigme i diskriminacije (drvo problema).....	11
2. VAŽNOST ISTRAŽIVANJA STIGME I DISKRIMINACIJE VEZANE ZA HIV/AIDS	13
2.1. Ciljevi istraživanja.....	14
3. METODOLOGIJA	16
4. UZROCI STIGME I DISKRIMINACIJE	21
4.1. Stavovi medicinskih stručnjaka prema osobama koje žive sa HIV-om	22
4.2. Pozicija osoba koje žive sa HIV-om u sistemu zdravstvene zaštite	23
4.3. Uloga medija u porastu stigme i diskriminacije osoba koje žive sa HIV-om	25
4.3.1. HIV/AIDS kao rat.....	25
4.3.2. HIV/AIDS kao kazna.....	25
4.3.3. HIV/AIDS kao različitost	26
4.3.4. HIV/AIDS kao užas.....	26
4.4. Stigma i diskriminacija u očima osoba koje žive sa HIV-om	27
5. OBIM I FORME STIGME I DISKRIMINACIJE	29
5.1. Stavovi javnosti	29
5.2. Stigma i diskriminacija u zdravstvenoj zaštiti.....	30
5.2.1. Istraživanje među zdravstvenim radnicima	31
5.3. Stigma i diskriminacija kroz iskustvo osoba koje žive sa HIV-om.....	37
5.4. Stigmatizovanje osoba koje se brinu o osobama koje žive sa HIV-om.....	41
6. ODGOVOR NA STIGMU I DISKRIMINACIJU OSOBA KOJE ŽIVE SA HIV-om 43	
6.1. Odgovor vlade na stigmom i diskriminaciju	43
6.2. Uloga NVO i međunarodnih organizacija u borbi sa stigmom i diskriminacijom.....	46
7. PROGRAMI I AKTIVNOSTI ZA SAVLADAVANJE I SMANJENJE STIGME I DISKRIMINACIJE	49
7.1. Pristupi u prevenciji stigme i diskriminacije među širom javnosti	49
7.1.1. Kontakt sa pogođenim grupama	50

7.1.2 Pristupi zasnovani na pružanju informacija.....	51
7.2 Uključivanje osoba koje žive sa HIV-om u edukaciju i implementaciju programa za stigmu i diskriminaciju.....	51
7.3 Pristup službama osoba koje žive sa HIV-om, koje su iskusile stigmu i diskriminaciju.....	52
8. ZAKLJUČCI	54
PREPORUKE.....	59
Prilog 1: Pitanja za intervju sa predstavnicima organizacija.....	62
Prilog 2: Pitanja za fokus grupu sa ljudima koji žive sa HIV-om.....	63
Prilog 3: Pitanja za fokus grupu sa volonterima koji pružaju paliativnu negu ljudima koji žive sa HIV-om.....	64
Prilog 4: Pitanja za fokus grupu sa zdravstvenim radnicima	65
Prilog 5: Upitnik za zdravstvene radnike	67
Reference:.....	74

SKRAĆENICE

AIDS, SIDA – Sindrom stečene imunodeficijencije (Acquired Immunodeficiency Syndrome)

GIP- Globalna Inicijativa za Psihijatriju

GF – Globalni Fond (Global Fund)

VO – Vladine organizacije

GP – Lekar opšte prakse (General Practitioner)

HAART – Visokoaktivna antiretroviralna terapija (High Active Antiretroviral Therapy)

HIV – Virus humane imunodeficijencije (Human Immunodeficiency Virus)

HPVPI – Inicijativa za prevenciju HIV-a među vulnerabilnom populacijom (The HIV Prevention among Vulnerable Populations Initiative)

ICRW- Međunarodni istraživački centar za ženska pitanja (International Centre for Research on Women)

IKD – Intravenski korisnici droge

IAN- Međunarodna mreža pomoći (International Aid Network)

IPH – Institut za javno zdravlje (Institute for Public Health)

JRROL- Pravna reforma i vladavina zakona (Judicial Reform and Rule of Law)

MSM – Muškarci koji imaju seks s muškarcima

NVO- Nevladine organizacije

PEP- Postekspoziciona profilaksa

PLHIV – Osobe koje žive sa HIV-om/AIDS-om (Persons living with HIV/AIDS)

SPI – Seksualno prenosive infekcije

SW – Seksualni radnik/ca (Sex worker)

UN – Ujedinjene nacije

UNAIDS – Program Ujedinjenih nacija za borbu protiv HIV-a/AIDS-a (The Joint Nations Programme on HIV/AIDS)

UNDP – Program za razvoj Ujedinjenih nacija (United Nation Development Program)

UNICEF – Dečji fond Ujedinjenih nacija (United Nation Children's Fund)

DPST – Dobrovoljno poverljivo savetovanje i testiranje

ZAHVALNICE

Ovaj izveštaj je nastao u okviru istraživačke aktivnosti Ekspertskog centra za mentalno zdravlje i HIV/AIDS u Srbiji, kao deo projekta «Mentalno zdravlje i HIV/AIDS u jugoistočnoj Evropi, Kavkazu i centralnoj Aziji» implementiran od strane GIP-a i podržan od strane holandskog Ministarstva za spoljne poslove. Želeli bismo da se zahvalimo GIP-u na podršci pri pripremi ovog izveštaja i holandskom ministarstvu spoljnih poslova što su imali razumevanja i pružili podršku naporima na polju mentalnog zdravlja i HIV-a, s obzirom da je to vrlo zanemarena oblast.

U istraživačkim aktivnostima puno su nam pomogla udruženja osoba koje žive sa HIV-om, AID Plus, Čovekoljublje, Institut za zaštitu zdravlja studenata, Dom zdravlja Zemun i naša organizacija IAN. Posebnu zahvalnost dugujemo Omladini Jazas-a što su nam dozvolili da koristimo njihovu pres arhivu za ovaj izveštaj. Zahvaljujemo se i predstavnicima vladinih i nevladinih organizacija koje su aktivne na polju HIV/AIDS-a, koji su podelili sa nama svoja saznanja i iskustvo (načelnik Centra za HIV/AIDS na Studentskoj poliklinici, predstavnik Republičke AIDS komisije, profesor socijalne medicine na Beogradskom univerzitetu i koordinator pravnih i socijalnih programa udruženja osoba koje žive sa HIV-om- Q klub). Koristimo ovu priliku da izrazimo zahvalnost i zdravstvenim radnicima koji su došli i učestvovali u fokus grupi, na njihovom vremenu i iskrenom iznošenju svog mišljenja i iskustva, kao i našoj kolegici Biljani Petrović koja je vodila fokus grupe sa zdravstvenim radnicima. Nadamo se da će svakom ko je učestvovao u ovom istraživanju ovaj izveštaj biti od koristi u daljem radu.

Takođe, veliku zahvalnost dugujemo Amandi Parker i Amber Wolf, postdiplomskim studentima sa univerziteta u Denveru, Kolorado za uređivanje engleske verzije ovog izveštaja.

Posebno se zahvaljujemo osobama koje žive sa HIV-om, koje su učestvujući u fokus grupama i pričajući o svojim iskustvima doprineli razumevanju problema. Izražavamo neizmernu zahvalnost zbog njihove hrabrosti!

Nadamo se da će ovaj izveštaj pomoći onima koji donose odluke, NVO i osobama koje žive sa HIV-om da naponi koje čine budu efikasniji i efektivniji u smislu poboljšanja položaja osoba koje žive sa HIV-om u društvu.

PREGLED IZVEŠTAJA

Ovaj izveštaj opisuje istraživanje koje je sprovedeno sa ciljem da se istraži stigma i diskriminacija osoba koje žive sa HIV-om. Glavna pitanja pokrivena ovim izveštajem su:

- Pregled situacije u zemlji, HIV epidemija u Srbiji, razmatranje uzroka stigme
- Uzroci, oblici i obim stigme i diskriminacije su istraženi na osnovu podataka dobijenih tokom diskusija u fokus grupama (sa osobama koje žive sa HIV-om, medicinskim stručnjacima, volonterima koji učestvuju u pružanju psihološke podrške osobama koje žive sa HIV-om), kroz istraživanje stavova medicinskih radnika, analizom sadržaja isečaka iz štampe i intervjuima sa zainteresovanim stranama. Takođe, ista tema je istražena kroz analizu podataka koji su dobijeni iz kvantitavne studije urađene na reprezentativnom uzorku srpske populacije od strane druge organizacije¹
- Reakcije na stigmatu i diskriminaciju u odnosu na osobe koje žive sa HIV-om – procedure, zakoni, pristupi u borbi sa stigmom i diskriminacijom. Istraženi su primeri strategija za smanjenje stigme i predstavljene su reakcije osoba koje žive sa HIV-om
- Konačno, na osnovu rezultata istraživanja predloženi su koraci i procedure za smanjenje stigme i diskriminacije na različitim nivoima

¹ Strategic marketing research (2006): Stigmatizacija, Beograd

1. UVOD

1.1. *Situacija u zemlji*²

- Funkcionisanje srpskog društva u uslovima tranzicije i socijalne i ekonomske krize nije pogodno socijalno okruženje za borbu sa HIV/AIDS-om. Organizovan kriminal povezan sa drogom, duvanom, trgovinom ljudima, prostitucijom, fizičkim nasiljem, povećava šanse za rizično seksualno ponašanje. Ne postoji dovoljan broj studija koje se bave rizičnim ponašanjima kako bi se procenio stvarni nivo rizika prenošenja HIV/AIDS-a kod stanovništva

- Postoji visok stepen stigmatizacije u društvu u odnosu na osobe koje pripadaju marginalizovanim grupama – intravenski korisnici droga, muškarci koji imaju seks sa muškarcima, zatvorenici, seksualni radnici

- Položaj žena u u tranzicionom društvu je veoma nepovoljan i zahvaljujući značajnom broju faktora (kuturološki, ekonomski i pravni) nepovoljno utiče na mogućnost zaštite od HIV-a

- Seksualni život mladih ljudi je značajno dezorijentisan i visoko rizičan, najpre kad je reč o HIV/AIDS-u. Oni su samo sporadično informisani i edukovani o ovoj temi, a i tada je težište stavljeno isključivo na mlade ljude u velikim gradovima. Pored toga, ova edukacija je prvenstveno povezana sa aktivnostima nevladinog sektora, tako da nema systemske implementacije programa u okviru školskog sistema ili izvan njega

- Srbiju karakteriše konstantni pad prirodnog rasta populacije, visoka stopa abortusa i povećanje broja vanbračne dece. Međutim, broj namernih abortusa neprekidno opada. Interesantna je činjenica da je 1991. razmer između živo rođene dece i broja abortusa iznosio 1:2, a poslednjih godina je 2:1³

-Postojeći sistem zdravstvene zaštite funkcioniše pod nezadovoljavajućim finansijskim uslovima, što predstavlja još jednu prepreku u pružanju usluga korisnicima u skladu sa proklamovanim pravom na zdravstvenu zaštitu. Ovaj ekonomski teret nosi stanovništvo, pošto moraju da plate deo troškova za lekove, laboratorijske usluge i posebne oblike lečenja. Posledice ovakvih okolnosti otežavaju ili onemogućavaju osobe sa HIV/AIDS-om da dobiju adekvatnu zdravstvenu negu

- Rezultati testiranja u grupama stanovništva sa povećanim rizikom ne obezbeđuju pouzdane informacije, koje mogu uticati na bolju procenu širenja HIV infekcije, pošto su

² Nacionalna strategija za HIV /AIDS, Beograd 2007

³ <http://www.zdravlje.org.yu/>

testovi urađeni kod malog broja osoba i na ne-reprezentativnom uzorku. Takođe, neke visoko rizične grupe stanovništva nisu uopšte testirane (pripadnici nacionalnih manjina, izbeglice, seksualni partneri HIV pozitivnih osoba)

- Zdravstvena zaštita za osobe koje žive sa HIV-om sprovodi se u okviru još uvek funkcionalno centralizovanog sistema, koji je fokusiran na kliničku praksu i bolničku negu, uz primenu nedovoljno pristupačne antiretroviralne terapije

- Značajnu ulogu u pružanju socijalne podrške osobama koje žive sa HIV-om pružaju NVO. One značajno doprinose podizanju svesti o HIV/AIDS-u među mlađom populacijom i obzirom na to, uspostavile su efikasno partnerstvo sa ostalim akterima u borbi sa HIV/AIDS-om

- Iako NVO imaju važnu ulogu u formiranju društvene svesti i ohrabriranju odgovornijeg ponašanja kada je reč o zdravlju, masovni mediji pretežno koncentrišu svoje aktivnosti na kampanje vezane za Svetski dan borbe protiv AIDS-a

- Veza između vladinog i nevladinog sektora, kao i saradnja među relevantnim institucijama (sistemi zdravstvene zaštite, edukacija, socijalna zaštita, pravosuđe, unutrašnji poslovi) je nedovoljna i na nacionalnom i na lokalnom nivou

- Nikakav sveobuhvatan program prevencije HIV/AIDS-a i socijalne podrške onima koji su pogođeni HIV/AIDS-om nije ustanovljen i implementiran u sistemu zdravstvene ili socijalne zaštite u Srbiji do danas.

1.2. HIV epidemija u zemlji

Precizni epidemiološki podaci o HIV-u u Srbiji ne postoje. Prema raspoloživim podacima, Srbija ima relativno nisku prevalencu HIV infekcije, sa procenjenom HIV prevalencom od 0.05-0.1%. Međutim, stopa testiranih u Srbiji je veoma niska, u 2005. je iznosila 4.7 na 1000 stanovnika. U 2006. u Srbiji je registrovano 2088 osoba inficiranih HIV-om, kod 1339 (64%) registrovanih je već dijagnostikovao AIDS, dok je 915 umrlo od AIDS-a. Prema procenama UNAIDS-a u Srbiji i Crnoj Gori ima oko 10000 (6 -17. 000)⁴ osoba inficiranih HIV-om.

Osobe koje žive sa HIV-om su većinom grupisane u centralnoj Srbiji (90%), 80% se nalazi u Beogradu. Ova grupisanost osoba koje žive sa HIV-om u glavnom gradu je verovatno posledica činjenice da se većina ljudi testira u Beogradu.

⁴ <http://www.unaids.org/>

Posle perioda konstatnog rasta broja registrovanih osoba sa kliničkim simptomima AIDS-a, 1999. je primećeno da je taj broj lagano u opadanju i procene su da će se takav trend nastaviti u periodu koji dolazi. Takođe, od 1997. zabeležen je kontinuirani pad broja smrtnih slučajeva povezanih sa AIDS-om. Pad broja smrtnih ishoda AIDS-a povezan je sa primenom visoko aktivne anti-retroviralne terapije (HAART), koja je postala dostupna 1997. i besplatna je. Međutim, pad obolevanja i umiranja od AIDS-a ne prati i smanjen broj novootkrivenih osoba zaraženih HIV-om, pa uz produženi životni vek raste i ukupan broj osoba koje žive sa HIV-om, odnosno potencijalnih prenosilaca infekcije.

Ukupno posmatrano, vodeći način prenošenja HIV-a među obolelim osobama je korišćenje zajedničkog pribora za injektiranje među intravenskim korisnicima droge (44%), koji sa hemofiličarima i primaocima krvi (8% i to uglavnom pre 1987. godine, od kada se svi dobrovoljni davaoci krvi, tkiva i organa u Srbiji obavezno testiraju na HIV), čine više od polovine svih obolelih od AIDS-a zaraženih putem krvi, odnosno krvnih derivata. Drugu veliku transmisivnu grupu među obolelima čine osobe koje su HIV „uzele“ nezaštićenim seksualnim odnosom, bilo sa osobom istog ili suprotnog pola (35,5%). Prenos HIV infekcije sa majke na dete je izuzetno redak (1,4%), dok za više od 10% obolelih, uglavnom muškaraca, nije utvrđen ili prijavljen način zaražavanja, što pobuđuje sumnju da zbog izražene stigmatizacije homoseksualizma i homofobije u našem društvu, muškarci često prikrivaju svoje rizično ponašanje. Slične pretpostavke postoje i za neke druge zemlje, a naročito za zemlje istočne Evrope.⁵

Iako Srbija ima nizak nivo epidemije, situacioni i strukturalni faktori koincidiraju u kreiranju HIV rizičnog okruženja. Faktori koji doprinose širenju HIV infekcije su različiti:⁶

- Nizak socijalni i ekonomski status jednog dela stanovništva;
- Odsustvo realne procene veličine ugrožene populacije (intravenski korisnici, seksualni radnici, muškarci koji imaju seks sa muškarcima);
- Neadekvatan i neodgovarajući sistem praćenja i evaluacije HIV/AIDS-a i ukupan društveni odgovor na HIV/AIDS epidemiju;
- Nedovoljna svest opšte populacije o rizicima prenošenja HIV-a
- Visok stepen diskriminacije prema marginalizovanim grupama i osobama koje žive sa HIV-om
- Odsustvo zakonskih regulativa koje se tiču HIV/AIDS-a

⁵ Institut za javno zdravlje “Dr Milan Jovanovic Batut”, Centar za prevenciju i kontrolu bolesti (2006): Epidemiološki pregled HIV/AIDS-a u Srbiji 1984-2006, Danijela Simic

⁶ Nacionalna strategija za HIV/AIDS, Beograd, 2007

1.3. Forme, efekti i uzroci stigme i diskriminacije (drvo problema)

HIV/AIDS je životno ugrožavajuća bolest i ljudi se boje da je ne dobiju. Stigma vezana za HIV/AIDS je rezultat interakcije između raznih prethodnih izvora stigme i straha od zaraze ili bolesti.

