



Mentalno zdravlje i HIV/AIDS u Srbiji

Kvalitativna studija o problemima mentalnog zdravlja osoba koje žive sa HIV-om

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

Istraživački tim
Jovana Stojanovski, Marina Stojanovic, Biljana Petrović
Beograd, 2007

Sadržaj

Sadržaj.....	
Izveštaj misije o mentalnom zdravlju i HIV/AIDS-u	3
Skraćenice	4
Zahvalnice.....	5
1. Uvod.....	6
1.1 Opis problema.....	6
1.2 Slična istraživanja u Srbiji i Crnoj Gori.....	7
2. Ciljevi istraživanja i metodologija	12
2.1. Ciljevi istraživanja	12
2.2 Metodologija istraživanja.....	14
3. Ključna otkrića.....	19
4. Diskusija	23
4.1 Podložnost stresu	23
4.2 Tugovanje, depresija i anksioznost	34
4.3 Povezanost mentalnog zdravlja i pridržavanja antiretroviralne terapije.....	35
4.4 Strategije za prevazilaženje teškoća.....	35
4.5 Izvori prevladavanja.....	39
4.6 Mentalno zdravlje zatvorenika koji žive sa HIV-om.....	42
5. Zaključci i preporuke	47
5.1 Zaključci	47
5.2 Preporuke	49
5.2.1. Preporuke vladinom sektoru	49
5.2.2. Preporuke nevladinom sektoru	52
Reference	55
Prilog 1- Upitnik za fokus grupe.....	57
Prilog 2- Upitnik za stručnjake koji rade sa osobama koje žive sa HIV-om	60

Izveštaj o misiji o mentalnom zdravlju i HIV/AIDS-u

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 od ključnog značaja 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. Ova mreža podržava napore za poboljšanje kvaliteta života i smanjenje patnje ljudi sa HIV/AIDS-om. Mreža nastoji da proširi znanja o 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 spektar ostalih intervencija.

Globalna Inicijativa za Psihijatriju

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.

Skraćenice

AIDS – Sindrom stečenog nedostatka imuniteta (Acquired Immunodeficiency Syndrome)

ART- Antiretroviralna terapija

CD4- CD4 limfociti

COR- Centar za održivi razvoj

VO – Vladina organizacija

HAART- Visoko aktivna antiretroviralna terapija (Highly Active Antiretroviral Therapy)

HIV – Virus humane imunodeficijencije (Human Immunodeficiency Virus)

IKD – Intravenski korisnici droga

KCS – Klinički centar Srbija

MSM – muškarci koji imaju seks sa muškarcima

NVO – Nevladina organizacija

OEBS – Organizacija za evropsku bezbednost i saradnju

PCR- Lančana reakcija polimeraze (Polymerase chain reaction)

RAR- Brza procena i odgovor (Rapid assessment and response)

VCT - Dobrovoljno savetovanje i testiranje (Voluntary counselling and testing)

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

UPSZ – Udruženje za pomoć i samopomoć zavisnika

GIP – Globalna inicijativa za psihijatriju (Global Initiative in Psychiatry)

Zahvalnice

Ovaj izveštaj je nastao kao deo istraživačkih aktivnosti koje je organizovao Ekspertski centar za mentalno zdravlje i HIV/AIDS u Srbiji u okviru projekta «Mentalno zdravlje i HIV/AIDS u jugo-istočnoj Evropi, Kavkazu i centralnoj Aziji» koji je sprovedla Globalna inicijativa za psihijatriju (GIP), a podržalo Ministarstvo spoljnih poslova Holandije. 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 u oblasti mentalnog zdravlja i HIV-a.

Ovim putem se zahvaljujemo svima koji su dali doprinos ovoj studiji: stručnjacima iz oblasti mentalnog zdravlja i HIV-a, koji su nesebično podelili sa nama svoje znanje i iskustvo, kolegama koji su nam pomogli u pisanju izveštaja i svima onima koji podržavaju naš rad.

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

Veliku pomoć u istraživačkim aktivnostima pružile su nam kolege iz matične organizacije Srpskog ekspertskeg centra, Međunarodne mreže pomoći (International Aid Network (IAN)) kao i udruženja osoba koje žive sa HIV-om: AID Plus, Q Klub i UPSZ. Naročito se zahvaljujemo Ministarstvu pravde na odobrenju da pristupimo Specijalnoj zatvorskoj bolnici i osoblju ove institucije na volji da sa nama podele bogato iskustvo po ovom pitanju.

Zahvalnost dugujemo i stručnjacima iz oblasti mentalnog zdravlja i HIV-a, koji su takođe dali svoj doprinos i aktivno učestvovali u proceni.

Takođe, veliku zahvalnost dugujemo Amandi Parker i Amber Vulf, studentkinjama na postdiplomskim studijama sa univerziteta u Denveru, Kolorado za uređivanje engleske verzije ovog izveštaja i komentarima o izveštaju.

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

1. Uvod

1.1 Opis problema

Važnost mentalnog zdravlja za kvalitet života u svetu nije adekvatno prepoznat; ovaj problem je posebno očigledan u društvima koja su suočena sa siromaštvom i nepovoljnim ekonomskim i socijalnim uslovima. Pogoršanje uslova za život u Srbiji ranih devedesetih prošlog veka, ratni konflikti u susednim zemljama, raspad bivše države, ekonomske sankcije, bombardovanje zemlje i brojni dodatni faktori rezultirali su pogoršanjem mentalnog zdravlja opšte populacije¹. Istovremeno, ovi faktori su prouzrokovali rast siromaštva i slabljenje infrastrukture javnog zdravlja. Sistem za zaštitu mentalnog zdravlja je naročito bio pogođen – kvalitet svih službi je smanjen, kao posledica neadekvatnih materijalnih prihoda.

Međutim, važnost mentalnog zdravlja prepoznala je Svetska zdravstvena organizacija (SZO) od samog početka, što je vidljivo u definiciji zdravlja, koja zdravlje ne opisuje samo kao «odsustvo bolesti» već kao stanje «potpunog fizičkog, mentalnog i socijalnog blagostanja».² Prema SZO ne postoji «zvanična» definicija mentalnog zdravlja. Zbog toga što se mentalno zdravlje definiše na različite načine u zavisnosti od kulture, subjektivne procene i naučnog pristupa, gotovo je nemoguće napraviti sveobuhvatnu definiciju. Pojam mentalnog zdravlja uključuje subjektivni osećaj blagostanja, samo-efikasnost, autonomiju, kompetenciju, međugeneracijsku povezanost i samo-aktuelizaciju nečijih intelektualnih i emocionalnih potencijala. Stručnjaci se generalno slažu da je mentalno zdravlje nešto više od nepostojanja mentalnih poremećaja³, tj. da nedostatak poznatog mentalnog poremećaja nije uvek i pokazatelj mentalnog zdravlja.

Osobe koje žive sa HIV-om predstavljaju osetljivu grupu sa specifičnim potrebama, kada je mentalno zdravlje u pitanju. Međutim, ove potrebe su često zanemarene u programima za prevenciju i lečenje HIV-a, obzirom da stručnjaci i osobe koje donose odluke retko vide povezanost između ta dva problema. Sa druge strane, problemi mentalnog zdravlja koji su vezani za HIV su vrlo dobro dokumentovani. Mentalni poremećaji i bolesti zavisnosti povećavaju osetljivost na HIV infekciju, a mogu biti i posledica HIV dijagnoze, stigme i diskriminacije, kao i napretka same bolesti.

Iskustvo pokazuje da srpsko društvo još nije adekvatno odgovorilo na potrebe osoba koje žive sa HIV-om, niti zdravstveni sistem može da uspešno odgovori na njihove potrebe. Ovakva situacija je posledica toga što potrebe ljudi koji žive sa HIV-om nisu viđene kao prioritet, ali i zbog nedostatka holističkog odgovora na HIV epidemiju na nacionalnom nivou. Takav, holistički program bi uključivao simultane napore i u lečenju i u podršci osobama koje žive sa HIV-om, kao i programe za prevenciju i destigmatizaciju.

¹ Nacionalna Komisija za mentalno zdravlje, Republika Srbija, Ministarstvo zdravlja (2007): Nacionalna strategija u oblasti mentalnog zdravlja i akcioni plan, Beograd

² World Health Organization (2001): The World Health Report-Mental Health: New Understanding, New Hope

³ ibid.

Jedina služba u Srbiji koja je specijalizovana za probleme mentalnog zdravlja osoba koje žive sa HIV-om nalazi se na beogradskoj Klinici za infektivne i tropske bolesti – Centar za HIV/AIDS, gde se samo jedan psiholog bavi problemima mentalnog zdravlja osoba koje žive sa HIV-om. Iako su osobe koje žive sa HIV-om zadovoljne kvalitetom službe na klinici, primećeno je da je jedan psiholog koji tamo radi preopterećen, zbog ograničenog radnog vremena, u poređenju sa raznolikim potrebama pacijenta.⁴

Pored Centra za HIV/AIDS, osobe koje žive sa HIV-om mogu koristiti službe centara za dobrovoljno savetovanje i testiranje (VCT), koji zbog povećane pristupačnosti i promocije VCT prakse, sve češće osobama koje žive sa HIV-om predstavljaju pristupnu tačku sistemu zdravstvene zaštite. Međutim, ovi centri postoje prvenstveno da bi pružili informacije i podršku klijentima tokom procesa testiranja i neposredno po uspostavljanju dijagnoze. VCT savetnici nisu u pozicije da pruže kontinuiranu i adekvatnu psihosocijalnu podršku, pošto nisu obučeni da se bave mentalnim problemima koji su povezani sa HIV infekcijom.

Što se tiče sistema službi za zaštitu mentalnog zdravlja, osobe koje žive sa HIV-om imaju pristup primarnim centrima za zaštitu zdravlja kao i specijalizovanim bolnicama, klinikama i institutima za zaštitu mentalnog zdravlja. Iako su ove službe dostupne svim građanima, osobe koje žive sa HIV-om retko koriste njihove usluge. Jedan od razloga je to što stručnjaci koji rade u ovim institucijama nisu edukovani za lečenje koje se odnosi na osobe koje žive sa HIV-om i imaju probleme sa mentalnim zdravljem (prevalenca problema mentalnog zdravlja, obim i veza sa bolešću, HAART, socijalni pritisak i diskriminacija, moguća interakcija između psihijatrijskih lekova i HAART itd.).

Ako uzmemo u obzir ove činjenice, evidentno je da postoje razlozi da se veća pažnja posveti mentalnom zdravlju osoba koje žive sa HIV-om. Potrebno je da stručnjaci i šira javnost u Srbiji budu informisani o vezi između mentalnog zdravlja i HIV infekcije. Znanje o ovoj temi može biti veoma korisno svima koji rade u oblasti odgovora na HIV, a naročito stručnjacima koji rade direktno sa osobama koje žive sa HIV-om. Podizanje svesti među onima koji donose odluke i onima koji imaju moć da utiču na javno mišljenje može pomoći prepoznavanju potrebe da se nešto uradi po pitanju dvostruke stigme (stigmatizacija osoba koje žive sa HIV-om kao i osoba koje imaju mentalne probleme). Specijalisti iz oblasti mentalnog zdravlja mogu da imaju koristi od podizanja nivoa profesionalnih znanja o osobama koje žive sa HIV-om u smislu razvoja kapaciteta za pružanje kvalitetnije usluge. I možda je najznačajnija stvar važnost uključivanja osoba koje žive sa HIV-om u navedene aktivnosti, sa ciljem uspostavljanja osnova za buduće intervencije, zasnovane na njihovom iskustvu, interpretaciji i predlozima.

1.2 Slična istraživanja u Srbiji i Crnoj Gori

U Srbiji postoji malo studija o kvalitetu života i potrebama osoba koje žive sa HIV-om. Iako se nijedna studija ne bavi direktno povezanošću mentalnog zdravlja i HIV-a, sve se u određenom obimu bave problemima mentalnog zdravlja,

⁴ Ekspertski centar za mentalno zdravlje i HIV (2007): Struktura mentalnog zdravlja i HIV/AIDS-a u Srbiji

dajući nam važan uvid u socijalno okruženje i kvalitet života ljudi koji žive sa HIV-om.

Tokom 2005. i 2006. godine istraživači Imperijal koledža iz Londona u okviru inicijative za HIV prevenciju među osetljivom populacijom sproveli su kvalitativnu studiju o dostupnosti, pružanju usluga i nesigurnosti HIV lečenja u Srbiji i Crnoj Gori⁵. Istraživanje je imalo za cilj razumevanje iskustva osoba koje žive sa HIV-om u pogledu lečenja i uticaj tog iskustva na kvalitet njihovog života. Studija je takođe bila usmerena na istraživanje mogućnosti unapređenja sistema lečenja HIV-a u Srbiji. Istraživanje je uključivalo sveobuhvatne intervju sa 42 osobe koje žive sa HIV-om ili AIDS-om i sa 18 pružalaca usluga.

Studija je identifikovala sledeće osnovne probleme osoba koje žive sa HIV-om:

- Uznemirenost zbog nedostatka terapije i testova za praćenje (merenje broja CD4 ćelija i PCR-a) – glavni razlozi za manjkavosti u obezbeđivanju terapije su bili: nedostatak finansijskih sredstava, neefikasan menadžment i nejasna struktura odgovornosti, loša razmena informacija, loša komunikacija, neprepoznavanje HIV-a kao prioriternog problema u zdravstvenom sistemu i nedostatak alternativnih načina nabavljanja terapije⁶.

- Nedostatak informacija o terapiji – uznemirenost uzrokovana ovakvim kontekstom lečenja je dodatno pojačana nedovoljnom informisanošću o terapiji u okviru sistema (efekti, tok i dostupnost terapije). Ovo čini da osobe koje žive sa HIV-om budu pogrešno informisane; glasine postaju osnovni izvor informacija, što dodatno povećava njihovu uznemirenost i nesigurnost. Takođe, pogrešno informisanje umanjuje poverenje koje osobe koje žive sa HIV-om imaju u zdravstveni sistem i menja njihovu percepciju sopstvene socijalne pozicije.

- Strah od diskriminacije – strah od diskriminacije je osnovni faktor koji otežava pristup medicinskom tretmanu. Osobe koje žive sa HIV-om procenjuju da je diskriminacija najčešće prisutna među zdravstvenim radnicima. Mnoge osobe koje žive sa HIV-om su pričale o tome kako su doktori odbili da ih leče, direktno ili indirektno, zbog njihovog HIV statusa. Pristup lečenju se često opisuje kao ponižavajući, iscrpljujući i izuzetno stresan, naročito kada je reč o specijalistima kao što su zubari, ginekolozi i hirurzi, kao i u centrima primarne zdravstvene zaštite. Podrška koju dobijaju u Centru za HIV je veoma važna za osobe koje žive sa HIV-om i igra ključnu ulogu u održavanju njihovog psihičkog zdravlja.

- Diskriminacija osoba koje žive sa HIV-om postoji unutar porodice – podrška od strane članova porodice je često ograničena zbog specifične socijalne strukture HIV/AIDS-a, kao i zbog nedovoljnog razumevanja načina prenošenja HIV-a. Nedovoljno znanje o prenošenju virusa uzrokuje strah unutar porodice i utiče na

⁵ Bernejs, S., Rouds T., Prodanovic (2007): Terapija za HIV: dostupnost, snabdevenost i nesigurnost, Kvalitativna studija u Srbiji i Crnoj Gori, Fakultet za higijenu i tropsku medicinu Univerziteta u Londonu, Inicijativa za prevenciju HIV-a među vulnerabilnim grupama, Program Ujedinjenih nacija za razvoj, Beograd/Podgorica

⁶ Studija je pronašla da među pružiocima usluga postoje razlike u mišljenju koliko su ozbiljne teškoće u nabavci terapije, kao i tome kakav uticaj one imaju na pacijente

ponašanje i stav članova porodice prema HIV pozitivnim članovima, što može rezultirati različitim nivoima fizičke izolacije. Ponekad, članovi porodice krive HIV pozitivne članove zbog socijalnih posledica infekcije. Takva diskriminacija i nedostatak socijalne podrške imaju negativan uticaj na mogućnost osoba koje žive sa HIV-om da se bore sa infekcijom.

- Teškoće sa zapošljavanjem – rezultati studije Imperijal koledža pokazuju da je pozicija osoba koje žive sa HIV-om mnogo teža na tržištu rada nakon otkrivanja HIV statusa. Teškoće pri zapošljavanju koje nastaju zbog HIV pozitivnog statusa direktno ugrožavaju ekonomsku nezavisnost osoba koje žive sa HIV-om i njihovu sposobnost da se izборе sa problemima koji su povezani sa HIV-om.

Dakle, studija Imperijal koledža je ponudila korisne uvide u okolnosti koje imaju značajan uticaj na kvalitet života osoba koje žive sa HIV-om. Ove okolnosti podrazumevaju postojanje stigme i diskriminacije na raznim nivoima i zabrinutost zbog raspoloživosti ART terapije. Kada je reč o udruživanju osoba koje žive sa HIV-om, studija zaključuje da su njihovi kapaciteti za aktivizam i zastupanje veoma oslabljeni. Razlog za to je stres sa kojim se osobe koje žive sa HIV-om suočavaju zbog nekontinuiranosti u dostupnosti terapije i testova za praćenje, kao i opšti uslovi zdravstvenog sistema. Sveukupno, ovakva situacija oduzima osobama koje žive sa HIV-om energiju i slabi njihovo samopouzdanje do tačke kada se oni ne osećaju sposobnim da aktivno učestvuju u zastupanju sopstvenih potreba i interesa.

Rezultate Imperijal koledža je delom potvrdila i studija o potrebama osoba koje žive sa HIV-om koja je sprovedena tokom 2004. i 2005. od strane NVO – Centar za održivi razvoj⁷. Ovo istraživanje, bazirano na aktivnom učešću zajednice osoba koje žive sa HIV-om u svim njegovim fazama (kreiranje, razvoj instrumenata i prikupljanje podataka) je prvo takvo istraživanje sprovedeno u Srbiji i Crnoj Gori. Instrumenti korišćeni u istraživanju su obuhvatali: upitnik sa otvorenim i zatvorenim pitanjima i tri fokus grupe sa osobama koje žive sa HIV-om. U okviru istraživanja posmatrano je dvanaest oblasti znanja, stavova, ponašanja i potreba osoba koje žive sa HIV-om. Istraživanje je uključivalo 138 osoba koje žive sa HIV-om.

Neki od najvažnijih rezultata ove studije su sledeći:

- Rezultati istraživanja pokazuju da je više od jedne trećine (36.2%) ispitanika nezaposleno. Samo jedna trećina učesnika ima mesečna primanja preko 10.000 dinara (oko 130 evra), dok jedna četvrtina (27.5%) prima mesečni iznos u iznosu od 5.000 do 10.000 dinara (između 65-130 evra)⁸. Što se tiče otkrivanja HIV statusa seksualnim partnerima, 84% učesnika je saopštilo da su otkrili svoj HIV status svojim stalnim partnerima. Prevalenca otkrivanja «povremenim» partnerima je sledeća: 55% je odgovorilo «uvek» dok je 39% izjavilo «nikad» i 6% «ponekad».

- Oko 85% ispitanika smatra da su bili nedovoljno uključeni u donošenje odluka koje se tiču pitanja njihovih interesa, da su neadekvatno zastupljeni u strukturi

⁷ Centar za održivi razvoj (2005): Procena osnovnih potreba osoba koje žive sa HIV-om, Beograd

⁸ Prema kursu iz oktobra 2004.

i radu Republičke komisije za AIDS i da osećaju da Republika Srbija ne brine dovoljno o osobama koje žive sa HIV-om.

- Slučajevi diskriminacije uglavnom se pojavljuju u zdravstvenim institucijama kod medicinskih radnika (osim Centra za HIV/AIDS Klinike za infektivne i tropske bolesti, gde odlaze radi lečenja).

