



# Terapija za HIV: dostupnost, snabdevenost i nesigurnost

Kvalitativna studija u Srbiji i u Crnoj Gori

Sara Bernejs Tim Rouds Ana Prodanović

# Terapija za HIV: dostupnost, snabdevenost i nesigurnost

*Kvalitativna studija u Srbiji i u Crnoj Gori*

**Sara Bernejs**

**Tim Rouds**

**Ana Prodanović**



# Terapija za HIV: dostupnost, snabdevenost i nesigurnost

*Kvalitativna studija u Srbiji i u Crnoj Gori*

**Sara Bernejs** <sup>1</sup>

**Tim Rouds** <sup>1</sup>

**Ana Prodanović** <sup>2</sup>

1. Fakultet za higijenu i tropsku medicinu Univerziteta u Londonu
2. Inicijativa za prevenciju HIV-a među vulnerabilnim grupama, Program Ujedinjenih nacija za razvoj

UNDP izveštaj  
Januar 2007.  
Beograd



# Sadržaj

Autori	iv
Zahvalnica	v
Rečnik pojmova	vi
Sažetak ključnih nalaza	1
Uvod	5
Metode	7
Nabavka HIV terapije i testova za praćenje infekcije	11
Zdravstvena nega koja nije vezana za HIV	29
Društveni uticaj HIV-a	35
Učešće u zajednici	41
Crna Gora	45
Zaključci i implikacije	53
Literatura	59

# Autori

## **Sara Bernejs**

je istraživač pri Centru za istraživanje droga i zdravstvenog ponašanja Fakulteta za higijenu i tropsku medicinu Univerziteta u Londonu. Kao antropolog, ona je glavni istraživač studije osoba koje žive sa HIV-om/sidom u Srbiji i Crnoj Gori. E-mail: sarah.bernays@lshtm.ac.uk

## **Tim Rouds**

je direktor Centra za istraživanje droga i zdravstvenog ponašanja pri Fakultetu za higijenu i tropsku medicinu Univerziteta u Londonu. Vodi program istraživanja usmeren na socijalne aspekte prevencije HIV-a/HCV-a među intravenskim korisnicima droge, koji uključuje Istočnu i Jugoistočnu Evropu. Akademski je stručnjak za kvalitativne metode, kao i u oblasti sociologije javnog zdravlja. Urednik je "Međunarodnog žurnala o politici u oblasti droge" (International Journal of Drug Policy). E-Mail: tim.rhodes@lshtm.ac.uk.

## **Ana Prodanović**

je antropolog. Takođe je koordinator za istraživanje i evaluaciju pri Inicijativi za prevenciju HIV-a među vulnerabilnim grupama pri Programu za razvoj Ujedinjenih nacija (UNDP), u okviru koje je doprinela sprovođenju niza kvalitativnih, biheviornalnih i epidemioloških studija među vulnerabilnim grupama. Njena istraživačka interesovanja obuhvataju oblasti zdravlja i duhovnosti. E-mail: ana.prodanovic@undp.org

# Zahvalnica

Zahvaljujemo se Sekretarijatu za međunarodni razvoj Velike Britanije (DfID) na finansiranju ovog istraživanja u sklopu Inicijative za prevenciju HIV-a među vulnerabilnim grupama u Beogradu.

Takođe se zahvaljujemo pojedincima i organizacijama koje su doprinele pronalaženju učesnika i pružile dragocenu podršku studiji, posebno Nadi, Čovekoljublju, Crvenoj liniji i CAZAS-u, kao i zaposlenima na klinikama u Beogradu i Podgorici. Studiju je takođe pomogla i naša Savetodavna grupa, kojoj smo zahvalni na učešću.

Naročito zahvaljujemo svim učesnicima u studiji. Hvala vam na učešću i hvala što ste svoja iskustva podelili sa nama.

# Rečnik pojmova

## CD4 ćelija

Takođe poznata kao pomoćna T ćelija ili CD4 limfocit. Tip belog krvnog zrnca za borbu protiv infekcija na čijoj se površini nalazi CD4 receptor. CD4 ćelije koordiniraju odgovor imunog sistema tako što daju signal ostalim ćelijama imunog sistema da treba da počnu da obavljaju svaku svoju funkciju. Broj CD4 ćelija u uzorku krvi je indikator zdravlja imunog sistema. HIV inficira i ubija CD4 ćelije, što dovodi do slabljenja imunog sistema.

## Analiza broja CD4 ćelija

Merenje broja CD4 ćelija u uzorku krvi. CD4 analiza je jedan od najkorisnijih indikatora zdravlja imunog sistema i napredovanja HIV-a/side. CD4 analizu pružaozi zdravstvenih usluga koriste kako bi ustanovili kada da započnu, prekinu ili zaustave HIV terapiju; kada da daju preventivnu terapiju protiv oportunističkih infekcija; kao i kada da izmere odgovor organizma na terapiju. Normalan broj CD4 ćelija iznosi između 500 i 1.400 ćelija po kubnom milimetru krvi, a broj ćelija može da varira kod svakog pojedinca. Kod osoba inficiranih HIV-om, kada je broj ćelija po kubnom milimetru 200 i manje, smatra se da je došlo do pojave side.

## Globalni fond za borbu protiv side, tuberkuloze i malarije

Globalni fond za borbu protiv side, tuberkuloze i malarije osnovan je 2001. godine kao nezavisno javno-privatno partnerstvo. To je najveći svetski fond u oblasti zdravstva, i kroz njega je do danas (januar 2007.) uloženo preko 7 milijardi dolara u 136 zemalja. Cilj Globalnog fonda jeste da prikuplja dodatna sredstva, upravlja njima i vrši njihovu raspodelu, čineći time održiv i značajan doprinos smanjenju uticaja HIV-a, tuberkuloze i malarije u ugroženim zemljama, čime doprinosi smanjenju siromaštva što je deo Milenijumskih razvojnih ciljeva.  
[www.globalfundatm.org](http://www.globalfundatm.org)

## HIV terapija / HAART (Highly Active Antiretroviral Therapy – Visokoaktivna antiretroviralna terapija)

Ovako se naziva režim terapije preporučan od strane vodećih stručnjaka u oblasti HIV-a, kojim se agresivno suzbija replikacija virusa i usporava napredovanje HIV bolesti. Uobičajeni HAART režim podrazumeva kombinaciju tri ili više različitih lekova, na primer dva inhibitora nukleozidne reverzne transkriptaze i jednog inhibitora proteaze; ili dva inhibitora nukleozidne reverzne transkriptaze i jednog inhibitora nenukleozidne reverzne transkriptaze; ili neku drugu kombinaciju. Nedavno je razvijen novi lek koji sprečava da virus uđe u ćeliju. Pokazalo se da ovi režimi lečenja smanjuju količinu virusa u tolikoj meri da se ne može detektovati u krvi pacijenta (vidi <http://www.aidsinfo.nih.gov/>, servis Sekretarijata za zdravlje Sjedinjenih država). Termin ART (antiretroviralna terapija) može da se koristi ukoliko se jasno odnosi na trostruku kombinaciju antiretroviralnih lekova. U ovom izveštaju naziv HIV terapija podrazumevaće da je reč o HAART-u.

## Virus humane imunodeficijencije (HIV)

Virus koji slabi imuni sistem i na kraju vodi do pojave side.

## **Oportunističke infekcije**

Bolesti koje izazivaju razni organizmi, među kojima neki najčešće ne izazivaju bolest kod ljudi koji imaju zdrav imuni sistem. Kod osoba koje su u odmaklom stadijumu HIV infekcije postoji mogućnost pojave oportunističkih infekcija pluća, mozga, očiju i drugih organa. Među oportunističkim bolestima koje su česte kod osoba sa dijagnozom side nalaze se Pneumocystis carinii pneumonija, kriptosporidioza, histoplazmoza, druge parazitske, virusne i gljivične infekcije, kao i neki tipovi kancera.

## **PCR (Polymerase chain reaction) test (Test polimerazne lančane reakcije)**

Osetljivi laboratorijski test za otkrivanje broja virusa kod pacijenta. Radi na principu mnogostrukog kopiranja genetskog materijala uz pomoć centrifuge i enzima. Test količine virusa koristi se za ilustraciju uspešnosti režima lekova. Što je količina virusa manja, to bolje.

## **Količina virusa (virusno opterećenje)**

Količina virusnog genetskog materijala (RNK ili DNK) u krvi ili drugim tkivima, često izražena u broju kopija po mililitru (ml). Prisustvo RNK HIV-a ukazuje na to da se virus aktivno replikuje; promene u nivou RNK HIV-a koriste se za utvrđivanje napretka bolesti i uspešnosti terapije. Standardni testovi količine virusa HIV-a jesu polimerazna lančana reakcija (PCR) i razgranati lanac DNK (bDNA).

\*Rečnik pojmova sastavljen iz nekoliko izvora: UNAIDS, AIDSMAP, SFAIDS i AEGIS.