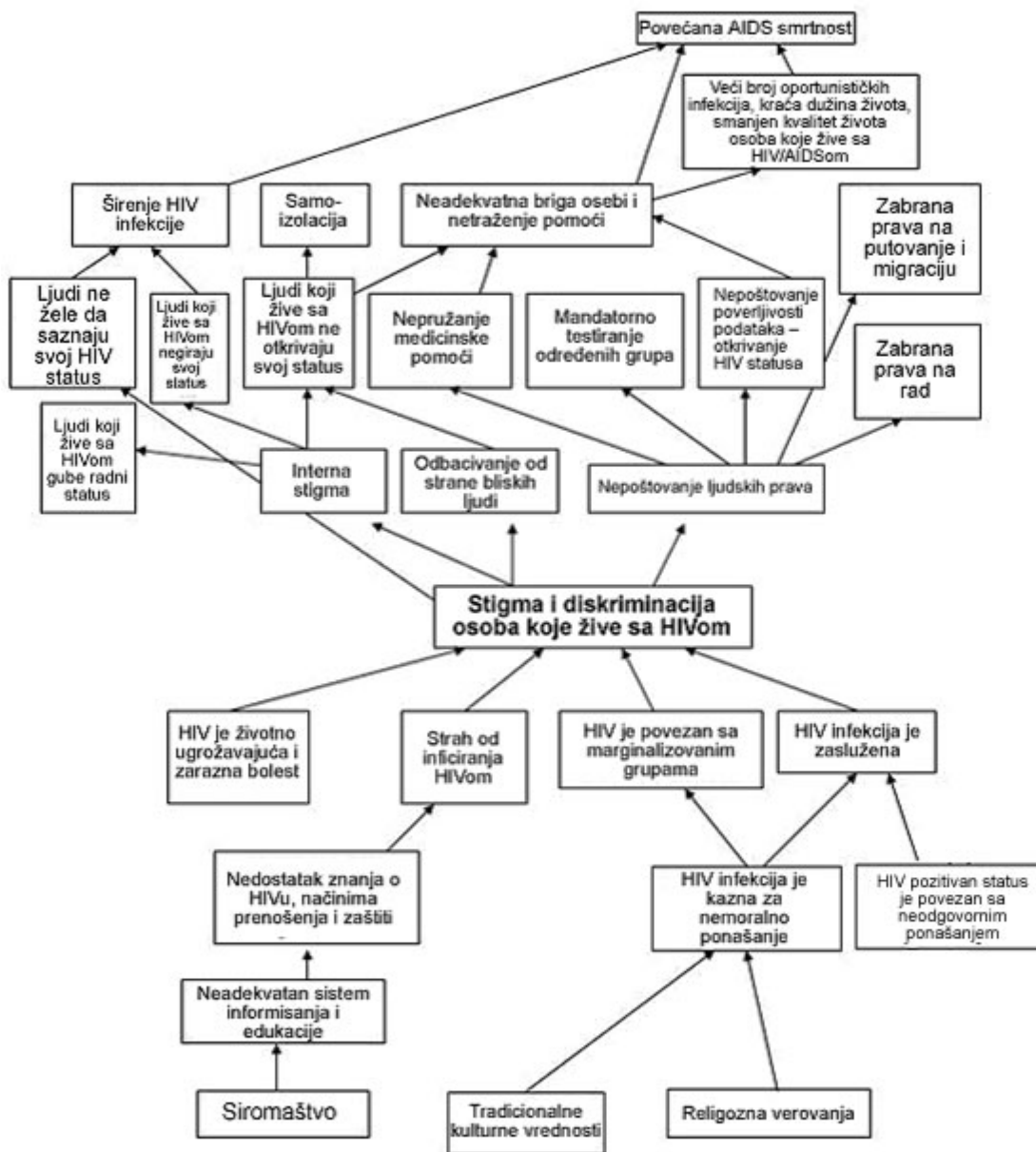
Razne metafore koje su povezane sa AIDS-om doprinele su percepciji HIV/AIDS-a kao bolesti koja pogađa druge, posebno one već stigmatizovane, zbog svog marginalizovanog ponašanja – muškarci koji imaju seks sa drugim muškarcima, seksualni radnici, intravenski korisnici droge. Pored toga, čini se da naše društvo, naglašavajući individualizam, takođe utiče na percepciju HIV/AIDS-a kao rezultata lične neodgovornosti, što osobe koje žive sa HIV-om u očima drugih čini krivim za dobijanje infekcije.

Tradicionalne kulturološke vrednosti i religiozna uverenja oko seksualnosti, takođe, mogu doprineti objašnjenju stigme vezane za HIV/AIDS. Religiozna verovanja i institucije smatraju da je jedino u braku dozvoljen seksualni odnos, a da je seksualni odnos van braka greh. Ovo, takođe, može da utiče na percepciju osoba koje žive sa HIV-om kao odgovornima za grehove i nemoralno ponašanje.

HIV/AIDS pogađa sve zajednice, naročito ugroženu populaciju, čija socio-ekonomska situacija i politički kontekst sprečavaju pristup kvalitetnom obrazovanju i dobijanje odgovarajućih informacija. Ovaj nedostatak odgovarajućeg obrazovanja može doprineti širenju infekcije i delom može objasniti održavanje nivoa diskriminacije HIV/AIDS-a.

Postoji nekoliko nivoa na kojima se može iskusiti diskriminacija vezana za HIV/AIDS – na društvenom nivou, na nivou zajednice, individualnom nivou, na radnom mestu i prilikom zapošljavanja, na nivou zdravstvene zaštite, u okviru porodice i prijatelja. Međutim, pored ove, eksterne diskriminacije, postoji još jedna važna i uticajna dimenzija stigme i diskriminacije - interna, unutrašnja stigmatizacija.

Unutrašnja stigma, odnosno, strah od osude i diskriminacije od strane drugih može duboko da utiče na način na koji osobe koje žive sa HIV-om vide sebe, izlaze na kraj sa svojim HIV statusom i ostvaruju svoja prava na lečenje i druge društvene koristi. Obe dimenzije zajedno mogu duboko da utiču na prevenciju HIV-a, lečenje i negu, rezultirajući kontinuiranim rizičnim ponašanjem i ne traženjem pomoći.



2. VAŽNOST ISTRAŽIVANJA STIGME I DISKRIMINACIJE VEZANE ZA HIV/AIDS

Veza između mentalnog zdravlja i HIV/AIDS-a je zanemarena i ovu međuzavisnost često previđaju osobe koje pate od jednog ili od oba problema, kao i stručnjaci. Mentalni poremećaji ili problemi zavisnosti čine osobu osjetljivijom na HIV infekciju, zbog povećanog rizičnog ponašanje za dobijanje HIV-a. Takođe, osobe koje žive sa HIV-om su podložnije razvoju mentalnih problema iz nekoliko razloga: usled specifičnih poremećaja mentalnog zdravlja zbog samog HIV-a, psiholoških teškoća u borbi sa hroničnom bolešću koja ima nepovoljan ishod, kao zbog izloženosti stigmati vezanoj za HIV.

Važno je istaći da je veći deo psihološkog tereta HIV infekcije povezan sa stigmom vezanom za HIV: izolacija, samoizolacija i diskriminacija. Iskustva diskriminacije trajno oštećuju nečiji osećaj sopstvene vrednosti i dostojanstva, povećavaju patnju, smanjuju osećaj kontrole nad sopstvenim životom i povećavaju šanse za razvoj poremećaja mentalnog zdravlja.

Često citirana definicija opisuje stigmatu kao «diskreditornu karakteristiku», a stigmatizovane osobe kao one koje imaju «nepoželjne razlike».

Stigma je način na koji društvo pokušava da kontroliše osobe sa određenim karakteristikama, marginalizujući ih, isključujući ih i pokazujući moć nad njima. Zbog određenih osobina, neke osobe se percipiraju kao pretnja i pošto ova pretnja ne može biti uništena, stigmatizacija ovih osoba je način bega od pretnje i opšteg odgovora društva. Takođe, postoje i druge važne sociološke i psihološke funkcije stigme: ona služi tome da se individua ili grupa distancira od straha od infekcije, kroz poricanje rizika i promovisanje osećaja neranjivosti. Istovremeno, na taj način, stigma učvršćuje društvene norme vezane za vernost i porodicu i opravdava moralizovanje po pitanju promiskuiteta i sl.

Ljudi u društvima koja se suočavaju sa HIV epidemijom često nemaju dovoljne i tačne informacije i percipiraju HIV kao smrtonosnu bolest sa nepoznatim načinima prenosa i nesigurnim načinima zaštite, što rezultira velikim strahom i osećajem lične ugroženosti. Zbog istorije ostalih epidemija, prirodan odgovor na takav strah je izolacija i isključivanje inficiranih osoba. Iz tog razloga HIV se pripisuje određenim grupama, prethodno marginalizovanim i stigmatizovanim u društvu – seksualni radnici, zavisnici i homoseksualci. Videvši HIV kao bolest samo određenih ljudi, kao nečega što ne može da se desi svakom, ljudi se osećaju zaštićenijim od ove opasnosti. To za posledicu ima da se seropozitivne osobe doživljavaju kao pripadnici jedne od ovih grupa, nemoralne, krive za dobijanje infekcije i opasne. Ovakva percepcija osoba koje žive sa HIV-om vodi ka

eksternoj stigmatizaciji i diskriminaciji, ali i unutrašnjoj, doživljenoj stigmi (interna stigma).

Sekundarne mete stigme povezane sa HIV-om uključuju partnere, članove porodica, prijatelje, kao i one koji brinu o njima. Ovaj fenomen je poznat kao «courtesy stigma⁷». Na ovaj način, i ljudi koji okružuju osobe koje žive sa HIV-om pate, što slabi njihov kapacitet da pruže podršku. Znajući kolika je važnost adekvatnih međuljudskih odnosa za mentalno zdravlje lako je razumeti kako ovakva vrsta stigme uskraćuje osobama koje žive sa HIV-om veoma važne resurse za prevenciju ili oporavak od poremećaja mentalnog zdravlja.

Unutrašnja stigma je pod uticajem spoljne stigme i obe dimenzije rezultiraju onesposobljavanjem osoba koje žive sa HIV-om. Neznanje i neuspeh u borbi sa stigmom ograničava potencijale osoba koje žive sa HIV-om da žive produktivan i kvalitetan život i da ostvare svoja ljudska prava i društvene koristi.

Zbog velikog uticaja tradicionalnih i religijskih vrednosti na srpsko društvo, pitanja vezana za seksualnost su još uvek veliki tabu. U ovakvoj atmosferi tajnovitosti i mistifikacije, HIV se često ignoriše. Slična tajnovitost okružuje i pacijente koji pate od mentalnih poremećaja. Ako ovo uzmemo u obzir, podloga za stigmatizaciju osoba koje žive sa HIV-om je plodna. Svakodnevni život osoba koje žive sa HIV-om je ispunjen tajnama, stidom, sramotom, krivicom i izolacijom.

2.1. Ciljevi istraživanja

Ovo istraživanje je koristilo kvalitativnu metodologiju, kako bi se istražio fenomen stigmatizacije osoba koje žive sa HIV-om, i predložila sredstva za ublažavanje njenih uzroka i posledica. Kvalitativna metodologija je korišćena zato što omogućava dublje razumevanje fenomena koji je povezan sa kompleksnim ljudskim ponašanjem.

Istraživanje je usmereno na istraživanje i spoljne i unutrašnje (doživljene) stigme osoba koje žive sa HIV-om. Spoljna stigmatizacija je ispitivana kod zdravstvenih radnika, dok je kod opšte populacije razmatrana na osnovu kvantitativnog istraživanja koje je sproveo Strategic Marketing “Stigmatizacija” (Beograd, 2006). Unutrašnja stigma je istražena na osnovu fokus grupa sa osobama koje žive sa HIV-om, kao i fokus grupe sa volonterima »Čovekoljublja«

Dakle, ovo istraživanje ima za cilj razumevanje sledećih pitanja:

⁷ courtesy:uslužnost

- **Kako su predstavljene u medijima osobe koje žive sa HIV-om, a kako sama HIV bolest, i kakav je uticaj ovih predstava na stigmatu?**

(Koje metafore se koriste kada se govori o HIV-u u medijima? Kako su opisani ljudi koji su seropozitivni? Kako je opisana budućnost osoba koje žive sa HIV-om?)

- **Koji faktori leže u osnovi stigme i diskriminacije osoba koje žive sa HIV-om, čineći diskriminaciju legitimnom?**

(Stavovi opšte javnosti i medicinskih stručnjaka prema osobama koje žive sa HIV-om. Osećanja opšte javnosti i medicinskih stručnjaka prema osobama koje žive sa HIV-om (strah, gađenje, bes). Razmatranje krivice, stida i osuđivanja vezanih za HIV infekciju. Poznavanje načina prenošenja i načina na koje se ne može preneti HIV, poznavanje načina zaštite od HIV-a).

- **Koji su oblici stigmatizacije osoba koje žive sa HIV-om?**

(Postoje li razlike u načinu lečenja osoba koje žive sa HIV-om od strane medicinskih stručnjaka u odnosu na druge pacijente koji pate od drugih hroničnih bolesti, i koje su to razlike? Kako osobe koje žive sa HIV-om ostvaruju svoje pravo da rade u poređenju sa drugim ljudima ili sa vremenom pre nego su otkrili svoj HIV status? Promene u ponašanju i stavovima među članovima porodice, bliskim prijateljima i ostalima prema osobama koje žive sa HIV-om posle otkrivanja njihovog statusa.)

- **Ishodi stigme vezane za HIV**

(Reakcije osoba koje žive sa HIV-om na stigmatu i diskriminaciju. Procedure, borba NVO i osoba koje žive sa HIV-om sa stigmom vezanom za HIV. Mogući načini redukovanja stigme vezane za HIV.)

3. METODOLOGIJA

Ovo istraživanje se zasniva na podacima koji su dobijeni kroz:

- Fokus grupu koju su činili socijalni i medicinski radnici (jedan internista, tri lekara opšte prakse i tri medicinske sestre) (*vidi Prilog 4*)
- Fokus grupu sa volonterima iz «Čovekoljublja», organizacije koja pruža palijativnu negu osobama koje žive sa HIV-om (*vidi Prilog 3*)
- Dve fokus grupe sa osobama koje žive sa HIV-om, ukupan broj učesnika 13 (*vidi Prilog 2*)
- Četiri intervjua sa predstavnicima organizacija koje su aktivne na polju HIV/AIDS-a (uključujući načelnika Centra za HIV/AIDS na Studentskoj poliklinici, predstavnika Republičke AIDS komisije, profesora socijalne medicine na univerzitetu u Beogradu i koordinatora pravnih i socijalnih programa u okviru udruženja osoba koje žive sa HIV-om - Q klub) (*vidi Prilog 1*)
- Zadavanje upitnika medicinskim radnicima. Kako bi se procenila rasprostranjenost stigmatizujućih stavova i uverenja koja se tiču AIDS-a među zdravstvenim radnicima koristili smo upitnik iz istraživanja «Javne reakcije na AIDS u Sjedinjenim Američkim Državama»⁸. Cilj ovog istraživanja je bio da se proceni raširenost stigmatizujućih stavova i uverenja koja se tiču AIDS-a u američkoj javnosti. Naš tim je koristio isti upitnik jer se čini da meri stigmatizujuće stavove i ubeđenja na sveobuhvatan način. (*vidi Prilog 5*)
- Pregled dostupnih istraživanja, relevantnih dokumenata i literature, informacija, novinskih članaka i medijskih pregleda
- Media scan (1989-2006)

Fokus grupe

U junu, julu i oktobru 2007. održane su četiri fokus grupe na temu stigme i diskriminacije osoba koje žive sa HIV-om u prostorijama Ekspertskog centra za HIV i mentalno zdravlje. Članovi istraživačkog tima bili su uključeni u vođenje fokus grupa (moderator, zapisničar, posmatrač) i razvijanje upitnika za fokus grupe. Korišćen je

⁸ Gregory M. Herek & John P. Capitanio (1990-91): A Second Decade of Stigma: Public Reactions to AIDS in the United States, Department of Psychology, University of California

diktafon za snimanje razgovora, uz dozvolu učesnika . Snimak je korišten kao sredstvo da se prošire beleške posmatrača. Takođe, kako bi se nalazi fokus grupa interpretirali što objektivnije i kako bi bili što validniji, u proces analize podataka bili su uključeni članovi Ekspertskog centra i udruženja osoba koje žive sa HIV-om – Q kluba.

Fokus grupa sa zdravstvenim radnicima

Fokus grupa sa zdravstvenim radnicima održana je 14. juna i trajala je dva sata. Grupu je činilo sedam zdravstvenih radnika (jedan internista, tri lekara opšte prakse i tri medicinske sestre) iz Doma zdravlja Zemun i Instituta za zaštitu zdravlja studenata i jedan psiholog iz Centra za socijalnu zaštitu. Dakle, učesnici su bili predstavnici vladine mreže za pružanje medicinske i socijalne zaštite.

Krajnji cilj ove fokus grupe bio je prikupljanje informacija o autentičnim stavovima i osećanjima prema osobama koje žive sa HIV-om među učesnicima.

Prvi deo grupne diskusije bio je rezervisan za proveru opšteg znanja učesnika o HIV-u. Učesnici su bili podeljeni u dve grupe i pročitane su im različite izjave. Učesnici su razmenili mišljenja, zabeležili odgovore na flip-čartu i predstavili ih drugoj grupi. Poseban cilj ovog dela fokus grupe bio je da se preispita i istraži stav da neznanje vezano za HIV često vodi ka diskriminaciji.

Posle procene znanja, istražili smo stavove učesnika u odnosu na osobe koje žive sa HIV-om. Izjave su pročitane učesnicima, koji su potom odabrali odgovor koji najbolje opisuje njihov stav (potpuno se slažem; uopšte se ne slažem; uglavnom se slažem; uglavnom se ne slažem). Prema sličnostima svojih stavova učesnici su formirali grupe, zapisali svoje odgovore na tabli i predstavili ih ostalima.

Cilj ovog procesa je bio da se otkriju autentični odgovori na serije pitanja koja obično pokreću mnoštvo emocija i mišljenja. Krajnja svrha ovog procesa je bila identifikovanje predrasuda odgovornih za kreiranje diskriminatornog ponašanja prema ljudima koji se smatraju «drugačijim» od ostalih.

Komentari

Učesnici su pokazali volju da doprinesu nalaženju odgovora na pitanje «zašto su stigma i diskriminacija usmerene ka osobama koje žive sa HIV-om?». Participanti su pokazali osnovno znanje o HIV-u i AIDS-u, što pokazuje da neznanje ne može biti uzeto u obzir kao jedini uzrok stigme i diskriminacije osoba koje žive sa HIV-om. Kao što smo očekivali, kritična stanovišta su dostignuta na drugom delu seanse. Veoma bučne reakcije ispoljene su

oko izjave «HIV pozitivne žene ne bi trebalo da ostaju u drugom stanju».

Ukupan utisak je bio da je ova grupa zdravstvenih i socijalnih radnika bila relativno dobro informisana, politički korektna i da je pokazala prihvatanje osoba koje žive sa HIV-om.

Fokus grupa sa volonterima iz «Čovekoljublja»

Fokus grupa sa volonterima iz «Čovekoljublja» održana je 17. juna i činilo ju je sedam članova. «Čovekoljublje» je humanitarni fond Srpske pravoslavne crkve koji pruža palijativnu negu osobama koje žive sa HIV-om. «Čovekoljublje» pruža psihosocijalnu, medicinsku, duhovnu i hitnu negu osobama koje žive sa HIV-om, uglavnom, u Centru za HIV/AIDS na Klinici za infektivne bolesti.

Diskusija ove fokus grupe je bila koncentrisana na stigmatu i diskriminaciju kroz gledište ljudi koji rade sa osobama koje žive sa HIV-om, naročito sa pacijentima koji su oboleli od AIDS-a. S jedne strane, kroz sopstveni rad volonteri su bili u mogućnosti da prepoznaju stigmatu i diskriminaciju koja je uperena prema njihovim klijentima, a sa druge strane da prepoznaju uticaj stigme i diskriminacije na njih same, kao direktni rezultat njihove povezanosti sa osobama koje žive sa HIV-om.