- 75% ispitanika je izjavilo da kolege na poslu nisu upoznate sa njihovim HIV statusom, što autor objašnjava široko rasprostranjenim predrasudama prema osobama koje žive sa HIV-om. Kada je reč o ugrožavanju ljudskih prava, skoro 85% učesnika nije znalo kome da se obrati kako bi zaštitili svoja ljudska prava.

Na osnovu rezultata istraživanja, istraživački tim Centra za održivi razvoj zaključuje da je neophodno ojačati kapacitete osoba koje žive sa HIV-om, kako bi se olakšalo njihovo samoorganizovanje i učestvovanje u rešavanju sopstvenih problema.

U Srbiji je 2004. sprovedena i studija o self-konceptu osoba koje žive sa HIV-om⁹ sa pretpostavkom da življenje sa HIV-om neizbežno dovodi do promena u njegovom/njenom samovrednovanju. Studija je sprovedena na uzorku od 57 osoba koje žive sa HIV-om uz korišćenje self-koncept skale koju je razvio dr sci Opačić Goran sa beogradskog Filozofskog fakulteta. Skala se sastoji od deset podskala koje mere samoprocenu različitih aspekata slike o sebi. Pored self-koncept skale u studiji su korišćene Spilbergova skala za merenje anksioznosti (Spillberg's Anxiety Measuring Scale) (STAI1 meri situacionu anksioznost i STAI2 meri anksioznost kao karakternu crtu) i BDI (Beck's Depression Inventory).

Dobijeni rezultati pokazuju da su osobe koje žive sa HIV-om depresivnije, imaju izraženiji eksterni lokus kontrole i izraženiju emocionalnost u odnosu na osobe sa negativnim HIV statusom¹⁰. Rezultati takođe pokazuju da je percepcija sopstvene socijalne kompetencije i prihvaćenosti od strane okruženja pozitivnija kod osoba koje žive sa HIV-om, u poređenju sa osobama negativnog HIV statusa.

Ipak, osećaj da su potpuno prihvaćeni i priznati u socijalnom okruženju nije, po autorovom mišljenju, zasnovano na realnoj osnovi, imajući na umu činjenicu da kod većine HIV pozitivnih osoba (80.7%) socijalno okruženje ne zna za njihovu bolest.

Značaj prihvatanja od strane društva kao jedan aspekt slike o sebi za osobe koje žive sa HIV-om samo ukazuje na njihove snažne odbrane koje su uzrokovane strahom od društvene izolacije ako društveno okruženje sazna njihov status. Prema tome, odnosi sa drugima i potreba da budu prihvaćeni u svom socijalnom okruženju su posebno izraženi kod osoba koje žive sa HIV-om i predstavljaju najvažniji način očuvanja opšteg samopoštovanja.

Navedene studije su svedoci stigme i diskriminacije u odnosu na osobe koje žive sa HIV-om u Srbiji, koje su pojačane nedovoljnim sistemskim rešenjima kad je reč o lečenju i brizi o osobama koje žive sa HIV-om, uključujući i slabo organizovan sistem

⁹ Stamenković T. (2007): Self-koncept HIV pozitivnih osoba, diplomski rad, Beograd

¹⁰ PLHIV imaju značajno više rezultate na skalama ekternalnosti i racionalnosti/emocionalnosti. Racionalnost/emocionalnost ukazuje na sklonost da se u različitim životnim situacijama reaguje na emocionalniji tj. racionalniji način. Eksternalnost se odnosi na lociranje odgovornosti za sopstveni život

psihološke profesionalne pomoći za osobe koje žive sa HIV-om¹¹. Rezultati takođe ukazuju na osećanja izolacije i straha od odbacivanja od strane socijalnog okruženja kod HIV pozitivnih ljudi. Iz tog razloga, prihvatanje od strane socijalnog okruženja i njihova podrška imaju pozitivne efekte na mentalno zdravlje osoba koje žive sa HIV-om.

¹¹ Ekspertski centar za mentalno zdravlje i HIV (2007): Struktura mentalnog zdravlja i HIV/AIDS-a u Srbiji

2. Ciljevi istraživanja i metodologija

2.1. Ciljevi istraživanja

Ovo istraživanje imalo je za cilj proučavanje kvaliteta života i problema mentalnog zdravlja osoba koje žive sa HIV-om, poreklo i kontekst u okviru koga se ovakvi problemi pojavljuju, kao i važnost stvaranja odgovarajućih službi, koje će se zasnivati na potrebama korisnika.

Jedan od načina ostvarivanja ovih ciljeva je korišćenje metodologije koja otkriva procese i značenja, interpretacije i ponašanje ljudi sa namerom da se postigne dublje razumevanje mentalnih problema sa kojima se susreću osobe koje žive sa HIV-om. Kvalitativni metod RAR (Rapid Assessment and Response - Brza procena i odgovor), kao način prikupljanja podataka je metod koji smo mi odabrali imajući na umu da se RAR smatra nezamenjivim u proučavanju fenomena povezanih sa kompleksnim ljudskim ponašanjem.

Koristeći kvalitativnu metodologiju, pokušali smo da doprinesemo razumevanju potreba osoba koje žive sa HIV-om, a u tome smo se oslonili na podatke koje su nam dali sami učesnici studije. Rezultati ovog istraživanja, zajedno sa rezultatima ostalih studija koje su se bavile kvalitetom života osoba koje žive sa HIV-om, mogu biti značajni u kreiranju konstruktivnih pristupa problemima sa kojima se suočava većina osoba koje žive sa HIV-om.

Primarni cilj ovog istraživanja je procena forme, posledica i konteksta problema mentalnog zdravlja koje imaju osobe koje žive sa HIV-om. Pokušali smo da pružimo šire razumevanje za sledeća pitanja:

- **Kakvo je mentalno zdravlje i psihosocijalna prilagodjenost osoba koje žive sa HIV-om**

Koji problemi mentalnog zdravlja sa kojima se suočavaju osobe koje žive sa HIV-om su najčešći? Da li se odnosi sa drugima menjaju posle otkrivanja pozitivnog statusa i na koji način? Koje vrste osećanja i raspoloženja su dominantni i kako utiču na obavljanje svakodnevnih obaveza, odnose sa drugima, seksualno ponašanje, telesne manifestacije i rizično ponašanje?

- **Koji faktori povezani sa HIV-om i lečenjem HIV-a imaju uticaj na mentalno zdravlje**

Koji faktori imaju uticaj na mentalno zdravlje osoba koje žive sa HIV-om? Da li problem mentalnog zdravlja imaju uticaja na primenu ART terapije? Da li ART utiče na mentalno zdravlje i kakvi su ti uticaji?

- **Kako osobe koje žive sa HIV-om prevladavaju teškoće, koje strategije koriste za rešavanje problema?**

Šta im pomaže da se osećaju bolje? Da li se obraćaju nekome? Ako da, kome se obraćaju? Šta bi bilo od pomoći u budućnosti?

- **Korišćenje dostupnih službi za zaštitu mentalnog zdravlja**

Kome se obraćaju za pomoć? Da li koriste usluge neke službe za zaštitu mentalnog zdravlja? Ako koriste, kakvo im je iskustvo i kakvo je njihovo mišljenje o tome šta treba promeniti u sistemu zaštite mentalnog zdravlja kao odgovor na probleme koje imaju osobe koje žive sa HIV-om?

2.2 Metodologija istraživanja

Istraživanje se bazira na podacima prikupljenim kroz:

- Četiri fokus grupe i četiri dubinska intervjua sa osobama koje žive sa HIV-om (uključujući IKD i zatvorenike) (*Vidi prilog 1*).
- Tri intervjua sa stručnjacima iz oblasti mentalnog zdravlja koji rade sa osobama koje žive sa HIV-om (uključujući i psihologa u Centru za HIV/AIDS na Klinici za infektivne i tropske bolesti u Beogradu, kao i psihologa i psihijatra iz Specijalne zatvorske bolnice).
- Fokus grupe sa stručnjacima koji pružaju usluge osobama koje žive sa HIV-om (*Vidi prilog 2*).
- Intervju sa Sarom Bernejs, koja je sprovedla istraživanje pristupačnosti lečenja HIV-a i mogla da pruži informacije o mentalnom zdravlju osoba koje žive sa HIV-om, naročito osoba koje žive sa HIV-om u zatvorima.
- Pregled dostupnih istraživanja, relevantne dokumentacije i literature, informativnih časopisa i biltena.

2.2.1 Fokus grupe i intervjui

Većina dobijenih podataka prikupljena je kroz četiri fokus grupe u razgovoru sa osobama koje žive sa HIV-om, obezbeđujući tako većinu materijala koji je dalje analiziran. Sve fokus grupe održane su u Beogradu od decembra 2006. do marta 2007. Prva fokus grupa održana je u okvirima istraživanja strukture službi za HIV/AIDS i mentalno zdravlje u Srbiji sa ciljem procene potreba koje imaju osobe koje žive sa HIV-om, a koje su u vezi sa službama za zaštitu mentalnog zdravlja. Sadržaji ovih fokus grupa bili su uključeni u tekuću studiju zbog toga što su članovi diskusionih grupa počeli da se bave temom problema mentalnog zdravlja u kontekstu HIV infekcije. Pored toga, održana je i jedna grupa sa osobama koje žive sa HIV-om i koje su intravenski korisnici droga (IKD).

Sa izuzetkom IKD fokus grupe, svi sastanci održani su u Ekspertskom centru za HIV/AIDS i mentalno zdravlje. Diskusija sa IKD održana je u NVO «Veza». Veza sprovodi IKD Program za smanjenje štete (zamena špriceva i igala) i poznato je sigurno mesto za korisnike.

Od četiri dubinska intervjua sa osobama koje žive sa HIV-om, dve osobe su bile intervjuisane u zatvoru. Druga dva su se odigrala u Klinici za HIV Instituta za infektivne i tropske bolesti u Beogradu.

Regrutovanje učesnika za fokus grupe

Ukupno 19 osoba koje žive sa HIV-om je učestvovalo u fokus grupama. Kod relativno malog broja osoba koje žive sa HIV-om koje su učestvovale u ovom istraživanju naišlo se na probleme regrutovanja učesnika koji su zabeleženi u prethodnim studijama.¹² U ovom istraživanju, takođe, bilo je teško regrutovati

¹² Studija Imperijal koledža se suočila sa teškoćom uključivanja mladih osoba koje žive sa HIV-om, što se delom može objasniti nespretnošću: zbog relativno skorašnjeg saznavanja dijagnoze i haotičnih osećanja koja to prate, zabrinutost zbog rizika otkrivanja statusa i retke inkluzije u NVO i u zajednicu osoba koje žive sa HIV-om.

učesnike koji nisu bili međusobno povezani, kao i mlađe grupe. Čak i samo dolaženje u fokus grupu nije garantovalo učešće. U jednoj fokus grupi jedan mlađi učesnik je napustio grupu zbog činjenice da se intervjui snimaju. Razlog za ovo nepoverenje može biti kratak period življenja sa HIV-om i činjenica da nisu poznavali ostale učesnike.

Jedan od mogućih razloga zašto osobe koje žive sa HIV-om ne žele da učestvuju u istraživanju može biti to što u okruženju koje je veoma stigmatizujuće, kao što je srpsko društvo, osobe koje žive sa HIV-om nastoje da izbegnu situacije u kojima njihov status može biti otkriven i gde mogu biti povezani sa organizacijama koje su aktivne na polju HIV-a. Studije su pokazale da osobe koje žive sa HIV-om nastoje da zadrže svoj status u tajnosti od šire javnosti. Iz tog razloga teško ih je pronaći te u različitim studijama isti učesnici predstavljaju istu grupu osoba koje žive sa HIV-om. Pored toga, studija Imperijal koledža je otkrila da osobe koje žive sa HIV-om nisu voljne da učestvuju zbog svog razočarenja aktivnostima nekih NVO i VO, kao i zbog sumnje u održivost NVO projekata.

Takođe, izgleda da je nevoljnost osoba koje žive sa HIV-om da učestvuju u istraživanjima povezana sa nedovoljnim razumevanjem konteksta istraživanja i uloge koju mogu imati u borbi sa epidemijom. Mnoge osobe koje žive sa HIV-om ne razumeju da njihovo učešće može doprineti pozitivnim promenama u odgovoru na HIV.

Većina članova ovih fokus grupa su angažovani u dve asocijacije osoba koje žive sa HIV-om (AID+ i Q klub) i Ekspertski centar je već uspostavio saradnju sa njima. Rekrutovanje osoba koje žive sa HIV-om je izvršeno preko predstavnika njihovih organizacija. Ovaj metod rekrutovanja se smatra najadekvatnijim zbog prethodno uspostavljenih veza imajući na umu prepreke kao i ograničena materijalna sredstva i perspektivu zajedničkih aktivnosti¹³. U poređenju s tim, studija Imperijal koledža koristila je širi raspon mogućnosti za rekrutovanje (snowballing – metoda “snežne grudve“, preporuke NVO i oglasi u čekaonici Klinike za infektivne bolesti).

Međutim, za razliku od tekuće studije, istraživanje Imperijal koledža podržano je i izvedeno u okviru velike inicijative koja je uključivala veliki broj partnera (VO, NVO i Ministarstvo zdravlja).

Pri formiranju fokus grupe vođeno je računa o sastavu grupe na osnovu seksualne orijentacije i upotrebe droga. Stigmatizacija IKD i MSM u Srbiji je veoma snažna¹⁴ i izgleda da stigma povezana sa ovim grupama postoji i u okviru zajednice osoba koje žive sa HIV-om. To čini uspeh heterogene grupe nemogućim kao što je pokazalo iskustvo sa grupama za samopomoć osoba koje žive sa HIV-om koje nisu uspele iz ovih razloga. Psiholog iz Klinike za HIV takođe je primetio da osobe koje žive sa HIV-om osećaju potrebu da uspostave neke kriterijume za članstvo u okviru udruženja ili grupe.

Rekrutovanje osoba koje žive sa HIV-om i intravenski su korisnici droga, urađeno je preko NVO «Veza» i samo tim učesnicima je dodeljena nadoknada u vidu telefonskih kartica. Razlog za to je procena istraživačkog tima da bi bilo veoma teško motivisati ljude da učestvuju bez kompenzacije.

¹³ NVO IAN pomagala je u osnivanju i izgradnji kapaciteta asocijacije AID+, i pomogla je asocijaciji Q klub u prevodenju publikacija. Saradnja se nastavlja.

¹⁴ Strategic marketing (2006): Stigma i diskriminacija, Beograd

Demografski podaci

Posle diskusije svi učesnici su bili zamoljeni da popune demografski upitnik. Članovi grupe IKD popunili su dodatni deo upitnika koji se odnosi na upotrebu droga.

Tri fokus grupe bez IKD imale su 12 učesnika, osam muškaraca i tri žene. Godine starosti učesnika se kreću od 20-52 godine. Broj godina življenja sa HIV-om se kreće od 2.5 do 23, a svi učesnici su koristili ART terapiju. U skladu sa ovim podacima važno je pomenuti da je ovo istraživanje sprovedeno među osobama koje žive sa HIV-om koje su razvile strategije za borbu sa HIV infekcijom. Imajući na umu da osobe koje žive sa HIV-om koje nisu bile povezane sa nekom agencijom ili imaju manje iskustva sa HIV-om (npr. oni koji su nedavno saznali za svoj HIV status) nisu učestvovali u fokus grupama, dobijene rezultate treba posmatrati u svetlu pomenutih karakteristika uzorka.

Većina učesnika fokus grupe rođeni su u velikom gradu (9); tri osobe su rođene u malom gradu. Bilo je više osoba sa fakultetskim obrazovanjem (8), dok su četiri osobe imale srednjoškolsko obrazovanje. Dakle, dobijene rezultate treba posmatrati tako što će se uzeti u obzir činjenica da većina subjekata ima srednju školu ili fakultetsko obrazovanje i iskustvo življenja u velikom gradu, kao i to da svi imaju pristup ART terapiji. Drugim rečima, moguće je da osobe koje žive sa HIV-om u manjim gradovima i nižeg obrazovanja imaju drugačije mentalne probleme, drugačiji izbor strategija za borbu sa bolešću, kao i ograničene mogućnosti lečenja i dobijanja drugih oblika pomoći.

Što se tiče bračnog statusa, četiri osobe su izjavile da su same, šest ih je u braku ili nekoj vezi, jedna osoba je udovica/udovac i jedna osoba je razvedena. Više od polovine učesnika su penzioneri (9), iako si dvoje od njih radili bespravno zbog male penzije koja ne može da zadovolji njihove potrebe.¹⁵ Samo dve osobe su bile zaposlene, jedna na neodređeno vreme i jedna honorarno. Jedna osoba je živela isključivo od bespravnog rada.

Fokus grupa sa osobama koje žive sa HIV-om i IKD imala je sedam učesnika, pet žena i dva muškarca. Broj godina življenja sa HIV-om u ovoj grupi išao je od 10-23, a godine starosti od 34-59. Svi učesnici su imali iskustvo dugogodišnje upotrebe droga u rasponu od 10-40 godina. Četiri osobe u ovoj grupi su koristile ART terapiju.

Sve osobe koje žive sa HIV-om iz ove grupe bili su korisnici supstitucione metadonske terapije, dok je pet osoba pored metadonske terapije koristilo i neke druge droge (marihuana, heroin, ekstazi). Svi učesnici su rođeni u velikom gradu i petoro ima ili višu školu ili fakultetsko obrazovanje, a dve osobe su bile sa srednjoškolskim obrazovanjem. Svi učesnici su prijavili da učestalost uzimanja i količina droge koja se uzima primarno zavisi od mentalnog stanja ili raspoloženja, a jedna osoba je dodala i novac kao faktor. U ovoj grupi, tri osobe su bile u braku, jedna u vezi, a ostali su bili ili sami, ili udovci ili razvedeni. Što se tiče zaposlenja, samo jedna osoba je imala honorarni posao, tri su bile nezaposlene i tri su bile penzioneri.

¹⁵ Da bi se ostvarilo pravo na invalidsku penziju, potrebno je da osoba bude proglašena za kompletno nesposobnu za rad. Promene u zdravstvenom statusu moraju biti trajnog karaktera.

Opis toka razgovora u fokus grupi

Opšti utisak je da su učesnici fokus grupa bili otvoreni da podele svoja iskustva sa drugima, iako su neki oklevali na početku. Sam predmet istraživanja mentalnog zdravlja je osetljiv i nosi rizik dobijanja socijalno poželjnih odgovora, kako bi se zadržala slika normalnosti. O tome se vodilo računa kad su pitanja pravljena i postavljana. Međutim, primećeno je kako osobe koje žive sa HIV-om imaju tendenciju da minimizuju probleme i teškoće (jedan učesnik je govorio o «blagoj maloj depresiji» zbog koje se obratio psihijatru).

Činjenica da su u svakoj fokus grupi bile osobe koje se znaju iz ranijeg perioda je značajno olakšala učesnicima da se otvore i diskutuju o ličnim i osetljivim pitanjima. Neki učesnici su istakli da su imali korist od deljenja iskustava sa grupom. Takođe su uvideli da je potrebno redovno okupljanje osoba koje žive sa HIV-om i rad sa profesionalnim terapeutom.

Rezultati istraživanja su verovatno bili u određenom obimu pod uticajem pripadnosti učesnika nekim asocijacijama (NVO AID+ ili Q klub) i prethodno uspostavljenim odnosima među učesnicima. Pripadanje istoj organizaciji poboljšava kohezivnost u okviru fokus grupe, ali takođe sužava širinu i plodnost diskusije, koja bi postajala da je grupa sačinjena od predstavnika različitih organizacija.

Utisci moderatora ove dve grupe (NVO AID+ i Q klub) bili su dijametralno suprotni na istom kontinuumu. Prva grupa koju su činili članovi AID+ bila je okarakterisana pozitivnom grupnom atmosferom, poverenjem u organizatore fokus grupe i izrazila je potrebu da se odgovori na sva pitanja i zahteve kako bi zajedno dostigli cilj fokus grupe.