# Sažetak ključnih nalaza

## Istorijat

Postoji globalna posvećenost bez presedana da se pristup antiretroviralnoj terapiji (ART) proširi i da do 2010. godine u zemljama u tranziciji i razvoju postane gotovo univerzalan. I pored toga što postoje istraživanja koja prate obim povećanja usluga lečenja HIV-a i faktore koji utiču na ishod lečenja, nedostaju kvalitativna istraživanja o dostupnosti i pružanju usluga lečenja iz perspektive osoba koje žive sa HIV-om.

Tokom 2005. i 2006. Fakultet za higijenu i tropsku medicinu (LSHTM) Univerziteta u Londonu i Inicijativa za prevenciju HIV-a među vulnerabilnim grupama (HPVPI) Programa za razvoj Ujedinjenih nacija (UNDP) – sprovedli su prvu kvalitativnu studiju kako bi opisali „iskustvo iz života“ HIV pozitivnih osoba u Srbiji i Crnoj Gori.

Cilj započinjanja studije bio je da se iz perspektive osoba koje žive sa HIV-om opiše kako se svakodnevno nose sa bolešću i sa kakvim se problemima suočavaju. Inicijalni nalazi uticali su na to da se studija fokusira na realnost pružanja usluga lečenja (HIV terapije i testova kojima se infekcija prati) u zdravstvenom sistemu sa nedovoljno resursa, kao i na uticaj koji ovakva situacija ima na HIV pozitivne osobe. U okviru studije ispitan je i sistem lečenja iz perspektive ključnih pružalaca usluga. Studija je bila usmerena i na druge aspekte koje su osobe koje žive sa HIV-om identifikovale kao bitne, kao što su zdravstvena nega van oblasti HIV-a, stigma i diskriminacija, kao i učešće u zajednici.

## Metodologija

Kako bi se što bolje i detaljnije zabeležila iskustva osoba koje žive sa HIV-om u Srbiji i Crnoj Gori, u studiji je korišćena kvalitativna metodologija, odnosno dubinski intervjui. Tokom 2005. i 2006. intervjuisane su 42 osobe koje žive sa HIV-om/sidom (broj osoba koje žive sa HIV-om u Srbiji je 1118 [2]; a u Crnoj Gori je 43 [1]). Glavni parametri uzorka bili su pol, uzrast, mesto stanovanja, vreme proteklo od postavljanja dijagnoze, istorija lečenja, kontakt sa nevladinim organizacijama (NVO) i povezanost sa bihevioralno vulnerabilnim grupama. Pružaoci usluga (n=18) koji predstavljaju glavne karike u okviru sistema lečenja takođe su bili pozvani da učestvuju u studiji.

Intervjui su, uz prethodnu saglasnost ispitanika, snimani na traku, a zatim transkribovani i prevedeni. Svi podaci se prezentuju anonimno. Podaci su analizirani tematski, koristeći pristup utemeljene teorije, a glavni zaključci dati su u ovom izveštaju. Kako je ovo kvalitativna studija, akcentat je stavljen na predstavljanje ključnih tema koje su se pojavljivale u iskustvima učesnika. Studija ne postavlja nikakve tvrdnje u smislu šire generalizacije zaključaka vezanih za osobe koje žive sa HIV-om ili pružaoce usluga u lečenju HIV-a u Srbiji i Crnoj Gori. Takođe je važno imati na umu mogućnost da je došlo do promene situacije u vezi sa dostupnošću i pružanjem usluga lečenja HIV-a otkako je studija sprovedena.

## Nabavka HIV terapije

Glavni zaključak ove studije jeste da je uznemirenost osoba koje žive sa HIV-om u Srbiji i Crnoj Gori oko stalne nabavke terapije i testova za praćenje infekcije (PCR i CD4 testova) – njihova najveća briga. I pored poboljšanja situacije tokom studije za one koji ostvaruju pravo na lečenje u Beogradu, nestabilnost u dostupnosti i pružanju usluga lečenja i dalje ostaje problem. Bilo je neslaganja u onome što su neki pružaoci usluga rekli o obimu i ozbiljnosti problema vezanih za nabavku terapije. Dok jedni smatraju da je situacija neprihvatljiva i alarmantna, drugi misle da je ona neizbežan rezultat bavljenja problemom HIV-a u zdravstvenom sistemu čiji su resursi ograničeni, i da su posledice male i premostive.

U slučaju nestašice terapije, primenjuju se dve strategije: menja se prepisana terapija u neku koja je dostupna ili, što je ređi slučaj, prekida se dok odgovarajuća terapija ne bude ponovo dostupna. Povremene nestašice testova za praćenje stanja infekcije ovakve odluke čine još težim i nesigurnijim. Osobe koje žive sa HIV-om izuzetno su zabrinute zbog posledica koje ovakve nestašice terapije imaju na razvijanje otpornosti na lekove i njihovo dugoročno zdravlje.

Zabrinutost osoba koje žive sa HIV-om u vezi sa situacijom vezanom za terapiju pojačana je usled smanjenog pristupa informacijama. Kada zdravstveni sistem ne pruža pouzdane informacije, često se javljaju glasine, koje povećavaju zabrinutost i osećanje nesigurnosti. To utiče na sposobnost osoba koje žive sa HIV-om da HIV sagledaju kao hroničnu bolest s kojom mogu da se izbore, zatim na njihovo znanje o terapiji, poverenje u sistem zdravstvene zaštite, kao i na doživljaj sopstvenog položaja u društvu.

- Zaključci studije ukazuju na potrebu da se ozbiljno preispita sistem nabavke i pružanja usluga lečenja, i da se identifikuju zagušenja i oblasti u okviru sistema u kojima postoje propusti. Neke od oblasti na koje treba obratiti pažnju su sledeće:
  - analiza isplativosti (cost-effectiveness) sistema pružanja usluga lečenja;
  - definisanje odgovornosti u sistemu nabavke terapije (koja treba da obuhvati precizne projekcije, pravovremenost pružanja usluga, kao i rešavanje svakodnevnih problema);
  - odgovornost svakog aktera u sistemu nabavke terapije i njihova međusobna komunikacija;
  - sistematsko prikupljanje tačnih informacija koje su neophodne za nabavku i praćenje trenutnih zaliha.
- Treba da se uspostave sistemi pružanja informacija o terapiji i testiranju koji bi bili namenjeni pacijentima, a takođe i da se omogući dalje pružanje informacija pacijentima o tome kako da se leče i vode računa o zdravlju.
- Potrebno je pružiti veću psihosocijalnu podršku osobama koje se, često same, nose sa izuzetno teškim situacijama.

## **Odnosi sa klinikama za HIV**

I pored pomenutih problema vezanih za lečenje, osobe koje žive sa HIV-om prave jasnu razliku između uznemirenosti oko lečenja HIV-a i zdravstvene nege na klinici za HIV u Beogradu.

Učesnici često komentarišu posvećenost, kompetentnost i stručnost tri lekara na klinici, za koje smatraju da daju sve od sebe s obzirom na raspoložive resurse, i pominju njihov osećaj osujećenosti u situacijama u kojima pacijentima ne mogu da pruže više.

Decentralizacija nege na polju HIV-a na druge klinike u Srbiji i Crnoj Gori, iako je široko prihvaćena, predstavlja izvor brige za izvestan broj osoba koje žive sa HIV-om, a koje se boje da lekari na novim klinikama neće imati dovoljan stepen znanja za podjednako kvalitetno lečenje pacijenata kao lekari u Beogradu.

- Treba uspostaviti dobro koordinisane veze u radu između novih klinika u Srbiji i u Crnoj Gori, i postojeće klinike u Beogradu. Koliko god je to moguće, važno je izgraditi poverenje osoba koje žive sa HIV-om u lečenje, negu i usluge koje će dobijati na novim klinikama.

## **Zdravstvena nega van oblasti HIV-a**

Iako je nekoliko osoba koje žive sa HIV-om imalo pozitivna iskustva sa opštim zdravstvenim uslugama, veliki broj njih kaže da im je zbog HIV statusa, neposredno ili posredno, tretman bio uskraćen. Nestabilnu pristupačnost opštoj zdravstvenoj nezi opisali su kao ponižavajuću, iscrpljujuću i veoma stresnu. Čini se da je ovo naročito ozbiljno u specijalističkim oblastima stomatologije, ginekologije i hirurgije, mada neki učesnici kažu da su imali problema i u centrima primarne zdravstvene zaštite.

Osobe koje žive sa HIV-om smatraju da postoji problem i u tome što se zdravstveni radnici ne pridržavaju kodeksa medicinske poverljivosti. Čini se da su frekvencija i posledice porodne medicinske poverljivosti naročito ozbiljne kod onih koji žive van Beograda i u Crnoj Gori.

- Postoji očigledna potreba da se nastavi sa edukativnim radionicama za zdravstvene radnike, ali i sa dodatnim radom sa stručnjacima iz domena zdravstvene zaštite – na edukaciji i zastupanju. Rešavanje problema nedostatka znanja i predrasuda medicinskog osoblja jeste ključna inicijativa, i to ne samo zato što će se tako potencijalno unaprediti medicinska nega za osobe koje žive sa HIV-om, već i zato što lekari imaju vodeću ulogu u vršenju uticaja na stav opšte populacije prema osobama koje žive sa HIV-om.
- Treba obezbediti više informacija i snažniju podršku osobama koje žive sa HIV-om u pristupu zdravstvenoj nezi van oblasti HIV-a, kako bi se poboljšala pristupačnost zdravstvene nege i smanjio pritisak na kliniku.