Komentari

Volonteri su bili svesni postojanja stigme prema osobama koje žive sa HIV-om, ali nisu bili tako svesni uticaja sopstvenih predrasuda na stvaranje stigme. Na primer, rekli su da je jedan način da se destigmatizuju osobe koje žive sa HIV-om bolja edukacija javnosti, kako bi se znalo da ne boluju od AIDS-a samo zavisnici i homoseksualci – nagoveštavajući da je normalno stigmatizovati AIDS pacijente koji spadaju u ove dve grupe.

Veliki izazov je bio održati fokus diskusije na njihovim ličnim iskustvima, osećanjima i stavovima. Na svako pitanje, posle jednog ili dva relevantna odgovora, učesnici bi počeli da pričaju o opštim temama, kao npr. da ne postoji institucionalna podrška u društvu za borbu sa AIDS-om i kako su oni bespomoćni i zaboravljeni, itd.

Takođe, postoje indicije da je teret zaštite poverljivosti za volontere preveliki, zato što su stalno ponavljali priču o događajima koji uključuju osobe koje žive sa HIV-om bez brige o poverljivosti (pominjali su imena, profesije i ostale podatke o pacijentima).

Fokus grupe sa osobama koje žive sa HIV-om

Prva fokus grupa sa osobama koje žive sa HIV-om održana je 16. jula, a druga 4. oktobra. Ukupan broj učesnika bio je 13. Kroz ove fokus grupe želeli smo da naučimo više o stigmati i diskriminaciji kroz iskustvo osoba koje žive sa HIV-om. Tokom ovih seansi govorili smo o razlozima za diskriminaciju kao i o akcijama koje treba poduzeti za redukovanje stigme i diskriminacije u našem društvu. Članovi fokus grupa su regrutovani kroz udruženje osoba koje žive sa HIV-om (AID+) i organizacije «Čovekoljublje».

Komentari

Diskusija u prvoj fokus grupi nije otkrila mnogo primera stigme i diskriminacije. Umesto toga, čini se da su učesnici bili u odbrambenom stavu, objašnjavajući situacije u kojima su se ljudi prema njima odnosili preterano brižno. Međutim, uzimajući u obzir ovaj njihov odbrambeni stav, može se samo zaključiti da su oni očekivali uvrede i ponižavanje.

Tok diskusije se spontano pomerao od tema vezanih za stigmatizaciju, ka temama od vitalnog značaja za osobe koje žive sa HIV-om (HAART, kvalitet lečenja u različitim bolnicama). Veliki izazov je bio pozvati učesnike da se vrate na temu stigme, posebno zbog toga što su izgledali kao da nisu spremni da razgovaraju o takvim situacijama.

Grupna dinamika u drugoj fokus grupi bila je nešto drugačija. Učesnici su se dobro poznavali, tako da su fokusirali konverzaciju uglavnom na moderatora i posmatrača.

Učesnici su želeli da razmene iskustva o teškoćama sa kojima se susreću u svakodnevnom životu, ali svaki učesnik je želeo da ima vodeću ulogu. Izgledalo je kao da je svakom bila potrebna pažnja i pomoć, koja prevazilazi okvire fokus grupe.

Kao i u prethodnoj fokus grupi, učesnici su bili više zainteresovani da razgovaraju o drugim temama, nego o iskustvima stigmatizacije. Ovi učesnici bili su zainteresovani za projektne aktivnosti IAN-a i njihovu korisnost. Izrazili su sumnju i nezadovoljstvo radom NVO generalno. Dakle, problem sa kojim smo se suočili bilo je nepoverenje osoba koje žive sa HIV-om u rad NVO i nezadovoljstvo nedostatkom specifične vrste pomoći koja je potrebna – hrana, lekovi, materijalna podrška Infektivnoj klinici itd. Ovakva atmosfera uticala je na obim i tok grupne diskusije u određenoj meri.

Upitnik za zdravstvene radnike

U ovoj studiji koristili smo upitnik iz istraživanja «Javne reakcije na AIDS u Sjedinjenim Američkim Državama».⁹

Upitnik uključuje procenu obima stigme kroz različite manifestacije: negativna osećanja prema osobama koje žive sa HIV-om, verovanje da su zaslužili da budu bolesni, podršku za kaznene procedure za AIDS i želju da se izbegava kontakt sa osobama koje žive sa HIV-om. Takođe, ovo istraživanje uključuje i provenu uverenja oko prenošenja HIV-a, koja može doprineti stigmati: procena percepcije da uobičajen socijalni kontakt može preneti HIV i verovanje da intravensko korišćenje droga ili muško-muški seksualni odnos sami po sebi pouzrokuju AIDS (pre nego način prenošenja HIV-a).

Upitnik je implementiran na uzorku od 87 zdravstvenih radnika iz dva velika, urbana zdravstvena centra – Institut za zaštitu zdravlja studenata i Dom zdravlja Zemun. Uzimajući u obzir činjenicu da se osobe koje žive sa HIV-om suočavaju sa visokim stepenom diskriminacije u sistemu zdravstvene zaštite (što je utvrđeno prethodnim studijama) odlučili smo da u ovu studiju uključimo zdravstvene radnike različitih profila (doktori, medicinske sestre, laboratorijski tehničari) kako bi se dobila sveobuhvatnija slika.

Od 87 ispitanika, 8 ispitanika su bili muškarci, 77 žena i dvoje je odabralo da ne otkrije svoj pol. 77 žena u ovom uzorku odslikava činjenicu da žene čine većinu u profesijama koje se tradicionalno smatraju ženskim. Ovo je naročito primetno u zdravstvenom i socijalnom sektoru, gde procenat učešća žena ide i do 80%.

Ispitani zdravstveni radnici rade u proseku oko 18 godina, što znači da imaju dosta radnog iskustva. Većina učesnika su lekari ili medicinsko osoblje-sestre i laboranti.

⁹ Gregory M. Herek & John P. Capitanio (1990-91): A Second Decade of Stigma: Public Reactions to AIDS in the United States, Department of Psychology, University of California

4. UZROCI STIGME I DISKRIMINACIJE

Ovo poglavlje se bazira na podacima koji su dobijeni kroz fokus grupe sa zdravstvenim radnicima, volonterima koji pružaju palijativnu negu osobama koje žive sa HIV-om i kroz upitnik kojim su se ispitivali stavovi i znanje zdravstvenih radnika o HIV/AIDS-u.

Dva osnovna uzroka stigme i diskriminacije identifikovana u ovoj studiji su: 1) strah prouzrokovan nedovoljnim znanjem o HIV/AIDS-u i 2) dominantne vrednosti, norme i moralno osuđivanje.

Ljudi se često plaše da se HIV može preneti uobičajenim, dnevnim interakcijama sa osobama koje žive sa HIV-om. Ovaj strah proizilazi delom iz socijalnih konstrukcija HIV/AIDS-a koje povezuju HIV sa smrću, krivicom, strahom i užasom i činjenicom da je bolest infektivna i neizlečiva.

Prema iskustvu volontera iz Čovekoljublja, mnogi ljudi, naročito mlađa populacija u Srbiji, su dobro informisani o HIV-u. Ipak, postoji opšte mišljenje da se HIV infekcija događa nekom drugom. Tokom razvoja epidemije u Srbiji, HIV je bio povezivan sa marginalizovanim grupama - intravenski korisnici droga, seksualni radnici, muškarci koji imaju seks sa muškarcima. Zbog ove vrste povezivanja, stigma vezana za HIV se zapravo nadogradila na već marginalizovano ponašanje u društvu.

U nekim slučajevima koren stigme je, zapravo, nedostatak specifičnih znanja, ali vrlo često, bez obzira na svest o tome kako se prenosi HIV, većina ljudi ima iracionalne strahove koji potiču iz drugih izvora. Često, uzroci stigme su duboko ukorenjeni u nekim stavovima i moralnim osudama.

“Ljudi oko mene znaju kako se HIV prenosi, ali se boje. Još uvek im nedostaju neke informacije o HIV-u i ignorišu činjenice. ” (Žensko, učesnik fokus grupe, volonter, Beograd)

Doživljaj volontera koji su učestvovali u ovoj studiji je da je glavni razlog stigmatizacije osoba koje žive sa HIV-om upravo strah koji je povezan sa percepcijom ličnog rizika. Ljudi su skloni da potcene sopstveni rizik od dobijanja HIV-a, što podstiče lične strahove koji su često potisnuti.

Zdravstveni radnici koji su učestvovali u fokus grupi u ovoj studiji su pokazali dovoljan nivo osnovnog znanja o HIV-u, ali njihovi stavovi se ne poklapaju uvek sa njihovim znanjem i stoga ne poštuju uvek ljudska prava pacijenta. Međutim, utisak je da su ovi stručnjaci bili otvoreni za razgovor o ovim temama

4.1. Stavovi medicinskih stručnjaka prema osobama koje žive sa HIV-om

Po pitanju izjave da testiranje na HIV treba da bude obavezno, 3 od 8 zdravstvenih radnika je istaklo da visoko rizične grupe treba obavezno da se testiraju. Na izjavu da HIV pozitivne žene ne treba da imaju decu, jedan doktor je bio mišljenja da HIV pozitivne žene ne bi trebalo da se odlučuju na rađanje, iako je bio svestan malog rizika za vertikalno prenošenje. Raspravljajući o izjavi «možemo li kriviti HIV pozitivne osobe za dobijanje virusa, a ostale osobe koje žive sa HIV-om ne?» zdravstveni radnici su zaključili da kao profesionalci ne bi smeli da imaju diskriminatorne stavove, ali da postoji mala razlika između nekoga ko je inficiran putem transfuzije krvi i onih kod kojih je HIV posledica rizičnog ponašanja:

«Ne možemo reći da ih krivimo (osobe koje žive sa HIV-om), to je jaka reč, ali možda bi se moglo reći da imamo više saosećanja za hemofiličare neko zavisnike, iako i za takvo ponašanje postoji razlog – zašto neko uzima drogu.» (Žensko, 35, doktor, Beograd)

Čini se da postoji kontinuum između krivice i nevinosti u odnosu na to «kako» se neko inficirao. Na strani kontinuuma na kojoj su nevinosti nalaze se deca, osobe koje su dobile HIV transfuzijom kao i zdravstveni radnici koji su se inficirali lečeći svoje pacijente; na drugom kraju kontinuuma nalaze se korisnici droga, seksualni radnici i muškarci koji imaju seks sa muškarcima. Pošto se seksualni rad, korišćenje droga i homoseksualnost već smatraju socijalno neprihvatljivim, samim tim oni koji su krivi za inficiranje su duplo stigmatizovani.

Na izjavu da HIV pozitivne osobe ne treba da imaju seksualne odnose svi učesnici su se složili da je nemoguće nemati seksualne odnose i da ova izjava oslikava diskriminatorne stavove prema ugroženim osobama. Takođe su naglasili da osoba treba da bude otvorena i da svom partneru saopšti svoj HIV status.

Što se tiče izjave da osobe koje žive sa HIV-om ne treba da rade u zdravstvenim ustanovama većina učesnika se nije složila, ali su naglasili da u nekim slušajevima to nije preporučljivo. Učesnici su napravili listu najrizičnijih poslova koji bi mogli ugroziti pacijenta: posao zubara, hirurga ili akušera nosi rizik povrede i kontakta sa krvlju. Sa tim u vezi, ispitani zdravstveni radnici misle da bez obzira na preduzimanje svih zaštitnih mera, uvek postoji rizik od infekcije.

Rečima jednog učesnika:

«Uvek postoji šansa da se inficiraš, uzmimo na primer dete koje se igra u parku i koje može da stane na iglu» (Žensko, 37, medicinska sestra, Beograd)

4.2. Pozicija osoba koje žive sa HIV-om u sistemu zdravstvene zaštite

Dobijanje zdravstvene nege je problem za osobe koje su HIV pozitivne, jer sistem zdravstvene zaštite sam po sebi je često izvor stigme. Studije sprovedene u Srbiji su otkrile visok stepen stigme među zdravstvenim radnicima. Kvalitativna studija koju su sproveli Imperial College i UNDP pokazuje da je diskriminacija najevidentnija u sistemu zdravstvene zaštite.¹⁰ Stigma u okviru sektora zdravstvene zaštite za mnoge osobe koje žive sa HIV-om predstavlja veći izvor brige od nesigurne medicinske prognoze HIV-a i AIDS-a. Mnoge osobe koje žive sa HIV-om su prijavile da su bile odbijene od strane doktora, direktno ili indirektno, zbog njihovog HIV pozitivnog statusa (izuzev Centra za HIV/AIDS gde dobijaju specifično lečenje HIV-a). Kao rezultat straha i diskriminacije u institucijama zdravstvene zaštite, mnoge osobe koje žive sa HIV-om se obraćaju Centru za HIV, čak i kada njihovi problemi nisu povezani sa HIV/AIDS-om.

Zdravstveni radnici, naročito oni koji retko dolaze u dodir sa HIV pozitivnim osobama, mogu biti bezosećajni u odnosu na brigu njihovih pacijenata koja je vezana za stigmu. Uz to, zdravstveni radnici nisu uvek upoznati sa odgovarajućim procedurama koje se tiču poverljivosti (Herek et al., 1998).¹¹ Iako je pravo pacijenata na tajnost podataka zagantovano pravom (član 37)¹², u Srbiji se ne poštuje uvek. Ova studija takođe otkriva primere kršenja poverljivosti podataka:

“Sećam se institucije gde sam radila, označavali smo upute inficiranih pacijenata tačkom ili čak kačili rezultate na oglasnu tablu uključujući i rezultate pozitivne na HIV ili HCV“ (Žensko, 28, medicinska sestra, Beograd)

¹⁰ Bernays, S., Rouds T., Prodanović, A. (2006): Accessibility, services providing and uncertainty in HIV treatment, Faculty for Hygiene and Tropical Medicine of London University, UK, DFID, HIV Prevention among Vulnerable Groups Initiative, United Nations Development Programme, Beograd/Podgorica

¹¹ hab.hrsa.gov/publications/stigma/stigma_and_access_to_care.htm - 10k, accessed 12.07.2007.

¹² <http://www.zdravlje.sr.gov.yu/default.asp?lang=1&poe=11>

Takođe, procedure predostrožnosti nisu dostupne u svim zdravstvenim institucijama i moguće je da nedostatak jasnih procedura ostavlja prostor za spekulacije, strah i nepoštovanje pravila. Istraživanje o stavovima zdravstvenih radnika pokazalo je da kod 78% ispitanika na radnom mestu ne postoji dostupno pisano uputstvo o opštim merama zaštite od infekcije; 88% zdravstvenih radnika na radnom mestu nema dostupno pisano uputstvo o postekspozicionoj profilaksi HIV; i skoro jedna četvrtina zdravstvenih radnika ne zna da li navedeni protokol (vodič) postoji u njihovim institucijama.

Sve ovo može doprineti nesigurnosti zdravstvenih radnika i, zajedno sa nedostatom znanja o HIV-u, može pojačati strah od HIV pozitivnih pacijenata, što vodi ka diskriminaciji. Strah od diskriminacije među osobama koje žive sa HIV-om čini pristup zdravstvenoj nezi težim. U ovoj studiji, jedan učesnik fokus grupe objasnio je kako ovaj strah postoji od početka, kada osoba otkrije svoj status:

“Neko ko otkrije da je HIV pozitivan prvo dobije savet od doktora da promeni lekara opšte prakse i da ode negde gde ga niko ne poznaje, kako bi se sprečilo tračarenje. Stigma kreće sa crvenom oznakom na medicinskom kartonu.” (Muškarac, 52, volonter, Beograd)

Zdravstveni radnici koji su učestvovali u fokus grupi u okviru ove studije bili su dobro informisani o HIV-u, ali su konstatovali da mnogim njihovim kolegama nedostaje znanje o tome kako se HIV može i ne može preneti. Pored toga, na fokus grupi je diskutovana važnost poznavanja HIV statusa pacijenta. Učesnici su se složili da je to važno znati, kako bi mogli da se zaštite. Reči jednog učesnika to ilustruju:

“Ja ne pravim razlike na osnovu pacijentovog HIV statusa, ali želela bih da znam. Međutim, ako je pacijent HIV pozitivan, iako ne bih stavila rukavice, bila bih pažljivija ” (Žensko, 40, medicinska sestra, Beograd)

Prema rezultatima istraživanja Instituta za javno zdravlje, 77% zdravstvenih radnika misli da je važnije zaštititi zdravstvene radnike od HIV-a nego sačuvati poverljivost podataka, što je u skladu sa nalazima kojih u dobijeni u ovom istraživanju.¹³

Vežano za ovo je i činjenica da još uvek postoji obavezno testiranje na HIV – testiranje na HIV pre operacije ili medicinske intervencije je uobičajeno u Srbiji. Veliki broj ljudi kojima je potrebna neka medicinska intervencija moraju da se testiraju na HIV, bez obzira da li su imali rizično ponašanje. U ovim slučajevima, troškove testiranja na HIV pokriva

¹³ Ibid.

zdravstveno osiguranje. Prema podacima Instituta za javno zdravlje, u Beogradu , u periodu od 2003. do 2007., skoro 21% testiranih klijenata je testirano iz medicinskih razloga.

4.3. Uloga medija u porastu stigme i diskriminacije osoba koje žive sa HIV-om

Za ovo poglavlje izvršili smo analizu novinskih isečaka od 1989. do 2006. Otkrili smo nekoliko snažnih metafora korišćenih u medijskom prezentovanju HIV/AIDS-a, koje podržavaju stigmatu i diskriminaciju i čine je legitimnom.

4.3.1. HIV/AIDS kao rat

Jedan od najčešćih načina pisanja o HIV/AIDS-u je opisivanje HIV-a kao opasnosti protiv koje se treba boriti. HIV je viđen kao stalna pretnja, ubica našeg doba, kuga 21. veka i zlo koje ne bira svoje žrtve. Ovakva percepcija HIV-a borbu protiv HIV-a pretvara u mahnutu potragom za zlokobnim virusom, koji se mistifikuje (na primer HIV napada svakih 5 sekundi).