Na drugoj strani kontinuumu, druga grupa koju su činili članovi Q kluba pokazali su nepoverenje prema moderatorima, ideji grupe i samoj organizaciji. Ova grupa je pokazala i strah od zloupotrebe informacija kao i bes koji je nastao kao rezultat toga što su bili stimulisani da razmišljaju i govore o osećanjima koja nisu razumljiva osobama koje nemaju HIV (moderatori, s pretpostavkom da su HIV negativni). Iznošenje diktafona i mogućnost snimanja podataka stvorili su dilemu u ovoj fokus grupi i izvukli pitanje (ne)poverenja i sumnje. Činjenica da su bili zabrinuti zbog snimanja ukazuje na strah od stigme i diskriminacije. Ovaj problem je rešen potpisivanjem informisanog pristanka učešća u fokus grupi.

Izgleda da ovako širok opseg ponašanja i osećanja govori u prilog činjenici da je svako ko živi sa HIV-om u nekoj fazi svog života osetio neki od opisanih ekstrema i da je u zavisnosti od lične strukture borbe sa problemima uspeo (ili još uvek pokušava) da napravi ravnotežu, u sebi i u odnosu sa drugim ljudima. Međutim, važno je istaći da iako su neki od učesnika osetili strah i određeno nepoverenje, to ih nije sprečilo da razumeju ulogu moderatora i prihvate njihove napore da im se približe.

Grupa intravenskih korisnika droga se razlikovala od ostale tri grupe osoba koje žive sa HIV-om koje nisu činili korisnici droga počevši od mesta sastanka, broja učesnika, metode regrutovanja, trajanja, pa do specifične dinamike. Grupa je imala nešto veći broj učesnika i veći broj žena nego muškaraca, 5:2 u korist žena. Moderator grupe bio je aktivist NVO «Veza», osoba koja ima iskustva sa korišćenjem droga i življenja sa HIV-om. Vođenje grupe od strane IKD koja živi sa HIV-om pokazalo se kao značajno zato što je ova osoba mogla da inicira diskusiju koristeći sopstveno

iskustvo i zbog činjenice da je poznavala učesnike grupe i imala pozitivan odnos sa njima. Rezervni facilitator u grupi bila je koordinator istraživačkog tima Ekspertskog centra za HIV/ AIDS i mentalno zdravlje. Diskusija je trajala 2.5 sata. Učesnici su komunicirali sa facilitatorom i moderatorom, ali su više pričali međusobno, što je u određenim momentima proširilo diskusiju i rezultiralo dužim trajanjem fokus grupe.

3. Najvažniji rezultati

Dobijeni rezultati iz fokus grupa biće ovde predstavljani u skladu sa temama o kojima su osobe koje žive sa HIV-om najviše razgovarale.

- **Saznavanje HIV pozitivnog statusa**

Saznavanje HIV pozitivnog statusa predstavlja šok za sve učesnike fokus grupa i značilo je početak perioda adaptacije novim životnim okolnostima. U ovom periodu, koji je kod mnogih učesnika trajao dve godine, pojavili su se neki depresivni simptomi uključujući: nesanicu, gubitak apetita, anhedoniju, smanjen osećaj kompetencije i vrednovanja sebe, smanjenu seksualnu želju, gubitak interesovanja za profesionalne aspekte života i suicidalne misli. U grupi koju su činili IKD takođe se govorilo o tome kako su im saopšteni HIV pozitivni rezultati spominjući neprofesionalan stav i nedostatak empatije od strane stručnjaka koji su im dali rezultate.

- **Povećana osetljivost na svakodnevne probleme**

Učesnici fokus grupa istakli su svoju povećanu osetljivost na svakodnevne probleme kao važno pitanje. Skoro svi su se složili da su se načini upravljanja stresnim situacijama promenili i postali ograničeni od kada su saznali za svoj HIV status. Odbijanje, gubitak socijalne podrške, strah od saopštavanja HIV statusa, stresni i ponekad zbunjujući režimi lečenja, kao i suočavanje sa nesigurnošću sopstvene egzistencije povećali su osetljivost na stres osoba koje žive sa HIV-om i smanjili njihovu sposobnost da se nose sa stresom.

«Stres je 100% intenzivniji kada živiš sa HIV-om. Automatski si slabiji fizički i mentalno.» (Muškarac, 46 godina, Beograd)

- **Dominantna raspoloženja: tugovanje, depresija i anksioznost**

HIV pozitivan status znači velike promene u životu i utiče na promenu slike o sebi, osećanja i raspoloženja. Tugovanje je često deo procesa posle saznavanja HIV statusa i u nekim fazama tugovanje može preći u depresiju. Rezultati ovog istraživanja ukazuju da su depresivna raspoloženja naročito dominantna u periodu posle saznavanja HIV pozitivnog statusa i na početku nove faze bolesti (kada se počne sa ART terapijom). Anksioznost i zabrinutost se takođe javljaju kao posledica nesigurnosti po pitanju zdravlja, mogućnosti zapošljavanja i stvaranja porodice.

Čini se da je većina učesnika istovremeno iskusila depresivno raspoloženje i anksioznost i da ove teškoće predstavljaju osnovne probleme za mentalno zdravlje osoba koje žive sa HIV-om.

- **Stigma i diskriminacija**

Najčešće pominjani stresori za osobe koje žive sa HIV-om su stigma i diskriminacija koji uzrokuju hroničnu patnju i osećaj izolacije. Stigma koja prati HIV predstavlja veliki teret za svakodnevni život osoba koje žive sa HIV-om. Pojavljuje se na raznim nivoima, od porodice do vladinih institucija i dovodi do socijalne izolacije, straha od reakcije drugih i potrebe da se HIV status drži u tajnosti. Stigma je glavni razlog zbog koga osobe koje žive sa HIV-om svoj status drže u tajnosti, želeći da

izbegnu neprijatne i povređujuće situacije. Dilema da li moraju ili ne da otkriju svoj HIV status, naročito medicinskim radnicima, predstavlja svakodnevnu brigu osoba koje žive sa HIV-om. Mnogi od njih su imali negativna iskustva, kao što su odbijanje pružanja medicinske pomoći, zbog činjenice da su HIV pozitivni. Ovakva situacija povećava njihov strah i nesigurnost, kada je reč o lečenju i pristupačnosti službi koje im mogu biti potrebne u budućnosti.

- **HIV status kao tajna i problem otkrivanja**

Mnogi učesnici imaju potrebu da svoj status drže u tajnosti. Pitanje saopštavanja HIV statusa predstavlja uznemiravajuće iskustvo za sve učesnike, pošto su bili u situaciji da dožive razne gubitke kao što su podrška prijatelja, porodice ili posla. Međutim, postoji i potreba da se tajna podeli sa drugima i osobe koje žive sa HIV-om ovu situaciju rešavaju na različite načine. Neki podele svoju tajnu sa porodicom i prijateljima, smatrajući njihovu podršku veoma važnom, i doživljavajući je kao zaštitnički faktor u suočavanju sa svakodnevnim problemima. S druge strane, neki učesnici ne mogu da saopšte svoj pozitivni HIV status ni najbližim članovima porodice ili prijateljima, bilo zato što se boje odbacivanja i veoma su obazrivi kada odlučuju kome mogu reći, a kome ne.

- **HIV pozitivan status i biranje partnera**

Dilema da li reći seksualnom partneru za HIV pozitivan status predstavlja dodatni teret za osobe koje žive sa HIV-om. Najčešće rešenje ovog problema među učesnicima je apstinencija ili seksualni odnos sa HIV pozitivnim partnerom. Prema iskustvu učesnika postoji izražena svest među osobama koje žive sa HIV-om o potrebi korišćenja zaštite i saopštavanja HIV pozitivnog statusa svom seksualnom partneru. Dakle, nesopštavanje HIV pozitivnog statusa nije način na koji osobe koje žive sa HIV-om održavaju svoje partnerske/seksualne veze.

- **Gubitak prijatelja**

Gubitak prijatelja koji su umrli od AIDS-a predstavlja stresno iskustvo za učesnike fokus grupe, «podsećajući» ih na nesigurnost njihove sopstvene egzistencije. Svaka poseta Klinici ih deprimira kao i to što mogu lično videti pogoršanje zdravstvenog stanja ostalih osoba koje žive sa HIV-om u Klinici.

- **Nezaposlenost**

Većina učesnika fokus grupe prestala je da radi posle saznavanja da su HIV pozitivni. Razlog za to je najčešće fizička slabost i razvoj oportunističkih infekcija koje ih sprečavaju da nastave sa dotadašnjim aktivnostima. Drugi razlog za prekid rada i penzionisanje je strah od stigme i diskriminacije odnosno, reakcije okruženja na poslu, što uzrokuje povlačenje nekih osoba koje žive sa HIV-om.

- **Nezadovoljstvo bolničkim uslovima**

Za osobe koje žive sa HIV-om izgled Klinike za HIV i njena tehnička opremljenost odražavaju odnos koji država ima prema njima. Nezadovoljni tehničkom opremljenošću i nehigijenskim uslovima, svi učesnici su se složili da bi bolje opremljena bolnica izazvala manje negativna osećanja. Takođe, kontinuirana nesigurnost oko dostupnosti terapije uzrokuje neugodnost i anksioznost. Povremene

nestašice lekova i pitanje šta raditi u situaciji kada se jave, predstavlja stalni izvor straha za osobe koje žive sa HIV-om .

- **Pridržavanje i neželjeni efekti ART terapije**

Uvođenje ART terapije i pridržavanje predstavlja nešto što se mora sprovesti. Učesnici razumeju važnost pridržavanja ART terapije, ali redovno uzimanje lekova ponekad predstavlja teškoću u svakodnevnom funkcionisanju. Pored toga, ART terapija ima razne negativne sporedne efekte i potrebno je izdržati razne bolove i neugodnosti.

- **Strategije za prevazilaženje problema koje koriste osobe koje žive sa HIV-om, naročito IKD**

Osobe koje žive sa HIV-om koriste različite strategije kako bi se nosili sa problemima sa kojima se suočavaju kao što su: udaljavanje i izbegavanje, poređenje sa drugima u istoj situaciji, traženje informacija i podrške, samoohrabrivanje, emocionalni izlivi-«bure», rezignirano prihvatanje. Učesnici fokus grupe koriste i proaktivne strategije fokusirane na problem, kao što je učestvovanje u aktivnostima organizacija koje okupljaju osobe koje žive sa HIV-om, pridržavanje terapije, manje rizično seksualno ponašanje.

- **Resursi za prevazilaženje problema**

Skoro svi u fokus grupi su se složili da su se mogućnosti za prevazilaženje stresnih situacija promenile i postale ograničene nakon što su saznali za svoj HIV pozitivni status. Međutim, socijalna podrška, dostupnost službi, optimizam i ubeđenje da bi mogli da kontrolišu bolest klasifikovani su kao veoma važni načini prevazilaženja problema. Svi učesnici su govorili o tome koliko im je važna podrška porodice i prijatelja. Osećaj da su prihvaćeni i da imaju podršku je važan izvor energije (snage) koja im je potrebna kako bi se nosili sa svakodnevnim problemima. Podrška ostalih osoba koje žive sa HIV-om takođe je pomenuta kao veoma važna. Međutim, mišljenja osoba koje žive sa HIV-om su različita o tome koliko su zadovoljni podrškom koju dobijaju. Neki od učesnika koji su ili doživeli odbacivanje od strane porodice i prijatelja ili kriju svoj HIV status nemaju podršku od strane bliskih prijatelja i porodice. Druge osobe koje žive sa HIV-om imale su pozitivna iskustva i one su istakle ulogu porodice kao izvora snage i zaštite od stresnih okolnosti. Pristup službama za zaštitu mentalnog zdravlja je ograničen na psihologa u Klinici za HIV , koji je dosta pomogao nekim osobama koje žive sa HIV-om i njihovim porodicama. Zatvorenici koji žive sa HIV-om imaju prilično ograničene resurse za rešavanje problema.

- **Informacije o terapiji**

Skoro polovina učesnika grupe IKD nije uzimala ART terapiju, što zbog verovanja da je to neka vrsta «eksperimenta» koji još uvek nije dobro ispitan što zbog straha da terapija neće uvek biti dostupna i besplatna. Pored loše informisanosti o važnosti terapije, takođe je primećena i zbunjenost među učesnicima u vezi sa štetnosti i korisnosti diskontinuiteta u uzimanju terapije. Iako je nekima preporučeno da prekinu uzimanje terapije neko vreme kako bi se organizam «odmorio», vlada mišljenje da terapiju ne treba prekidati.

- **Pristup službama za zaštitu mentalnog zdravlja**

Stručnjaci iz Centra za HIV predstavljaju značajan izvor podrške i sigurnosti za osobe koje žive sa HIV-om. Oni razumeju potrebe osoba koje žive sa HIV-om i njihov stav prema pacijentima nije diskriminatoran. Međutim, osobe koje žive sa HIV-om smatraju da su kapaciteti Centra ograničeni, u smislu da Centar ima mali broj lekara i psihologa u poređenju sa brojem pacijenata. I osobe koje žive sa HIV-om i psihog iz Centra procenili su da je psihološka podrška važna, ali nedovoljna u odnosu na potrebe velikog broja pacijenata. Veoma retko ili gotovo nikada osobe koje žive sa HIV-om traže psihološku podršku na drugim mestima.

- **Mentalno zdravlje zatvorenika koji žive sa HIV-om**

Zbog kompleksnosti situacije u kojoj se nalaze HIV pozitivni zatvorenici, oni su izloženi većem riziku kada je reč o problemima mentalnog zdravlja. Često su se suočavali sa prethodnim višestrukim problemima u svakoj sferi svog života – socijalnoj, emotivnoj i fizičkoj. Po rečima psihologa koji radi u Specijalnoj zatvorskoj bolnici, zatvorenici koji žive sa HIV-om su obično depresivni zbog već postojeće slabosti (često se odnosi na smrt važnih osoba) i njihove istorije upotrebe droga. Takođe, neki zatvorenici su stalno uplašeni ili su apatični i traže više pažnje nego što je mogu dobiti u bolnici. Ova činjenica zajedno sa zatvorskim uslovima života dalje pogoršava psihološko i fizičko stanje zatvorenika koji žive sa HIV-om.

4. Diskusija

HIV infekcija je povezana sa širokim opsegom problema mentalnog zdravlja, uključujući razumljive emocionalne reakcije na otkrivanje dijagnoze potencijalno fatalne bolesti. Pored emocionalnih reakcija, HIV infekcija je često povezana sa psihijatrijskim poremećajima kao što je depresija i neuropsihijatrijski sindrom kao npr. AIDS demencija. Razumljive emocionalne reakcije kao što su stres, šok, bes i tugovanje su veoma česte i ne treba ih posmatrati kao abnormalne, osim u slučajevima kada dobiju ozbiljan i trajan oblik i utiču na život i socijalnu adaptaciju osoba. Čini se da se, uprkos socijalnim problemima sa kojima se suočavaju, većina ljudi uspešno bori sa efektima infekcije, kroz angažovanje ličnih i spoljnih resursa.

U ovom odeljku rezultati će se razmatrati u okviru konteksta HIV infekcije kao krize. Prvo, pristup HIV-u kao krizi je identičan lečenju ove bolesti kao hronične bolesti što podrazumeva prilagođavanje brojnim promenama i stresu. Takođe, ovaj pristup prepoznaje specifične okolnosti koje HIV čine drugačijom od ostalih hroničnih bolesti, kao što je činjenica da je HIV seksualno prenosiva infekcija i da je još uvek povezana sa socijalno stigmatizovanim i marginalizovanim ponašanjem. Zbog toga se osobe koje žive sa HIV-om suočavaju sa određenim brojem dodatnih stresora, kao što su stigma i diskriminacija ili seksualno odbijanje. Intenzivna stigma i diskriminacija mogu dovesti do nedostatka mreže podrške za osobe koje žive sa HIV-om što može povećati pojavu problema mentalnog zdravlja.

4.1 Osetljivost na stres

Na osnovu dobijenih rezultata može se zaključiti da su prolazne promene raspoloženja česte kod osoba koje žive sa HIV-om i da su ova raspoloženja uslovljena životnim stresorima koji utiču na kvalitet njihovog života i mentalno zdravlje. Periodi psihološke konfuzije se javljaju u momentima krize kao što su saznavanje dijagnoze, započinjanje terapije, hospitalizacija zbog HIV-a i ostale stresne promene.¹⁶

• Otkrivanje HIV pozitivnog statusa

Kada učesnici otkriju svoj HIV pozitivni status često dođe do iznenadne i ogromne promene smisla u njihovom životu. U tom periodu učesnici su doživljavali značajne promene raspoloženja.

Kao što je jedan učesnik rekao:

«U početku depresija je bila dominantna, neverovatan očaj i pitanje šta da radim». (Muškarac, 41 godina, Beograd)

U ovom periodu, koji je za većinu trajao oko dve godine, učesnici kažu da su bili očajni, zbunjeni, uplašeni – kao što je jedan učesnik rekao, osećanja su išla od stalnog straha do potpunog ludila. U ovom periodu, pojavili su se i drugi depresivni simptomi:

1. insomnija
2. smanjenje seksualne želje

¹⁶ Green G., Sobo E.J. (2000): The Endangered Self: Managing the Social Risk of HIV, Routledge, London

3. anhedonija – osećaj smanjenog uživanja u aktivnostima
»Nije više važno otići u bioskop ili pozorište; ne radi se više o tome šta ti treba u životu« (Muškarac, 46 godina, Beograd)
4. Smanjeno osećanje kompetencije, kao i vrednovanje sebe. Reči jednog od učesnika najbolje ilustruju ovakva osećanja:
»Kada se pogledam u ogledalo vidim izobličenu sliku sebe, sve što je juče bilo normalno više nije normalno, razmišljaš o svakom pokretu, činu, odnosu prema drugima...« (Muškarac, 40 godina, Beograd)
5. Suicidalne misli – dva učesnika su rekla da su pokušali da se ubiju pojačavanjem upotrebe droge. Ilustrativan je komentar jednog učesnika o svojim razmišljanjima da izvrši samoubistvo:
»Trenuci bespomoćnosti su najgori...jednom sam pomislio da uzmem sedativ koji u kombinaciji sa ART terapijom dovodi do kome i pomislio sam kako bi bilo dobro za mene da se više ne probudim«. (Muškarac, 35 godina, Beograd)
Ostali učesnici nisu pominjali suicidalne misli. Čini se da ovaj indikator za njih predstavlja najprepoznatljiviji znak mentalnih problema i dvostruke stigmatizacije. U svetlu ovog pitanja jedna učesnica je odgovorila :
»Ne posmatrajte HIV kao nešto što je trajno loše. Mi imamo loše faze, ali to nije samo zbog HIV-a«. (Žensko, 40 godina, Beograd)
O samoubistvu se razmišlja i kao o mehanizmu prevladavanja, načinu da se savlada bol, kao o konačnom rešenju:
»Po mom mišljenju, samoubistvo je način da se pobegne iz bolesti, ja se veoma bojim bolesti« (Žensko, 29 godina, Beograd)
6. Gubitak interesovanja za profesionalne aspekte života: jedan učesnik je rekao da je posle saznavanja za svoj HIV pozitivni status izgubio želju da radi, iako je bio sposoban da radi.
7. Korišćenje droga: osobe koje su koristile drogu nastavile su sa tim, neki od njih su povećavali količinu droge ili tableta.

Zanimljivo je istaći da je u fokus grupi koje su činili korisnici droga učesnici prvo pričali o načinu na koji su otkrili svoj HIV status. Naime, učesnici su izjavili da su im rezultati dati na neprofesionalan način, naročito naglašavajući da im je zasmetao nedostatak empatije kod doktora i pesimističke prognoze o tome koliko im je još života ostalo. Jedan učesnik je rekao: (Muškarac, 41 godina, Beograd):

»Doktor mi je rekao da mu je žao zato što sam mlad i nisam mnogo toga proživio. Ja nisam osećao samosažaljenje.«.