## **Društveni uticaj HIV-a**

U studiji se zaključuje da je strah od diskriminacije glavni faktor ograničavanja pristupačnosti zdravstvene nege osobama koje žive sa HIV-om. Mnogi doživljavaju reakcije i stavove drugih prema sebi kao podjednako važne, ako ne i važnije od neizvesne medicinske prognoze za HIV/sidu. Živote mnogih ljudi uništile su društvene implikacije koje prate HIV pozitivan status, iako se kod mnogih strahovi o maltretmanu nisu u potpunosti ostvarili.

Društvene posledice HIV pozitivnog statusa u ovakvom društvenom okruženju brojne su i složene. Ovaj izveštaj se posebno fokusira na uticaj koji diskriminacija u okviru porodice i na tržištu rada ima na pristup osoba koje žive sa HIV-om lečenju u kontekstu neizvesnosti. Podrška koju porodica nudi često je ograničena strahom ili pogrešnim informacijama o rizicima prenošenja. To dodatno usložnjava društvene konstrukte o HIV-u. Za osobe koje žive sa HIV-om značajno se pogoršava već ionako nestabilno tržište rada, kada se otkrije njihov HIV status. U okviru studije otkriveno je da gubitak prilike za zaradu koji je posledica HIV-a direktno slabi finansijsku nezavisnost, što dalje smanjuje sposobnost određene osobe da se bavi ostalim problemima vezanim za HIV, a posebno neizvesnim pristupom lečenju.

- Treba da postoje pristupačne informacije o pravu na rad osoba koje žive sa HIV-om, kao i jasni saveti i informacije o mogućnostima za ostvarivanje prava na penziju. Treba pružiti neophodnu podršku osobama koje žive sa HIV-om da smanje finansijske probleme sa kojima su suočeni, a koji su posledica njihove bolesti.

## **Učešće u nevladinim organizacijama i samopomoć u okviru zajednice**

Preovlađujući faktor smanjenja učešća osoba koje žive sa HIV-om u aktivnostima samopomoći i zajednice jeste stres izazvan trkom za terapijom, testovima za praćenje uspešnosti terapije, uputima i zdravstvenom zaštitom. Sve ovo crpi njihovu energiju i slabi samopouzdanje i nezavisnost, do te mere da mnogi misle da nisu u stanju da se uključe u zastupanje na polju HIV-a i u aktivnosti zajednice, a što je pojačano doživljajem rizika od otkrivanja statusa. Ovakav ciklus smanjuje uočljivost problema sa kojima se suočavaju osobe koje žive sa HIV-om i umanjuje izgleda za njihovo rešavanje.

Studijom je ustanovljeno da su neke osobe koje žive sa HIV-om razočarane u nevladine organizacije, bilo na osnovu iskustva, bilo usled glasina, i sumnjaju u njihovu održivost, te se nerado ulažu u aktivnosti. Nekoliko osoba koje žive sa HIV-om naglašavaju da im u nevladinim organizacijama i državnim komisijama nisu ukazali dužno poštovanje i da zbog toga nisu mogle da pruže značajan doprinos njihovom radu. Ipak, mnogi hvale presudnu ulogu koju neke nevladine organizacije imaju u pružanju ključnih usluga podrške osobama koje žive sa HIV-om, smatrajući da je aktiviranje u nevladinoj organizaciji bilo od izuzetne važnosti i pozitivno uticalo na njihove živote.

- Pružaoci usluga, a naročito nevladine organizacije, trebalo bi da po ovom pitanju uspostave ozbiljniju komunikaciju sa osobama koje žive sa HIV-om, kako bi se unapredila međusobna saradnja. Na primer, jedan od mogućih načina jeste da se kroz zastupanje zajednički rešavaju problemi oko lečenja, i da se zaključci upotrebe za reviziju sistema lečenja HIV-a – što bi pokazalo da se stavovi osoba koje žive sa HIV-om slušaju i poštuju, i da je moguće postići pozitivne promene.

## **Crna Gora**

U Crnoj Gori se situacija u kojoj se nalaze osobe koje žive sa HIV-om menja usled proglašenja nezavisnosti Crne Gore maja 2006. Broj osoba koje žive sa HIV-om u Crnoj Gori je mali ( $n=43$ ), a 22 osobe su trenutno na terapiji [1]. Nakon velikih napora na pronalaženju učesnika, 5 osoba koje žive sa HIV-om u Crnoj Gori uzelo je učešće studiji. Obavljena su i četiri intervjua sa pružaocima usluga. Osobe koje žive sa HIV-om kontinuirani pristup HIV terapiji i odgovarajućoj nezi opisuju kao nestabilan. Učesnici pominju da su imali iskustva sa čestim nestašicama terapije. Neki, koji nisu mogli da priušte prvu nabavku terapije u Beogradu (za koju bi im novac bio refundiran), smatraju da je jedino što su mogli da učine bilo da prekinu terapiju dok se lekovi ponovo ne pojave u Crnoj Gori. Među pružaocima usluga postoji razmimoilaženje u stavovima, jer zaposleni na klinici nestabilnost situacije u vezi sa lečenjem opisuju kao manje alarmantnu nego osobe koje žive sa HIV-om.

I pored napora da se poboljša pristup uslugama zdravstvene zaštite i smanji stigma, uz nekoliko izuzetaka, kod osoba koje žive sa HIV-om i dalje postoji veliki strah od rizika otkrivanja njihovog HIV statusa. To sprečava osobe koje žive sa HIV-om da se uključe u aktivnosti zajednice na polju HIV-a, kao što su mreža podrške ili rad na zastupanju. Osim pomoći koju im pruža nevladina organizacija CAZAS i nedavno osnovan Centar za dobrovoljno i poverljivo savetovanje i testiranje (DPST), osobe koje žive sa HIV-om kažu da se osećaju izolovane i da nemaju podršku, posebno oko problema sa terapijom za koji smatraju da je zanemaren.

- Potrebno je preispitati sistem lečenja HIV-a u Crnoj Gori. Tako bi možda bilo moguće na vreme uticati na odluke o promenama u sistemu zdravstvenog osiguranja i zdravstvene zaštite, koje se očekuju tokom narednih nekoliko godina.
- U međuvremenu, treba se odmah založiti za rešavanje briga osoba koje žive sa HIV-om, a koje osećaju kao da ne mogu imati kontinuiran pristup terapiji HIV-a u Crnoj Gori. Neophodno je doneti mere da se pomogne osobama koje žive sa HIV-om kada njihova terapija ne biva isporučena u Crnu Goru i kada umesto toga treba da putuju za Beograd.
- Visoko stigmatizovano društveno okruženje izuzetno otežava učešće u zajednici osobama koje žive sa HIV-om. Rešavanje problema lečenja uticaće na stvaranje sredine u koju osobe koje žive sa HIV-om lakše mogu da se uključe i bave se problemima stigme, što trenutno ozbiljno ograničava rad na pružanju podrške osobama koje žive sa HIV-om i na prevenciji HIV-a.

# Uvod

Tokom 2005. i 2006, Fakultet za higijenu i tropsku medicinu Univerziteta u Londonu i HPVPI Projekat Programa Ujedinjenih nacija za razvoj (Beograd) pokrenuli su niz istraživanja sa ciljem da se da doprinos prevenciji HIV-a među ugroženim grupama i pružanju usluga osobama koje žive sa HIV-om u Srbiji i Crnoj Gori. Cilj ovih istraživanja je u skladu sa naporima i podržava napore ministarstava zdravlja i republičkih AIDS komisija dveju zemalja. Jednu granu ovih istraživanja predstavlja kvalitativna studija sa ciljem da se opišu iskustva osoba koje žive sa HIV-om/sidom (PLHIV) u Srbiji i Crnoj Gori.

U Srbiji i u Crnoj Gori nivo epidemije je nizak (Srbija: 1.118 osoba koje žive sa HIV-om, u decembru 2005. [2]; Crna Gora: 43 osobe koje žive sa HIV-om, 2006. [1]), mada ukrštanje situacionih i strukturnih faktora formira okruženje pod rizikom za HIV [3]. Politička, društvena i ekonomska tranzicija, pogoršane velikim konfliktom, dovele su do osiromašenja stanovništva i oslabile infrastrukturu javnog zdravlja. Prema poslednjim podacima, trenutno je 570 osoba na lečenju u Srbiji, a 22 osobe u Crnoj Gori. Od 2003, dostupnost terapiji HIV-a za HIV pozitivne građane je potpuna, odnosno pokriva ga Fond za zdravstveno osiguranje. Na rastućem tržištu lekova za HIV, fondovi za zdravstveno osiguranje u Srbiji i Crnoj Gori ne snose troškove za sve lekove. Oni koji su u potpunosti pokriveni nalaze se na pozitivnoj listi koju formira i revidira Ministarstvo zdravlja. Neki drugi lekovi koji nisu na pozitivnoj listi mogu se dobiti uz „participaciju“, što znači da pacijenti moraju sa određenim iznosom da učestvuju u ukupnoj ceni.