4.3.2. HIV/AIDS kao kazna

Drugi dominantni način pisanja o HIV/AIDS-u prikazuje infekciju kao kaznu za nemoralno ponašanje. Izabrali smo neke naslove koji predstavljaju ovu metaforu i takođe oslikavaju postojeću vezu između korisnika droga, promiskuiteta i HIV/AIDS-a:

- «Jedna greška u mladosti donela joj je neizlečivu bolest i samoću»(*Politika*, Beograd, Decembar, 1998)
- «Eksperimentisanje s narkoticima završilo se tragično» (*Politika*, Beograd, Novembar, 1999)
- «Eksplozija strasti u afričkoj džungli rezultirala smrću» (nezaštićeni seksualni odnosi sa različitim ženama) (*Politika*, Beograd, Novembar, 1998)
- «Zbog rizičnog ponašanja roditelja 9 miliona dece, AIDS siročića, je ostavljeno» (*Blic*, Beograd, Decembar, 1997)

Štampa obično koristi i snažne slike kako bi se pojačali ovi odnosi. One često izazivaju osećaj gađenja, straha i besa prema osobama koje žive sa HIV-om .



«Hoćemo li ih gledati kako se valjaju po ulicama?!» (*Danas*, Beograd, Novembar, 2001)

4.3.3. HIV/AIDS kao različitost

Široko rasprostranjeno verovanje i gledište izjednačava HIV/AIDS sa različitostima. Izgleda, naročito na početku HIV epidemije, da se o HIV/AIDS-u razmišljalo kao o nečemu što se događa drugim ljudima. Osobe koje žive sa HIV-om izjavile su u fokus grupi da je to još uvek veoma snažna slika i da je promena ove percepcije jedan od najvažnijih zadataka HIV/AIDS kampanje.

Deo članka ispod ilustruje ovu koncepciju:

OBELEŽENI (*Politika*, Beograd, Decembar, 1997)

Volite jedni druge! To je jedina svrha življenja! Jedino ljubav donosi Božju nagradu. AIDS i njegovim simptomima obeleženi nesrećnici sa neke druge strane.

4.3.4. HIV/AIDS kao užas

HIV/AIDS se često posmatra kao užas i osobe koje žive sa HIV-om se predstavljaju na način koji plaši javnost. Neki preventivni programi pokušavaju da pošalju poruku o sigurnom seksu zastrašujući ljude mogućim posledicama usled inficiranja HIV-om. Ovo

može, u određenim okolnostima, da bude efikasan način unošenja promena u ponašanje ljudi, ali nosi i rizik povećanja stigmatizacije pozitivnih osoba prikazujući ih krivim što su se inficirali. Ovo je naročito karakteristično za slučajeve kada edukativne kampanje naglašavaju opasnost kod specifičnih rizičnih grupa – intravenski korisnici ili seksualni radnici.

Sledeći naslov, koji ilustruje viđenje HIV/AIDS-a kao užasa, je vrlo indikativan:

Blic, Beograd, Decembar, 2001:

“Više bih voleo da budem ubijen na ulici nego da saznam da sam inficiran”

Osobe koje žive sa HIV-om su, ponekad, obeležene kao osobe kojima se ne može verovati i koje mogu povrediti druge. Sa tim u vezi, jedan od stručnjaka iz oblasti zaštite mentalnog zdravlja izjavio je da osobama koje žive sa HIV-om treba zabraniti da rade u zdravstvu i sa decom. Ovakva vrsta izjave čini diskriminaciju opravdanom i logičnom, ali takođe osnažuje pogrešne koncepcije oko načina prenošenja HIV-a.

Prema tome, predstavljeni stereotipi stvaraju osnovu za stigmatu i diskriminaciju i zajedno sa verovanjem da je HIV sraman, omogućavaju ljudima da poriču lični rizik i legitimišu diskriminaciju.

4.4. Stigma i diskriminacija u očima osoba koje žive sa HIV-om

Diskusija u fokus grupi sa osobama koje žive sa HIV-om uključivala je i pitanje opšte medijske prezentacije osoba koje žive sa HIV-om. Osobe koje žive sa HIV-om su nezadovoljne obrazovanjem novinara i njihovim znanjem o HIV-u i AIDS-u. Naglasili su da novinari često ne znaju razliku između HIV-a i AIDS-a.

Takođe, osobe koje žive sa HIV-om su istakle da je predstavljanje HIV/AIDS-a u medijima vrlo demorališuće i netačno. Osobe koje žive sa HIV-om misle da se HIV/AIDS ne predstavlja na odgovarajući način, kao druge hronične bolesti. Umesto toga, osobe koje žive sa HIV-om se tretiraju kao osobe koje su na listi čekanja na smrt.

«Kada sam video naslov – Klinika je čekaonica smrti, a osobe koje žive sa HIV-om su njeni zatvorenici, osetio sam se beznadežno i mislim da ovaj naslov čini da se osobe koje žive sa HIV-om osećaju još beznadežnije i da izgube poverenje u doktore i lečenje» (Muškarac, učesnik fokus grupe, živi sa HIV-om, 46, Beograd).

Što se tiče kampanja, osobe koje žive sa HIV-om smatraju da su one nedovoljne i nerelevantne za osobe koje žive sa HIV-om. Kampanje su najčešće 1. decembra (Svetski dan borbe protiv side), ali one nisu fokusirane na lečenje osoba koje žive sa HIV-om, na promovisanje percepcije HIV/AIDS-a kao iostalih hroničnih bolesti i ne šalju poruku da HIV/AIDS može pogoditi svakoga.

«Kampanje se vrte oko brojeva, statistika, a to nije važno za osobe koje žive sa HIV-om. Potrebno je da se u kampanje uključe i informacije o terapiji i trebalo bi da se kroz njih donese malo nade ovim ljudima (Muškarac, učesnik fokus grupe, živi sa HIV-om, 33, Beograd)

5. OBIM I FORME STIGME I DISKRIMINACIJE

5.1. Stavovi javnosti

Strategic Marketing je 2006. sproveo sveobuhvatnu studiju u Srbiji, istražujući stigmatu prema različitim socijalno marginalizovanim grupama, uključujući i AIDS pacijente. Istraživanje je rađeno na reprezentativnom uzorku od 1509 učesnika sa teritorije Srbije bez Kosova.¹⁴

Neki od ključnih rezultata pokazuju visok stepen stigme u širokoj javnosti:

- Oko 65% ljudi ne bi ugostilo osobu koja živi sa AIDS-om u svom domu (najveći deo populacije između 18 i 70 godina ne bi u svoj dom primio pripadnike marginalizovanih socijalnih grupa: kriminalce 81%, seksualne radnike 76%, muškarce koji imaju seks sa muškarcima 71% i alkoholičare 66%). Kroz demografske kategorije pokazano je da su mlađi ljudi tolerantniji od starijih (50 do 65 godina)
- 35% ljudi smatra da osobe koje žive sa AIDS-om treba otpustiti sa posla čak iako su dobri na svom poslu
- 32% ljudi bi prekinulo prijateljstvo ukoliko bi njihov prijatelj oboleo od AIDS-a, dok 19% nije sigurno oko toga. U pogledu druženja sa pripadnicima marginalizovanih grupa, najniža je tolerancija prema kriminalcima i korisnicima droga. Najveći procenat je onih koji bi se družili sa alkoholičarima (57% ne bi prekinulo prijateljstvo) i osobama koje žive sa AIDS-om (50%)
- 89% ne bi pristalo da živi sa osobom koje žive sa AIDS-om, 8% nije bilo sigurno, većina populacije ne bi prihvatila život sa osobama koje koriste drogu (93%) i sa kriminalcima (85%)
- 49% ne bi delilo kancelariju sa nekim ko ima AIDS, dok 18% nije bilo sigurno; još veći je procenat ljudi koji bi odbili da dele kancelariju sa korisnikom droga (61%), alkoholičarima (60%) ili sa muškarcima koji imaju seks sa muškarcima (50%)
- Ljudi koji su više obrazovani ili su iz urbanih delova imaju niži stepen netrpeljivosti prema osobama koje žive sa AIDS-om.

Rezultati ove studije pokazuju da među širom javnosti postoji visok nivo

¹⁴ Strategic marketing research (2006): Stigmatizacija, Beograd

stigmatizujućih stavova prema različitim marginalizovanim grupama. Ljudi se najugroženije osećaju od kriminalaca (43%), zatim od intravenskih korisnika droga (35%), alkoholičara (30%), a potom od obolelih od AIDS-a, osoba koje se bave prostitucijom, i najzad homoseksualaca (23%, 22%, 22%). Kako autori istraživanja zaključuju ovi rezultati ukazuju da su diskriminatorni stavovi povezani više sa situacijama u kojima neko može biti povređen (neprijateljstvo ili agresija od strane kriminalaca ili intravenskih korisnika) nego sa specifičnim marginalizovanim ponašanjem.

Dakle, kao što su rezultati Strategic Marketinga pokazali, stigma može biti čak i veća prema nekim marginalizovanim socijalnim grupama u odnosu na stigmatu vezanu za AIDS. S druge strane, kao i u drugim zemljama širom sveta, HIV se u Srbiji takođe povezuje sa marginalizovanim ponašanjem – intravenski korisnici droga, seksualni radnici i muškarci koji imaju seks sa muškarcima. Stigma vezana za HIV je prema tome opravdana negativnim stavovima, predrasudama koje već postoje prema marginalizovanom ponašanju – korišćenje droga, seksualni rad ili homoseksualnost.

5.2. Stigma i diskriminacija u zdravstvenoj zaštiti

2003. Institut za javno zdravlje sproveo je studiju među zdravstvenim radnicima o stavovima, znanju i percepciji rizika zdravstvenih radnika vezanih za oblast HIV/AIDS-a. Studija je sprovedena u okviru projekta Global Fund-a i uključivala je 1860 zdravstvenih radnika iz 8 urbanih regija.¹⁵

Neki od glavnih rezultata studije su sledeći:

- Skoro dve trećine subjekata (63%) je mišljenja da svi hospitalizovani pacijenti treba da budu testirani na HIV, dok se jedna petina nije složila sa ovim mišljenjem (22 %)
- 77 % smatra da je važnije zaštititi zdravstvene radnike od HIV-a nego zaštititi poverljivost, a 13% se nije složilo sa ovom izjavom
- Više od jedne trećine ispitanika (34%) smatra da HIV pozitivnim zdravstvenim radnicima ne treba dozvoliti da rade u praksi, dok se 38% nije složilo
- Većina (76%) misli da ako se neko inficira HIV-om to nije njegova/njena greška, dok 8% misli da to jeste njegova/njena greška
- Većina (72 %) smatra da HIV pozitivne osobe ne treba da skrivaju svoj status. 12% se ne slaže sa ovom izjavom i 16% nema mišljenje
- Više od polovine zdravstvenih radnika (52%) nikada nije prošlo neku edukaciju o

¹⁵ Institut za javno zdravlje (2003): Percepcija rizika, stavova i znanja među zdravstvenim radnicima, Beograd

HIV/AIDS-u. U poslednjih 5 godina, 37% ispitanih je prošlo edukaciju o HIV/AIDS-u i samo 12% je prošlo edukaciju u prošloj godini

- 76% zdravstvenih radnika smatra da im je potrebna dodatna edukacija o HIV/AIDS-u
- 30% zdravstvenih radnika ne preduzima mere zaštite tokom rada sa pacijentima
- Kada je HIV status poznat, 83% zdravstvenih radnika preduzima mere zaštite koje prevazilaze tipične preventivne mere

5.2.1. Istraživanje među zdravstvenim radnicima

Kako bi procenili postojanje stigmatizujućih stavova i uverenja vezanih za AIDS među zdravstvenim radnicima koristili smo upitnik iz istraživanja «Javne reakcije na AIDS u Sjedinjenim Američkim Državama». Procenili smo četiri različite manifestacije stigme: negativna osećanja prema osobama sa AIDS-om, podržavanje kaznenih procedura vezanih za AIDS, osuđivanje osoba sa AIDS-om i namera da se izbegavaju osobe sa AIDS-om u različitim situacijama. Takođe, procenili smo uverenja o prenošenju HIV-a putem uobičajenog kontakta i uverenje da muško homoseksualno ponašanje ili intravensko korišćenje droga samo po sebi uzrokuje AIDS. Kao što je već pomenuto, upitnik je primenjen na uzorku od 87 zdravstvenih radnika iz dva velika, urbana zdravstvena centra – Instituta za zaštitu zdravlja studenata i Doma zdravlja u Zemunu.

Koercitivni stavovi i osuđivanje

Iako većina ispitanika nije podržala izjave o osudi i prinudne procedure, udarna manjina (16 od 87 ispitanika) smatra da osobe sa AIDS-om treba zakonski da budu odvojene od ostalih kako bi se zaštitilo javno zdravlje, a 14 je smatralo da imena osoba sa AIDS-om treba da budu obelodanjena. Osim toga, otprilike jedna petina ispitanika se složila da su osobe koje su dobile AIDS prilikom uzimanja narkotika ili putem seksualnog odnosa dobile šta su zaslužile.

Većina zdravstvenih radnika koji su imali neke dodatne komentare tokom istraživanja smatra da je najbolji način zaštite znati HIV status svakog pacijenta..

Jedan učesnik je napisao:

«Ja mislim da bi zdravstveni radnici trebalo da budu informisani o HIV statusu pacijenta zato što nas (zdravstvene radnike) oni mogu ugroziti, a vi to niste pomenuli kao

primer u vašem istraživanju.» (Žensko, medicinska sestra, 10 godina rada, Beograd)

Tabela1. Koercitivni stavovi i osuđivanje

Koercitivni stavovi	Slazem se	Ne slazem se
1. zakonski odvojeni	16	71
2. objaviti imena	14	73
Osuđivanje	Slazem se	Ne slazem se
3. Dobili su šta su zaslužili	18	69

Izbegavanje

Preko jedne petine ispitanika je reklo da ne bi bilo voljno da vodi brigu o bliskom prijatelju ili rođaku koji ima AIDS, dok je skoro 10% reklo da bi premestilo dete u drugu školu, ukoliko bi otkrili da neki učenik ima AIDS.

Pored toga, pet osoba je izjavilo da bi tražilo da se HIV pozitivni kolega premesti na drugo radno mesto, kako ne bi morali da rade u blizini te osobe. 33 ispitanika je reklo da bi otišli u kupovinu u drugu radnju, kada bi saznali da vlasnik njihove omiljene radnje ima AIDS.

Tabela2. Izbegavanje

Izbegavanje	Izbegavajuće	Podržavajuće
7. Briga za bliskog prijatelja	19	68
8. Pohadanje škole	8	79
9. Kolega u kancelariji	5	82
10. Prodavnica u susedstvu	33	54

Osećanja prema osobama sa AIDS-om

Svi ispitanici bili su upitani da rangiraju svoja osećanja ljutnje, straha i gađenja prema osobama sa AIDS-om na skali od «veoma», «prilično», «malo» i «ne». Skoro jedna petina ispitanika je izjavila da je «malo» ljuta na osobe koje imaju AIDS, dok je jedna petina izjavila da ih se «malo» boji.

Pored toga, sedam ispitanika je odgovorilo da su osetili «malo» gađenje prema osobama koje žive sa AIDS-om. Interesantna je činjenica da je ova grupa medicinskih radnika pokazala iznenađujuće visok stepen nerazumevanja načina prenošenja HIV-a (vidi dole) kao mogućem objašnjenju za prijavljeni nivo straha koji osećaju kada je reč o osobama sa AIDS-om.

Tabela 3. Osećanja prema osobama sa AIDS-om

Osećanja	«veoma», «prilično», «malo»	«ne»
1. Ljutnja	16	70
2. Strah	34	53
3. Gađenje	7	78

Analiza dodatih komentara otkriva moguće razloge za ovakva osećanja :

- Zdravstveni radnici objašnjavaju strah od osoba koje žive sa HIV-om činjenicom da je AIDS bolest koja ugrožava život i neizlečiva je, kao i svojom neprestanom zabrinutošću zbog mogućnosti dobijanja HIV-a, bez obzira na njihovo znanje.

Jedan učesnik je napisao:

“Bez obzira što su mi poznati načini prenošenja, uvek postoji sumnja oko drugih mogućih načina prenošenja». (Žensko, laboratorijski tehničar, 18 godina rada, Beograd)

- Mišljenje zdravstvenih radnika da su osobe koje žive sa HIV-om odgovorne za dobijanje infekcije uzrokuje osećanje *ljutnje*. Ispitani stručnjaci su izjavili da su

osobe koje žive sa HIV-om trebale da budu pažljivije i da je trebalo da vode brigu o svom zdravlju. Takođe, ovo osećanje je isprovocirano primećenom vezom između HIV/AIDS-a i već stigmatizovanih oblika ponašanja (kao što je seks među muškarcima i intravenska upotreba droga).

Jedan učesnik je napisao:

“To je lični izbor ako se neko inficira zbog homoseksualnog opredeljenja ili izbora da se koriste droge. Trebali su da se zaštite.» (Žensko, medicinska sestra, 15 godina rada, Beograd)

- Osećaj *gađenja* je takođe uzrokovan postojećom vezom između HIV/AIDS-a i već stigmatizovanih oblika ponašanja. Kako pokazuju rezultati Strategic Marketinga¹⁶, 63% učesnika misli da je homoseksualno opredeljenje neprihvatljivo kao i korišćenje droga (87%).

“Imali su sigurno dovoljno informacija. Zašto nisu bili pažljiviji i nisu se zaštitili? To me čini ljutom čak i besnom...” (Žensko tehničar, 10 godina rada, Beograd)

Prenošenje uobičajenim kontaktom

Ispitanicima su predstavljeni razni scenariji i upitani su kakva je mogućnost inficiranja kod svake aktivnosti. Pošto je ovo bila grupa zdravstvenih radnika, uzeto je u obzir njihovo znanje o HIV-u, te su ponuđeni odgovori «veoma moguće», «prilično moguće», «prilično nemoguće» i «veoma nemoguće» klasifikovani u dve grupe: infekcija moguća i infekcija nije moguća.

Jedanaest ispitanika je izrazilo uverenje da je moguće inficirati se ukoliko poljubite HIV pozitivnu osobu u obraz. Osim toga, dve petine ispitanika su uverenja da se korišćenjem iste čaše, koju je koristio neko sa AIDS-om može preneti virus. 32 ispitanika su izjavila da ukoliko osoba sa HIV kašlje ili kija u vašem pravcu možete se inficirati i 28 je reklo da se virus može preneti ujednom insekta.

Najalarmantnije je što je većina, 57 od 87 ispitanih zdravstvenih radnika, uverenja da se virus može preneti upotrebom javnih toaleta.

¹⁶ Strategic marketing (2006): Stigmatizacija, Beograd

Tabela 4. Prenošnje uobičajenim kontaktom

Uobičajeni kontakt	Infekcija moguća	Infekcija nije moguća
Poljubac u obraz	11	75
Čaša za piće	36	51
Javni toalet	57	30
Kašljanje i kihanje	32	54
Ujed insekta	28	56

Prenošenje homoseksualnim odnosom ili uzimanjem droge

Što se tiče korisnika droga, 30% ispitanika misli da je HIV infekcija moguća kod neinficirane, heteroseksualne osobe koja intravenski koristi drogu, čak iako ta osoba ne deli iglu sa drugima. Kada je predstavljen scenario sa dva zdrava, neinficirana homoseksualca, u seksualnom odnosu uz korišćenje kondoma, 12 ispitanika je mišljenja da postoji ipak mala šansa, iako je nemoguće, da će bar jedan muškarac se inficirati HIV-om. Kada im je predstavljen isti scenario uz pretpostavku da muškarci nisu koristili kondom, manje od polovine zdravstvenih radnika iz uzorka je tačno konstatovalo da nema šanse da se muškarci inficiraju kroz ovu aktivnost.