Moguće objašnjenje zašto korisnici droga uglavnom pričaju o tome kako su otkrili svoj HIV status može biti činjenica da su korisnici droga duplo stigmatizovani i imaju iskustvo prethodne diskriminacije, što ih čini osetljivijim na stigmatu. Jedna učesnica je rekla (Žensko, 28 godina, Beograd):

»Kada mi je medicinska sestra dala HIV pozitivni rezultat počela sam da plačem. Pitala me je: «Zašto plačeš, mogla si ovo da očekuješ, ti si narkoman i znaš da ti je dečko HIV pozitivan. Želela sam da umrem».

Većina učesnika našeg istraživanja saznala je da ima HIV kada su se pojavili simptomi i ta činjenica je sigurno uticala na intenzitet i trajanje psihološkog stresa posle otkrivanja statusa. Kada je reč o psihološkim poremećajima i vulnerabilnosti važno je uzeti u obzir vreme otkrivanja HIV statusa. Posle otkrivanja HIV pozitivnog statusa većina osoba je u stanju psihološkog stresa umerenog intenziteta i ograničenog trajanja. Pod većim rizikom razvijanja mentalnih poremećaja su oni koji su otkrili svoj pozitivni HIV status kada su počeli da se javljaju simptomi. Otkrivanje HIV statusa u ovoj fazi bolesti događa se relativno često, naročito kada se HIV prenosi heteroseksualnim putem. Činjenica da većina sazna za svoju HIV dijagnozu neposredno pre ili na početku simptomske faze bolesti, kako pokazuje naše iskustvo, dodatno pojačava osetljivost za psihološke poremećaje. Naime, u takvim slučajevima, vreme prilagođavanja u asimptomskom periodu je kratko ,a za mnoge osobe koje žive sa HIV-om to vreme je veoma važno , kako bi prihvatili dijagnozu, redefinisali prioritete i doneli životne odluke.¹⁷

Povećana senzibilnost na svakodnevne probleme posle saznavanja statusa je nešto što su učesnici fokus grupe naglasili kao veoma važno. Skoro svi su se složili da su se resursi za prevazilaženje stresnih situacija promenili i postali ograničeni ili kao što je rekao jedan učesnik (Muškarac, 40 godina, Beograd):

«Čim postaneš HIV pozitivan postaješ hipersenzitivan, deset puta više nego ranije...stalno si pod stresom, male stvari mogu da izazovu loša osećanja».

Pored otkrivanja pozitivnog HIV statusa, postoje aspekti življenja sa HIV-om koji uzrokuju značajan emocionalni stres i koje osobe koje žive sa HIV-om percipiraju kao izuzetne stresore. To su problem saopštavanja HIV statusa, naročito u kontekstu partnerskih odnosa, gubitak prijatelja, gubitak posla, stigma i diskriminacija, nesigurnost terapije i nebriga na državnom nivou, pridržavanje i borba sa neželjenim efektima terapije.

- **Saopštavanje HIV pozitivnog statusa – da ili ne?**

“Život sa HIV-om je život u podzemlju...” – to su reči jednog učesnika (Muškarac, 52 godine, Beograd), koje ilustruju osećanja osoba koje žive sa HIV-om i potrebu da svoj HIV status drže u tajnosti. Držanje HIV statusa u tajnosti ima zaštitnu funkciju – zaštita od odbacivanja i stigmatizacije. Skrivanje ove tajne je zasnovano na strahu, krivici i sramoti. Otkrivanje tajne u okviru porodice ili šireg okruženja nosi rizik rušenja veza, prekidanja komunikacije i diskriminacije. Značajan aspekt tajnosti HIV-a je izolacija i povlačenje, koja sprečava osobe koje žive sa HIV-om da dobiju neophodnu profesionalnu pomoć i pomoć socijalne mreže.

Osobe koje žive sa HIV-om osećaju potrebu da dobiju podršku, naročito od porodice i prijatelja. Potreba da se kaže drugima za HIV pozitivan status i istovremeni strah od saopštavanja, rešava se na različite načine. Neki učesnici dele svoju tajnu sa porodicom i prijateljima, procenjujući njihovu podršku kao veoma značajnom, doživljavajući to kao zaštitni faktor u suočavanju sa svakodnevnim problemima. Jedan učesnik je rekao (Muškarac, 40 godina, Beograd):

¹⁷ Catalan. J (1999):Mental Health and HIV Infection :Psychological and Psychiatric Aspects, UCL Press, London

«Moji prijatelji, koji se ponašaju kao da se ništa nije desilo, najviše mi pomažu...svaki negativizam i odbijanje duboko vas uznemiri».

- **HIV kao tajna i izbor partnera**

Dilema oko saopštavanja HIV pozitivnog statusa seksualnom partneru predstavlja dodatni teret za osobe koje žive sa HIV-om. Dok neki od njih misle da *«AIDS nije glavna stavka u (njihovom) CV-ju»* i da nije potrebno odmah reći, neki se ne slažu i misle da je potrebno reći na početku veze, kako ne biste povredili drugu osobu. Čini se da razlika u stavovima delom proističe iz manje/više intenzivnih osećanja krivice i stava osobe prema HIV-u. Kao što je jedan učesnik primetio, veoma je važno znati da nisi nikoga inficirao, *«Da možeš da se suočiš sa svakim i kažeš, ja imam HIV, pa šta?»*

Što se tiče stava prema HIV-u i osećanjima krivice, interesantno je spomenuti iskustvo psihologa iz Klinike za HIV, a to je da su HIV pozitivne osobe u vezama sa HIV negativnim osobama, sklone da preuzmu svu odgovornost i misle da sami moraju da urade sve što mogu kako bi popravili taj odnos.

HIV status takođe ima uticaja i u smislu ograničenog broja partnera. Prema iskustvu učesnika fokus grupa parovi različitog HIV statusa su retkost. Ono što za ove učesnike predstavlja realnost je apstinencija ili seksualni odnos sa HIV pozitivnim partnerima. U vezama sa HIV pozitivnim partnerima, osobe koje žive sa HIV-om se osećaju prihvaćenijim i imaju veću podršku, zato što misle da ih jedino HIV pozitivna osoba zaista može razumeti:

«Najgora stvar je kada vas partner ne razume. Osoba mora biti veoma, veoma fleksibilna i širokih shvatanja da bi razumela život sa HIV-om». (Muškarac, 46 godina, Beograd)

Prema iskustvima učesnika, među osobama koje žive sa HIV-om postoji izražena svest o potrebi korišćenja zaštite i saopštavanja svog statusa partneru. Veoma je važno i iskustvo nekih osoba koje žive sa HIV-om, koje su imale HIV negativne seksualne partnere. Ovakve veze su imale veliki uticaj na njihovo prihvatanje samih sebe kao HIV pozitivnih osoba. Osobe koje žive sa HIV-om osetile su da imaju veću podršku i to je pozitivno uticalo na kvalitet njihovog života:

«Nisam vršio pritisak na njega kada sam ga upoznao. Znao sam da je HIV negativan i odmah sam mu rekao da sam HIV pozitivan. Nisam očekivao razumevanje i prihvatanje, ali on je želeo vezu sa mnom. Imali smo seks bez straha i nervoze. Osećao sam se kao ljudsko biće, osećao sam se voljeno, poštovano i prihvaćeno. To mi je bilo veoma važno i pomoglo mi je da se borim sa lošim osećanjima. Shvatio sam kako saopštavanje mog HIV pozitivnog statusa može biti od pomoći». (Muškarac, 40 godina, Beograd)

Osobe koje žive sa HIV-om koje su i IKD fokusirale su se na partnerske veze u diskusiji, smatrajući ih veoma važnim za samoprihvatanje i samopoštovanje i naglasili su važnost mogućnosti izbora. Svi učesnici su se složili da partneru treba reći HIV status i odgovornost podeliti sa nekim. Međutim, postoji dilema oko izbora

partnera imajući na umu HIV status. Iako su mišljenja da nije neophodno imati HIV pozitivnog partnera, dinamika veze kod parova različitog HIV statusa je specifična. U takvim vezama, HIV pozitivni partner se generalno oseća kao «niže biće» zbog svog statusa, kao što je jedna učesnica primetila (Žensko, 34 godine, Beograd):

«Osećaj krivice stalno je prisutan, najvažniji kriterijum za vezu je HIV status i to opravdava sve, da nosiš krivicu...».

S druge strane, jedan učesnik je izjavio da čak i parovi gde su oba partnera HIV pozitivna ne uspevaju uvek i da u takvim vezama ima previše problema, previše bespomoćnosti i «*previše iste priče na jednom mestu*».

- **Gubitak prijatelja**

Gubitak prijatelja koji su preminuli od AIDS-a i iščekivanje sopstvenog gubitka zdravlja su podjednako značajni stresori za učesnike fokus grupa. Za mnoge osobe koje žive sa HIV-om sama poseta Klinici za HIV ima negativan uticaj podsećajući ih na nesigurnost njihove egzistencije, kao i pogoršanje zdravlja drugih osoba koje žive sa HIV-om na Klinici. Jedan učesnik je opisao stresne karakteristike takvih situacija (Muškarac, 52 godine, Beograd):

«Ako se nešto dogodi nekom ko je u bolnici (pogoršano zdravstveno stanje) razne stvari mi padaju na pamet».

Činjenica da su osobe koje žive sa HIV-om okružene ljudima koji su u poslednjoj fazi bolesti ili umiru, s razlogom izaziva osećanje tuge, depresije, besa i bespomoćnosti. Osoba može biti preplavljena očajem i bespomoćnošću, tako da se povlači i gubi nadu u kvalitetan život. S druge strane, neki ljudi mogu biti obuzeti osećanjem vrednosti života, trudeći se koliko god mogu da prožive što više, i koristeći sve mogućnosti.

Za većinu osoba koje žive sa HIV-om karakteristična je kombinacija ovakvih reakcija i različita raspoloženja su dominantna u različitim periodima.¹⁸

Nijedan učesnik fokus grupe ne govori eksplicitno o svom strahu od smrti, ali ono što je uobičajeno je osećaj nesigurnosti vezan za zdravlje i umanjeni optimizam u pogledu budućnosti. Teško je preboleti gubitak čak i kada je fizičko zdravlje savršeno. Ljudi koji reaguju na gubitak su u stanju krize, što dovodi do emocionalne dezorganizacije i bespomoćnosti. Kada osoba dobije HIV dijagnozu, često doživi više gubitaka u kratkom vremenskom roku što dovodi do toga da osoba bude preplavljena emocijama i osećanjem da je njen sopstveni život potpuno van kontrole.

¹⁸ Shernoff M. (1992): Loss and AIDS, People With AIDS Coalition News line, No.75

Jedna učesnica je objasnila (Žensko, 40 godina, Beograd):

«Kada su ljudi oko mene počeli da umiru od AIDS-a počela sam da gubim veru u lečenje; digla sam ruke od svega i počela ponovo da se drogiram. Pomislila sam, pa šta sad, umreću u svakom slučaju».

- **Nezaposlenost i gubitak posla**

Većina učesnika fokus grupe je prestala da radi posle saznavanja da su HIV pozitivni. Razlog za to je što je većina njih otkrila svoj HIV pozitivni status kada su imali jasne simptome AIDS-a, kao što je fizička slabost ili razvoj oportunističkih infekcija, koji su ih u većini slučajeva sprečili da nastave sa aktivnostima kojima su se bavili do tada. Jedan učesnik je rekao: (Muškarac, 23 godine, Beograd):

«Zbog mog slepila nisam mogao da nađem normalan posao koji bih voleo da radim, u stvari nisam mogao da nađem nikakav posao. Nervozan sam jer me moj vid sputava u svemu».

Osećaj da imaju kapaciteta da rade, ali nisu u poziciji da rade je veoma značajan stresni aspekt življenja sa HIV-om za neke osobe koje žive sa HIV-om. Drugi razlog za prekid radnog odnosa ili penzionisanje nekih osoba koje žive sa HIV-om je njihov strah od stigme i diskriminacije u okviru radnog okruženja. Strah od reakcija drugih na radnom mestu rezultira povlačenjem osoba koje žive sa HIV-om. Jedna učesnica je rekla (Žensko, IDK, 34 godine, Beograd):

«Uopšteno govoreći, ljudi vas neće pogledati u lice i reći 'ja ne želim da radiš ovde'; umesto toga reći će vam, na primer 'ne moraš više da praviš kafu' iako je uvek bila frka oko toga ko će da pravi kafu; ili se uvode neka nova pravila kao na primer svako donosi svoj peškir, itd. Onda shvatite da je to glupa situacija i da ne želite da budete predmet ogovaranja».

Čini se da se prekidom radnog odnosa osobe koje žive sa HIV-om dodatno izoluju od HIV negativnog okruženja i traže prijatelje među osobama koje žive sa HIV-om.

Neki neželjeni efekti ART-a takođe utiču na promenu profesionalnog angažmana. Jedan učesnik je govorio o lipodistrofiji, koja ga je sprečavala da obavlja posao za koji je fizički izgled bio važan. Pošto profesionalni život predstavlja značajnu determinantu kvaliteta života i opšteg zadovoljstva, gubitak posla za ove učesnike označio je period adaptacije na promenjene životne okolnosti.

- **Stigma i diskriminacija**

Stigma je opisana kao dinamički proces devaluacije (gubitak vrednosti), koji «u velikoj meri diskredituje osobu u očima drugih ljudi».¹⁹ Stigma povezana sa HIV-om često dovodi do socijalne izolacije i kod nekih osoba koje žive sa HIV-om izaziva bes. Postoji želja da se drugima objasni šta je HIV i kako se prenosi. Jedan učesnik je rekao (Muškarac, 46 godina, Beograd):

¹⁹ Goffman E. (1963) Stigma: notes on the management of a spoiled identity. New York: Simon and Schuster, according to UNAIDS (2005) HIV-related stigma, discrimination and human rights violations: case studies of successful programmes

«Doživio sam brutalne reakcije na poslu kao na primer, kada se pomeraju dalje od mene kad prolazim. Tada poželim da im svašta kažem, ali i da pobegnem i sakrijem se od svega».

Stigma takođe uzrokuje hroničnu patnju: *«Osećam tugu stalno, ne periodično. Uspeo sam da izgradim pozitivnu površinu, ali bez obzira na potiskivanje, uvek znaš gde pripadaš»*, rekao je jedan učesnik koji živi sa HIV-om 10 godina (Muškarac, 52 godine, Beograd). Ili, kako je rekao drugi učesnik (Muškarac, 40 godine, Beograd):

«Diskriminacija stvara osećaj kao da stalno udaraš u zid. Pitam se da li mogu da kažem svom zubaru ili nekom drugom».

Istraživanje koje uključuje ljude koji žive sa HIV-om pokazuje da stigmatizacija u javnosti može ugroziti nečiji identitet (Sandstrom 1990), što rezultira gubitkom samopoštovanja (Siegel and Krauss 1991; Bennett 1990); taj uticaj je značajniji od uticaja fizičkih poremećaja (King 1989; Crowther 1992).²⁰

Strah od diskriminacije ograničava pristup zdravstvenoj nezi van oblasti HIV-a, što je u skladu sa rezultatima kvalitativne studije osoba koje žive sa HIV-om.²¹ Osobe koje žive sa HIV-om se uvek suočavaju sa dilemom da li reći doktoru za svoj status ili ne. Osobe koje žive sa HIV-om u Srbiji, u slučajevima saopštavanja svog HIV statusa lekarima, uglavnom su imale negativna iskustva, ponekad nisu mogli da se leče zbog njihovog HIV statusa.

Jedna učesnica je ispričala (Žensko, 40 godina, Beograd):

«Najgore je kad odem kod zubarke i ona kaže da ne može da sredi moj zub, ne zbog sebe, već zbog svoje dece. Tada pomislim – čemu sve ovo služi...ne bi smeo svako da postane doktor, nije dovoljno samo savladati materiju, potrebno je imati ličnost».

U tom smislu, zabrinutost i nesigurnost oko dobijanja medicinske pomoći predstavlja teret za osobe koje žive sa HIV-om i izaziva osećanje nesigurnosti i anksioznosti. Postoji stalna zabrinutost oko dobijanja neophodne medicinske pomoći kada je nužna. Iskustvo psihologa sa Klinike za HIV govori o tome koliko je situacija osoba koje žive sa HIV-om povezana sa tim kakva je saradnja između osoblja Klinike za HIV i zdravstvenih radnika van HIV/AIDS oblasti. Naime, psiholog procenjuje da je saradnja sa ostalim zdravstvenim radnicima (na primer onkolozima, psihijatrima) loša, iako je sve potrebija zbog efekata ART terapije. Ipak, zdravstveni stručnjaci

²⁰ Green G., Sobo E.J. (2000): The Endangered Self: Managing the Social Risk of HIV, Routledge, London

²¹ Bernejs, S., Rouds T., Prodanovic (2007): Terapija za HIV: dostupnost, snabdevenost i nesigurnost, Kvalitativna studija u Srbiji i Crnoj Gori, Fakultet za higijenu i tropsku medicinu Univerziteta u Londonu, Inicijativa za prevenciju HIV-a među vulnerabilnim grupama, Program Ujedinjenih nacija za razvoj, Beograd/Podgorica

van oblasti HIV/AIDS-a nisu zainteresovani za potrebe osoba koje žive sa HIV-om i odbijaju da dođu u Kliniku za HIV. S druge strane, osobe koje žive sa HIV-om ne žele da tuže doktore jer ne žele da izazivaju bes doktora niti žele publicitet.

Skoro svi učesnici su imali bolno iskustvo da budu odbačeni ili od strane šireg okruženja ili od porodice i prijatelja. Jedna osoba koja živi sa HIV-om nam je opisala jednu tipičnu situaciju sa kojom se suočava (Muškarac, 46 godina, Beograd):

«Dok sam bio u diskoteci dobio sam poruku na mobilnom telefonu – 'ti širiš AIDS i znaš da je to kažnjivo zakonom'...onda sam poželeo da se sakrijem i pobegnem od svega».

Diskriminacija unutar porodice i radnog okruženja je naročito bolna. Reči jedne osobe koja živi sa HIV-om najbolje ilustruje takvo iskustvo (Muškarac, 35 godina, Beograd):

«Moja sestra se porodila pre sedam meseci, a ja još uvek nisam video dete. Osećam da me ne žele, da me se boje, mogu da osetim njihov strah. To boli...ja sam neka vrsta tajnog ujaka».

U IKD grupi primećena je stigma vezana i za HIV i za korišćenje droga što je kroz svoje iskustvo opisala jedna učesnica (Žensko, 45 godina, Beograd):

«Kada sam pitala doktora za rezultate HIV testa, odgovorio je kratko i jasno –'vi narkomani ste svi pozitivni'..»

Ovo je karakteristika višeslojne stigme vezane za HIV; intenziviranje negativnih konotacija povezujući HIV i AIDS sa već marginalizovanim ponašanjem kao što je upotreba droga ili homoseksualizam.²² Stigma je izraženija prema osobama koje su se inficirale putem seksualnog odnosa ili korišćenjem droga, zato što se smatra da su ti oblici ponašanja pod kontrolom osobe, tako da osoba treba da snosi krivicu za infekciju. Stigma se često povezuje sa «odabranim» načinom života inficirane populacije ili pripadnošću nekoj rasi ili etničkoj manjini. Iz tog razloga, muškarci koji imaju seks sa muškarcima i IKD su češće stigmatizovani za razliku od ljudi koji se nisu inficirali odabranom aktivnošću (na primer hemofiličari, deca HIV pozitivnih žena smatraju se nevinim) (Herek, 1990, prema HOPE, 2006)²³.