Veoma je malo dokumentovano iskustvo osoba koje žive sa HIV-om u Srbiji i Crnoj Gori. Do sada je poznato samo jedno istraživanje koje je 2005. sproveo Institut za socijalnu medicinu, a koju je naručio Centar za održivi razvoj i Projekat Hope. Nalazi ovog istraživanja nisu objavljeni.

Ovo je prva kvalitativna studija među osobama koje žive sa HIV-om sprovedena u Srbiji i Crnoj Gori. Cilj studije jeste da se zabeleže iskustva u lečenju HIV-a u sistemu sa ograničenim resursima, u kome su zdravstvena zaštita i sistem zdravstvenog osiguranja već prenapregnuti – kao i da se opiše kako ova iskustva utiču na život osoba koje žive sa HIV-om i na njihovo održavanje HIV-a kao hronične bolesti. Cilj studije jeste i da se identifikuju izazovi u pružanju održivog lečenja za osobe koje žive sa HIV-om u Srbiji i Crnoj Gori, i da se doprinese unapređenju usluga.

Osobe koje žive sa HIV-om su sakrivena i marginalizovana populacija u ovom visokostigmatizovanom okruženju, a njihov glas u okviru epidemije je ironično nečujan. Stoga, ova kvalitativna studija pruža ključni doprinos nastojanjima da se – kod donosilaca javnih politika, pružalaca usluga i opšte populacije – unapredi razumevanje realnosti s kojom se suočavaju osobe koje žive sa HIV-om u Srbiji i Crnoj Gori. Nadamo se da će studija uticati na državnu reformu javne zdravstvene politike u oblasti HIV-a/side i na rad na zastupanju u oblasti lečenja u Srbiji i Crnoj Gori.

Ova studija o iskustvima u lečenju HIV-a u tranzicionom okruženju značajna je kako u lokalnom, tako i u širem globalnom kontekstu. Obaveza na visokom nivou da se globalno obezbedi veća dostupnost HIV terapije znači da bi HIV sve više trebalo posmatrati kao hroničnu bolest protiv koje je moguće boriti se širom sveta, a ne samo u privilegovanim i bogatim Zapadnim zemljama. Međutim, činjenice dokazuju da ozbiljna strukturna ograničenja u nekim zemljama predstavljaju prepreke pružanju stabilnog i održivog lečenja [4]. Iako se u Srbiji i Crnoj Gori nudi stoprocentna dostupnost terapije za HIV, što je impresivan nivo pokrivenosti – naročito u regionu – neophodno je da postoji i stoprocentna snabdevenost, da bi se HIV delotvorno tretirao

kao hronična bolest protiv koje se može boriti. Situacija u vezi sa lečenjem u Srbiji i Crnoj Gori – koju karakterišu strah od prekida i neizvesnost – sve više postaje uobičajena. Delotvorno lečenje HIV-a je dugoročna obaveza, i neophodno je sistematski dokumentovati proživljena iskustva nekontinuiranog lečenja, kako bi se uticalo na javne politike vezane za sisteme lečenja i pružanja usluga lečenja, zastupanje za lečenje i razvoj odgovarajućih psihosocijalnih intervencija namenjenih osobama koje žive sa HIV-om. Ovo je jedna od retkih studija koje se bave uticajem nestabilnog sistema pružanja usluga lečenja HIV-a u tranzicionom okruženju prenapregnutih resursa.

Iako su u glavnom fokusu studije iskustva vezana za lečenje HIV-a, u dosadašnjim istraživanjima veoma malo su dokumentovani i problemi koje osobe koje žive sa HIV-om, budući visokostigmatizovana grupa, doživljavaju u opštem smislu. Stoga je cilj studije da se opišu ta iskustva, a naročito: zdravstvena nega koja nije vezana za HIV; izlaženje na kraj sa stigmom i diskriminacijom; učestvovanje u podršci HIV zajednici i zastupanju na polju HIV-a.

Nalazi iz ove studije mogu se koristiti za: uticaj na osmišljavanje i sprovođenje usluga podrške osobama koje žive sa HIV-om; negovanje većeg razumevanja i delotvornijeg dijaloga između pružalaca usluga i osoba koje žive sa HIV-om kako bi se povećalo učešće HIV zajednice; bavljenje, putem zastupanja, problemom demonizacije osoba koje žive sa HIV-om u svesti javnosti, a koja je očigledna iz ličnih ispovesti u ovom izveštaju.

---

Studiju je sproveo Centar za istraživanje droga i zdravstvenog ponašanja u saradnji sa HPVPI projektom, a finansirao DfID.

Centar za istraživanje droga i zdravstvenog ponašanja (CRDHB) ranije je delovao pri Imperijal koledžu (u Londonu), a sada je pri Fakultetu za higijenu i tropsku medicinu u Londonu: <http://www.lshtm.ac.uk/crdhb>. CRDHB je međunarodni lider u multidisciplinarnim i praktično-orijentisanim istraživanjima o društvenim, bihejvioralnim i epidemiološkim aspektima korišćenja droga i zdravstvenog ponašanja.

Projekat Inicijative za prevenciju HIV-a među vulnerabilnim grupama (HPVPI), pri Programu Ujedinjenih nacija za razvoj u Beogradu: [www.undp.org.yu](http://www.undp.org.yu). HPVPI je podržao razvoj kohezivnog programa intervencija i politika vezanih za HIV koje su zasnovane na dokazima, a usmerene su na vulnerabilne grupe u Srbiji i Crnoj Gori (2004–2006).

Sekretarijat za međunarodni razvoj (Velike Britanije), Beograd: [www.dfid.gov.uk](http://www.dfid.gov.uk). DfID je deo vlade Velike Britanije, usmerava britansku pomoć siromašnim zemljama i radi na smanjenju ekstremnog siromaštva. DfID je finansirao projekat HPVPI u Srbiji i Crnoj Gori.

---

# Metode

Ova kvalitativna studija sprovedena je tokom 2005. i 2006, kroz dubinske intervjuje, u nameri da se zabeleži proživljeno iskustvo lečenja HIV-a u Srbiji i Crnoj Gori. U studiji su intervjuisane 42 osobe koje žive sa HIV-om i 18 pružalaca usluga.

## Uzorak

U studiji je usvojeno ciljano stvaranje uzorka koje odslikava populaciju koja živi sa HIV-om u Srbiji i Crnoj Gori u odnosu na starost, pol, mesto prebivališta i ugroženu grupu. Od 42 osobe koje žive sa HIV-om, a koje su intervjuisane tokom studije, većina je uključena preko nevladinih organizacija (20) i kroz *snowballing*<sup>1</sup> (15). Pored toga, učesnici su se uključivali u studiju i putem prijave na oglas na Klinici za HIV (4), tražeći da budu intervjuisani (2) i preko zatvorske bolnice (1). Od ukupnog broja 18 su žene, a 24 muškarci.

Presek starosnog doba predstavljen je na grafikonu 1. Starost učenika bila je od 22 do 80 godina. Međutim, treba napomenuti da je studija naišla na probleme u pronalaženju mlađih osoba koje žive sa HIV-om. Čini se da je ovo delom posledica skorašnjeg postavljanja dijagnoze mlađim osobama, zbog čega su uznemireni, veoma zabrinuti zbog rizika otkrivanja, a slabo uključeni u rad nevladinih organizacija i zajednice osoba koje žive sa HIV-om. Pronalaženje je dodatno otežano i time što su neki pružaoci usluga bili uzdržani pri aktivnom uključivanju mlađih pojedinaca.

Stoga, nalazi možda predstavljaju iskustva onih koji su „iskusniji“ u borbi protiv HIV-a/sida. Može se pretpostaviti da iskustva mlađih osoba koje žive sa HIV-om mogu biti i teža od onih u izveštaju.

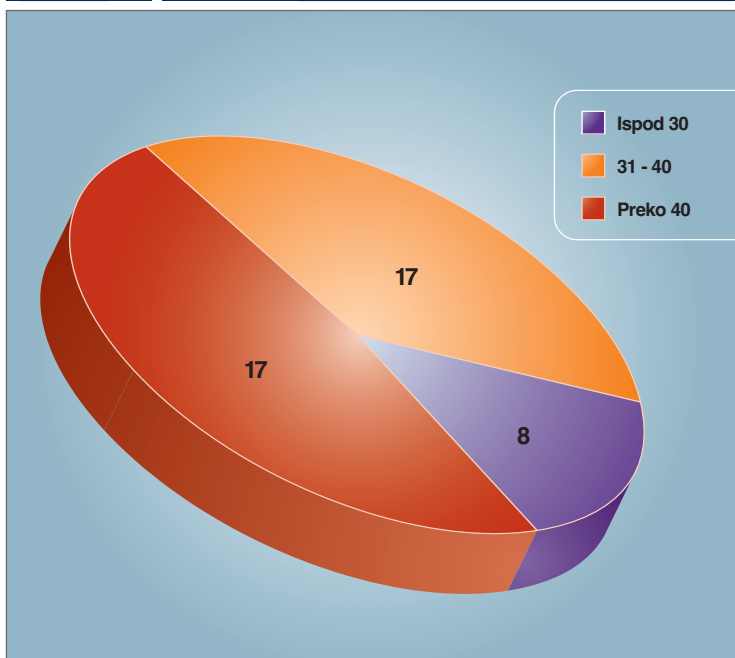
Iako je težište uzorka na Beogradu (25) jer tu boravi 80% osoba koje žive sa HIV-om [5], studija je uspela da obuhvati 8 osoba koje žive sa HIV-om u Vojvodini, 4 u Nišu i okolini, i 5 u Crnoj Gori, kao što se vidi na mapi 1.