Tabela5. Prenošnje homoseksualnim odnosom ili uzimanjem droge

Prenošenje homoseksualnim odnosom ili uzimanjem droge	Infekcija moguća	Infekcija nije moguća
Neinficirani muškarci koji koriste kondom	12	72
Neinficirani muškarci koji ne koriste kondom	44	38
Intravenski korisnici droga koji ne dele igle	27	56

Diskusija o rezultatima istraživanja

Istraživanje stigme vezane za HIV u Etiopiji, Zambiji, Tanzaniji i Vijetnamu ¹⁷ pokazalo je da ispravno znanje može koegzistirati sa neispravnim verovanjima oko prenošenja i da često postoji sumnja oko toga kako se HIV *ne može* preneti (ICRW, 2005). ICRW istraživanje povezuje ovaj fenomen sa tri faktora: 1) nedostatak specifičnih i iscrpnih informacija o prenošenju HIV-a; 2) medijske poruke koje se baziraju na zastrašivanju; i 3) menjanje, proširivanje znanja o HIV-u i AIDS-u.

Nedostatak iscrpnih informacija

Pomenuto istraživanje otkriva da se standardna HIV edukacija fokusira na to kako se *HIV prenosi*, da nema leka i da ubija. Poruka retko sadrži informacije o tome kako se *HIV ne prenosi*, o relativnoj infektivnosti (koliko krvi je potrebno, koliko da bude sveža itd.) ili koliko je virus neotporan van ljudskog tela. Ovo izobilje potvrdnih informacija, bez naknadnih nepotvrđujućih informacija, stvara okruženje u kome ljudi nastavljaju da imaju sumnje i nerazumevanje procesa prenošenja HIV-a, čak i kada mogu da izrecituju tri načina na koje se može preneti HIV. Ovo može biti objašnjenje za relativno visok stepen nerazumevanja koji su ispitani zdravstveni radnici, kada je reč o prenošenju virusa uobičajenim kontaktom, pokazali u našem istraživanju.

Medijske poruke koje se baziraju na strahu

ICRW istraživanje takođe razmatra prevladavanje visoko emotivnog jezika i fokusiranja na smrt u porukama koje se šalju javnosti, a tiču se prevencije HIV-a. Smrt nije označena samo kao krajnji rezultat infekcije, već kao veoma bolna, izobličavajuća i sramna. Analiza isečaka iz štampe otkriva da se HIV/AIDS u našoj zemlji isto tako često percipira kao rezultat lične neodgovornosti, da je povezan sa marginalizovanim grupama/ponašanjima i da su osobe koje žive sa HIV-om predstavljene kao sramne.

Proširivanje znanja

Zbog toga što je AIDS pandemija relativno nova, medicinska i naučna otkrića su česta, ali ponekad i kontradiktorna. Prevladavanje novih i kontradiktornih informacija ostavlja prostor ljudima da preispituju tačnost trenutnih informacija i ostavlja ih sa stavom da je bolje biti obazriv i izbegavati osobe sa HIV-om.

Postojanje stigmatizacije bez obzira na znanje o prenošenju HIV-a, ICRW izveštaj

¹⁷ Ogden, J., Nyblade, L. (2005): Common at its core, HIV related stigma, ICRW

objašnjava time da informacije nisu pružene kroz siguran i interaktivni format, koji bi ostavio ljudima prostora da razmisle o informacijama, razgovaraju o njima i postavljaju pitanja. Rezultati ovog istraživanja ukazuju na to da metode edukacije osoblja u medicinskim ustanovama u Srbiji treba evaluirati.

5.3. Stigma i diskriminacija kroz iskustvo osoba koje žive sa HIV-om

Kao što je kvalitativna studija koju je sproveo Imperial College¹⁸ pokazala, mnoge osobe koje žive sa HIV-om su naslutile ili iskusile diskriminaciju u svakodnevnom životu. Na razne načine to se može osetiti na svim socijalnim nivoima, od odnosa sa bliskim rođacima i prijateljima do birokratskih procedura, na primer podizanja penzije.

Oblici diskriminacije su brojni i uključuju: uskraćivanje prava na osnovno i srednje obrazovanje, gubitak posla, odbijanje pružanja medicinske nege povređenim osobama koje žive sa HIV-om, medijska kampanja i senzacionalističko medijsko prikazivanje događaja sa osobama koje žive sa HIV-om, odbijanje da se osobe koje žive sa HIV-om stave na listu za transplantaciju organa, odbacivanje od strane porodice, policijska brutalnost i izolacija osoba koje žive sa HIV-om u zatvorima, kao i fizičko maltretiranje osoba koje žive sa HIV-om.

Uzimajući u obzir iskustvo sa diskriminacijom, učesnici fokus grupa u ovoj studiji su posvetili pažnju diskriminaciji u okviru sistema zdravstvene zaštite. Jedan od mogućih razloga fokusiranja na ovaj oblik diskriminacije je činjenica da oni obično otkrivaju svoj HIV status medicinskom osoblju, od kojih nije očekivana diskriminacija. Kao što je jedan učesnik primetio:

«Šokiran sam koliko grubosti i neznanja postoji kod medicinskog osoblja...oni misle da osobe koje su HIV pozitivne zaslužuju da imaju HIV zbog svog ponašanja, na primer zbog promiskuitetnosti.» (Žensko, 40, živi sa HIV-om, Beograd)

Osobe koje žive sa HIV-om su u okviru fokus grupa razgovrali o raznim formama diskriminacije u okviru sistema zdravstvene zaštite: medicinski radnici zahtevaju od osoba

¹⁸ Bernays, S. , Rouds T., Prodanović, A. (2006): Accessibility, services providing and uncertainty in HIV treatment, Faculty for Hygiene and Tropical Medicine of London University, UK, DFID, HIV Prevention among Vulnerable Groups Initiative, United Nations Development Programme, Beograd/Podgorica

koje žive sa HIV-om da nose dve maske tokom medicinskog ispitivanja ili sami nose dva para rukavica. Takođe, osobe koje žive sa HIV-om su primetile da medicinski radnici često dezinfikuju sobu posle njihovih pregleda. Svi učesnici su doživeli neki oblik kršenja poverljivosti u sistemu zdravstvene zaštite: njihova medicinska dokumentacija označena je crvenom oznakom ili je pak neko od medicinskog osoblja otkrio njihov HIV status ostalima bez njihovog pristanka. Na primer, jedan učesnik je prijavio da je medicinska sestra koja ga je lečila pričala o njegovom HIV statusu po čitavom komšiluku i rekla je njegovom poslodavcu. Zbog toga kompanija je uložila žalbu i medicinska sestra je šest meseci kasnije izgubila posao.

Iako osobe koje žive sa HIV-om govore o raznim oblicima diskriminatornog iskustva, opšti utisak je da su osobe koje žive sa HIV-om uglavnom fokusirane na primere dobrog tretmana i prakse u odnosu na njih. Izgleda da su oni očekivali negativne reakcije i odbijanje, a ne adekvatan i humani odnos. Kao što je jedan učesnik rekao:

«Očekivao sam negativne reakcije od laboratorijskog tehničara kada sam radio analizu krvi. Želeo sam da budem poslednji u redu kako bih mogao da je upozorim na svoj status. Ali na moje iznenađenje, prihvatila me je kao svakog drugog pacijenta.» (Muškarac, 46, živi sa HIV-om, Beograd).

Uzimajući u obzir diskriminaciju u institucijama zdravstvene zaštite, učesnici su diskutovali o korisnosti Klinike za infektivne i tropske bolesti u smislu smanjenja stigme i diskriminacije. Svi učesnici su veoma zadovoljni sa osobljem i uslugom na klinici, ali neki učesnici ne misle da je to najbolji način za dugoročniju borbu protiv diskriminacije.

Rezultati UNDP studije¹⁹ pokazuju da klinika predstavlja sigurno mesto gde će osobe koje žive sa HIV-om biti ljubazno primljene. Osobe koje žive sa HIV-om često dolaze na kliniku zbog raznih zdravstvenih problema, čak i zbog onih koji nemaju veze sa HIV-om, zato što se ne osećaju prijatno da potraže lečenje negde drugde, zbog straha od diskriminacije. Osobe koje žive sa HIV-om često moraju da se oslone na doktore iz klinike da im lično omoguće pregled kod drugih doktora, koji su voljni da rade sa osobama koje žive sa HIV-om.

¹⁹ Bernays, S. , Rouds T., Prodanović, A. (2006): Accessibility, services providing and uncertainty in HIV treatment, Faculty for Hygiene and Tropical Medicine of London University, UK, DFID, HIV Prevention among Vulnerable Groups Initiative, United Nations Development Programme, Beograd/Podgorica

Kao što je jedan učesnik fokus grupe primetio:

«Nisam doživela nikakav oblik diskriminacije zato što mi nije bio potreban nikakav oblik lečenja van klinike. Čak i kad sam morala da idem van klinike nisam nailazila na problem, zato što sam imala preporuku lekara sa klinike.» (Žensko, 58, živi sa HIV-om Beograd).

S druge strane, neki učesnici su primetili da ova prednost može da se pretvori u nedostatak. Ovako čvrsta veza sa klinikom može odvesti u izolaciju, prouzrokujući osećanja zarobljenosti u istom krugu. To ilustruju reči jednog učesnika:

«Bio bih veoma srećan kada bih mogao da čekam svoj red u domu zdravlja i da imam prijem kao i ostali» (Muškarac, 46, živi sa HIV-om, Beograd)

Uzimajući u obzir ostale oblike spoljne stigme, učesnici su diskutovali o stigmati i diskriminaciji među prijateljima i porodicom. Svi su se složili da otkrivanje HIV statusa ima značenje nekog testiranja prijateljstva i da taj test prođu samo pravi prijatelji.

Učesnici su naglasili kako su zahvalni na podršci prijatelja i porodice i spremno su izneli primere kada su dobili podršku. Takođe, naveli su i negativna i bolna iskustva, iako im nije bilo lako da pričaju o takvim situacijama. Ove teme su prodiskutovane na kraju fokus grupe, posle sat i po razgovora.

«Moja sestra je otkrila moj HIV status svakom članu porodice i svim mojim prijateljima. Zbog toga neki od naših prijatelja nisu više dolazili u našu kuću, a i poznanici su odbili da me ugoste... Onda sam počeo da razmišljam na ovaj način – bio sam veća pretnja za vas dok nisam znao svoj HIV status i osećao se loše a nisam znao razlog... ali oni to ipak ne razumeju.» (Muškarac, 55, živi sa HIV-om, Beograd)

Iako su učesnici diskutovali o nekim oblicima spoljne stigme, ipak su se uglavnom fokusirali na «unutrašnju stigmu» koja predstavlja unutrašnji osećaj stida, srama, beznadežnosti, krivice i straha od diskriminacije koja je vezana za to što su HIV pozitivni. Učesnici su naročito posvetili pažnju načinima na koje se bore sa HIV-om kao i aktivnostima koje preduzimaju da bi sebe zaštitili (mehanizmi zaštite od povređivanja i diskriminacije). Naveli su razne oblike ovih protektivnih aktivnosti:

Okolišanje – ovo je dominantna aktivnost samozaštite. Kako bi izbegli stigmatizaciju i sprečili da ostali otkriju njihov HIV status, svi učesnici su naveli da često kriju svoj HIV status ili biraju kome će da kažu. Ovaj izbor se bazira na poverenju koje imaju. Kao što je jedan učesnik primetio:

«Zašto bih ja rekla nekome svoj HIV status, koja je korist od otkrivanja svog statusa drugima? Bila bih luda da se izložim diskriminaciji i zlostavljanju». (Žensko, 56, živi sa HIV-om, Beograd)

Povlačenje iz društva i samo-nametnuta izolacija doveli su do toga da su se neki učesnici povukli iz partnerskih odnosa i ostalih socijalnih aktivnosti:

«Želim da izlazim, ali istovremeno osećam apatiju i nisam zainteresovan da se upoznajem sa ljudima verovatno iz straha šta se može dogoditi.» (Muškarac, 30, živi sa HIV-om, Beograd)

Strah od otkrivanja – svi učesnici su osetili strah od odbacivanja i osude. Oni smatraju da bi ih njihovi prijatelji, članovi porodice i zdravstveni radnici odbacili, tako da su odlučili da ćute.

«Ako kažem nekome šta će se dogoditi? 95% će pobeći kada saznaju i to me demotiviše da radim, izlazim..» (Muškarac, 33, živi sa HIV-om, Beograd)

Unutrašnja stigma takođe utiče na samopercepciju osoba koje žive sa HIV-om. Neki učesnici vide sebe kao manje vrednim od onih koji ne žive sa HIV/AIDS-om. Čini se da većina učesnika ima duboko usađeni osećaj krivice i stida zbog HIV statusa. Indikativni primer internalizacije krivice dao je jedan učesnik:

«Iako drugi ljudi jesu ili mogu biti promiskuitetni i neosetljivi, kada se pojavi nešto ovakvo (HIV) oni počinju da osuđuju i jedina briga postaje im da sačuvaju moj HIV status od otkrivanja...dakle, u društvu kao što je ovo, od koga tražiti oprostaj?» (Žensko, 40, živi sa HIV-om, Beograd)

Stid je praćen drugim dubokim strahovima koje izaziva dijagnostikovanje HIV-a: strah od povređivanja drugih i strah od prouzrokovanja bola i patnje kod drugih. Strah od povređivanja drugih je naročito manifestan u vezi sa doktorima i intimnim partnerima.

Osobe koje žive sa HIV-om osećaju obavezu da ih informišu o svom HIV statusu i spreče i najmanju mogućnost da ih izlože riziku.

«Iako se trudiš da se ne razlikuješ od drugih, uvek imaš HIV na pameti i to inhibira tvoje ponašanje.» (Muškarac, 21, živi sa HIV-om, Beograd)

Nisko samopoštovanje se često manifestuje i kroz nadkompensaciju, činjenje mnogo većih napora od osoba koje ne žive sa HIV/AIDS-om. Veoma indikativan primer nadkompensacije dao je jedan učesnik:

«Čak i kada kažete nekom svoju šifru (medicinska dijagnoza) u poziciji ste da čekate reakciju pitajući se da li će baciti vaše papire...onda počnete da pravite budalu od sebe u želji da budete fini i zabavni.» (Muškarac, 46, živi sa HIV-om, Beograd)

5.4 Stigmatizovanje osoba koje se brinu o osobama koje žive sa HIV-om

Osobe koje pružaju negu, bez obzira da li su profesionalci ili volonteri, rizikuju da budu izloženi «courtesy»²⁰ stigmi, što podrazumeva njihovu izloženost stigmatizaciji zbog povezanosti sa osobama koje žive sa HIV-om. Ovaj oblik stigme može uticati na njihovu voljnost da rade sa osobama sa HIV-om ili otežavaju njihov rad. (Snyder et al., 1999).²¹

Volonteri «Čovekoljublja» koji su učestvovali u ovoj studiji naveli su primere ove stigme iz svog iskustva. Deo njih je doživeo odbacivanje, samo zbog toga što su ljudi otkrili da su angažovani oko osoba koje žive sa HIV-om. Jedan učesnik je objasnio:

Prijateljica mi je u kafiću rekla: «Nisi se valjda rukovala sa tim ljudima (osobama koje žive sa HIV-om)?» - izletela je iz kafića, testirala se sledećeg dana i odbila da razgovara sa mnom telefonom. Promenila je svoj stav, kao i neki drugi ljudi. (Žensko, 36, volonter, Beograd)

Istraživanja pokazuju da volonteri i ne volonteri koji su uključeni u rad sa osobama koje žive sa HIV/AIDS-om suviše izloženi stigmatizaciji, nego ostali oblici volontiranja.

²⁰courtesy - uslužnost

²¹ http://hab.hrsa.gov/publications/stigma/stigma_defined.htm

(Snyder et al., 1999)²². Navodi se da je osećanje postidečnosti, stigmatizovanosti ili čak neprijatnosti zbog svoje volonterske aktivnosti češće među HIV/AIDS volonterima nego među ostalim oblicima volonterstva. (Omoto et al., 1998).²³

“Ljudi različito reaguju. Ima onih koji prihvataju i onih koji me savetuju da to napustim i odem od njih (Osoba koje žive sa HIV-om). Pitaju me da li sam normalna što to radim.» (Žensko, 38, volonter, Beograd)

Postoji i izvestan broj ljudi koji su radoznali i žele da saznaju više o HIV-u i seksualno prenosivim infekcijama od volontera, ali to ne znači da menjaju svoj stav prema osobama koje žive sa HIV-om. Većina učesnika u volonterskoj fokus grupi se složila da je najefikasniji način borbe protiv stigme kroz lično iskustvo, iz poznanstva sa HIV pozitivnom osobom.

“Lični kontakt ruši barijere. Stigma i strah nestaju, raditi i živeti sa ovim osobama smanjuje strah. To je bilo otkrovenje za mene.» (Žensko, 42, volonter, Beograd)

Tokom fokus grupe je bilo razmatrano i pitanje zadovoljstva volonterskim radom, i učesnici su bili skloniji da iznesu pozitivne aspekte rada sa osobama koje žive sa HIV-om: emotivno zadovoljstvo zbog pomaganja drugima, prilika da se nešto nauči, lični razvoj. S druge strane, volontiranje može biti naporno i iscrpljujuće. Kao najteži aspekt volontiranja naveli su: osećaj bespomoćnosti u radu sa HIV pozitivnom decom ili socijalno ugroženim osobama, delikatnost situacije kada osoba otkrije svoj status ili iznenadno pogoršanje zdravlja pacijenta.

²² Ibid.

²³ Ibid.

6. ODGOVOR NA STIGMU I DISKRIMINACIJU OSOBA KOJE ŽIVE SA HIV-om

6.1 Odgovor vlade na stigmatu i diskriminaciju

Ministarstvo zdravlja je 2005. objavilo Nacionalnu strategiju za HIV/AIDS²⁴. Ovaj strateški plan se bazira na 11 principa od kojih jedan nalaže zaštitu privatnosti za osobe koje žive sa HIV-om prilikom testiranja, lečenja i nege. Problem diskriminacije i stigme prema osobama koje žive sa HIV-om je takođe obrađen. Na primer, u objašnjenju faktora koji utiču na epidemiju HIV-a, jedan od faktora je visok nivo diskriminacije prema osobama koje žive sa HIV-om. Nacionalna strategija za HIV/AIDS predstavlja prvi značajan korak ka obezbeđivanju adekvatnog lečenja i zdravstvene zaštite osoba koje žive sa HIV-om; međutim, nedostaju dalji koraci kako bi se zaštitila prava osoba koje žive sa HIV-om i sledeći korak je zakonska regulativa.