Istraživanje Strateškog marketinga o stigmati i diskriminaciji marginalizovane populacije u Srbiji²⁴, pokazalo je da sledeći procenat populacije u Beogradu smatra određene oblike ponašanja neprihvatljivim: agresivno ponašanje i nasilje (90%), krađa (90%), upotreba narkotika (87%), korupcija (84%), prostitucija (76%), i potom seksualna orijentacija (63%) i konzumiranje alkohola (61%). Ovakvi rezultati pokazuju da osobe koje pripadaju marginalizovanim grupama (korisnici droga), pored osoba koje imaju HIV pozitivni status, imaju teškoće u pristupu zdravstvenoj nezi,

²² UNAIDS (2005) HIV-related stigma, discrimination and human rights violations: case studies of successful programmes

²³ HOPE Program Training Resource Package (2006)

²⁴ Strategic marketing (2006):Stigma and discrimination,Belgrade

teškoće kada je reč o lečenju od strane zdravstvenih radnika i dobijanja neophodne pomoći.

Prema tome, stigma je evidentna na mnogim nivoima, od porodice do vladinih institucija i predstavlja značajnu determinantu socijalne izolacije, strah od reakcije drugih i potrebu da se HIV status drži u tajnosti. Stigma i diskriminacija drže osobe koje žive sa HIV-om na marginama društva, što utiče na njihovo ponašanje u pogledu zdravlja i čini ih dodatno osetljivim na stres, anksioznost i depresiju.

- **Nesigurnost terapije i nege na državnom nivou**

Izgled Klinike za HIV i njena tehnička opremljenost predstavljaju važne odrednice optimizma vezanog za budućnost, a takođe predstavljaju odraz brige za osobe koje žive sa HIV-om na državnom nivou. Nezadovoljni tehničkom opremljenošću Klinike za HIV, svi su se učesnici složili da bi bolje opremljena Klinika za HIV izazivala manje negativna osećanja. Raspoloženje koje je vidljivo u čekaonici Klinike je dobro ilustrovao član Ekspertskog centra (pripadnik osoblja IAN-a posle posete Klinici za infektivne bolesti:

«Nikad nisam bila u čekaonici koja je toliko tiha, kao što je čekaonica ispred kancelarije na Klinici za infektivne bolesti. Niko ne priča ni sa kim, niko ne gleda ni u koga».

Konstantna neizvesnost kada je reč o dostupnosti terapije i lekova izaziva neprijatnost i anksioznost kod osoba koje žive sa HIV-om. Oni se pitaju šta bi se desilo kada lekovi ne bi bili dostupni, i to predstavlja konstantni izvor anksioznosti i straha. To se vidi u zapažanju jednog učesnika (Muškarac, 52 godine, Beograd):

«Bez terapije bio bih slomljen psihički».

Ovakve izjave naglašavaju važnost konstantne dostupnosti terapije, ako HIV posmatramo kao hroničnu bolest koja se može kontrolisati. Kao što je potvrđeno rezultatima kvalitativne studije, dostupnost terapije i informacije o terapiji su važan izvor sigurnosti za mnoge osobe koje žive sa HIV-om, kao što je i poverenje u državne institucije.²⁵

- **Pridržavanje terapije i kontrola neželjenih efekata terapije**

Uvođenje ART terapije i pitanje pridržavanja ART terapije su pitanja kojima sistem zdravstvene zaštite treba ozbiljnije da se pozabavi. Učesnici razumeju važnost pridržavanja ART-a, ali redovno korišćenje lekova je nešto što je veoma teško u svakodnevnom funkcionisanju. Dodatno, ART ima razne negativne efekte tako da učesnici moraju podnositi i razne bolove.

²⁵ Bernejs, S., Rouds T., Prodanovic (2007): Terapija za HIV: dostupnost, snabdevenost i nesigurnost, Kvalitativna studija u Srbiji i Crnoj Gori, Fakultet za higijenu i tropsku medicinu Univerziteta u Londonu, Inicijativa za prevenciju HIV-a među vulnerabilnim grupama, Program Ujedinjenih nacija za razvoj, Beograd/Podgorica

Jedan učesnik je pomenuo (Muškarac, 41 godina, Beograd):

«Patim od polineuropatije, kamena u bubregu, lipodistrofije i znam da je to rezultat terapije, ali šta da radim...»

Jedna učesnica objašnjava da joj je teško da se pridržava terapije zbog velikog broja raznih lekova koje mora da uzima što uključuje ART, metadon, antidepresive. Još dva učesnika koji uzimaju ART terapiju ističu koliko je važno uzimati terapiju, kao i potrebu za boljom informisanošću o neželjenim efektima lekova i tome kako olakšati bol i neprijatnost koje izaziva terapija. Naime, zbog snažnih negativnih neželjenih efekata ART-a ovi učesnici prekidaju terapiju kako bi napravili pauzu i odmorili se. Učesnici u ovoj diskusiji naglasili su značaj razmene iskustava između lekara i između osoba koje žive sa HIV-om.

- **Informacije o terapiji**

Tokom diskusije u fokus grupi sa osobama koje žive sa HIV-om, a imaju iskustva sa korišćenjem droga zapažen je problem nedovoljne informisanosti o ART-u. Polovina učesnika ne uzima ART, ili zbog toga što misle da je to neka vrsta eksperimenta koji nije dovoljno istražen ili zbog straha da terapija neće uvek biti dostupna i besplatna. Pored loše informisanosti o značaju terapije takođe postoji izvesna konfuzija među učesnicima koja se odnosi na to da li je prekid kontinuiteta uzimanja terapije štetan ili koristan. Iako je nekim učesnicima savetovano da prekinu terapiju kako bi «odmorili» organizam, neki iz grupe bili su mišljenja da terapiju ne treba prekidati. Kao što je navedeno u kvalitativnoj studiji o osobama koje žive sa HIV-om, stručnjaci u Srbiji smatraju da diskontinuitet u uzimanju terapije nema značajniji štetni efekat na zdravlje pacijenata. Međutim, zbog postojećih problema sa nedostatkom testova za praćenje, efekat diskontinuiteta u uzimanju terapije nije podrobno ispitan, iako je u nekim relevantnim studijama otkriveno postojanje negativnog uticaja.²⁶

Osobe koje žive sa HIV-om često imaju ograničen izvor informacija o terapiji i nisu uvek u mogućnosti da dobiju potpune i razumljive informacije od doktora koji je prepisao terapiju. Jedan član fokus grupe je rekao (Muškarac, 30 godina, Beograd):

*«Doktor je veliki stručnjak, ali nisam razumeo ni reči od onoga što je govorio o lipodistrofiji, neuropatiji, pa sam posetio sajt i video slike koje su me prestrašile. Uglavnom se informišem putem interneta i primetio sam da nisu svi sajtovi o HIV-u prijateljski».*²⁷

²⁶ Bernejs, S., Rouds T., Prodanovic (2007): Terapija za HIV: dostupnost, snabdevenost i nesigurnost, Kvalitativna studija u Srbiji i Crnoj Gori, Fakultet za higijenu i tropsku medicinu Univerziteta u Londonu, Inicijativa za prevenciju HIV-a među vulnerabilnim grupama, Program Ujedinjenih nacija za razvoj, Beograd/Podgorica

²⁷ Lipodistrofija: promene u raspodeli masti.

Neuropatija: Periferna neuropatija (PN) je bolest perifernih nerava. PN može biti mala smetnja ili onesposobljavajuća slabost. To obično uključuje osećaj bockanja, vrelina, ukrućenosti ili ukočenosti stopala i nožnih prstiju. Može se osetiti kao golicanje, neobjašnjiv bol ili senzacije koje su intenzivnije nego normalno. Simptomi se mogu pojavljivati i nestajati. Ozbiljna PN može uzrokovati probleme sa stajanjem i hodanjem.

HIV pozitivan status označava značajne promene u životu, što često uključuje i navikavanje na drugačiju sliku o sebi. Život sa HIV-om podrazumeva adaptaciju na razne nove situacije i izazove. Rečima jednog učesnika (Muškarac, 20 godina živi sa HIV-om)

«Živeti sa ovom bolešću je umetnost; čitav vaš život se menja iz korena».

4.2 Tugovanje, depresija i anksioznost

Podela na «mi» i «vi» je izvor stalne tuge, osećaja izolovanosti i posebnosti u odnosima sa drugima. Neke osobe koje žive sa HIV-om iskusile su bes i netrpeljivost u sopstvenom okruženju:

«Ljudi ne mogu da razumeju kako se osećaju osobe koje žive sa HIV-om, niko vas ne razume i nemate prave prijatelje kad imate ovu bolest». (Muškarac, 41 godina, Beograd).

S druge strane, tugovanje se može transformisati u depresiju u određenim fazama i, kako su rezultati ovog istraživanja pokazali, postoje dva posebno osetljiva perioda za to: prvo je kada osoba sazna za svoj status i na početku nove faze bolesti, kao što je početak ART terapije. Pojava novih simptoma, kao i početak ART terapije mogu biti okidač za depresiju i maladaptivne strategije prevladavanja.

Jedan učesnik je pričao o tome (Muškarac, 40 godina, Beograd):

«Na početku uzimanja terapije bio sam navučen na tablete iako nisam bio tabletooman».

Pored depresivnih simptoma, kao što su poremećaj sna, promena apetita, smanjen libido i osećaj bespomoćnosti, neki učesnici su izjavili da periodično bivaju preplavljeni strahom i anksioznošću, kada razmišljaju o svojoj budućnosti i perspektivi.

Izjava jedne učesnice je veoma ilustrativna (Žensko, 29 godina, Beograd):

«Ponekad se osećam potpuno haotično i to potpuno uništava moju sposobnost da se organizujem, planiram i ulažem u budućnost».

Anksioznost i zabrinutost su posledice nesigurnosti po pitanju zdravlja, zaposlenja i osnivanja porodice. Neizvesnost vezana za lekove i testove za praćenje kao i zavisnost od države su drugi izvori uznemirenosti i brige osoba koje žive sa HIV-om.

Još jedna dilema koja izaziva anksioznost je nesigurnost oko toga koji simptomi su povezani sa HIV-om, a koji su simptomi posledica nečeg drugog? Bilo kakva promena fizičkog izgleda dovodi do zabrinutosti vezane za napredovanje HIV-a. Na primer, jedna učesnica je izjavila da joj se čini da joj se kosa više prlja i pitala je doktora za savet, pošto je mislila da je to povezano sa HIV-om.

Neželjeni efekti terapije, naročito lipodistrofija koja uzrokuje vidljive promene fizičkog izgleda, izazivaju anksioznost i depresiju kod pacijenata. Lipodistrofija utiče na percepciju sopstvene privlačnosti i izgleda i za osobe koje žive sa HIV-om ovo je bolan proces.

Psihološkinja iz Klinike za HIV primećuje da mogu postojati različiti mentalni poremećaji koji se sreću kod osoba koje žive sa HIV-om, a koji se mogu naći i među opštom populacijom i to u opsegu od uobičajenih reakcija prilagođavanja na HIV pozitivan status do mnogo ozbiljnijih poremećaja. Međutim, ona je istakla da je najčešći fenomen za većinu osoba koje žive sa HIV-om nisko samopoštovanje i osećaj manje vrednosti. Takva osećanja su izazvana odbijanjem i neprihvatanjem od strane

okruženja, što rezultira verovanjem da su manje vredni. Prema njenom mišljenju, uobičajeno je da osobe koje žive sa HIV-om imaju strah od smrti, kao i da mnoge osobe koje žive sa HIV-om nisu još uvek «obradile» informacije o efikasnosti postojeće terapije, tako da ne shvataju da je situacija za HIV pozitivne osobe danas mnogo bolja nego što je bila kada se epidemija pojavila. Čini se da se strah od smrti manifestuje kroz strah od budućnosti i nedostatka perspektive.

Većina učesnika je iskusila istovremeno depresivno raspoloženje i anksioznost i čini se da su to dominantne teškoće osoba koje žive sa HIV-om. Slično ovom nalazu, doktor iz Instituta za bolesti zavisnosti tvrdi da se problemi mentalnog zdravlja osoba koje žive sa HIV-om mogu svrstati pod «sindrom depresije».

4.3 Veza između problema mentalnog zdravlja i pridržavanja ART terapije

Učesnici su prijavili da imaju probleme koje izaziva ART, uključujući promene spavanja, ravnoteže, vida, zatim anksioznost, hipersenzitivnost i konfuziju. Svi učesnici su se složili da uzimanje ovih lekova dovodi do različitih mentalnih stanja – «od depresije do histerije». Takva raznovrsnost neželjenih efekata može da ugrozi pridržavanje terapije kao što je spomenuo jedan učesnik (Muškarac, 40 godina, Beograd):

«Bilo je teško, mislio sam da neću moći da izdržim više, ali uvek sam bio optimista».

Učesnici su posebno istakli poremećaj spavanja kao posledicu ART-a. Opisali su svoje snove «kao da se događa u stvarnosti» zbog halucinogenog efekta nekih lekova. Veoma je teško nositi se sa promenama raspoloženja koje nastaju zbog ART-a. Jedan učesnik opisao je promene svog raspoloženja kada je počeo da uzima terapiju (Muškarac, 42 godine, Beograd):

«To je bila jedna šizofrena situacija, porazbijao sam sve po kući, svadao sam se sa prijateljima...»

Svi učesnici su se složili da njihovo raspoloženje ne utiče na to da li će uzimati terapiju i da oni redovno uzimaju terapiju kako im je doktor savetovao. Treba uzeti u obzir činjenicu da su svi učesnici ovog istraživanja veoma svesni neophodnosti ART terapije i da oni generalno primenjuju konstruktivne mehanizme za prevazilaženje problema.

4.4 Strategije prevladavanja

Percepcija HIV/AIDS-a kao hronične bolesti dovodi do toga da se pažnja fokusira na to kako se boriti sa stresorima koji su povezani sa bolešću. Osobe koje žive sa HIV-om, kao što je pomenuto, suočavaju se sa mnogim stresorima: negativne reakcije okruženja, anksioznost i strah da li će terapija biti dostupna, lični strah od smrti, iščekivanje telesnog i mentalnog propadanja. Kako bi prevazišli hronični stres koji doživljavaju, osobe koje žive sa HIV-om koriste različite strategije.

- **Udaljavanje, izbegavanje**

Ovaj mehanizam izbegavanja je primećen kod dva učesnika. Reči jedne učesnice najbolje ilustruju ovu strategiju (Žensko, 29 godina, Beograd):

«Kad se loše osećam, ja to onda potisnem, ne mislim o tome, ne dolazim u dodir sa takvim temama».

- **Poređenje**

Poređenje njihove situacije sa situacijama ostalih ljudi čije su situacije teže nego njihova, je takođe mehanizam koji služi kako bi se održali optimizam i nada. Jedan učesnik je rekao (Muškarac, 45 godina, Beograd):

«Kada se osećam loše ja pomislim kako ima ljudi koji se osećaju gore nego ja. To mi ponekad pomaže».

- **Traženje informacija i podrške**

Prikupljanje informacija i saznanja o bolesti je takođe značajan put uspostavljanja kontrole nad sopstvenim životom za osobe koje žive sa HIV-om. U skladu sa tim, za osobe koje žive sa HIV-om koje su učestvovala u ovoj su bili dobro informisani o terapiji, lekovima, neželjenim efektima terapije. Iskustvo drugih osoba koje žive sa HIV-om i njihova podrška je veoma važna, kao i saveti osoblja iz Klinike za HIV. Jedna učesnica je rekla (Žensko, 27 godina, Beograd):

«Psiholog iz Centra pomogao je puno meni i mojoj porodici, prvenstveno dajući konkretne savete – kako moji roditelji treba da se ponašaju prema meni i mojoj bolesti».

Podrška i razmena iskustava sa ostalim osobama koje žive sa HIV-om su veoma važne za prevazilaženje emotivnih kriza kao što je opisao jedan učesnik (Muškarac, 45 godina, Beograd):

«Iskustvo drugih znači puno, daju mi konkretne savete, na primer kada me uhvati panika, strah – da odem u šetnju, razgovaram sa nekim...»

- **Samoohrabrivanje**

Jedan način kontrole emocija je kroz verovanje da je osoba jaka i dovoljno izdržljiva da prevaziđe svoje probleme. Neki učesnici fokus grupe koriste ovaj mehanizam kako bi ohrabрили sebe, sačuvali nadu i optimizam. *«Ono što te ne ubije, ojača te»* najbolje ilustruje ovaj mehanizam prevladavanja kod nekih učesnika. Optimizam i oslanjanje na nadu su veoma važni i korisni za suočavanje sa stresom. Optimizam jednog učesnika opisan je kroz osećaj kontrole i verovanje u bolju budućnost (Muškarac, 23 godine, Beograd):

«Ubeđen sam da će sve biti OK ako se budem pridržavao terapije».

- **Emocionalni izlivi**

Kada osete snažnu anksioznost, neke osobe koje žive sa HIV-om koriste sedative i jedna učesnica je pričala o emocionalnoj tenziji koju je praznila kroz plakanje, bes, ljutnju.

- **Rezignirano prihvatanje**

Prihvatanje bolesti kao nečega što je predodređeno sudbinom je način eksternalizacije uzroka bolesti. Ovo je mehanizam prevladavanja koji je koristio jedan učesnik kada je pričao o tome koliko često se suočava sa socijalnim nerazumevanjem HIV-a. On je rekao (Muškarac, 41 godina, Beograd):

«Ti si najnormalnije ljudsko biće kod koga se dogodila greška u genetskom kodu i to nije uopšte tvoja krivica».

Prethodna istraživanja su pokazala vezu između mehanizama prevladavanja i psihološkog distresa kod osoba koje žive sa hroničnim bolestima; postoji pozitivna korelacija između izbegavanja kao mehanizma prevladavanja i depresivnih raspoloženja (Aldwin & Revenson, 1987; Felton, Revenson, & Hinrichsen, 1984; Felton & Revenson, 1984)²⁸. Istraživanje urađeno među osobama koje žive sa HIV-om dobilo je slične rezultate: izbegavanje je bilo pozitivno povezano sa merama psihološkog stresa, dok su aktivne strategije, koje su bile više fokusirane na problem, bile negativno povezane sa psihološkim distresom (Fleishman & Fogel, 1994; Namir, Wolcott, Fawzy, & Alumbaugh, 1990; Wolf et al., 1991)²⁹.

Iako ovo istraživanje ne omogućava otkrivanje takve povezanosti, interesantno je pomenuti da učesnici ovog istraživanja uglavnom koriste aktivne pristupe u borbi sa hroničnim stresom. Činjenica da većina učesnika ovih fokus grupa pripada udruženjima HIV pozitivnih osoba ukazuje na to da ovo istraživanje uključuje učesnike koji imaju aktivne mehanizme prevladavanja stresa. Aktivni pristup savladavanju stresa i adaptivne strategije koje doprinose blagostanju osoba koje žive sa HIV-om klasifikovali smo na sledeći način:

- Aktivizam – učestvovanje u pružanju pomoći ostalim osobama koje žive sa HIV-om, učešće u radu raznih organizacija, i aktivizam u oblasti HIV/AIDS-a su mnogi učesnici spomenuli kao veoma značajan faktor za osobe koje žive sa HIV-om, njihov osećaj uspešnosti. Psihološkinja iz Klinike za HIV je isto tako ukazala na važnost aktivizma:

«Osobe koje nastavljaju da budu aktivne emituju dobru, pozitivnu energiju».

- Pridržavanje terapije – svi učesnici imaju jasnu svest o potrebi da se terapija uzima redovno. Jedna učesnik je rekao (Muškarac, 41 godina, Beograd): *«Znaš da*

²⁸ John A. Fleishman et al. (2000): Coping, Confliction Social Interactions, Social Support, and Mood Among HIV-Infected Persons John A.; American Journal of Community Psychology, Vol. 28

²⁹ Ibid.

moraš da uzmeš terapiju i nema dileme». Svi su se složili da ni u jednom trenutku njihovo raspoloženje nije uticalo na uzimanje terapije.

- Redukovano rizično seksualno ponašanje –Svi učesnici kažu da redovno koriste zaštitu, bez obzira na raspoloženje ili korišćenje alkohola i da ovaj stav podržavaju i druge osobe koje žive sa HIV-om.