Pronalaženje učesnika u Crnoj Gori bilo je naročito teško, i pored zajedničkih nastojanja istraživačkog tima

i ljudi od poverenja iz HIV zajednice. Kada se poveže sa nalazima studije, to svakako pokazuje koliko su HIV i sida u Crnoj Gori skriveni, i koliko strah od diskriminacije kao posledice slučajnog razotkrivanja sprečava osobe koje žive sa HIV-om ne samo da učestvuju u ovoj

Grafikon 1

Starosno doba učesnika



<sup>1</sup> Počinjući sa jednim informantom, istraživač traži da bude upućen na druge. Tokom studije je od nekoliko informanata, koji međusobno nisu povezani, traženo da pozovu na učešće druge osobe koje žive sa HIV-om.

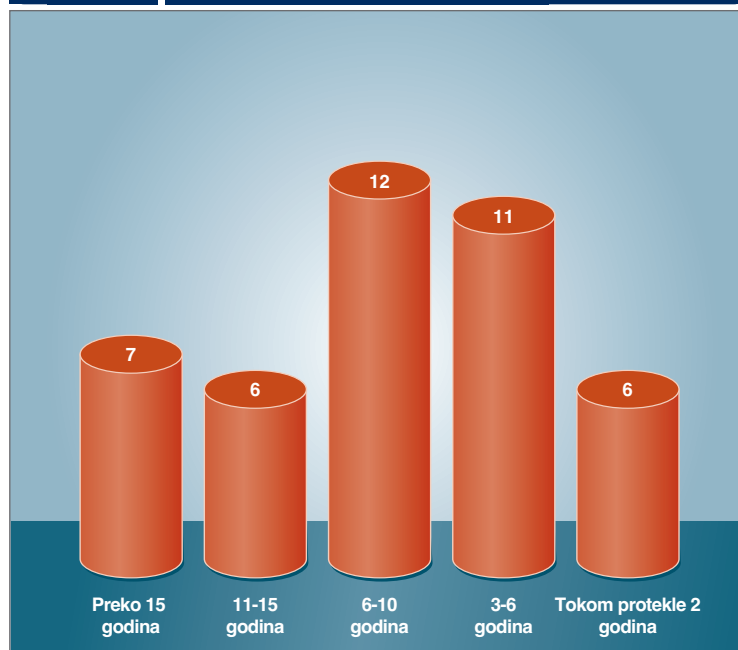
Mapa 1 Geografska rasprostranjenost učesnika



studiji, već i da pristupe uslugama podrške, pa čak i lečenju HIV-a.

U studiju su uključene osobe u različitim fazama istorije bolesti i terapije. Studijom je obuhvaćeno i sedam učesnika koji nisu na lečenju, bilo da zbog zdravstvenog stanja još nisu ni počeli, ili su izabrali da ne počnu lečenje. Vreme koje je proteklo od momenta postavljanja dijagnoze prikazano je na grafikonu 2.

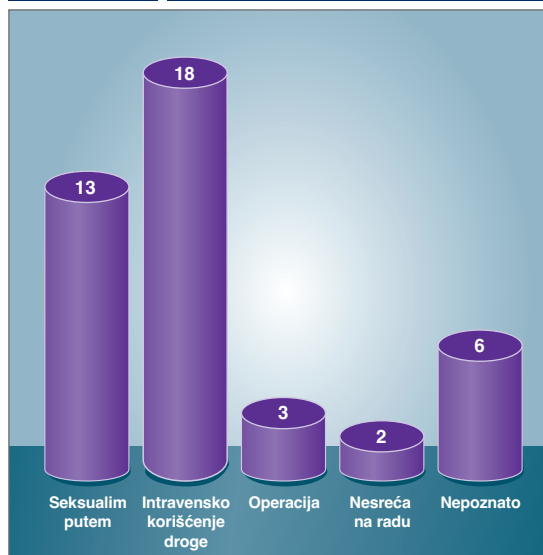
Grafikon 2 Vreme proteklo od postavljanja dijagnoze



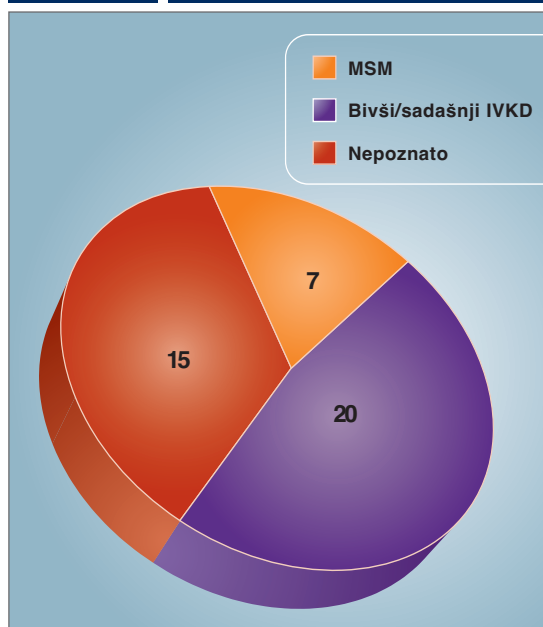
Načini prenošenja (grafikon 3) i odlike ugroženih grupa (grafikon 4) sastavljeni su u našem profilu uzorka na osnovu informacija koje su učesnici dali u intervjuima. Iz njihovih priča se videlo da osobe koje žive sa HIV-om često osećaju kako drugi stavljaju nepotreban akcenat na utvrđivanje podataka o načinu prenošenja HIV-a kod njih. Mnoge osobe koje žive sa HIV-om doživele su to kao moralnu osudu i negativan pristup, koji ljudi često imaju prema osobama koje imaju HIV/sidu. Stoga, kako ove informacije nisu bile neophodne za studiju, istraživači ih nisu direktno tražili. Informacije predstavljene na grafikonima 3 i 4 sadrže spontane informacije koje su učesnici dali.

U okviru studije intervjuisano je 18 pružalaca usluga iz Srbije i iz Crne Gore. Uzorak je osmišljen tako da uključi predstavnike svih vodećih institucija koje učestvuju u pružanju lečenja, nege i podrške osobama koje žive sa HIV-om u Srbiji i u Crnoj Gori. Pozvane su da učestvuju sve glavne karike u lancu prepisivanja i nabavke terapije. Svaka karika imala je svog predstavnika u studiji, osim glavne apoteke u kojoj osobe koje žive sa HIV-om nabavljaju lekove. Uzorkom su bili obuhvaćeni predstavnici Ministarstva zdravlja, Fonda za zdravstveno osiguranje, farmaceutskih kompanija, apotekara, lekara sa klinika za HIV, lekara koji rade sa osobama koje žive sa HIV-om ali nisu specijalizovani za HIV, i predstavnici nevladinih organizacija. Doseg studije bio je beleženje perspektive pružalaca usluga o sistemu lečenja i iskustva sa kojima se suočavaju osobe koje žive sa HIV-om, a ne pružanje sveobuhvatnog pregleda sistema.

**Grafikon 3 Način prenošenja**



**Grafikon 4 Vulnerabilna grupa**



## Metode prikupljanja i analize podataka

Cilj studije bio je da pruži detaljan opis iskustva života sa HIV-om/sidom i opis sistema lečenja iz perspektive, kako osoba koje žive sa HIV-om, tako i pružalaca usluga. Podaci su prikupljeni kroz dubinske intervjuje. Intervjui su vođeni na srpskom jeziku ili putem prevoda. Istraživači su pratili polustrukturirani tematski vodič i imali su priliku da se bave relevantnim pitanjima, kako su ona iskršavala. Intervjui su trajali između jednog i dva sata i snimani su na traku, uz prethodnu saglasnost ispitanika. Vođeni su na mestu koje je odgovaralo osobama koje su intervjuisane, u dovoljnoj privatnosti da materijal ostane poverljiv. Pored intervjuja koji su snimani na traku, u studiji su korišćeni i neformalni razgovori i opservacije sa terena. Snimljeni intervjui transkribovani su na srpski, a potom prevedeni na engleski, na čemu su radila dva prevodioca.