Kao što je predstavnik Republičke komisije za AIDS rekao: «*Diskriminacija je prepoznata na najvišem društvenom nivou (Nacionalna strategija za AIDS), ali još ne postoje procedure koje se odnose na prava osoba koje žive sa HIV-om kao ni druge važne regulative*».

Izveštaj koalicije protiv diskriminacije koji je objavljen u knjizi «*Diskriminacija u Srbiji*»²⁵ naglašava da nije bilo nikakvih reformi u borbi protiv diskriminacije. Ne postoji univerzalna zakonska regulativa koja zabranjuje diskriminaciju, samo ustavni dekret. Ustav Republike Srbije zabranjuje sve vidove diskriminacije. Zdravstveno stanje koje podrazumeva HIV/AIDS status nije posebno naglašeno u Ustavu, ali diskriminacija zbog zdravstvenog stanja je jasno zabranjena, dajući pokriće za preduzimanje mera protiv diskriminacije u bilo kom obliku.²⁶

Srbija je član mnogih internacionalnih organizacija za ljudska prava, ali nije još usvojila univerzalni zakon o zabrani diskriminacije. Bilo je nekoliko predloga univerzalnog zakona o diskriminaciji:

- Predlog Instituta za uporedno pravo iz 2002;
- Predlog Centra za napredne studije prava iz 2004
- Predlog koalicije protiv diskriminacije 2006;

²⁴ Ministarstvo zdravlja (2005): Nacionalna strategija za HIV/AIDS, Beograd

²⁵ Centar za razvoj studija prava (2007): Diskriminacija u Srbiji, Beograd

²⁶ Ibid.

- Poslednji predlog iznet u okviru UN razvojnog programa (UNDP) uz partnerstvo sa službama za ljudska prava i prava manjina²⁷

Ovaj model sadrži definiciju osnovne koncepcije i promoviše uspostavljanje komiteta za zaštitu jednakosti i posebne sudske procedure. Pomenuti modeli su u procesu javne rasprave.

Citiraćemo delove Zakona o zdravstvenoj zaštiti²⁸ koji su važni za pitanje stigme i diskriminacije u okviru Odredbe 5, za ljudska prava i prava pacijenata²⁹, i izdvajamo dva člana:

U članu 30, Pravo na privatnost i poverljivost informacija:

Svaki pacijent ima pravo na poverljivost svih ličnih informacija koje pacijent daje nadležnom zdravstvenom radniku, uključujući i informacije koje se odnose na njegovo zdravstveno stanje i potencijalne dijagnostičke i terapijske procedure, kao i pravo na zaštitu privatnosti tokom dijagnostičkih ispitivanja, poseta lekara specijaliste i medicinsko – hiruških tretmana u celini. Zabranjeno je da nadležni zdravstveni radnik bilo kome saopšti lične podatke o pacijentu iz paragrafa 1 ovog člana.

U članu 37, Pravo na poverljivost informacija:

Podaci iz medicinske dokumentacije su lični podaci o pacijentu i predstavljaju zvanično poverljive podatke.

Dalje, u istom članu možemo naći sve detalje mogućeg kršenja zakona i član zaključuje:

Osobe iz paragrafa 2 ovog člana, kao i neovlašćene osobe, bez pristanka pacijenta ili punoletnog člana porodice, koje imaju podatke iz medicinske dokumentacije iz paragrafa 1 i 3 ovog člana i iznesu te podatke neovlašćeno u javnost odgovorne su za odavanje zvaničnih poverljivih podataka po zakonu

Pored ovih proklamovanih prava, predstavnik Republičke komisije za AIDS izneo je da su HIV terapija i testovi za praćenje dostupni i finansira ih zdravstveno osiguranje od 2003. kada je Srbija stavila ove lekove na pozitivnu listu lekova, koje pokriva zdravstveno osiguranje. Obezbeđivanje dobre zdravstvene nege, naročito HAART terapije onima kojima je potrebna, može umanjiti neke strahove vezane za HIV/AIDS i smanjiti potrebu za distanciranjem.

²⁷ Beogradski centar za ljudska prava (2007):Izveštaj grupe koja prati diskriminacije, Beograd

²⁸ <http://www.zdravlje.sr.gov.yu/>

²⁹ <http://www.zdravlje.sr.gov.yu/>

Za razliku od svakodnevnog života, domaći sudovi nisu generalno obradili puno slučajeva diskriminacije. Najčešći slučajevi diskriminacije koji su obrađeni su slučajevi diskriminacije prema manjinama, naročito prema Romima (slučaj «SRC Krsmanovca u Šapcu» i noćni klub «Akapulko»). U oba navedena slučaja (diskriminacija prema Romima) koji su se našli na našim sudovima korišćeno je «situaciono testiranje» kao dokaz u procesu. Glavno pitanje kada je reč o dokazivanju diskriminacije je ograničeno na mogućnost predstavljanja dokaza na sudu.

Situaciono testiranje je jedini dokaz koji je primenjiv na sudu. Korišćenje situacionog testiranja podrazumeva razotkrivanje diskriminatornog ponašanja - konfrontirajući one za koje se veruje da su krivi za takvo ponašanje sa situacijama u kojima će njihov izbor odati njihovo opredeljenje za određene osobe na bazi «sumnjivih» osobina druge osobe, koja je inače u identičnoj situaciji. Situaciono testiranje prema tome uključuje dve grupe, «test» grupa koja je okarakterisana kao podložna da podstiče diskriminaciju i «kontrolna» grupa koja je identična u smislu relevantnih karakteristika (profesionalne kvalifikacije, godine, način oblačenja itd). Ako se diskriminacija dokazuje ovom metodom potrebno je proveriti uporedivost na bazi liste osobina, što je moguće potpunije, koje bi mogle da utiču na odluku vlasnika restorana, posednika, radnika itd. u zavisnosti od okolnosti slučaja. Ideja je jednostavna: ako je «sumnjiva» osobina jedini element koji razlikuje dve osobe, na primer pri prijavljivanju za posao, onda, a priori, razlika u tretmanu prema njima može se jedino objasniti pretpostavkom da je odluka bila pod uticajem sumnjive osobine što omogućava *prima facie* slučaja diskriminacije³⁰.

Korišćenje ove vrste dokaza u procesu koji se tiče diskriminacije osoba zbog njihovog HIV statusa nije adekvatno rešenje zato što je to specifična bolest i ne postoje uvek vidljivi znaci bolesti.

Čak i kada neko pokuša da pomogne HIV pozitivnoj osobi, tretman je diskriminatoran. Dobar primer za to je slučaj jednog HIV pozitivnog dečaka (1997)³¹ koji je imao brojne probleme tokom upisa u školu; njegova prava su narušena i to je prouzrokovalo bol i patnju. Kada je dečakov HIV status saopšten ostalim roditeljima (što je protizakonito) ostali roditelji su se žalili i nije mu bilo dozvoljeno da pohađa nastavu sa drugom decom (što je takođe protizakonito u mnogim zapadnim zemljama). Ministarstvo prosvete našlo je rešenje posle mnogo članaka i medijskih priča (koje su bile senzacionalističke i koje su pomogle dalju zloupotrebu dečakove priče) i posle nekoliko meseci nepotrebne patnje. Rešenje je bilo individualna nastava za dečaka sa učiteljem koji se «složio» da radi sa njim.

³⁰ http://www.era.int/web/en/resources/5_1095_3057_file_en.4441.pdf

³¹ Blic (1997): “I ja imam učitelja”, Beograd

Dečakovi roditelji su bili zadovoljni što je pronađeno rešenje, ali zapravo rešenje je bilo diskriminatorno.

6.2 Uloga NVO i međunarodnih organizacija u borbi sa stigmom i diskriminacijom

Mnoge međunarodne organizacije su usvojile programe koje se nose sa izazovima epidemije u zemlji, uključujući i napore da se smanji stigma i diskriminacija koji su obično deo šireg opsega preventivnih aktivnosti (UNICEF, UNAIDS, HPVPI, UNDP). Pomenućemo neke od tih akcija:

UNICEF naglašava mogućnost da se spreči širenje HIV/AIDS-a među mladima na sledeće načine:

- Jačanje nacionalnih kapaciteta u odgovoru na HIV/AIDS
- Povećanje kvaliteta i pristupa službama za prevenciju HIV/AIDS-a kroz zdravstveno obrazovanje u i van škole, zdravstvene službe za mlade, dobrovoljno poverljivo savetovanje i testiranje na HIV
- Prevencija prenošenja sa majke na dete i
- Podrška mladim ljudima, naročito onima sa najvećim rizikom, onima koji žive u siromaštvu i izolaciji, da se aktivno uključe u prevenciju HIV/AIDS-a kroz edukaciju i ostale oblike komunikacije i inicijativa.

UNDP takođe igra važnu ulogu u smanjenju stigme u odnosu na HIV/AIDS. JRROL (Judicial Reform and Rule of Law) portfolio je usmeren na ključne razvojne teme koje doprinose ekonomskom razvoju zemlje, socijalnoj koheziji i pristupu EU.

Dostignuća odseka za ljudska prava:³²

- UNDP se fokusira na razvoj institucija, zakona i inovativnih praksi sa namerom da se promoviše poštovanje ljudskih prava.
- UNDP teži da dostigne svoj cilj sistematski, kreiranjem održivog okvira za zaštitu ljudskih prava
- Podržavanje zemlje u ispunjavanju međunarodnih obaveza uspostavljenjem okvira za zaštitu ljudskih prava.
- I ono što je posebno važno, UNDP je usresređen na jačanje međunarodnih mehanizama zaštite ljudskih prava, reformu sistema obezbeđivanja besplatne pravne

³² <http://www.undp.org.yu/tareas/jrrl/hrights.cfm>

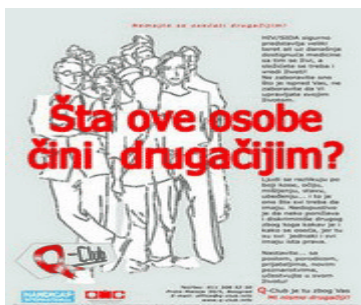
pomoći i kreiranje i implementiranje sveobuhvatnog anti-diskriminatornog zakonodavstva.

NVO takođe imaju važnu ulogu u smanjivanju stigme i diskriminacije. NVO se prepoznaju kao činioci u podizanju svesti u javnosti o zanemarenim temama u zemlji. Ove organizacije su na različitim nivoima razvoja i saradnje sa zvaničnicima. Uglavnom fokusiraju svoje aktivnosti na prevenciju HIV-a, što takođe možemo smatrati načinom da se smanji stigma uzimajući u obzir činjenicu da informisanje društva može umanjiti stigmju i diskriminaciju. Ove kampanje se uglavnom organizuju tokom određenih dana u godini kao što su Svetski dan borbe protiv side i Candle Memorial Day. Međutim, postoji par aktivnosti koje su usmerene upravo na stigmju i diskriminaciju. Tokom prošle godine nekoliko NVO je učestvovalo u ovim oblicima intervencije. Pomenućemo neke od njih:

Jugoslovenska asocijacija za borbu protiv side (JAZAS)—pod nazivom «Danas je moguće živeti sa HIV-om», JAZAS je organizovao tribine i delio edukativne materijale tokom godine

Omladina JAZAS-a — pored pristupa koji se zasniva na pružanju informacija, učestvovali su i u «Zona bez diskriminacije», događaju koji je održan na centralnom trgu, deleći kondome i promotivni materijal

Q klub –Smanjenje stigme i diskriminacije bio je glavni cilj njihove kampanje «Šta ove osobe čini drugačijima?». Tokom ove kampanje Q klub je održao konferenciju za štampu u Medija centru. Konferencija je bila fokusirana na predstavljanje Q kluba javnosti kao i na probleme sa kojima se susreću osobe koje žive sa HIV-om. Tokom kampanje, Q klub je naročito posvetio pažnju medijima i to je rezultiralo intezivnim medijskim pojavljivanjem. Predstavili su veoma ilustrativni poster za ovu kampanju: » *Šta ove osobe čini drugačijima?*»



Dvadeset godina je prošlo od kada je registrovan prvi slučaj HIV-a u Srbiji. Iako je

dosta toga urađeno, većina HIV intervencija su bile malog stepena ili sa zakašnjenjem. Preventivne aktivnosti i intervencije koje su bile pokušaj smanjenja stigme vezane za AIDS obično nisu bile evaluisane, niti dobro koordinisane i planirane. Potrebne su održivije i bolje isplanirane aktivnosti. Intervjuisane zainteresovane strane zabeležile su nekoliko nedostataka u vođenju kampanje: nedostatak jasno definisane ciljne grupe (Šta je ciljna grupa? Koga uključuje? Ne uključuje? Postoje li podgrupe u okviru ciljne grupe? Koje su zajedničke socijalne i kulturološke karakteristike ove grupe?), nedostatak evaluacije intervencije, nedostatak uključivanja ključnih osoba iz javnog života (političari, slavni).

Intervjuisani predstavnici vladinih i nevladinih organizacija su se složili da preduzete intervencije za umanjenje stigme i diskriminacije nisu dovoljne i da je potreban sveobuhvatniji pristup. Reči profesora socijalne medicine univerziteta u Beogradu su vrlo ilustrativne: *«Poruka na rigidnom tlu neće se čuti»*

Pored toga, svi predstavnici su se složili da je uloga osoba koje žive sa HIV-om u borbi protiv stigme i diskriminacije i njihovo uključivanje u društvo od ključne važnosti i naglasili su potrebu da se preduzmu naredni koraci.

Kao što je koordinator Q kluba rekao:

”Vlada nema strategiju za inkluziju osoba koje žive sa HIV-om u društvo, a NVO im nude nesistematsku podršku...nije ostavljen prostor za dugoročni benefit”.

7. PROGRAMI I AKTIVNOSTI ZA SAVLADAVANJE I SMANJENJE STIGME I DISKRIMINACIJE

7.1 Pristupi u prevenciji stigme i diskriminacije među širom javnosti

Zakonska i pravna zaštita je osnovna komponenta društvenog odgovora na stigmatu i diskriminaciju. Većina literature bavi se pravnim pitanjima, a manje pažnje se posvećuje intervencijama koje bi imale za cilj promenu stavova i ponašanja. Potreban je pristup koji ide iznad pravne zaštite kako bi se uticalo na društvenu klimu.³³

Kao što je profesor socijalne medicine Beogradskog univerziteta primetio:

“Stigma je stav, a diskriminacija je stigma sa posledicama. Ukoliko želimo da se suprostavimo stigmati potrebno je da organizujemo dugoročnu edukaciju i promovišemo drugačije socijalne vrednosti. Diskriminacija je nešto drugo – to je obavezujuće pitanje i potrebno je sprovesti sankcije u slučaju diskriminacije, na primer 20% smanjenje plate.»

Nacionalna strategija za HIV/AIDS podržava programe koji se tiču nege, lečenja i podrške osobama koje žive sa HIV-om, a takođe prepoznaje ulogu zajednice u borbi sa HIV/AIDS-om i pružanju podrške osobama koje žive sa HIV-om, ali nije uradila puno na implementaciji ove ideje.

NVO su značajno doprinele na polju prevencije HIV/AIDS, posebno kod mlađe populacije i posebno kod osetljivih grupa kroz sprovođenje informativnih i edukativnih aktivnosti. Ovi programi su implementirani u saradnji sa medijima, predstavnicima religioznih zajednica i vladinih predstavnika.

Većina ovih intervencija u Srbiji nema za cilj samo smanjenje stigme već uključuje i mnoge druge komponente, kao što su podizanje nivoa svesti i znanja i promovisanje promene ponašanja.

Takođe, NVO igraju značajnu ulogu u osnaživanju grupa za psihosocijalnu pomoć kao i grupa za samopomoć osoba koje žive sa HIV-om. Relevantne NVO i grupe za samopomoć se većinom nalaze u Beogradu i Novom Sadu.

³³ <http://hab.hrsa.gov/publications/stigma/interventions.htm>

7.1.1 Kontakt sa pogođenim grupama

Kontakt sa inficiranim ili pogođenim grupama stvara okruženje u kome opšta populacija može da stupi u interakciju sa stigmatizovanom grupom, direktno ili indirektno putem medija. Ovaj tip intervenisanja ima za cilj da demistifikuje i odagna pogrešne informacije i da generiše empatiju, što zauzvrat smanjuje stigm i predrasude. Osobe koje žive sa HIV-om igraju ključnu ulogu u rasvetljavanju pogrešnih koncepcija o osobama koje su inficirane i ohrabruju ljude da preispitaju sopstveni rizik od infekcije³⁴.

S druge strane, otkrivanje je veoma stresno, teško i zastrašujuće zato što ugroženi bivaju izloženi stigmati od strane prijatelja, porodice i zajednice. U Srbiji, nekoliko osoba je odlučilo da se javno otkrije putem medija. Čini se da kada osobe koje žive sa HIV-om žele da otkriju svoj status u medijima, moraju biti uverene da imaju socijalnu podršku kao i podršku vlade. Bez uzimanja u obzir neuspeha postojeće nege i sistema podrške, čini se da u ovom momentu u Srbiji učešće u ovoj vrsti intervencija može dovesti do toga da osobe koje žive sa HIV-om iskuse ponovnu stigmatizaciju. Kao što je pravni savetnik iz Q kluba rekao:

«U ovom momentu visokog stepena stigmatizacije i diskriminacije u Srbiji, ne bih preporučio nikome (osobama koje žive sa HIV-om) da se javno otkrije u medijima. Na taj način osobe koje žive sa HIV-om mogu samo sebe da povrede.»

Jedna ispovest pokazuje koliko je podrške potrebno da bi se izašlo u javnost i koje su koristi od otkrivanja.

Deo ispovesti:

Kada sam otkrio da sam HIV pozitivan nisam želeo da krijem svoj status od bilo koga, čak sam i rekao svojim poznanicima. Nisam želeo da se stidim sebe. Osobe koje žive sa HIV-om uglavnom ne žele da otkriju svoj status zato što se boje reakcije zajednice i odbacivanja. Moji su me prijatelji prihvatili, verovatno zato što su pravi prijatelji koji ne misle da je bolest prepreka za prijateljstvo.

³⁴ AIDS CARE (2002):The paradox of public HIV disclosure, Australian research centre in sex, health and society, La Trobe University, Australia

7.1.2 Pristupi zasnovani na pružanju informacija

Edukativne metode, u užem smislu, se koriste u gotovo svim korišćenim intervencijama i imale su izvesni uticaj na ciljne grupe. Ovaj pristup uključuje činjenični opis bolesti, načina prenošenja i metode smanjenja rizika.