Za osobe koje imaju iskustvo korišćenja droga, a koje žive sa HIV-om tri strategije za prevladavanje su dominantne:

- ***Emocionalni izlivi***

Svi učesnici kažu da intenziviraju upotrebu droga u stresnim situacijama. Jedna učesnica je rekla (Žensko, 40 godina, Beograd):

«Kada se osećam loše, u nekim momentima diskriminacije, kada shvatim da nisam ničija rođaka, ja posegnem za drogom iako sam bila čista pre toga».

- ***Udaljavanje, izbegavanje***

Čini se da najilustrativnija manifestacija ovog mehanizma jeste neotpočinjanje sa terapijom. Iako su učesnici izjavili da je razlog što ne počinju sa terapijom neizvesnost oko efekata terapije, u stvari izgleda da je to deo mehanizma poricanja HIV statusa. Učesnici koji ne koriste nikakve lekove za HIV nisu imali neke ozbiljnije teškoće ili pogoršanje zdravstvenog stanja i ova činjenica sigurno ima uticaja na nezapočinjanje terapije.

- ***Traženje informacija i podrške***

Prikupljanje informacija i saznanja o bolesti, terapiji i neželjenim efektima terapije predstavljaju mehanizam koji koriste neki učesnici. Nekoliko učesnika, koji nisu bili dovoljno informisani ni o HIV-u ni o terapiji, kao dominantni mehanizam koriste izbegavanje suočavanja sa bolešću. Učesnici ističu kako je korisno i značajno za njih da čuju iskustva ostalih osoba koje žive sa HIV-om, da dobiju podršku od ostalih osoba koje žive sa HIV-om i da se posavetuju sa osobljem iz Klinike za HIV.

Neki od ovih mehanizama prevladavanja mogu biti klasifikovani kao manje adaptivni. Maladaptivni načini kontrole stresa su: kontinuirana i/ili pojačana upotreba droga i ne uzimanje terapije. Ovo je dobro ilustrovao jedan učesnik (Muškarac, 59 godina, Beograd):

«Nastavio sam da živim kao pre, od kada sam postao HIV pozitivan nisam ništa promenio, nisam mogao ništa da promenim».

Sa druge strane, neki učesnici shvataju važnost terapije i pridržavanja terapije, što takođe predstavlja važnu komponentu prilagođavanja na HIV status.

4.5 Resursi za prevladavanje

• *Podrška od članova porodice*

Svi učesnici fokus grupe su diskutovali o tome koliko im je važna podrška porodice i prijatelja. Osećaj prihvaćenosti i podrške su važni izvori energije za borbu sa svakodnevnim teškoćama. Ono što je najkorisnije jeste da u «vezama ništa nije promenjeno». Međutim osobe koje žive sa HIV-om se razlikuju po tome koliko su zadovoljne podrškom koju dobijaju. Oni koji su doživeli odbacivanje od strane porodice ili prijatelja ili koji kriju svoj HIV status, nemaju podršku od najbližih prijatelja ili porodice. Drugi pak, imaju pozitivnija iskustva i naglašavaju ulogu koju njihova porodica ima, dajući im osećaj da su zaštićeni od stresnih iskustava. Reči jedne učesnice, sa kojom su se svi složili, ilustruju važnost porodice (Žensko, 26 godina, Beograd):

«Najvažnije je imati porodicu koja te neće šutnuti i odbaciti».

Način na koji će porodica tretirati člana sa HIV pozitivnim statusom u mnogome zavisi od porodičnih odnosa koji su uspostavljeni pre saznavanja njenog/njegovog HIV statusa. Dijagnoza HIV/AIDS-a predstavlja značajnu krizu za porodicu. Primarni zadatak porodice u tim situacijama je da se prilagodi novim zahtevima u porodičnom životu i da se organizuje u skladu sa zahtevima bolesti, kako bi ispunila emocionalne i praktične zadatke. Porodica koja je bila uspešna u upravljanju krizom, će biti spremnija na funkcionalniji stav i odgovor na novonastalu situaciju.

Prema iskustvu psihološkinje iz Klinike za HIV, osobe koje podržavaju osobu koja živi sa HIV-om često imaju status koterapeuta. Zato je važno da osoba koja živi sa HIV-om radi na poboljšanju veza sa važnim osobama, kako bi podelila svoju tugu i nezadovoljstvo sa ljudima oko sebe, koji takođe pate. Jedan učesnik je rekao (Muškarac, 52 godine, Beograd):

«Važno je da imaš nekoga sa kim ćeš to podeliti, bilo da je to profesionalac (odnosi se na psihološku pomoć) ili neko sa prijateljskim stavom ili sličnim zdravstvenim problemima, u suprotnom padaš u depresiju».

Rezultati istraživanja pokazuju da neki učesnici nemaju podršku od prijatelja i porodice, zbog straha porodice, nerazumevanja i loše informisanosti o HIV-u.

U grupi IKD, o porodici se diskutovalo u kontekstu odbacivanja i diskriminacije, dok je samo jedna učesnica govorila o pozitivnom primeru prihvatanja i podrške. Većina učesnika nije ni pomenula porodicu. Razlog za to može biti disfunkcionalnost ili nedostatak prihvatanja i podrške od strane porodice, koji su postojali i pre nego što je porodica saznala za njihov HIV status. Kako je primetio doktor u Institutu za bolesti zavisnosti, porodice IKD su generalno nekompletne i često samo majka brine o bolesnom članu porodice.

U grupi IKD podrška ostalih HIV pozitivnih osoba se smatra najvažnijom. Svi učesnici su se složili da samo HIV pozitivna osoba može da ih razume i da većina ljudi nema tako široka shvatanja da bi mogla da ih prihvati i razume.

- ***Podrška osoba koje žive sa HIV-om***

Svi učesnici su istakli da su mogućnost razmene iskustava i razni socijalni događaji sa ostalim osobama koje žive sa HIV-om veoma značajni. Psihološkinja iz Klinike za HIV je primetila da osobama koje žive sa HIV-om nedostaje mesto za okupljanje. S tim u vezi, istaknuta je neophodnost da se precizno odredi vreme i mesto za okupljanje, kao i neki kriterijumi za članstvo, kao što su to npr. kriterijumi koji postoje kod udruženja osoba homoseksualne orijentacije ili udruženja za razmenu iskustava korisnika droga, zato što se pokazalo da različitost u grupi nije donela uspeh. Razlog za neuspeh mešovitih grupa ,homoseksualaca i IKD, može biti to što i intravenski korisnici droga i homoseksualci predstavljaju grupe koje su najizloženije stigmatizaciji u srpskom društvu. Istraživanje Strateškog marketinga koje je istraživalo socijalnu distancu u odnosu na marginalizovane grupe za osobe između 18-70 godina pokazalo je da 80% ispitanika ne bi dozvolilo korisnicima droga da uđu u njihove kuće i 76% ne bi dozvolilo homoseksualcima da im uđu u kuću. Tri preostale visoko stigmatizovane grupe kojima ne bi dozvolili ulazak u kuću su sledeće: kriminalci-81%, prostitutke-71% i alkoholičari-66%. Čini se da stigma povezana sa homoseksualnom orijentacijom i IKD postoji i u slučaju osoba koje žive sa HIV-om što ometa opstanak heterogene grupe samopodrške za osobe koje žive sa HIV-om.

- ***Grupe za samopodršku***

Trenutno postoje dva aktivna udruženja osoba koje žive sa HIV-om u Beogradu. Razlog slabog učešća osoba koje žive sa HIV-om u aktivnostima vezanim za samopodršku i slaba podrška zajednice za aktivnosti osoba koje žive sa HIV-om može biti stres uzrokovan: nedostatkom zaliha HAART terapije, nivoom uspeha terapije, količinom testova za praćenje, savetima njihovih lekara i strahom od službi za brigu o zdravlju, a na ove činjenice ukazala je Kvalitativna studija³⁰. Zbog ovih stresora smanjeno je samopouzdanje i osećaj nezavisnosti osoba koje žive sa HIV-om koje misle da nisu u stanju da se uključe u aktivnosti u oblasti HIV-a i u aktivnosti zajednice. I ne samo to, njihovo angažovanje je otežano i zbog straha od diskriminacije kada ostalima otkriju svoj HIV status.

- ***Dostupnost službi***

Ključ svih problema koje imaju osobe koje žive sa HIV-om nalazi se u Klinici za HIV. Klinika je mesto gde mogu dobiti psihološku podršku i iako je ta podrška za njih od velike vrednosti, smatra se nedovoljnom. Mnogi pacijenti povezuju svoju sigurnost i zdravlje sa Klinikom i doktorima koji tamo rade. Učesnici ne sumnjaju u posvećenost i sposobnost doktora i potpuno im veruju. Kako je izjavio jedan učesnik fokus grupe, ljudi koji rade u Klinici su svetlost u mraku i unose nadu u živote osoba koje žive sa HIV-om. Iako ne postoji diskriminacija povezana sa dostupnošću ostalih službi za mentalno zdravlje, osobe koje žive sa HIV-om retko traže pomoć na nekom

³⁰ Bernejs, S. , Rouds T., Prodanovic (2007): Terapija za HIV: dostupnost, snabdevenost i nesigurnost, Kvalitativna studija u Srbiji i Crnoj Gori, Fakultet za higijenu i tropsku medicinu Univerziteta u Londonu, Inicijativa za prevenciju HIV-a među vulnerabilnim grupama, Program Ujedinjenih nacija za razvoj, Beograd/Podgorica

drugom mestu. Ovo delom proizilazi iz straha od diskriminacije u zdravstvenim institucijama i delom zbog činjenice da nisu svesni sopstvenih mentalnih problema.

Prema istraživanju koje je sprovedla Sarah Bernejs, koja je istraživala iskustva 42 osobe koje žive sa HIV-om i pratila ih godinu dana, osobe koje žive sa HIV-om često ne prepoznaju potrebu za podrškom od strane stručnjaka kada je reč o problemima sa mentalnim zdravljem jer ne razumeju da je problem sa kojim se suočavaju problem mentalnog zdravlja. Sistem upućivanja osoba koje žive sa HIV-om u institucije za zaštitu mentalnog zdravlja sledi princip da su fizički problemi prioritet za osobe koje žive sa HIV-om. Kada dobijaju uputstva od lekara opšte prakse, fizičko zdravlje je ono što je primarno i osobe koje žive sa HIV-om smatraju da ti stručnjaci nisu dovoljno obučeni da bi se bavili problemima mentalnog zdravlja.

Istovremeno, usredsređivanje na fizičko zdravlje sprečava ih da postanu svesni mentalnih problema sa kojima se suočavaju. Kada je reč o tome kako ih stručnjaci tretiraju po pitanju mentalnih problema, osobe koje žive sa HIV-om naglašavaju važnost empatije, zainteresovanost da im pomognu i važnost edukacije za poboljšanje službi za zaštitu mentalnog zdravlja osoba koje žive sa HIV-om.

Osobe koje žive sa HIV-om i imaju iskustva sa korišćenjem droga su najviše vezani za Institut za bolesti zavisnosti zbog metadonskog programa. Ovi učesnici koji žive sa HIV-om procenili su usluge ovog Instituta nezadovoljavajućim, izražavajući da su stručnjaci nedovoljno obučeni ili osetljivi na mentalne probleme koji okružuju HIV, da nemaju dovoljno informacija o HAART terapiji koju uzimaju osobe koje žive sa HIV-om i ne posvećuju dovoljno vremena osobama koje žive sa HIV-om. Međutim, izjavili su i to da zaposleni na Institutu za bolesti zavisnosti imaju nediskriminišući stav prema njima, za razliku od drugih institucija.

- ***Optimizam i lokus kontrole***

Učesnici se razlikuju i po tome koliko veruju u činjenicu da ishod zavisi od njihovog ponašanja. Percepcija HIV-a kao hronične bolesti je takođe važna. «*Sa HIV-om možeš živeti, a sa terapijom uživati*» je parola koju je spomenuo jedan učesnik ističući koliko je važna mogućnost kontrole. Pridržavanje terapije i osećaj kontrole nad onim što se događa je veoma važan za osobe koje žive sa HIV-om i to možda najbolje ilustruje slučaj jedne osobe koja živi sa HIV-om i pravi zalihe lekova za mesece unapred. S druge strane, ono što takav optimizam čini varljivim je nedostatak poverenja u državne institucije i nesigurnost kada je reč o dostupnosti lekova.

Pored postojanja interne kontrole lokusa, socijalni događaji sa osobama koje su pune života i optimizma i imaju stav da će sve biti bolje, predstavljaju osnovu za kontrolu problema koje imaju osobe koje žive sa HIV-om. Jedan učesnik je rekao (Muškarac, 35 godina, Beograd):

«Treba da budete srećni što upoznajete ljude pune života i koji veruju da će biti bolje, to mi je pomoglo više nego bilo šta drugo».

4.6 Mentalno zdravlje zatvorenika koji žive sa HIV-om

Živeti sa HIV-om u zatvoru razlikuje se od života ostalih osoba koje žive sa HIV-om u mnogo aspekata. Prvo, situacija totalne izolacije utiče na pristup lečenju i strategije prevladavanja kod zatvorenika koji žive sa HIV-om. Takođe, zatvorenici koji žive sa HIV-om su često i IKD koji imaju istoriju problema mentalnog zdravlja pre nego što su otkrili svoj HIV pozitivan status. Na kraju, nesigurnost oko budućnosti i toga šta će se dešavati kada napuste zatvor je pitanje koje najviše utiče na njihove uslove života u zatvoru. Zbog očiglednih razlika između osoba koje žive sa HIV-om u zatvoru i onih koji nisu u zatvoru, istraživači su odlučili da posebno prikažu život zatvorenika koji žive sa HIV-om.

Specijalna zatvorska bolnica

Postoje 34 zatvorske institucije u Srbiji, uključujući Kosovo.³¹ Broj HIV pozitivnih zatvorenika u 2005. bio je 22³². Zatvori obično imaju svoje zdravstvene službe i pored zdravstvenih službi u zatvorima postoji institucija koja je specijalizovana za lečenje zatvorenika – Specijalna zatvorska bolnica koja se nalazi u Beogradu. U ovoj bolnici, leče se osobe sa akutnim somatskim poremećajima obzirom da se ne mogu lečiti u drugim zatvorskim institucijama; oni za koje su potrebne sigurnosne mere zbog obaveznog psihijatrijskog lečenja ili oni koji su na obaveznom lečenju od alkoholizma ili odvikavanja od droge su takođe u nadležnosti Specijalne psihijatrijske bolnice.

U Srbiji, bolesti kao AIDS, hepatitis C i TBC se generalno leče u specijalnim institucijama kao što je Klinika za infektivne i tropske bolesti. Prema rečima direktora Specijalne zatvorske bolnice postoje značajni problemi sa visokom frekvencijom korisnika droga i infektivnih bolesti kao što su hepatitis C, hepatitis B i HIV među zatvorenicima. Kako bi se poboljšao kvalitet života i lečenje osoba koje žive sa HIV-om u zatvoru, postoje izvesni naponi kako bi se što bolje edukovalo zatvorsko osoblje o ovim pitanjima. UNDP i OEBS su sprovedi neke edukacije iz ove oblasti.

Ministarstvo zdravlja nadzire stručne sposobnosti osoblja, dok Ministarstvo pravde kontroliše usklađenost zatvorskog režima sa zakonom. Delegacije iz Međunarodnog Crvenog krsta, OEBS-a, Saveta Evrope i ostalih stručnih organizacija iz Srbije i inostranstva redovno posećuju Specijalnu zatvorsku bolnicu.

Postoji nekoliko stvari u Specijalnoj zatvorskoj bolnici koje bi trebalo promeniti i poboljšati. Služba za obezbeđenje nema dovoljno osoblja i ne može da garantuje maksimum bezbednosti ni za osoblje ni za pacijente. Po mišljenju čelnika službe broj službenika obezbeđenja treba povećati za 50%.³³ Prepunjenost kapaciteta je glavni problem i jedan od razloga lošijeg kvaliteta života i mogućnosti lečenja u instituciji. Potrebna je takođe rekonstrukcija grejanja, vodovodne i električne instalacije. Sobe u kojima su smešteni somatski pacijenti treba preurediti u skladu sa standardima medicinskog lečenja. Ne postoji dovoljan broj doktora u odnosu na pacijente, posebno

³¹ Godišnji izveštaj za 2005, Ministarstvo pravde, Ustanove za izvršenje zavodskih sankcija, p. 79

³² Godišnji izveštaj za 2005, Ministarstvo pravde, Ustanove za izvršenje zavodskih sankcija, p. 65

³³ Zatvori u Srbiji, April 2005-April 2006, Helsinški komitet za ljudska prava u Srbiji,

<http://www.helsinki.org.yu/doc/reports/eng/Prisons-2005-2006.pdf> p.86

specijalista interne medicine. Ne postoje posebne prostorije za verske obrede i porodične posete.

Prema izveštaju tima za monitoring³⁴, intervjuisani pacijenti u Specijalnoj zatvorskoj bolnici nisu se žalili na kvalitet i kvantitet obroka koje dobijaju.

U trenutku kada je Ekspertski centar posetio bolnicu tamo su bila 2 zatvorenika koja žive sa HIV-om i obojica su bila na odeljenju gde su smešteni korisnici droga. Pacijenti koji žive sa HIV/AIDS-om nisu odvojeni od drugih pacijenata. Ipak, ostali pacijenti koji su u redovnom kontaktu sa njima su informisani o preventivnim merama i prirodi ove prenosive bolesti. HIV testiranje je obavezno. Iako je osoblje iz dve bolnice obučeno za dobrovoljno savetovanje i testiranje (VCT), služba još uvek nije uspostavljena.

HIV pozitivne rezultate izdaje načelnik koji je psihijatar. Načelnik obaveštava tim i potom se osoba sa HIV-om upućuje psihologu. Psiholog daje preporuku da se kaže ostalim zatvorenicima o HIV pozitivnom statusu kako bi se sprovodile zaštitne mere i zbog toga što ima puno psihopata i previše nasilja. Uopšteno govoreći, pacijenti imaju pravo da ne otkriju svoj HIV status. Ipak, lečenje i zadržavanje većine njih je obavezno – odluka doneta na osnovu kliničkog posmatranja i ispitivanja.

Na odeljenju na kome su smešteni korisnici droga nalazi se 150 korisnika droga. Tu rade dva psihologa i dva psihijatra. Iz razgovora sa psihijatrima istraživači su otkrili da među zatvorenicima sa ovog odeljenja postoje dve grupe: oni koji su «upali» u kriminalne aktivnosti zbog zavisnosti i oni koji su prvenstveno bili kriminalci, ali su vremenom počeli da koriste droge, izbegavajući heroin, a povremeno su koristili kokain i marihuanu. Cilj im je bio da dođu u zatvorsku bolnicu zbog boljih uslova za život pa se stoga predstavljaju kao IKD sa ozbiljnim problemom zavisnosti.

Kod lečenja osoba koje žive sa HIV-om Specijalna psihijatrijska bolnica saraduje sa Klinikom za HIV. Osobe koje žive sa HIV-om u pratnji čuvara idu u Kliniku za infektivne bolesti na već dogovoren redovni kontrolni pregled, a i doktori po potrebi dolaze na odeljenje.

Problemi mentalnog zdravlja zatvorenika koji žive sa HIV-om

Problemi mentalnog zdravlja zatvorenika koji žive sa HIV-om se razlikuju od problema sa kojima se susreću ostali koji žive sa HIV-om u pogledu složenosti njihove životne situacije, kriminalne pozadine, često disfunkcionalnih porodica i nedostatka načina za kontrolu problema zbog specifičnog okruženja. Svi ovi faktori utiču na mentalno zdravlje zatvorenika tako da je teško razlučiti koji mentalni problemi su povezani sa HIV-om. Iz intervjua sa psihologom iz Specijalne zatvorske bolnice istraživači su saznali da saznanje svog HIV pozitivnog statusa i život sa HIV-om u zatvoru treba da bude sagledani u kontekstu svih problema koji su karakteristični za ovu populaciju uključujući socijalna, psihološka i zdravstvena pitanja. Psiholozi su primetili da je način na koji zatvorenici prihvataju svoj HIV status u mnogome određen njihovim godinama i boravištem. Mlađi zatvorenici, kao i oni koji dolaze iz mesta van Beograda, suočavaju se sa većim problemima u prilagođavanju na HIV pozitivni status. Teškoće u prilagođavanju mogu se objasniti

³⁴ Zatvori u Srbiji, April 2005-April 2006, Helsinški komitet za ljudska prava u Srbiji, <http://www.helsinki.org.yu/doc/reports/eng/Prisons-2005-2006.pdf> p.85

činjenicom da stariji zatvorenici imaju drugačiju perspektivu i očekivanja od budućnosti u poređenju sa mlađima. Pored toga, osobe iz drugih gradova se verovatno suočavaju sa većim predrasudama i diskriminacijom u svom okruženju.