## **Ključne teme za razgovor tokom intervjua**

- Istorijat oboljevanja od HIV-a: vreme proteklo od dijagnoze, istorijat lečenja
- Dijagnoza: kada i kako su saznali za svoj HIV status.
- Neposredne posledice dijagnoze (tokom prvih dva meseca): iskustvo, znanje o HIV-u u to vreme.
- Otkrivanje statusa: odluka o tome da li će se i kome otkriti status; iskustva otkrivanja i posledice.
- Iskustvo u pristupu zdravstvenoj nezi i lečenju
- Iskustvo u lečenju i nezi na klinici za HIV
- Iskustvo u lečenju HIV-a: da li prima terapiju; trenutna kombinacija; broj kombinacija koje je promenio; razlozi za promenu; efekat uzimanja terapije na svakodnevni život.
- Informacije o HIV-u: pristup informacijama.
- Zajednica ljudi koji žive sa HIV-om: kontakti sa drugim osobama koje žive sa HIV-om; stavovi prema HIV-u; kontakti sa nevladinim organizacijama i uslugama – iskustva i impresije.
- Svakodnevni život: kako se provodi vreme

Kvalitativne studije za cilj imaju da razumeju iskustva i stavove učesnika, u ovom slučaju ljudi koji žive sa HIV-om i pružalaca usluga. Kvalitativna istraživanja stvaraju ne-numeričke podatke. Studija se služila tematskom analizom jer je to najprikladniji analitički metod za obradu podataka (transkripata intervjua) za tu vrstu istraživanja zdravstvenih usluga. Cilj ovog analitičkog metoda je da se prepoznaju ključne teme ili problemi koji se javljaju u obrađenim podacima. U prikupljanju podataka i njihovoj analizi usvojen je „induktivni“ pristup, pri čemu je pojavljivanje ključnih kategorija i zaključaka tokom perioda prikupljanja podataka uticalo na fokus daljeg istraživanja i analize. Zahvaljujući ovakvom pristupu hipoteze koje se postave tokom kvalitativne studije, kao i tokom stalnog kodiranja i analize, „utemeljene“ su u prikupljenim podacima.

S obzirom da je u pitanju kvalitativna studija, naglasak je stavljen na predstavljanje ključnih tema koje proizlaze iz ispovesti učesnika. U studiji se ne daju nikakve tvrdnje o široj primeni zaključaka na osobe koje žive sa HIV-om ili pružaoce usluga lečenja HIV-a u Srbiji i Crnoj Gori u celini. Takođe treba znati da se, otkada je studija sprovedena, situacija u vezi sa pristupom i pružanjem usluga lečenja HIV-a možda promenila.

Etičko odobrenje za sprovođenje studije dobijeno je od strane Charring Cross Research Ethics Committee iz Londona, a studija je sprovedena uz podršku republičkih AIDS komisija u Srbiji i Crnoj Gori. Od svih učesnika se tražilo da daju saglasnost za učešće u studiji i snimanje intervjua, a mogli su da odluče da odbiju da učestvuju ili se povuku u bilo kom trenutku. Istraživački tim je bio svestan koliko su za osobe koje žive sa HIV-om osetljiva pitanja o kojima se diskutuje i zato je radio sa nevladinim organizacijama, u slučaju da učesnicima zatreba podrška. Studija je bila i vodeći partner u otvaranju savetovališta za osobe koje žive sa HIV-om, koje finansiraju Katolička agencija za međunarodni razvoj (CAFOD) i HPVPI, a sprovodi Međunarodna mreža pomoći iz Beograda (IAN).

## **Istraživački tim i partneri**

Istraživanje su sprovodili Tim Rouds i Sara Bernejs sa Fakulteta za higijenu i tropsku medicinu u Londonu, i Ana Prodanović iz HPVPI sekretarijata u Beogradu. Prevod su obavljali Ljubica Gavanski i Zoran Lojanica. Studiju je finansirao DfID a implementirao je UNDP.

Savetodavna grupa davala je smernice i pružala podršku studiji. Savetodavna grupa je sastavljena od ključnih ličnosti u oblasti HIV-a u Srbiji i Crnoj Gori, među kojima su donosioci javnih politika iz oblasti HIV-a, zdravstveni radnici koji leče osobe koje žive sa HIV-om, predstavnici nevladinih organizacija koje rade sa osobama koje žive sa HIV-om, kao i predstavnici osoba koje žive sa HIV-om iz Srbije i iz Crne Gore.

# Nabavka HIV terapije i testova za praćenje stanja infekcije

Glavni zaključak studije jeste da su osobe koje žive sa HIV-om u Srbiji i Crnoj Gori najzabrinutije u vezi sa problemom kontinuirane nabavke HIV terapije i testova za praćenje stanja infekcije. Testovima za praćenje stanja infekcije mere se količina virusa u krvi (PCR testovi) i stanje imuniteta (CD4 analize). Strahovanja vezana za stalnu dostupnost besplatne HIV terapije i za nabavku testova nastala su ili iz neposrednog iskustva sa problemima u nabavci, ili iz iskustava o kojima su učesnici čuli od drugih osoba koje žive sa HIV-om. I pored toga što je tokom studije poboljšan pristup lečenju u Beogradu, dostupnost i nestabilnost u nabavci terapije ostaju kao ozbiljne brige.

## Preovlađujući uticaj nestalnog lečenja

"Da nije ovako, možda bih se bolje osećala i možda bih pokušala da malo oblikujem svoj život, pocela da se prilagodavam. Ne znam, možda bih pocelada razmišljam o tome kako da napravim most između sebe kakva sam bila ranije i sebe kakva sam sad. Ali sada to ne mogu da uradim. Moraš da zamisliš ovih pet meseci, moj rodendan i Novu godinu, a ja sam samo mislila - Bože, ova stalna nesigurnost, ovaj strah, možda cu umreti za tri ili cetiri meseca. Ne možeš racionalno da iz sebe izbaciš takve misli. One su u tebi, taj strah,da, strah. Tako da je taj strah uvek prisutan." # 21

## Opis sistema nabavke HIV terapije i testova

Pacijentima u Srbiji i Crnoj Gori HIV terapiju (visokoaktivnu antiretroviralnu terapiju) prepisuju lekari na klinici za HIV Instituta za infektivne i tropske bolesti u Beogradu. Lekovi se obično prepisuju za naredni mesec, a pacijenti ih podižu u apoteci Kliničkog centra Srbije koja pripada mreži Apotekarske ustanove „Beograd“ (koja se razlikuje od interne mreže apoteka što lekovima snabdevaju Klinički centar Srbije). Pacijenti uzimaju lekove svakodnevno, neki i po nekoliko puta dnevno, a često i u striktno određeno vreme i uz određeni režim ishrane.

Pacijentima u Srbiji i Crnoj Gori na raspolaganju su HIV terapija i testovi za praćenje stanja infekcije, koji se finansiraju iz fondova nadležnog republičkog zavoda za zdravstveno osiguranje. U Srbiji su od 2003. ti lekovi stavljeni na pozitivnu listu lekova koju odobrava Vlada Srbije. Sve lekove na pozitivnoj listi finansira Republički zavod za zdravstveno osiguranje u potpunosti, ili uz minimalnu participaciju. Pre 2003, pacijentima su refundirani lekovi koje su sami kupovali na osnovu lekarskog recepta. U Srbiji je trenutno pristup HIV terapiji 100%, što podrazumeva da građani imaju pristup lekovima koji su na pozitivnoj listi. U Crnoj Gori pacijentima se i dalje refundira terapija, koju obično kupuju u Beogradu. Iako je pristup terapiji stoprocentan, studija pokazuje da zbog problema u sistemu snabdevanja terapijom, isporuka terapije nije uvek stoprocentna.

Gotovo bez izuzetka, sve osobe koje žive sa HIV-om i pružaoci usluga pominjali su probleme u nabavci HIV terapije i testova za praćenje stanja infekcije:

„Tako da lekari, kako nam naši korisnici kažu, u stvari su prepisivali lekove na osnovu onoga čega ima, tako da nisu pratili stanje pacijenta i koji bi bio najbolji lek za pacijenta nego ono čega ima. Rekao bih da su u poslednjih šest meseci veoma, veoma zabrinuti oko ovog osnovnog problema vezanog za HIV.“ 3 SP

**Kodovi na citatima:** Citati označeni sa # su preuzeti iz intervju sa osobama koje žive sa HIV-om, a citati označeni sa SP su iz intervju sa pružaocima usluga.

„Terapije su samo one koje svakog meseca imaju u apoteci, da li sad uzimaš ovo ili sad si... bez medicinske kontrole znaš, bez pregleda krvi ili neke podrške da vidiš šta testovi kažu, o.k. možeš to da uzimaš. To je zasad veliki problem, trenutno u apotekama ima moje terapije ali ne znam koliko dugo. Sad u međuvremenu, moram da nađem neku vezu da odem negde, van zemlje da vidim kakve još mogućnosti postoje za lečenje da bi mogao da planiram svoj život. Sve je tako skupo i neizvesno.“ # 16.