Informacije se prenose kroz informativne pakete, liflete, predavanja, oglase i vršnjačku edukaciju. Vršnjačka edukacija je česti oblik intervencije kod mladih ljudi. Predavanja se uglavnom zasnivaju na aktivnom učešću mladih ljudi tokom predavanja; jer u takvom oslobađajućem okruženju mladi ljudi su oslobođeni tabua, barijera i mogu otvoreno da postavljaju pitanja i diskutuju o onome što ih brine.

Iako su pristupi zasnovani na pružanju informacija generalno didaktički, postoji potreba za saradnjom i harmonizacijom između različitih aktivnosti na ovom polju. Čini se da su programi nepotrebno duplirani ili se preklapaju, dok finansijski izvori nisu sistematično upotrebljeni.

7.2 Uključivanje osoba koje žive sa HIV-om u edukaciju i implementaciju programa za stigmatu i diskriminaciju

Posle decenije borbe sa HIV-om u Srbiji, u odgovoru na epidemiju još uvek nedostaje značajnije učešće osoba koje žive sa HIV-om. Ovo utiče na njihovu dobrobit, životna očekivanja i kvalitet života. Neučešće osoba koje žive sa HIV-om ozbiljno umanjuje negu i podršku HIV prevenciji.

Istorija nepoverenja koje osobe koje žive sa HIV-om pokazuju prema zainteresovanim stranama u borbi sa HIV epidemijom se zasniva i na negativnoj interakciji i na neuspehu NVO da ostvare značajniju komunikaciju sa osobama koje žive sa HIV-om oko ovog pitanja. Studija³⁵ UNDP-a je pokazala da neke osobe koje žive sa HIV-om imaju pogrešno mišljenje o NVO, ili zbog iskustava ili zbog prepričavanja postali su skeptičnu po pitanju njihove održivosti. Iz tih razloga nisu bili voljni da se trude oko uključivanja. Nekoliko osoba koje žive sa HIV-om je naglasilo da su osobe koje žive sa HIV-om nedovoljno poštovane od strane NVO i vladinih komisija i da nisu mogli da naprave neki značajan doprinos.

³⁵ Bernays, S. , Rouds T., Prodanović, A. (2006): Accessibility, services providing and uncertainty in HIV treatment, Faculty for Hygiene and Tropical Medicine of London University, UK, DFID, HIV Prevention among Vulnerable Groups Initiative, United Nations Development Programme, Beograd/Podgorica

Pored pomenutog, čini se da je glavni razlog nedovoljnog uključivanja osoba koje žive sa HIV-om neizvestan pristup medicinskom tretmanu (i za HIV i za ostalo) koji ih čini slabijima u borbi protiv stigme. Višeslojni efekti iskustva sa stigmatizacijom podrivaju kapacitet osoba koje žive sa HIV-om da se uključe i suprostave stigmati i diskriminaciji. Ovaj ciklus smanjuje vidljivost problema sa kojim se osobe koje žive sa HIV-om suočavaju i slabi šanse da se oni reše.

7.3 Pristup službama osoba koje žive sa HIV-om, koje su iskusile stigmatu i diskriminaciju

Sigma takođe pogađa i one koji brinu o HIV pozitivnima. Pošto otkrije da je HIV pozitivna, osoba se suočava sa odlukama koje se odnose na to kako da počnu i opstanu u procesu lečenja i da li da otkriju svoj status roditeljima, prijateljima, kolegama, poslodavcima i zdravstvenim radnicima. Na svakom nivou, izbor da se otkrije seropozitivnost može da poboljša pristup nezi i podršci ili pak da izloži osobu stigmatizaciji i potencijalnoj diskriminaciji.

Jedan od glavnih zaključaka UNDP studije je da postoji neprekidan krug u Srbiji u kome prevladavaju stigma i diskriminacija; osobe koje žive sa HIV-om imaju problem u pristupu lečenju HIV-a, u pristupu ostalim zdravstvenim ustanovama, sa diskriminacijom na tržištu rada, izolacijom u okviru porodice i šireg društva. Otuda osobe koje žive sa HIV-om nisu voljne da se uključe u aktivnosti koje se tiču zastupanja, traženja i dobijanja podrške.

Za osobe koje žive sa HIV-om postojeće slabo tržište rada se pogoršava otkrivanjem HIV statusa. Uobičajena reakcija na stigmatu na poslu je povlačenje sa tržišta rada i pokušaj dobijanja finansijske sigurnosti na druge načine (penzija i socijalna pomoć). Ovaj pristup, međutim, sprečava osobu da ispolji svoje potencijale na profesionalnom planu. Nedostatak mogućnosti zarađivanja, kao rezultat HIV pozitivnog statusa, direktno slabi finansijsku nezavisnost što takođe umanjuje kapacitet da se rešavaju ostali problemi vezani za HIV, naročito neizvestan pristup lečenju HIV-a. Pored toga, procedure oko HIV/AIDS-a na radnom mestu još uvek ne postoje i ta činjenica doprinosi osetljivosti osoba koje žive sa HIV-om.

Za razliku od drugih oblasti gde strategije za prevazilaženje problema nisu otkrivanje HIV statusa ili povlačenje posle (često nevoljnog) otkrivanja, u medicinskoj nezi ništa od ovoga nije opcija.

Osobe koje žive sa HIV-om prinuđene su da koriste medicinske usluge čak i posle

ponovo doživljene diskriminacije.

Osobe koje žive sa HIV-om opisuju pristup opštoj medicinskoj nezi kao ponižavajući, iscrpljujući i vrlo stresan. Ovo je naročito akutno u stomatologiji, ginekologiji i hirurgiji; iako je izvestan broj osoba koje žive sa HIV-om prijavio probleme i u primarnim zdravstvenim centrima. Određeni broj treninga je organizovan isključivo za zdravstvene radnike i izgleda da strah od lečenja osoba koje žive sa HIV-om postoji među velikim brojem medicinskog osoblja. Neadekvatna zaštita poverljivosti od strane zdravstvenog osoblja takođe predstavlja problem (nepotrebno ispitivanje o načinu prenošenja, rasprava o pacijentovom HIV statusu u javnosti itd.). Ovaj problem se pre može pripisati stavu nego manjku znanja, a diskriminacija od strane medicinskog osoblja dalje podgreva stigmu u široj javnosti.

8. ZAKLJUČCI

Stigma i diskriminacija prema osobama koje žive sa HIV-om u Srbiji i njihovi uzroci prožimaju sve nivoe društva, kao i različiti faktori koji svojim udruživanjem stvaraju visoko rizično okruženje za prenošenje HIV-a. Visok stepen stigme i diskriminacije, nedostatak systemske i adekvatne edukacije, negativni i puni predrasuda mediji su osnovni razlozi stvaranja visoko rizičnog okruženja. Negativni stavovi mnogih medicinskih radnika su česti kao i kršenje poverljivosti i drugi oblici diskriminatornog ponašanja. Takvo ponašanje neizostavno ima uticaj na način na koji osobe koje žive sa HIV-om stupaju u interakciju sa svetom i onima koji su oko njih. Osobe koje žive sa HIV-om suočavaju se sa stidom i negativnim tretmanom (kao i oni koji su povezani sa njima) tokom svakodnevnog života, bez zakona koji bi ih zaštitili od takve diskriminacije.

Iako su postojeći problemi koji su vezani za diskriminaciju osoba koje žive sa HIV-om bezbrojni i međusobno povezani, ipak postoji nada da bi se to moglo promeniti. Analiza koja sledi označava nalaze ove studije kao i mogućnosti i izazove u borbi protiv diskriminacije osoba koje žive sa HIV-om u budućnosti.

➤ **Odgovor društva na HIV/AIDS**

Snage:

- Iako ne postoji univerzalna zakonska regulativa koja zabranjuje diskriminaciju (samo ustavni dekret) postoji nekoliko inicijativa za donošenje zakonske regulative za sve oblike diskriminacije

Slabosti:

- Srpsko društvo je u procesu tranzicije i u socijalnoj i ekonomskoj krizi; to nije povoljno socijalno okruženje za borbu protiv HIV/AIDS-a.
- Preovladava stav da se HIV događa «drugima» uporedo sa kontinuumom između krivice i nevinosti po pitanju dobijanja infekcije.

Mogućnosti:

- Osobe koje žive sa HIV-om bi trebalo personalizovati i humanizovati u edukativnim kampanjama.

Pretnje:

- Ljudi su skloni da potcene rizik od dobijanja HIV-a, jer HIV aktivira lične strahove koje oni žele da potisnu

➤ **Uzroci stigme i diskriminacije prema osobama koje žive sa HIV-om**

Slabosti:

- Relativno nizak nivo znanja o načinima na koji se ne prenosi HIV čak i među zdravstvenim radnicima.
- HIV u Srbiji se povezuje sa marginalizovanim ponašanjem – intravenski korisnici droga, seksualni radnici i muškarci koji imaju seks sa muškarcima, što neizostavno rezultira duplom stigmom kod populacije koja je zaražena HIV-om.
- Postoji visok stepen stigmatizacije prema osobama koje pripadaju marginalizovanim grupama čiji je glavni uzrok: dominirajuće vrednosti, norme, moralna osuda i strah prouzrokovan nedovoljnim znanjem o HIV/AIDS-u
- Strah kod osoba koje žive sa HIV-om, koji se javlja kao posledica ponavljalog iskustva diskriminacije, otežavaju pristup zdravstvenoj nezi.

Mogućnosti:

- Antidiskriminatorski zakon treba da se donese i upotrebi u borbi sa diskriminacijom marginalizovane populacije uključujući osobe koje žive sa HIV-om.
- Saradnja NVO koje uključuju osobe koje žive sa HIV-om sa ostalim NVO u prevenciji stigme i promovisanju pružanja podrške za njih

Pretnje:

- Pisanje zakona, implemntacija istih u zakonski sistem i primena je dug i komplikovan proces.

➤ **“Unutrašnja stigma” osoba koje žive sa HIV-om**

Slabosti:

- “Unutrašnja stigma” osoba koje žive sa HIV-om je proizvod srama, samo-okrivljavanja, beznadežnosti, krivice, niskog samopoštovanja i straha od diskriminacije. Unutrašnja stigma se manifestuje kroz razotkrivanje, socijalno povlačenje, samoinicijativnu izolaciju, osećaj sramote i krivice i nadkompenzaciju

Mogućnosti:

- Postojeće osoblje koje se bavi brigom o mentalnom zdravlju i savetnici bi trebalo da se edukuju o potrebama osoba koje žive sa HIV-om .

➤ **Diskriminacija prema onima koji se brinu o osobama koje žive sa HIV-om**

Slabosti:

- Ljudi koji se brinu o osobama koje žive sa HIV-om, bez obzira da li su profesionalci ili volonteri, rizikuju da budu stigmatizovani zbog povezanosti sa osobama koje žive sa HIV-om.

➤ **Diskriminacija u okviru sistema zdravstvene zaštite**

Snage:

- Postoji medicinsko osoblje koje je specijalizovano za HIV/AIDS i posvećeno radu, naročito oni koji rade na Klinici za infektivne i tropske bolesti

Slabosti:

- Postojeći sistem zdravstvene zaštite nije u mogućnosti da zadovolji potrebe osoba koje žive sa HIV-om. Sistem funkcioniše pod nezadovoljavajućim finansijskim okolnostima, fokusira se prvenstveno na kliničku i bolničku negu i ne obezbeđuje adekvatan pristup antiretroviralnoj terapiji
- Način na koji medicinski radnici vide osobe koje žive sa HIV-om je negativan i okrivljujući, implicira da su sami odgovorni zato što su inficirani.
- Medicinski radnici su pokazali pogrešno shvatanje prenošenja HIV-a putem obične, svakodnevne interakcije sa osobama koje žive sa HIV-om.
- Medicinski radnici često krše prava poverljivosti o HIV pozitivnom statusu i nisu uvek upoznati sa odgovarajućim procedurama za zaštitu poverljivosti podataka o pacijentima.

Mogućnosti:

- Najnovije informacije o prenošenju i prevenciji HIV morale bi biti dostupne svim medicinskim radnicima.
- Edukacija stručnjaka o posledicama narušavanja poverljivosti.

Pretnje:

- Stalni nedostatak fondova za implementaciju već stvorenog HIV ogranka zdravstvenog sistema.
- Učestala naučna i medicinska otkrića vezana za HIV/AIDS su ponekad kontradiktorna, što ostavlja prostor za sumnju nekih ljudi u tačnost postojećih informacija.
- Zdravstveni radnici možda nisu otvoreni da čuju informacije o posledicama

narušavanja poverljivosti i diskriminacije osoba koje žive sa HIV-om.

- Zdravstveni radnici neprestano zanemaruju potrebu za promenom ponašanja prema osobama koje žive sa HIV-om.

➤ **Mediji: Slanje javnih poruka zasnovanih na strahu**

Snage:

- Mediji su pokazali želju da diskutuju o temama vezanim za HIV iako je to samo jedan dan u godini
- Neke NVO razmatraju mogućnost korišćenja medija kao sredstva za destigmatizaciju HIV-a i osoba koje žive sa HIV-om

Slabosti:

- Mediji u Srbiji konstantno prikazuju HIV/AIDS na negativan i diskriminatorski način, koji se često bazira na strahu i krivici, koristeći vrlo emotivan rečnik koji pogoršava pogrešan stav javnosti po pitanju HIV i osoba koje žive sa HIV-om.
- Primeri negativnog medijskog prikazivanja uključuju izraze kao što su: stalna pretnja, ubica našeg vremena, kazna za nemoralno ponašanje, događa se nekim drugim ljudima, horor, rat, bolna smrt.

Mogućnosti:

- Edukovati medije o HIV-u, kako se prenosi, a kako ne, i o posledicama njihovog stava ne samo za osobe koje žive sa HIV-om već i za širu javnost .
- Borba sa stereotipima i stigmatizacijom osoba koje žive sa HIV-om, kroz programe u kojima se čuju istinite priče osoba koje žive sa HIV-om, u svrhu humanizacije i edukacije šire javnosti.

Pretnje:

- Uspostavljanje kontakta sa medijskim radnicima kako bi ih informisali, može biti komplikovan proces sa raznim preprekama .
- Teško je postići odgovarajuću medijsku pokrivenost, jer način prikazivanja osoba koje žive sa HIV-om zavisi od mnogih faktora ne samo od novinarskog znanja o HIV-u (na primer uređivačka politika)

➤ **Potreba za evaluacijom i edukativnim programima**

Snage:

- Mladi se edukuju o HIV-u uglavnom kroz rad NVO

Slabosti:

- Ne postoji sistematski pristup edukaciji mladih i opšte javnosti o HIV-u
- Edukacija koja se sprovodi, a tiče se HIV-a se više fokusira na načine kako se HIV može preneti, a ne na to kako se ne može preneti (koliko krvi je potrebno, koliko sveža, koliko je virus otporan van ljudskog tela).

Mogućnosti:

- Pravljenje i implementacija sistemskog pristupa edukaciji mladih i šire javnosti koji uključuje informacije o tome kako se virus može preneti, koje su preventivne mere i kako se virus ne može preneti (uključivanje vladinih sektora kao i NVO.)

PREPORUKE

Preporuke vladinom sektoru

- Olakšavanje pristupa HAART-u – iako vlada omogućava univerzalni pristup HAART terapiji, postoji potreba za daljim unapređenjem i obezbeđivanjem dobre zdravstvene nege, kako bi se poboljšao kvalitet života osoba koje žive sa HIV-om, smanjio strah i umanjila potreba za izbegavanjem i distanciranjem
- Kreirati i implementirati sistematski pristup edukaciji mladih i šire javnosti. U cilju smanjenja stigme i diskriminacije potrebno je da svako nauči kako i zašto je potrebno ne ponašati se diskriminatorno prema pozitivnim osobama, načinima prenošenja HIV-a i metodama zaštite. Posebno je potrebno isticati kako se virus ne može preneti (deljenjem hrane, peškira i toaleta, svakodnevnim socijanim kontaktom i sl.)
- Promovisanje pozitivnih uzora-trebalo bi ohrabriti uticajne osobe da se uključe u borbu sa stigmom kroz svoju kreativnost i vođstvo. Do danas, u Srbiji niko od uticajnih osoba se nije uključio u ovaj oblik aktivnosti.
- Zdravstvene službe:
 1. Edukacija medicinskog osoblja u Srbiji treba da se preispita (koja vrsta informacija im je ponuđena, koje su metode učenja, itd.)
 2. Postoji potreba za daljom edukacijom medicinskog osoblja, sa posebnim akcentom na sledeće oblasti: najnovije informacije o prenošenju i prevenciji HIV-a, edukacija o važnosti zaštite poveljivosti medicinskih podataka, edukacija o efektima narušavanja poverljivosti, edukacija o opštim merama predostrožnosti i PEP-u
 3. Postojeće osoblje koje se bavi mentalnim zdravljem, savetnici u procesu dobrovoljnog savetovanja i testiranja i lekari opšte prakse trebalo da se edukuju o potrebama osoba koje žive sa HIV-om, kako bi se smanjila unutrašnja stigma i njene posledice.

Preporuke nevladinom sektoru i internacionalnim organizacijama

- Edukacija medija
 1. Povećati kvantitet i kvalitet edukacije o HIV-u, o tome kako se prenosi, kako se ne prenosi i posledicama medijskih stavova, ne samo za osobe koje žive sa HIV-om već i za širu javnost
 2. Edukacija o potrebi promene medijskog predstavljanja HIV-a – većina medija još uvek ne prikazuje širi okvir epidemije, već preferira «to se dešava nekom drugom» pristup, fokusirajući pažnju na rizično ponašanje specifičnih grupa – mladi homoseksualci, intravenski korisnici droga, ljudi iz Afrike. Pristup «HIV se može dogoditi svakome» može podići svest i ubediti ljude da nisu sigurni samo zato što ne pripadaju nijednoj navedenoj grupi
 3. Prikazivanje istinitih priča osoba koje žive sa HIV-om, kako bi se edukativne kampanje personalizovale i humanizovale
 4. Edukacija predstavnika medija o dobrim modelima i programima destigmatizacije, kao i o njihovoj ulozi u borbi sa stigmom i diskriminacijom.