Veoma značajno pitanje kada je reč o kvalitetu života zatvorenika koji žive sa HIV-om je stav ostalih zatvorenika prema njima koji je uglavnom prihvatajući i nediskriminatorni. Intervjui sa osobama koje žive sa HIV-om kao i sa stručnjacima pokazali su da ove osobe u Specijalnoj zatvorskoj bolnici nisu stigmatizovane i da se osećaju zaštićeno. Ipak, prema onome što tvrdi Sara Bernejs³⁵, treba uzeti u obzir da u ostalim zatvorima diskriminacija postoji i da je Specijalna zatvorska bolnica izuzetak. Pored toga, iskustva istraživača iz Kvalitativne studije dokazuju da su osobe koje žive sa HIV-om u privilegovanoj poziciji u Specijalnoj zatvorskoj bolnici zbog mogućnosti dobijanja zdravstvene zaštite i institucionalizovanog lečenja. Medicinsko osoblje brine o tome da osobe koje žive sa HIV-om redovno uzimaju terapiju i da se pridržavaju terapije. S druge strane, međutim, ima i negativnih implikacija za osobe koje žive sa HIV-om pošto se odgovornost u lečenju smanjuje po izlasku iz zatvora. Pristup medicinskim službama van zatvora može biti teži zbog stigme i diskriminacije.

Na osnovu intervju sa Sarom Bernejs, koja je uradila intervju sa osobama koje žive sa HIV-om u Specijalnoj zatvorskoj bolnici, problemi zatvorenika koji žive sa HIV-om mogu se podeliti u tri kategorije:

1. teži pristup doktorima u bolnici

Ponekad je problem obavestiti doktora kada osoba ima zdravstveni problem pošto se pacijent obraća doktoru indirektno, preko čuvara. Zatvorenici retko vide doktora, naročito na ženskom odeljenju. Na muškom odeljenju se nalaze doktorske prostorije pa je i pristup doktorima lakši.

2. Anksioznost zbog transfera u drugi zatvor ili anksioznost zbog izlaska iz zatvora

Jedna ženska osoba je bila anksiozna zbog transfera u drugi zatvor – zato što je imala neke strahove u pogledu hrane, kvaliteta nege, pristupa službama i stigme. Ispostavilo se da su kvalitet nege i pristup zdravstvenim službama bili zadovoljavajući. Za dva zatvorenika, otpuštanje iz zatvora je bilo stresno, zato što su bili zabrinuti gde (ili kako) će se dalje lečiti.

3. Zabrinutost u vezi sa dostupnosti terapije u bolnici

Lečenje za zatvorenike sa problemima mentalnog zdravlja uključuje pristup poluotvorenim grupama i porodičnoj terapiji jednom nedeljno za mali broj

³⁵ Bernejs, S. , Rouds T., Prodanovic (2007): Terapija za HIV: dostupnost, snabdevenost i nesigurnost, Kvalitativna studija u Srbiji i Crnoj Gori, Fakultet za higijenu i tropsku medicinu Univerziteta u Londonu, Inicijativa za prevenciju HIV-a među vulnerabilnim grupama, Program Ujedinjenih nacija za razvoj, Beograd/Podgorica

zatvorenika. Psihijatrica³⁶ je podvukla da postoji velika potreba za individualnim pristupom kada je reč o mentalnom zdravlju zatvorenika, ali to nije izvodljivo zbog ograničenih kapaciteta institucije. Ona je takođe shvatila da je Specijalnoj psihijatrijskoj bolnici potrebno više informacija i kontakata sa službama van zatvora, jer kada izađu iz zatvora oni su totalno nezaštićeni. Sarah Bernejs veruje da je neophodno pružiti podršku osobama koje žive sa HIV-om kad izađu iz zatvora, zato što oni nisu spremni za novi život i uslove lečenja.

³⁶ Informacije prikupljene tokom intervjua sa psihijatricom Specijalne zatvorske bolnice Milenom Stanković

Prikaz slučaja

Robert je Rom, ima 26 godina i proveo je devet meseci u Specijalnoj zatvorskoj bolnici na odeljenju za korisnike droga. Saznao je za svoj HIV pozitivni status po dolasku u zatvor kada su urađeni obavezni testovi u sklopu ostalih analiza. Pored toga što je HIV pozitivan pokazalo se da je pozitivan i na hepatitis C. Ne govori srpski dobro zato što je odrastao u Nemačkoj. Pošto ne razume i ne govori dobro srpski oseća se isključeno u odnosu na ostale zatvorenike u bolnici.

Njegova prva reakcija na HIV bio je šok. Kasnije je pokušavao da prevlada ono što je saznao ne razmišljajući o HIV-u. Nakon otkrivanja HIV statusa za njega se sve promenilo. Ono što se posebno izdvajalo su razmišljanja o tome da neće moći da ima porodicu, činjenica da će morati da prestane sa korišćenjem droga i da će morati da promeni svoje seksualno ponašanje, jer bio je svestan da može ugroziti druge svojim rizičnim ponašanjem.

On nije krenuo sa uzimanjem ART terapije pre intervjua, ali je nesiguran oko nastanka bolesti, uzimanja terapije i životnog veka. Posetio je Klinikum za HIV tri puta i svaki put je bio anksiozan jer je bio primoran da se suoči sa svojim strahovima vezanim za HIV. Dobio je osnovne informacije o HIV-u na muškom odeljenju od svog doktora, o tome kako se bolest prenosi i kako da brine o svom zdravlju. Reкао je da nije dobio dodatne informacije o HIV-u i, ustvari, ne želi da zna više o tome.

Njega uskoro očekuje suđenje tako da je moguće da će za dva meseca izaći iz zatvora. U poslednje vreme je pod pritiskom u smislu razmišljanja o svojoj situaciji i životnim planovima. Postoji mnogo nerešenih pitanja sa kojima mora da se suoči: kako da se leči, da reši pitanje zdravstvenog osiguranja, gde da živi i da se zaposli, kako da se uklopi u okruženje koje mu nije poznato, strah da će ga ljudi odbaciti zato što je stranac, bivši zatvorenik i korisnik droga. Kad god se suoči sa ovim problemima on postaje preplavljen, anksiozan i oseća se kao «tempirana bomba». U zatvoru oseća izvesnu sigurnost jer ga okruženje prihvata, ostali zatvorenici znaju za njegov status i prihvataju ga: «*Ostali zatvorenici mi puno pomažu, ohrabruju me i pomažu mi kad sam tužan, svaka šala mi pomaže da ne razmišljam o sebi i šta će se dogoditi kad izađem*».

Nikada nije tražio stručnu psihološku pomoć jer misli da niko ne može da razume njegovu situaciju i zato što veruje da su psiholozi i psihijatri sa ženskog odeljenja prezauzeti.

Nakon što izađe iz zatvora, pretpostavlja da će živeti sa majkom i bratom koji su trenutno takođe u zatvoru, ali nema čvrste planove. Nije video svoju porodicu od kada je u zatvoru. Razgovarao je sa majkom telefonom i rekao joj je da je HIV pozitivan. Njegova majka je podržavajuća.

5. Zaključci i preporuke

5.1 Zaključci

Istraživanje pokazuje da brojni stresori imaju negativan uticaj na kvalitet života i mentalno zdravlje osoba koje žive sa HIV-om, kao i na njihovu sposobnost da se nose sa problemima. Najčešći problemi mentalnog zdravlja osoba koje žive sa HIV-om su tuga i depresivna osećanja praćena anksioznošću, nemirom i neželjenim efektima ART terapije. Osetljivost na stres se intenzivira nakon otkrivanja HIV pozitivnog statusa dok istovremeno mogućnosti prevazilaženja stresnih situacija postaju ograničene.

I klinička iskustva u lečenju osoba koje žive sa HIV-om ukazuju na to da su prolazne promene raspoloženja česte kod ove populacije zbog životnih stresora koji utiču na kvalitet života i mentalno zdravlje, i da ih treba razlikovati od manifestacija kliničke depresije. Na primer, u životima osoba koje žive sa HIV-om česte su epizode ožalošćenosti zbog gubitka prijatelja ili partnera, tugovanje zbog neizvesne budućnosti i stres povezan sa stigmom i diskriminacijom.³⁷

Kada je reč o ovim pitanjima, naše istraživanje takođe pokazuje da postoje brojni spoljni faktori koji utiču na kvalitet života osoba koje žive sa HIV-om. Stigma i diskriminacija imaju negativan uticaj na osobe koje žive sa HIV-om što vodi ka socijalnoj izolaciji i hroničnoj patnji, a verovatno i izaziva negativna osećanja i manjak samopouzdanja.

Najčešći faktori koji dovode do stresa su:

- stigma i diskriminacija
- otkrivanje HIV pozitivnog statusa drugima,
- uvođenje terapije i hospitalizacija povezana sa HIV-om,
- nesigurnost vezana za terapiju i dostupnost lečenja,
- nezaposlenost,
- doživljaj da država i porodica ne brinu o njima,
- kontrola neželjenih efekata,
- redukovan pristup informacijama o zalihamo lekova

Kada je reč o razvoju psiholoških poremećaja, čini se da vreme otkrivanja HIV statusa i problem saopštavanja statusa predstavljaju veoma važne aspekte. Učesnici u našoj fokus grupi su obično otkrivali svoj HIV status u simptomskoj fazi, situaciji koja podrazumeva veći stres i izraženije psihološke poremećaje. Prema tome, treba uzeti u obzir osobine učesnika pri tumačenju dobijenih rezultata. Važna osobina učesnika u ovom istraživanju je da su to osobe koje žive sa HIV-om čije iskustvo življenja sa HIV-om traje nekoliko godina i koji su razvili uspešne strategije za borbu sa ovim izazovima. Takođe, učesnici u razgovoru u okviru ove fokus grupe

³⁷ Elkin, E.(2000):Mental health, Body positive <http://www.thebody.com/content/art30636.html>

obelodanili su svoj pozitivni status drugima, koji su im ponudili dalje mogućnosti da dobiju potrebnu socijalnu podršku.

Naše istraživanje je pokazalo da osobe koje žive sa HIV-om najčešće koriste aktivne strategije upravljanja kao što su pomaganje drugim osobama koje žive sa HIV-om, učestvovanje u radu udruženja osoba koje žive sa HIV-om i socijalizacija sa drugim osobama koje žive sa HIV-om koje su puni optimizma i koje su razvile «veštine življenja sa HIV-om». Prema tome, može se pretpostaviti da populacija osoba koje žive sa HIV-om koje su nedavno saznale za svoj status ili nisu članovi postojećih udruženja, mogu imati drugačije metode upravljanja stresom i problemima u procesu psihosocijalne adaptacije. Ono što predstavlja razliku između korisnika droga i onih koji to nisu je činjenica da korisnici droga imaju pasivnije strategije za upravljanje stresom što se ogleda u korišćenju droga i sedativa, kao i u pokušajima da se izbegnu problemi ili da se udalje od problema.

Socijalna podrška porodice i prijatelja je važan izvor za prevazilaženje i suočavanje sa svakodnevnim problemima. Klinika za HIV je još uvek jedino mesto gde se osobe koje žive sa HIV-om osećaju sigurno i da imaju podršku, iako su mnogi od njih svesni ograničenih kapaciteta i nemogućnosti osoblja da odgovori na potrebe osoba koje žive sa HIV-om. Fokus se obično usmerava samo na fizičko zdravlje, dok probleme vezane za mentalno zdravlje često ne prepoznaju ni stručnjaci ni same osobe koje žive sa HIV-om.

Nedostatak poverenja u državne institucije i nesigurnost oko dostupnosti terapije značajno umanjuju optimizam i nadu za mnoge osobe koje žive sa HIV-om, nadu da je moguće živeti sa HIV-om kao sa bilo kojom hroničnom bolešću. Postizanje percepcije da država brine o njima kao i stvaranje transparentnog sistema obezbeđivanja terapije, bio bi u tom smislu važan način upravljanja problemima i dalo bi osećaj sigurnosti osobama koje žive sa HIV-om. Zdravstveni radnici mogu takođe doprineti boljem kvalitetu života osoba koje žive sa HIV-om sticanjem znanja o problemima sa kojima se osobe koje žive sa HIV-om suočavaju, uključujući i aspekte mentalnog zdravlje kod HIV-a i AIDS-a, pružanjem kvalitetnih usluga i stavom koji podrazumeva prihvatanje i ne-diskriminaciju.

5.2 Preporuke

5.2.1. Preporuke vladinom sektoru

- **Poboljšanje pristupa lečenju HIV-a, kvaliteta usluga službi za zaštitu mentalnog zdravlja osoba koje žive sa HIV-om, lečenje i nega**

Na prvom mestu, veoma važna stvar je poboljšati pristup lečenju osoba koje žive sa HIV-om. Kao što je istraživanje Imperijal koledža pokazalo, nepostojanost pristupa i snabdevanja ostaje stalna briga za osobe koje žive sa HIV-om. Ovo je uticalo na doživljaj osoba koje žive sa HIV-om o tome da li je HIV bolest sa kojom se mogu boriti. U ovoj situaciji, osobe koje žive sa HIV-om su uglavnom fokusirane na lečenje HIV-a bez obraćanja pažnje na probleme svog mentalnog zdravlja. Ova nesigurnost je veliki izvor anksioznosti, depresije i beznadežnosti. Veoma je važno unaprediti kapacitete Klinike za HIV kao i ostalih centara za lečenje osoba koje žive sa HIV-om koji će uskoro biti otvoreni u Srbiji pošto ove institucije predstavljaju mesta gde se može dobiti podrška i lečenje. Otvaranje Odeljenja broj 6 gde osobe koje žive sa HIV-om dolaze na lečenje pokazalo se kao značajno za dobrobit osoba koje žive sa HIV-om i za njihovo mentalno zdravlje; prema tome potrebno je uložiti napore i poboljšati estetske uslove u instituciji. Takođe je potrebno proširiti službe za savetovanje u smislu broja psihologa i psihijatarata koji su specijalizovani za rad sa osobama koje žive sa HIV-om, jer je dokazano da postojeći kapaciteti, a to je jedan psiholog koji radi pola radnog vremena, nisu dovoljni da zadovolje potrebe korisnika.

- **Organizacija službi treba da odgovori na potrebe osoba koje žive sa HIV-om koje su povezane sa mentalnim zdravljem**

Istraživanje je pokazalo da postoji širok opseg problema povezanih sa mentalnim zdravljem osoba koje žive sa HIV-om koje se nisu podvrgle lečenju što značajno pogoršava kvalitet života osoba koje žive sa HIV-om. Komponenta mentalnog zdravlja koja nije prepoznata na državnom nivou je potreba za okvirom koji bi omogućio odgovor na HIV epidemiju. Nedostatak ovog okvira vodi do smanjenja efikasnosti u postojećim službama koje se bave samo fizičkim zdravljem pacijenta. Iz tog razloga, postoji potreba za sistematskim pristupom organizaciji službi za osobe koje žive sa HIV-om, što bi otvorilo izvestan broj novih poslova za stručnjake iz oblasti mentalnog zdravlja koji su specijalizovani za probleme i lečenje osoba koje žive sa HIV-om. Država bi trebalo da uključi nevladin sektor u organizaciju službi kako bi se iskoristili kapaciteti i iskustvo nevladinih organizacija na ovom polju.

- **Razvoj i sprovođenje edukativnih programa za zdravstvene radnike i ostale stručnjake sa ciljem da se smanji stigma i negativni stavovi prema korisnicima i njihovim porodicama**

Ovo istraživanje je dokazalo postojanje stigme u odnosu na osobe koje žive sa HIV-om u Srbiji slično kao što su pokazale i prethodne studije. Diskriminatorne reakcije, naročito od strane medicinskog osoblja, imaju negativan uticaj na mentalno zdravlje osoba koje žive sa HIV-om slabeći njihove kapacitete da se nose sa problemima ili da preuzmu aktivnu ulogu u zastupanju sopstvenih potreba. Prema tome, neophodno je da državne institucije, koje su veoma uticajne, preuzmu vodeću

ulogu u naporima da se poboljša kvalitet usluga službi za brigu o HIV-u i AIDS-u – investirajući u profesionalni razvoj zaposlenih koji rade u institucijama sistema.

- **Izgradnja sistema upućivanja među postojećim službama i stručnjacima koji rade sa osobama koje žive sa HIV-om**

Kako bi se osiguralo da svaka osoba dobije odgovarajuće lečenje na osnovu svojih potreba, neophodno je povezati sve organizacije angažovane na polju HIV/AIDS-a i mentalnog zdravlja, uključujući vladine i nevladine institucije, udruženja osoba koje žive sa HIV-om i ostale aktere koji se bave poboljšanjem kvaliteta života osoba koje žive sa HIV-om. Istraživanje je pokazalo da postoje službe za zaštitu mentalnog zdravlja čije usluge ne koriste osobe koje žive sa HIV-om zbog straha od diskriminacije ili njihovog neprepoznavanja sopstvenih potreba kad je u pitanju mentalno zdravlje. Ovo dalje komplikuje procedura upućivanja i doživljaj da su sredstva ograničena i da doktori nemaju vremena, a ni dovoljno znanja za lečenje osoba koje žive sa HIV-om. Bilo bi korisno da oni koji pružaju usluge imaju strukturisane i jasne procedure upućivanja, zasnovane na kompetenciji, odgovornosti i mogućnostima srodnih službi i ocenama kvaliteta usluga, a ne na ličnim kontaktima sa pojedincima koji su voljni da sarađuju.

- **Ministarstvo zdravlja bi trebalo da zauzme aktivniji stav u odgovoru na potrebe osoba koje žive sa HIV-om i imaju probleme mentalnog zdravlja**

Ministarstvo zdravlja ima raspoložive kapacitete da inicira promene, uključujući mogućnost direktne akcije što predstavlja jedan od načina da se podrže programi koji su orijentisani na kvalitet života osoba koje žive sa HIV-om. Akreditovanje obuka za agente promene može sprovesti Ekspertski centar za mentalno zdravlje i HIV i AIDS i ono može biti podržano ostalim aktivnostima u oblasti poboljšanja mentalnog zdravlja osoba koje žive sa HIV-om. Usled ovoga, došlo bi do uključivanja većeg broja osoba koje žive sa HIV-om u vladine aktivnosti u oblasti borbe protiv HIV-a i AIDS-a, a ostale grupe pružile bi podršku u zastupanju, uključujući NVO, porodice osoba koje žive sa HIV-om i drugi.

- **Vlada treba da reguliše ostvarenje i zaštitu ljudskih prava osoba koje žive sa HIV-om kroz zakone**

Neophodno je usvojiti zakone koji će biti usmereni na rešavanje problema stigmatizacije osoba koje žive sa HIV-om i dvostruke stigmatizacije HIV pozitivnih osoba koje imaju probleme sa mentalnim zdravljem. Dalje, neophodno je regulisati prava pacijenata koji su na lečenju, definisati sankcije za one stručnjake koji odbiju da leče osobe koje žive sa HIV-om i regulisati pravo na zaposlenje, penziju i socijalnu pomoć za osobe koje žive sa HIV-om. Na kraju, neophodno je podržati inicijative za iskorišćavanje zakonskih mogućnosti za olakšavanje finansijskih problema sa kojima se suočavaju osobe koje žive sa HIV-om zbog bolesti.