Međutim, studija je otkrila da postoje velike razlike u iskustvima sa sistemom lečenja, kako među osobama koje žive sa HIV-om, tako i među pružaocima usluga. Bilo je razlika u mišljenju među pružaocima usluga o tome koliko su ozbiljne teškoće u nabavci terapije, kao i o tome kakav uticaj one imaju na pacijente. Oni koji se nalaze unutar sistema nabavke terapije različito su objašnjavali implikacije i obim problema vezanih za nabavku – od onih koji su van tog sistema i od osoba koje žive sa HIV-om. Pružaoci usluga koji su situaciju opisali kao tešku uglavnom ne rade direktno u sistemu lečenja. Treba imati na umu da onima koji imaju deo odgovornosti za delotvorno funkcionisanje sistema može biti teško da priznaju ozbiljnost problema.

Neki su pomenuli da srećom nije bilo većih posledica, iako je dolazilo da nestanaka terapije:

„Naše iskustvo ovde s vremena na vreme je da nemamo neke osnovne stvari kao što su... laboratorijski testovi, ponekad neki lekovi, tako da to ne ide baš glatko... Otkad smo uveli HAART lekove, stalno ima tih nestašica ali bez većih posledica u smislu nestašice.“ 1 SP

Drugi su, iako su priznali ozbiljnost problema, imali pragmatičan stav o uticaju i posledicama problema sa nabavkom u kontekstu sistema zdravstvene zaštite sa nedovoljno resursa:

„Imamo toliko problema, a taj problem je veoma mali problem. Srećni su da imaju lekove, bilo kakve lekove, to nije pravi način, ali... znate, jer mi ne možemo da živimo kao u Francuskoj i moramo da se nosimo s tim, lekari moraju da se nose s tim... s takvim problemima. I mislim da pacijenti nisu tako nesrećni zbog toga. Oni su srećni što imaju terapiju, znate. Bilo kakvu terapiju.“ 2 SP

Međutim, izvestan broj pružalaca usluga smatrao je da problemi u nabavci terapije imaju značajne i štetne efekte po osobe koje žive sa HIV-om/sidom:

„Mislim da to ima veliki uticaj zato što čak i u ovom periodu od možda dve, da kažem dve i po godine, nisu bili sigurni da su imali odgovarajuće lekove. Sve vreme su bili u strahu.“ 3 SP

Nesigurnost koju ljudi doživljavaju ima preovlađujući efekat na život pojedinca, čime se pogoršava već teška situacija, kako objašnjava jedan pružalac usluga:

„Tako oni izgube kontrolu, zabrinuti su oko toga, strahuju od poskupljenja u budućnosti, veoma je komplikovano kada pomislite kako oni žive, kako se snalaze u životu. Mnogo toga se promenilo, njihov lični život, društveni život, a ovo je nešto na šta su mogli da računaju. Mislili su: 'O.k, odbacuju me. Ne mogu da radim na svom mestu, moja porodica je sa mnom ili neko iz porodice, ali makar imam terapiju'. Sada više ne mogu to da kažu.“ 10 SP.

## **Strategije u pružanju lečenja u uslovima nestašice**

Pružaoци pominju dve strategije u slučaju nestašice HIV terapije: prekid lečenja dok ponovo ne bude odgovarajuće terapije; ili promenu kombinacije ili režima lekova koji su prepisani pacijentu.

Strukturisani prekid terapije (STI) opisuje se kao pragmatična strategija za prilagođavanje uslovima nestašice u nabavci terapije:

„Zato što ima nekih zemalja u kojima nema terapije; mi nemamo tako loše iskustvo sa našim pacijentima: ponekad moramo da prekinemo lečenje na tri meseca ili šest meseci ako nemamo terapiju.“ 2 SP

SMART studija, velika studija u oblasti medicine sprovedena 2005. u SAD-u, kojom je ispitivan uticaj prekida terapije, prekinuta je pre vremena zbog bezbednosti pošto je ustanovljeno da kod pacijenata pri prekidanju terapije češće dolazi do napredovanja bolesti ili smrti nego kod onih koji su na kontinuiranoj terapiji [7]. Iako i dalje postoje oprečna mišljenja u ovoj oblasti, na međunarodnom nivou postoji sve jači konsenzus da prekid terapije HIV-a u određenim uslovima, na primer bez pomnog praćenja, može imati negativne implikacije po zdravlje i razvoj otpornosti na lekove. Međutim, iskustva pružalaca usluga u ovoj studiji nisu pokazala da prekid terapije ima značajnih štetnih efekata na zdravlje pacijenata. Ipak je značajno napomenuti da zbog problema sa nabavkom testova za praćenje uspešnosti terapije i tek povremenog testiranja na otpornost na lekove, nije bilo moguće pomno praćenje uticaja ovih strategija na zdravstveno stanje pacijenata.

„Jedna od strategija su strukturisani prekidi terapije, na primer, što se pokazalo nedovoljno sigurnim, ali na osnovu naših rezultata nije veoma nesigurno – nije uopšte nesigurno.“ 1 SP

Promene u režimu najčešće se koriste kao strategija u pragmatičnoj borbi sa nestalnom nabavkom terapije. U njima učestvuju lekari koji pacijentima prilagođavaju kombinaciju terapije u odnosu na to koji su lekovi dostupni, pri čemu često menjaju jedan lek iz kombinacije ili prepisuju najbližu alternativnu kombinaciju, dok prvobitna terapija ne bude ponovo dostupna:

„Mi znamo kad nema nekog leka u apoteci, i umesto tog leka stavimo pacijente na druge lekove. To znači da su promene učestale, ne svakog meseca, ali veoma česte... Ne postoji neki drugi način na koji... nemamo drugi način da rešimo taj problem.“ 9 SP

U idealnom slučaju, zamene u kombinaciji HIV terapije trebalo bi primeniti kada se dokaže da se razvija otpornost na lekove, ili kada neželjeni efekti postanu suviše teški za pacijenta. U Srbiji i Crnoj Gori terapija se menja kako bi se na pragmatičan način savladala nestašica. Korišćenje raznih kombinacija sa čestim promenama terapije može da utiče na ubrzan razvoj otpornosti na lekove, što može imati ozbiljne posledice po dugoročno zdravlje osoba koje žive sa HIV-om u svetlu ekonomske situacije i ograničenih opcija terapije na pozitivnoj listi. Prenošćenje otpornosti na lekove i na druge takođe može da bude od značaja za javno zdravlje [7].

### **Utisak jedne HIV pozitivne žene o tome kako promene u lečenju utiču na zdravlje:**

"Vidi, za nas je to bazičan, osnovni problem. Za nas je to pitanje opstanka, zato što se desilo da neki ljudi nisu mogli da dobiju lekove koji su im bili potrebni i postali su rezistentni. Mlad čovek će izgubiti možda dve generacije lekova. I uzeće neki drugi i šta ako postane još rezistentniji - njegove nade su sve manje." # 40.

## **Praćenje uspešnosti HIV terapije**

Povremene nestašice testova za praćenje stanja infekcije još više smanjuju preciznost kontrolisane odluke o promeni režima, ili ređe o privremenom obustavljanju lečenja. Ovim testovima prati se snaga imunog sistema (CD4 analiza) i količina HIV-a koji cirkuliše u krvi (PCR test). Pružaoci usluga i osobe koje žive sa HIV-om slično govore o stalnim problemima sa dostupnim zalihama CD4 i PCR testova:

„Kada nemamo reagense za broj virusa ili broj CD4 ćelija, ne možemo da radimo ove analize, što znači da praćenje uspešnosti terapije kod pacijenta, koje bi trebalo da bude svaka 3 ili 4 meseca, što znači 3 ili 4 puta godišnje, mi obično to radimo jednom godišnje, ili dvaput godišnje.“ 9 SP

Veoma je teško odlučiti šta da se preduzme u slučaju nestašice terapije, a bez tehničkih sredstava koja bi uvek bila na raspolaganju za procenu specifičnog stanja pacijenta, što dovodi do rizika od neuspeha terapije [8]. Pružaoci usluga i osobe koje žive sa HIV-om opisuju kako su, stoga, donete odluke bile „najbolje procene“:

„Znači to je veliki kompromis, ali je veoma važno da se prati broj CD4 ćelija. Ne mogu da prekinem lečenje pacijentima kada naš institut nema reagense za CD4 analize jer imam pacijente kojima broj CD4 ćelija padne sa 800 na 10 ili 15 u roku od nekoliko meseci pošto prekinemo terapiju.“ 9 SP

Retko kad su zaposleni na klinikama obavешteni kada će ponovo biti dostupni reagensi za testove za praćenje stanja infekcije i koliko dugo će ih biti. Čini se da je ovo delimično posledica ad hoc strategije za finansiranje. U pričama se govori da se zalihe nabavljaju ako i kada se obezbede sredstva, nekada i kroz donacije:

„Praćenje uspešnosti terapije, to je prvi problem; mi to ne možemo da radimo već to zavisi od donacija za neke testove za sto pacijenata... i posle toga ne znam šta da radim.“ 2 SP

Zbog nekontinuirane nabavke, lekarima je izuzetno teško da predvide i planiraju kako da prate stanje pacijenata i osiguraju pravednu podelu sredstava. U jednom broju slučajeva, osobe koje žive sa HIV-om kažu da je ovo povod za brigu. Kako opisuje jedna osoba koja živi sa HIV-om:

„Trenutno nema dovoljno za sve. Mislim da treba da se uvede nekakva organizacija, tako da ne budem u čekaonici u iščekivanju da li će biti dovoljno i za mene. Ja mislim da treba da ih raspodele među nama. To je ovako: na primer nas dvoje sedi tamo i ona kaže: 'Ja sam uradila PCR 6 puta', a ja kažem: 'Čekaj, ja nisam nijednom', i onda počinje psihoza.“ # 28

## **Klinika**

Pre nego što počnemo da govorimo o uticaju nestašice terapije na osobe koje žive sa HIV-om, treba napomenuti da su ove osobe same napravile razliku između pristupa lečenju HIV-a, u smislu terapije i testova za praćenje infekcije, i nege koja im je pružena na HIV klinici u Beogradu. Iako su uglavnom skeptični o sigurnosti održivog besplatnog lečenja HIV-a, spremno su pravili razliku između nepoverenja koje imaju u širi sistem i poverenja u zaposlene na klinici.