- Podrška osobama koje žive sa HIV-om
 1. Jačanje grupa za samo-podršku osoba koje žive sa HIV-om- važan aspekt edukacije ljudi koji žive sa HIV-om uključuje njihovo osposobljavanje i omogućavanje da poboljšaju kvalitet svog života. HIV pozitivne osobe imaju različite edukativne potrebe, među kojima su mogućnost pristupa medicinskim službama, unapređenje znanja o trenutnim načinima lečenja i obezbeđivanju lekova, potreba pronalaženja emotivne i praktične podrške, potreba za edukacijom o njihovim osnovnim ljudskim pravima.
 2. Osposobljavanje osoba koje žive sa HIV-om kroz treninge kojima bi se poboljšale njihove veštine vođstva, kako bi se osobe koje žive sa HIV-om uključile u razvoj zajednice
 3. Osposobljavanje osoba koje žive sa HIV-om koje su u interakciji sa medijima – poboljšanje veština osoba koje žive sa HIV-om u radu sa medijskim predstavnicima
 4. Bavljenje unutrašnjom stigmom – organizovanje radionica koje se bave unutrašnjom stigmom uključujući sledeće teme: definicija stigme, lično iskustvo stigme, strategije za prevazilaženje i smanjivanje unutrašnje stigme.

- Smanjivanje «coutresy stigme»-organizovanje grupa podrške za one koji su iskusili «courtesy stigmatu»

Preporuke za GIP

1. Smanjivanje duple stigme - HIV u Srbiji je povezan sa marginalizovanim ponašanjem – intravenski korisnici droga, seksualni radnici i muškarci koji imaju seks sa muškarcima, što neizostavno rezultira duplom stigmom za pripadnike ove populacije koju su se inficirali HIV-om. Potrebno je usmeriti napore ka destigmatizaciji intravenskih korisnika droga kao i homoseksualaca, ne samo prema osobama koje žive sa HIV-om, zato što ovi slojevi stigme produbljuju stigmatu vezanu za AIDS.
2. Intervencije za osoblje zdravstvenih ustanova: postoji snažna potreba za redukovanjem stigme među zdravstvenim radnicima, pošto oni igraju veoma važnu ulogu u lečenju, procesu upućivanja osoba koje žive sa HIV-om i prepoznavanju njihovih potreba. Čini se da bi, pored, standarnog prezentovanja činjenica, bilo korisno uključiti i druge pristupe smanjenju stigme i diskriminacije. Na primer, sticanje veština prevladavanja može pomoći u promeni stavova prema osoba koje žive sa HIV-om.

Prilog 1: Pitanja za intervju sa predstavnicima organizacija

1. Po Vašem mišljenju, koliko su prisutni diskriminacija i stigma u našoj zemlji prema osobama koje žive sa HIV-om i koliko su prepoznati kao problem?
2. Na koje sve načine je do sada pokušano da se smanji stigma i diskriminacija prema ljudima koji žive sa HIV-om? (zakoni koji se tiču HIV/AIDS diskriminacije, strategija vezana za saopštavanje HIV statusa, efekat kampanji)
3. Kakva je uloga nevladinih, vladinih i internacionalnih organizacija u prepoznavanju i smanjivanju stigme i diskriminacije?
4. Po vašem mišljenju koje aktivnosti bi trebalo da se preduzmu kako bi se stigma i diskriminacija smanjili? (uloga društva, profesionalaca, osoba koje žive sa HIV-om, legislativa)

Prilog 2: Pitanja za fokus grupu sa ljudima koji žive sa HIV-om

1. Kako drugi najčešće pričaju o ljudima koji žive sa HIV-om, kako ih opažaju i kako su ljudi koji žive sa HIV-om predstavljeni u medijima?
2. Da li ste nekome, do sada, saopštili svoj HIV pozitivan status?
3. Da li je saopštavanje HIV pozitivnog statusa uticalo na promenu (broj i kvalitet) odnosa sa drugima (prijatelji, porodica, kolege)?
4. Da li ste na poslu osećali pritisak da ga napustite i/ili ste sami napustili posao, plašeći se posledica otkrivanja?
5. Da li mislite da je potrebno da se više angažujete, u odnosu na HIV negativne, kako bi se potvrdili u različitim oblastima života- posao, prijateljstvo, partnerski odnosi, i zašto?
6. Da li ste bili uskraćeni za neku uslugu- medicinsku, pravnu, socijalnu zbog HIV pozitivnog statusa? Da li možete da opišete takve situacije?
7. Da li ste nekada bili verbalno (uvrede, pretnje) ili fizički zlostavljani zbog svog HIV statusa?
8. Kako su ova iskustva o kojima smo razgovarali uticala na vas, na sopstveni osećaj vrednosti i odnos prema sebi ?
9. Po vašem mišljenju koje aktivnosti bi trebalo da se preduzmu kako bi se stigma i diskriminacija smanjila?(uloga društva, profesionalaca, vaša uloga, legislativa)

Prilog 3: Pitanja za fokus grupu sa volonterima koji pružaju paliativnu negu ljudima koji žive sa HIV-om

1. Kako su PLHIV opaženi u društvu, kako su predstavljeni u medijima (koje sintagme ih najčešće opisuju)?

2. Na osnovu Vašeg iskustva, sa kojim oblicima diskriminacije se PLHIV najčešće sreću?

- porodica-napuštanje, odbacivanje
- partnerski odnosi
- posao-pritisak da napuste posao, odustajanje od posla
- prijatelji-smanjeni broj ili promenjeni kvalitet relacija
- uskraćivanje usluga-medicinskih, pravnih, socijalna pomoć i sl.

3. Kada razmišljate o slučajevima diskriminacije, šta mislite kakve su posledice ovakvih iskustava (naročito, kako takva iskustva utiču na samopercepciju i odnos prema sebi osoba koje žive sa HIV-om)?

4. Da li možete da uporedite Vaš rad sa PLHIV u odnosu na drugi posao koji obavljate (po čemu se razlikuje, specifičnosti, teškoće)?

5. Kako ljudi oko vas opažaju i komentarišu Vaš rad sa PLHIV?

6. Po vašem mišljenju koje aktivnosti bi trebalo da se preduzmu kako bi se stigma i diskriminacija smanjila? (društvo, profesionalci, sami PLHIV)

Prilog 4: Pitanja za fokus grupu sa zdravstvenim radnicima

I UVOD 15 min

Uvod (voditelji govore o cilju grupe, predstavljaju organizaciju.)- 5 min

Zvanično predstavljanje učesnika- 5 min

II ISPITIVANJE ZNANJA O HIV-u 30 min

Učesnici su podeljeni u tri male grupe. Svaka grupa dobija listu pitanja na koja treba da odgovori i prezentuje svoje odgovore celoj grupi.

Lista pitanja:

1. Koja je razlika između HIV-a i AIDS-a?
2. Koje telesne tečnosti sadrže HIV , koje nose rizik od prenošenja HIV-a?
3. Koji su putevi prenošenja HIV-a?
4. Na koje načine se HIV ne može preneti?
5. Koliko dugo se može živeti sa HIV-om?
6. Šta znate o efikasnosti tretmana?

Grupna diskusija 15 minuta

Prezentacija 15 min (svaka grupa po 5 minuta)

III ISPITIVANJE STAVOVA 40 min

Ova vežba omogućava nam da ispitamo stavove, emocije i razmišljanja o HIV/AIDS-u. Niz tvrdnji (vidi dole) se prezentuje grupi, ispisujući ih jednu po jednu na flipčart papiru. Nakon čitanja svake tvrdnje, učesnici treba da izaberu mesto gde će da stanu, na osnovu stepena slaganja sa tvrdnjom (stepen slaganja je izražen na sledeći način: *U potpunosti se slažem, Uopšte se ne slažem, Uglavnom se slažem, Uglavnom se ne slažem*).

Tako formirane grupe imaju zadatak da nakon svake prezentovane tvrdnje nađu dva-tri glavna argumenta koji podupiru njihov izbor i da napišu te razloge na flip čartu.

Zatim svaka grupa bira predstavnika koji će izvestiti o njihovom mišljenju grupu i otvoriti diskusiju.

Primeri tvrdnji:

1. Testiranje na HIV treba da bude obavezno
2. HIV pozitivne žene ne bi trebalo da se odlučuju na trudnoću
3. HIV pozitivne osobe ne bi trebalo da budu seksualno aktivne
4. Neke ljude možemo kriviti za to što su inficirani HIV-om, dok druge ne možemo

5. HIV inficirane osobe ne bi trebalo zapošljavati u zdravstvu

IV ZATVARANJE 10 min

Razmena utisaka o diskusiji

Prilog 5: Upitnik za zdravstvene radnike

Poštovane kolege,

Ekspertski centar za mentalno zdravlje i HIV osnovan je u Beogradu u oktobru 2006. godine uz podršku nevladine organizacije IAN i deo je mreže devet ekspertskih centara u Jugoistočnoj Evropi, Centralnoj Aziji i Kavkazu.

Cilj aktivnosti centra su da se poveća znanje profesionalaca iz oblasti mentalnog zdravlja i HIV-a o problemima koje ljudi koji žive sa HIV-om imaju sa mentalnim zdravljem.

Jedna od aktivnosti ekspertskog centra jeste istraživanje doživljaja i stavova prema ljudima koji žive sa HIV-om. Različiti ljudi imaju različita osećanja i stavove kada razmišljaju o ljudima koji žive sa HIV-om.

Ovaj upitnik se odnosi na Vaša lična osećanja i razmišljanja o HIV pozitivnim ljudima.

Istraživanje je anonimno, a rezultati će biti korišćeni samo u istraživačke svrhe, stoga Vas molimo da na pitanja odgovarate iskreno.

Unapred hvala!!!!

Sledeće tvrdnje se odnose na neke od stavova prema ljudima koji žive sa HIV-om. Molimo Vas da označite u kojoj meri se sa njima slažete, odnosno ne slažete.

1. “Zakonom bi trebalo regulisati da ljudi koji žive sa HIV/AIDS-om budu odvojeni od drugih, kako bi se zaštitilo javno zdravlje”. U kojoj meri se slažete sa ovom tvrdnjom:

- (a) u potpunosti se slažem
- (b) delimično se slažem
- (c) delimično se ne slažem
- (d) u potpunosti se ne slažem

2. “Imena ljudi koji žive sa HIV/AIDS-om bi trebalo da budu poznata javnosti, kako bi drugi mogli da se od njih zaštite”. U kojoj meri se slažete sa ovom tvrdnjom:

- (a) u potpunosti se slažem
- (b) delimično se slažem
- (c) delimično se ne slažem
- (d) u potpunosti se ne slažem?

3. "Ljudi koji su dobili HIV kroz upotrebu droge ili seksualni odnos, su to i zaslužili".

- (a) u potpunosti se slažem
- (b) delimično se slažem
- (c) delimično se ne slažem
- (d) u potpunosti se ne slažem

4. Pretpostavite da je Vaš bliski prijatelj ili rođak dobio HIV , da li

- (a) biste bili voljni da brinete o njemu
- (b) to bi bilo za Vas nešto što ne biste bili voljni da radite

Ukoliko ste odgovorili pod (b), to je zbog toga što:

- (c) ne biste želeli da brinete o nekom ko ima HIV/AIDS ili
- (d) iz nekog drugog razloga _____?

5. Pretpostavite da imate dete koje ide u isti razred u kome jedan učenik ima HIV/AIDS.
Šta biste uradili? Da li biste:

- (a) premestili dete u drugi razred
- (b) ne biste ga premestili u drugi razred

Ukoliko ste odgovorili pod (b) da li biste:

- (c) ohrabivali dete da bude ljubavnije prema detetu koji ima HIV/AIDS
- (d) savetovali ga da izbegava kontakte sa njom/njim
- (e) ohrabivali biste dete da se ponaša prema njemu/njoj kao i prema drugima, tj. uobičajeno?

6. Sada pretpostavite da je jedan od kolega sa kojim delite kancelariju dobio HIV/AIDS. Da li biste:

- (a) bili voljni da i dalje radite sa njim/njom,
- (b) tražili da bude premešten negde drugde
- (c) tražili da radi sa nekim drugim?

Ukoliko ste odgovorili pod (a) da li biste

- (d) uložili dodatan napor da mu/joj pomognete
- (e) pokušali da izbegnete kontakt sa njom/njim
- (f) ophodili bi se prema njemu/njoj kao i pre

7. Zamislite sada da ste saznali da vlasnik obližnje radnje, gde Vi volite da kupujete, ima HIV/AIDS. Da li biste:

- (a) nastavili da tamo kupujete
- (b) promenili mesto gde kupujete

Ukoliko ste odgovorili pod (a) da li mislite da biste tamo

- (c) kupovali češće
- (d) kupovali manje u odnosu na ranije
- (e) kupovali onoliko često koliko ste to činili i pre saznanja

Kada razmišljaju o osobama koje žive sa HIV/AIDS-om, ljudi imaju različita osećanja. Sledeće tvrdnje se odnose na Vaša lična osećanja.

8. Da li osećate, i u kojoj meri, ljutnju prema ljudima koji žive sa HIV/AIDS-om? Da li ste

- (a) veoma ljuti
- (b) delimično ljuti
- (c) malo ljuti
- (d) uopšte ne osećate ljutnju?

Ukoliko osećate ljutnju, šta mislite da je razlog takvom osećanju?

9. Kada razmišljate o ljudima koji žive sa HIV/AIDS-om, da li osećate strah?

Da li ste:

- (a) veoma uplašeni
- (b) delimično osećate strah
- (c) uplašeni ste donekle
- (d) uopšte ne osećate strah?

Ukoliko osećate strah, šta mislite da je razlog za javljanje takvog osećanja?

10. Da li i u kojoj meri osećate gađenje prema ljudima koji žive sa HIV/AIDS-om? Da li osećate:

- (a) jako gađenje
- (b) gadite se delimično
- (c) malo gađenje
- (d) uopšte ne osećate gađenje?

Ukoliko osećate gađenje, šta mislite da je razlog za javljanje takvog osećanja?

Sledeća pitanja se odnose na različite, i prema mišljenju nekih ljudi, moguće načine prenošenja HIV-a. Prilikom odgovaranja na svaku od tvrdnji trebalo bi da označite u kojoj meri je, po Vašem mišljenju, moguće da se osoba inficira HIV-om na taj način.

11. Zamislite da neko poljubi u obraz osobu koja ima HIV/AIDS. Ukoliko neko to uradi mogućnost da dobije HIV/AIDS je

- (a) velika
- (b) delimična
- (c) malo verovatna
- (d) minimalna
- (e) ne postoji mogućnost da se na taj način inficira

12. Zamislite da neko sa HIV pozitivnim čovekom pije iz iste čaše. Ukoliko neko to uradi mogućnost da dobije HIV/AIDS je

- (a) velika
- (b) delimična
- (c) malo verovatna
- (d) minimalna
- (e) ne postoji mogućnost da se na taj način inficira

13. Po Vašem mišljenju kolika je mogućnost da neko dobije HIV/AIDS korišćenjem javnih toaleta?

- (a) velika
- (b) delimična
- (c) malo verovatna
- (d) minimalna
- (e) ne postoji mogućnost da se na taj način inficira

14. Zamislite da se HIV/AIDS pozitivna osoba zakašlje ili kine na nekog. Po Vašem mišljenju kolika je mogućnost da ta osoba dobije HIV/AIDS?

- (a) velika
- (b) delimična

- (c) malo verovatna
- (d) minimalna
- (e) ne postoji mogućnost da se na taj način inficira

15. Po Vašem mišljenju kolika je mogućnost da neko dobije HIV/AIDS ujedom komarca ili nekog drugog insekta?

- (a) velika
- (b) delimična
- (c) malo verovatna
- (d) minimalna
- (e) ne postoji mogućnost da se na taj način inficira

Sledeće tvrdnje se odnose na Vašu procenu mogućnosti da će se određeni ljudi u naznačenim okolnostima inficirati HIV-om.

16. Prvo, zamislite dva homoseksualca koji su zdravi i od kojih nijedan nije inficiran HIV-om. Sada pretpostavite da oni imaju seksualni odnos. Ukoliko koristite kondom, da li mislite da bar jedan od njih:

- (a) će se sigurno inficirati
- (b) postoji velika mogućnost da će se inficirati
- (c) malo je verovatno da će se inficirati
- (d) ne postoji mogućnost da će se inficirati

17. Sada zamislite da dva zdrava homoseksualca imaju seksualni odnos, ali ovaj put ne koristite kondom. Da li mislite da bar jedan od njih:

- (a) će se sigurno inficirati
- (b) postoji velika mogućnost da se inficira
- (c) malo je verovatno da će se inficirati
- (d) ne postoji mogućnost da će se inficirati

18. Zamislite nekog ko koristi drogu intravenski (i koji nije homoseksualac). Ukoliko ta osoba ne deli igle sa drugima, po Vašem mišljenju kolika je verovatnoća da se ta osoba inficira HIV-om:

Reference:

- AIDS CARE (2002):The paradox of public HIV disclosure, Australian research centre in sex, health and society, La Trobe University, Australia
- Beogradski centar za ljudska prava (2007): Izveštaj grupe za diskriminaciju, Beograd
- Bernays, S.,Rouds T., Prodanović, A. (2006): Accessibility, services providing and uncertainty in HIV treatment, Faculty for Hygiene and Tropical Medicine of London University, UK, DFID, HIV Prevention among Vulnerable Groups Initiative, United Nations Development Programme, Beograd/Podgorica
- Centar za razvoj studija prava (2007): Diskriminacija u Srbiji, Beograd
- Change project (2004):Understanding HIV and AIDS related stigma and Discrimination in Vietnam
- Gregory M. Herek & John P.Capitanio (1990-91): A Second Decade of Stigma: Public Reactions to AIDS in the United States, Department of Psychology, University of California
- Horizons Program (2001):"Interventions to reduce HIV/AIDS stigma: What we have learned?"
- Horizons Program(2002):"HIV/AIDS related stigma and discrimination: Conceptual framework and agenda for action "
- <http://www.zdravlje.org.yu/>
- <http://www.unaids.org/>
- hab.hrsa.gov/publications/stigma/stigma_and_access_to_care.htm
- <http://www.undp.org.yu/tareas/jrrl/hrights.cfm>
- http://www.era.int/web/en/resources/5_1095_3057_file_en.4441.pdf
- <http://hab.hrsa.gov/publications/stigma/interventions.htm>
- Institut za javno zdravlje "Dr Milan Jovanovic Batut", Centar za prevenciju i kontrolu bolesti (2006): Epidemiološki pregled HIV/AIDS-a u Srbiji 1984-2006,
- Institut za javno zdravlje (2003): Percepcija rizika, stavova i znanja među zdravstvenim radnicima, Beograd
- Ministarstvo zdravlja (2007):Nacionalna strategija za HIV/AIDS, Beograd
- Ogden, J.,Nyblade, L. (2005):Common at its core, HIV related stigma, ICRW
- POLICY project (2003):HIV/AIDS stigma indicators, tool for measuring the progress of HIV/AIDS mitigation
- Strategic marketing (2006): Stigmatizacija, Beograd

- UNAIDS(2000):"HIV and AIDS-related stigmatization, discrimination and denial: forms, contexts and determinants", research studies from Uganda and India
- USAID(2006):"The internalization of stigma related to HIV"