- **Neophodno je postići bolju razmenu informacija jer to daje osećaj kontrole i pomaže osobama koje žive sa HIV-om ili pogođenim osobama da interpretiraju i razumeju bolest i lakše se nose sa HIV infekcijom**

Osobe koje žive sa HIV-om: Informacije o zdravstvenim pitanjima vezanim za HIV su neophodne, uključujući informacije o zdravstvenoj zaštiti, izboru lečenja,

napretku terapije i znakovima napretka, neželjenim efektima, neophodnosti dosledne primene terapijskog režima, dostupnosti terapije i sredstava za praćenje statusa. Potrebne su i informacije o mestima gde se može dobiti emocionalna podrška, uključujući udruženja osoba koje žive sa HIV-om i ostalih organizacija koje mogu odgovoriti na njihove trenutne potrebe. Idealno bi bilo pružiti i informacije o tome kako se nositi sa problemima, o prilagođavanju životu sa HIV-om, pravima koja se tiču zaposlenja i penzije, socijalnim službama i mestima koja obezbeđuju instrumentalizovanu pomoć osobama koje žive sa HIV-om u smislu praktične pomoći u obavljanju svakodnevnih obaveza (transport, kupovina, kućni poslovi...). Za osobe koje žive sa HIV-om, a koje su IKD, neophodno je obezbediti informacije o dvostrukom lečenju, zato što lekari često ne pružaju informacije o ART-u i programima održavanja, prioritetu u terapiji i neželjenim efektima terapije. Otuda mnoge osobe koje žive sa HIV-om nemaju osnovne informacije o neophodnosti odgovarajuće terapije.

Za članove porodica i partnere: Korisne bi bile informacije o tome kako se HIV prenosi, koji su rizici za njih i kakve se promene mogu očekivati vezane za pozitivni HIV status članova njihovih porodica. Takođe, informacije o ulozi koju mogu igrati članovi porodice u pružanju pomoći HIV pozitivnom članu njihove porodice mogu biti korisne za sve.

Za širu javnost: Jasne i nedvosmislene informacije o HIV infekciji sa naglaskom na destigmatizujuće poruke i uključivanje osoba koje žive sa HIV-om u društvo su veoma potrebne u javnosti. Preventivne HIV kampanje često uključuju samo osnovne informacije o prenošenju i neophodnosti korišćenja kondoma; međutim, treba staviti veći akcenat na HIV pozitivne osobe, njihove potrebe i obaveze društva da ih prihvati i pomogne im da poboljšaju svoje zdravstveno stanje i socijalni status.

Za stručnjake: Informacije o problemima mentalnog zdravlja osoba koje žive sa HIV-om od kojih najčešće pate i specifične potrebe osoba koje žive sa HIV-om su od vitalnog značaja za stručnjake. Takođe, neophodno je promovisanje poverljivosti umesto tajnosti sero-statusa.

Jedan od lakših načina dostizanja bolje informisanosti je otvaranje neke vrste informativnog centra za osobe koje žive sa HIV-om, njihove porodice, partnere i prijatelje. Međutim, važno je istaći da informacije treba pronalaziti unutar okvira holističkog pristupa uz udružene napore za destigmatizaciju osoba koje žive sa HIV-om i lečenje i negu osoba koje žive sa HIV-om, imajući na umu da informisanost često nije dovoljna da bi se promenili stavovi.

- **Potreba da se podrže postojeća udruženja osoba koje žive sa HIV-om u zemlji**

Udruženjima osoba koje žive sa HIV-om nedostaju sredstva, veštine i uticanje na to kako da zastupaju i lobiraju za svoje potrebe. Stoga je neophodno uložiti napore u podučavanje ovih udruženja o izgradnji kapaciteta i kako da se aktivnije uključe u državne institucije. Potrebno je da država pomogne osobama koje žive sa HIV-om da artikuliraju svoje vizije službi koje bi želeli da imaju. Naročito je važno jačanje

kapaciteta udruženja osoba koje žive sa HIV-om koje su korisnici droga jer tu postoji složen problem koji uključuje problem zavisnosti, kompleksniji režim lečenja, dvostruku stigmatizaciju i nedovoljne kapacitete.

5.2.2. Preporuke nevladinom sektoru

- **Lobiranje u vladi kao i pomoć državnim institucijama u organizaciji službi koje će odgovoriti na potrebe osoba koje žive sa HIV-om, a koje se tiču mentalnog zdravlja**

Nevladin sektor treba da iskoristi prednost svog položaja kao i iskustvo u oblasti HIV-a i lobira za proširenje postojećih i otvaranje novih službi za zaštitu mentalnog zdravlja. NVO imaju raspoložive kapacitete da iniciraju projekte čiji je cilj poboljšanje kvaliteta života osoba koje žive sa HIV-om, ali im je potrebna podrška države kako bi se osigurala održivost ovih inicijativa. Potreba za održivim službama za osobe koje žive sa HIV-om je realna, naročito kad se uzmu u obzir složene potrebe korisnika i pravac koji epidemija uzima. Službe treba da budu zasnovane na potrebama korisnika i trebalo bi da uključe druge korisnike koji mogu biti pogođeni HIV-om, kao što su članovi porodica osoba koje žive sa HIV-om, partneri, prijatelji itd. Čini se da postoji posebna potreba za uspostavljanjem održivih grupa za samopomoć jer se pokazalo da su veoma važne u praksi jer pružaju emocionalnu i informativnu podršku. Izgleda da se više preporučuju homogene grupe kada se uzme u obzir trenutna situacija i prethodno iskustvo u formiranju grupa za samopomoć. Treba razmotriti i neke druge oblike podrške kao što su služba za savetovanje osoba koje žive sa HIV-om, telefonske linije, vršnjačke grupe, itd.

Za osobe koje žive sa HIV-om takođe je veoma važno da imaju podršku bliskog socijalnog okruženja (porodica i prijatelji, kolege itd.) jer to može da spreči i olakša emocionalni stres koji je povezan sa hroničnim bolestima kao što je HIV infekcija. Zato je važno podržati sve ljude koji su blisko povezani sa osobama koje žive sa HIV-om kako bi se pružila što adekvatnija podrška osobama koje žive sa HIV-om i kako bi se poboljšao kvalitet njihovog života. Ovo se može postići kroz programe podrške koji su namenjeni članovima porodica, prijateljima, kolegama i ostalima koji mogu biti pogođeni HIV-om.

- **NVO treba da uspostave bolju komunikaciju sa osobama koje žive sa HIV-om**

Osobe koje žive sa HIV-om su još uvek nepoverljive kada je reč o saradnji sa nevladinim sektorom, naročito oni sa nedovoljnim iskustvom života sa HIV-om i oni koji nemaju dovoljno informacija o raspoloživim NVO kapacitetima. Jedan od koraka ka unapređenju komunikacije mogao bi biti pristup NVO udruženjima osoba koje žive sa HIV-om i iniciranje zajedničkih aktivnosti usmerenih ka potrebama osoba koje žive sa HIV-om sa punom pažnjom i uz podržavanje predloga osoba koje žive sa HIV-om. U oblasti mentalnog zdravlja osoba koje žive sa HIV-om važno je uspostaviti saradnju, ne samo sa korisnicima, već i sa njihovim porodicama kao i sa stručnjacima iz oblasti mentalnog zdravlja sa ciljem artikulisanja zahteva koji se tiču HIV-a i mentalnog zdravlja.

- **Edukacija stručnjaka o aspektima HIV-a koji se odnose na mentalno zdravlje**

Nevladine organizacije treba da iskoriste prednosti svog iskustva i kapaciteta za edukaciju stručnjaka koji rade sa osobama koje žive sa HIV-om. Pred osnovnog jezgra znanja o povezanosti HIV/AIDS-a i mentalnog zdravlja, važan aspekt u edukaciji trebalo bi da bude i princip poverljivosti (nasuprot tajnosti) i razumevanje dalekosežnih posledica nepotrebnog obelodanjivanja statusa kao i tretiranje dvostruke i trostruke stigme osoba koje žive sa HIV-om (problemi mentalnog zdravlja i problemi zavisnosti).

- **Poboljšati sistem upućivanja u oblasti HIV/AIDS-a (vladin i nevladin sektor)**

Saradnja i povezanost vladinog i nevladinog sektora je neadekvatna na nacionalnom nivou. Stavovi i preporuke NVO u donošenju odluka i pravljenju procedura se često zanemaruju iako one imaju veće kapacitete i resurse od državnih institucija. Jedan od izazova je menjanje ove percepcije NVO.

- **Čvršća saradnja sa medijima u aktivnostima zastupanja**

Medije treba koristiti kao instrument za podizanje svesti o problemima mentalnog zdravlja u kontekstu HIV-a. Ovo se može postići edukacijom i obukom novinara o aspektima mentalnog zdravlja u kontekstu HIV-a i AIDS-a i o neophodnosti bavljenja dvostrukom stigmom kao problemom sa kojim se suočavaju neke osobe koje žive sa HIV-om. Medijske organizacije takođe treba podučiti kako da preuzmu aktivniju ulogu i da razumeju ulogu koju igraju u kreiranju javnog mnjenja o osobama koje žive sa HIV-om.

- **Smanjiti izolaciju osoba koje žive sa HIV-om u zatvorima u smislu informisanja i podrške**

Jedan od najvećih problema osoba koje žive sa HIV-om u zatvorima je njihova izolovanost od drugih institucija, organizacija i programa koji su vezani za HIV. Iako ih Nacionalna strategija za HIV smatra osetljivom populacijom zbog HIV-a, oni su ipak van programa za prevenciju. Neophodno je poboljšati znanja o lečenju, pristup informacijama o organizacijama koje su aktivne u ovoj oblasti, udruženjima osoba koje žive sa HIV-om i ostalima koji pružaju usluge osobama koje žive sa HIV-om.

5.2.3. Preporuke za GIP

- **Podrška i kontakt sa agentima promena ne samo kroz treninge već i kroz umrežavanje**

Čini se da je neophodno uspostaviti mrežu kako bi se povezali stručnjaci iz oblasti HIV-a i mentalnog zdravlja i osposobili agenti promena da kontinuirano razmenjuju znanja i iskustva u praksi. Naročito je važno uključiti osobe koje žive sa HIV-om, članove njihovih porodica, partnere i prijatelje kako bi mreža agenata promena imala jasnu viziju i orijentaciju kada je reč o realnim potrebama korisnika.

- **Povezivanje Ekspertskog centra za HIV, AIDS i mentalno zdravlje sa centrima za zaštitu mentalnog zdravlja u zajednici**

Aktivnosti Ekspertskog centra za HIV/AIDS i mentalno zdravlje mogu biti značajnije podržani kroz saradnju sa centrima za zaštitu mentalnog zdravlja u zajednici koji će biti otvoreni širom zemlje u okviru sistema za zaštitu mentalnog zdravlja. Reforma sistema zaštite mentalnog zdravlja treba u obzir da uzme specifične probleme osetljivih grupa kao što su osobe koje žive sa HIV-om. Kroz zajedničke aktivnosti na polju donošenja odluka i zastupanja obe strane, moguće je postići bolje razumevanje veza mentalnog zdravlja i HIV-a i na taj način poboljšati kvalitet službi za zaštitu mentalnog zdravlja osoba koje žive sa HIV-om.

- **Borba sa dvostrukom stigmom**

Treba razmotriti mogućnosti dugoročnog i sveobuhvatnog uticaja usmerenog na smanjenje stigme u odnosu na osobe koje žive sa HIV-om. U kontekstu borbe sa dvostrukom stigmom neophodni su direktni naponi u pravcu destigmatizacije IKD i homoseksualaca, a ne samo osoba koje žive sa HIV-om. Dokazano je da nisu sve osobe koje žive sa HIV-om diskriminisane na isti način tako da je potrebno obratiti pažnju na ove specifičnosti i u odnosu na njih kreirati kampanje i poruke protiv stigme, kao i druge aktivnosti sa ciljem smanjenja stigme na ovom polju.

Reference

1. Godišnji izveštaj za 2005, Ministarstvo pravde, Ustanove za izvršenje zatvorskih sankcija, str. 79
2. Godišnji izveštaj za 2005, Ministarstvo pravde, Ustanove za izvršenje zatvorskih sankcija, str. 65
3. Bernejs, S. , Rouds T., Prodanovic, A.; Accessibility, services rendering & uncertainty in HIV treatment, Faculty of Hygiene & Tropical Medicine of London University, UK, DFID, HIV Prevention among Vulnerable Groups Initiative, United Nations Development Program, Belgrade/Podgorica 2006
4. Catalan J. (1999): Mental Health and HIV Infection: Psychological and Psychiatric Aspects, UCL Press, London
5. Ekspertski centar za mentalno zdravlje i HIV, (2007): Mentalno zdravlje i HIV/AIDS struktura u Srbiji
6. Elkin, E.(2000):Mental health, Body positive
<http://www.thebody.com/content/art30636.html>
7. Green G., Sobo E.J. (2000): The Endangered Self: Managing the Social Risk of HIV, Routledge, London
8. HOPE Program Training Resource Package (2006)
9. John A. Fleishman et al.(2000): Coping, Confliction Social Interactions, Social Support, and Mood Among HIV-Infected Persons John A.; American Journal of Community Psychology, Vol. 28
10. Nacionalna komisija za mentalno zdravlje, Republika Srbija, Ministarstvo zdravlja (2007): Nacionalna strategija na polju mentalnog zdravlja i Akcioni plan, Beograd
11. Zatvori u Srbiji, April 2005-april 2006, Helsinški odbor za ljudska prava u Srbiji: <http://www.helsinki.org.yu/doc/reports/eng/Prisons-2005-2006.pdf> p.86
12. Centar za održivi razvoj (2005): Procena osnovnih potreba osoba koje žive sa HIV-om, Beograd
13. Stamenković T: Self-koncept HIV pozitivnih osoba, diplomska teza, Beograd, 2004
14. Strategic marketing (2006): Stigma i diskriminacija, Beograd

15. Shernoff M. (1992): Loss and AIDS, People with AIDS Coalition News line, No.75
16. UNAIDS (2005) HIV-related stigma, discrimination and human rights violations: case studies of successful programmes
17. World Health Organization (2001): The World Health Report-Mental Health: New Understanding, New Hope, World Health Organization, 2001.
18. World Health Report-Mental Health (2001): New Understanding, New Hope, World Health Organization

Prilog 1- Upitnici za fokus grupe

Upitnik za fokus grupu koja je održana sa ciljem da se proceni koliko osobe koje žive sa HIV-om koriste usluge službi za zaštitu mentalnog zdravlja

1. Kako je svest o tome da ste HIV pozitivni uticala na Vaš život?
2. Da li ste imali osećaj da Vam je potrebna psihološka pomoć/podrška nakon otkrivanja HIV statusa?
3. Ko Vam je najviše pomogao?
4. Jeste li se obratili stručnjacima za psihološku pomoć?
Ako je odgovor DA, kome ste se obratili i u kojoj meri je bilo odgovoreno na Vaše potrebe? Šta je bilo dobro? Šta je nedostajalo? Ako je odgovor NE, zašto?
5. Šta treba promeniti u zdravstvenom sistemu kako bi Vaše potrebe bile zadovoljene?

Upitnik za fokus grupu sa osobama koje žive sa HIV-om sa ciljem procene problema mentalnog zdravlja

I- Identifikacija problema mentalnog zdravlja kod osoba koje žive sa HIV-om

1. Pošto ste saznali da imate HIV, da li se nešto promenilo i kako doživljavate sebe?
2. Kakva osećanja/raspoloženja su se pojavila nakon što ste saznali Vaš HIV status?
Koliko dugo je trajalo ili traje takvo raspoloženje?
Kakva razmišljanja prate takve osećaje/raspoloženja?
Da li ste imali bilo kakve telesne manifestacije takvih osećanja i raspoloženja?
3. Kako su takva osećanja, raspoloženja uticala ili utiču na Vaše odnose sa drugima?
4. Kako su uticala ili utiču na ispunjavanje svakodnevnih obaveza? (*Odlazak na posao, školske obaveze, briga o sopstvenom zdravlju, posete doktoru, kućni poslovi, sve što okupira Vaše vreme*)
5. Kada ste takvog raspoloženja da li imate potrebe za alkoholom, drogama, lekovima (*kako obično prevazilazite i upravljate stresnim situacijama*)?
6. Kako su takva raspoloženja uticala ili utiču na Vaše seksualno ponašanje? (*korišćenje prezervativa, menjanje partnera, HIV status partnera, otkrivanje sopstvenog HIV statusa partneru*)?

7. Koliko su takva raspoloženja uticala ili utiču na uzimanje ART-a?

8. Da li vidite neku vezu između raspoloženja i ART-a?

9. Da li su se takva raspoloženja pojavljivala ranije, pre nego što ste saznali da imate HIV? O čemu ste razmišljali i šta ste radili kada se pojave takva osećanja? Da li ste uzimali ili uzimate neke lekove koji Vam pomažu da Vam bude bolje? Da li Vam ih je doktor prepisao ili ih uzimate na svoju ruku?

II – Identifikacija faktora koji utiču na raspoloženje osoba koje žive sa HIV-om

10. Šta dovodi do pojave takvih raspoloženja, šta utiče na njihov intenzitet i trajanje?

11. Šta Vas je uznemiravalo i šta Vas uznemirava sada pa se ne osećate dobro?

12. Šta mislite da bi moglo da Vas u budućnosti uznemirava što bi sprečilo da se osećate dobro?

13. Šta Vam je najviše pomoglo da se osećate bolje od kada ste postali svesni da živite sa HIV-om i kako? Kako biste nekome u sličnoj situaciji pomogli da se oseća bolje?

Upitnik sa sociodemografskim podacima

1. Pol

M Ž

2. Koliko dugo živite sa HIV-om?

3. Uzimate li ART terapiju?

DA NE

4. Godine starosti

5. Mesto rođenja

a. selo
b. mali grad
c. veliki grad

6. Obrazovanje

a. osnovno
b. srednja škola
c. visoko/univerzitetska diploma

7. Bračni status
- a. sam/sama
 - b. u vezi
 - c. oženjen/udata
 - d. udovica/udovac
 - e. razveden/razvedena
8. Zaposlenje
- a. stalno zaposlenje
 - b. honorarno zaposlenje
 - c. bespravan rad
 - d. nezaposlen/a
 - e. penzioner/penzionerka

Upitnik za osobe koje žive sa HIV-om, intravenske korisnike droga, pored pomenutih pitanja sadrži i sledeći blok pitanja:

9. Koliko dugo koristite ili ste koristili droge?
10. Koliko puta nedeljno koristite droge?
12. Učestalost i uzeta doza zavise od:
13. Koju vrstu droge uzimate? (ili uzimate supstitucionu terapiju?)

Prilog 2- Upitnik za stručnjake koji rade sa osobama koje žive sa HIV-om

- a) Po Vašem mišljenju, koji su najčešći problemi koji su povezani sa mentalnim zdravljem osoba koje žive sa HIV-om?
- b) U kojim situacijama Vam se ljudi najčešće obraćaju?
- c) Kako pravite razliku između prolazne, adaptivne reakcije na stres i nastanka psihijatrijskog poremećaja?
- d) Šta po Vašem mišljenju dovodi do pojave mentalnih poremećaja kod osoba koje žive sa HIV-om? Postoje li neke specifične okolnosti u kojima se javljaju?
- c) Koje strategije osobe koje žive sa HIV-om primenjuju u prevazilaženju teškoća?
- d) Šta razlikuje osobe koje žive sa HIV-om i koje se dobro nose sa infekcijom od onih koje imaju probleme mentalnog zdravlja?
- e) Koji faktori utiču na kvalitet života osoba koje žive sa HIV-om ili AIDS-om? (terapija, odnosi sa drugima, podrška...)
- f) Kako se može pomoći osobama koje žive sa HIV-om u prevladavanju problema mentalnog zdravlja?