Učesnici su često govorili o kvalitetu nege i posvećenosti zaposlenih na klinici, za koje misle da rade najviše što mogu s obzirom na raspoložive resurse, i pričali su o frustriranosti lekara kada pacijentima ne mogu da pruže više. Pored tehničke stručnosti, mnogi učesnici smatraju da su im zaposleni značajna podrška i da igraju glavnu ulogu u kontrolisanju njihovog stanja, kako medicinskog tako i psihološkog stanja:

„Zaista im verujem zato što lekari koji rade sa nama imaju dobro iskustvo... Stvarno daju sve što je... u njihovoj moći da pomognu ljudima ovde. Mislim da lekari čine sve što mogu, s onim što dobiju od sistema.“ # 19

Klinika mnogima koji imaju teškoća u pristupu lekarskoj nezi na drugim mestima predstavlja utočište, mesto na kome će sigurno biti dobro primljeni. Međutim, učesnici su izrazili zabrinutost zbog činjenice da tri lekara nadgledaju 750 ili više pacijenata od kojih je 570 na HIV terapiji, i što su preopterećeni poslom. Obim njihovog posla dodatno je povećan time što značajan broj pacijenata dolazi na kliniku zbog svih zdravstvenih problema koje imaju, pa čak i onih koji nisu vezani za HIV (vidi poglavlje 'Zdravstvena nega koja nije vezana za HIV'). To je zato što smatraju da ne mogu da traže zdravstvenu pomoć na drugim mestima, iz straha od maltretmana i diskriminacije. Učesnici kažu da se osećaju ugroženo jer toliko zavise od tri lekara na klinici, a zabrinuti su da se novi lekari ne obučavaju da rade u ovoj oblasti medicine. Mnogi pacijenti smatraju da su njihova sigurnost i zdravlje tesno povezani sa klinikom i lekarima, što kod nekih povećava neizvesnost.

## **Uticaoj nestašica u nabavci terapije za HIV na osobe koje žive sa HIV-om**

Većina osoba koje žive sa HIV-om rekla je tokom studije da oseća opštu neizvesnost u vezi sa dostupnošću HIV terapije. U zavisnosti od okolnosti, u tom trenutku su bili zabrinuti oko nabavke HIV terapije, CD4 i PCR testova, ili i jednog i drugog.

### **Život u kojem preovlađuje nesigurnost oko nabavke terapije:**

"Znaš, veoma je depresivna ta nesigurnost. Nisi siguran za sledeći mesec, o.k. za sledeći, ali za šest meseci ne možeš da budeš siguran da će biti lekova... Osnovni problem je što nikad nisi siguran da li ćeš imati lekove sledeći put, sledećeg meseca... Mi isto znamo da je nestašica PCR i CD4 testova i svi smo zaokupljeni takvim mislima. 'Ima li testova? Moram brzo da idem da požurim da ulovim testove.' Ljudi postaju očajni u tom trenutku jer neko ko je nedavno počeo sa terapijom, dve ili četiri godine, odjednom ponovo ima nadu, i kad nema terapije sve je izgubljeno. Ja se plašim nestašice terapije, i drugi se isto plaše. Sada shvatamo da to ne može zauvek da traje." # 16

Osobe koje žive sa HIV-om na različite načine doživljavaju nestašice terapije, u zavisnosti od kombinacije terapije koju koriste u tom trenutku. Na primer, oni koji koriste trizivir i kombivir kažu da su imali više iskustava sa nestašicom terapije od onih koji uzimaju druge vrste HIV terapije. U svakom slučaju, studija je otkrila da se svi učesnici, čak i oni koji su imali veoma malo iskustva sa nestašicom terapije, osećaju ugroženijim zbog problema oko nabavke terapije. Kako jedan učesnik opisuje, ovakva neizvesnost slabi uverenje ljudi da je HIV hronična bolest protiv koje se može boriti.

„Mi svi osećamo na neki način da smo bliži smrti, a svako od nas ponaosob se s tim problemom različito nosi i bori.“ # 34

Učesnici navode da je zbog straha u vezi sa zalihama sve teže voditi svakodnevni život i praviti čak i kratkoročne planove. Mnoge od njih ovo obeshrabruje da prave bilo kakve planove:

„Naravno da ponekad ne mogu da planiram vreme zbog toga što terapija mora da bude konstantna, znaš, i teško je kad treba da odem negde, na primer na odmor. Onda stoji to veliko pitanje kako da se organizuje... Da li ćeš imati dovoljno zaliha za taj period ili ne? To su problemi iza problema, znaš.“ # 20

Kada je sama terapija dostupna, a testovi za praćenje uspešnosti terapije nisu, učesnici kažu da se i dalje osećaju nesigurno za svoje zdravlje jer ne znaju kakve posledice virus ima po njihov organizam:

„Takođe je loše zato što su oni još nesigurniji jer mogu samo da nagađaju u kakvom su stanju. Neki loš osećaj je možda samo prateći efekat ili je možda simptom nečeg veoma lošeg. Ali ne postoji ustanova u kojoj mogu redovno da idu na kontrole i onda se plaše da je to možda neka opomena, da se nešto jako loše dešava i tako dalje i tako dalje.“ 3 SP

Pred kraj studije, 2006, učesnici su naveli da imaju manje problema sa nestašicom terapije u Srbiji, iako je nekontinuirana nabavka testova za praćenje stanja infekcije i dalje svakodnevnicu. I pored sve manjih nestašica terapije, psihološki uticaj koju ovakva nesigurnost ima i dalje je značajan. Čini se da je nesigurnost koju su učesnici doživljavali, a neki i dalje doživljavaju, ostavila trajne posledice na poverenje osoba koje žive sa HIV-om u sistem zdravstvene zaštite. U studiji je otkriveno da se, u nedostatku informacija o zalihama terapije, informativni vakuum puni glasinama. Ne treba potcenjivati uticaj glasina na pogoršanje postojeće zabrinutosti, kao što jedna HIV pozitivna žena kaže:

„Nije sad da ja imam neki pesimističan stav, ali trenutna situacija sa lekovima je zaista loša i priča sa ljudima koji su na terapiji i u medijima su uvek zastrašujući naslovi tipa: 'Neće više biti lekova'; ili 'Neće biti ove ili one donacije'; 'Neće biti dovoljno novca za HIV terapiju'. Osećam da ovo isto utiče na psihološko stanje ljudi, oni padaju u depresiju, osećaju da nemaju budućnost. To je kao neko izumiranje.“ # 34

Nekoliko pružalaca usluga takođe je izrazilo sumnje u pogledu dugoročnog pružanja besplatne HIV terapije:

„Tako da to zaista nije dobro i mislim da je sve gore i gore zato što to čujem od svih pacijenata. Plaše se da će zalihe nestati i šta onda?“ 3 SP

Neizvesnost oko terapije ima ozbiljne posledice na poverenje većine osoba koje žive sa HIV-om u Srbiji i Crnoj Gori, u lečenje HIV-a/side. Studija je otkrila da je izvestan broj učesnika, ili neko koga oni poznaju zbog toga što ne veruje u kontinuiranu dostupnost besplatne HIV terapije, odlučilo da ni ne započinje terapiju, prestalo sa terapijom, ili nije ozbiljno shvatilo pridržavanje terapiji. Jedan pružalac usluga opisuje rezon osoba koje žive sa HIV-om, a koje su odlučile da se ne upuštaju u započinjanje terapije, da je ne nastavljaju ili da je se ne pridržavaju:

„Ova situacija će učiniti da mnogi ljudi odluče da se uopšte ne leče zato što znaju šta će se dogoditi. Procenjuju da bi imali više štete nego koristi tako da bi ovo dodatno skratilo životni vek... jer zašto se truditi kad u stvari ne planirate ništa da uradite pa zašto ići na kontrole i tako dalje.“ 3 SP

## **Informacije dostupne osobama koje žive sa HIV-om**

Nedostatak informacija dostupnih osobama koje žive sa HIV-om, iako očigledno nije razlog problema sa snabedevanjem terapijom, ipak povećava njihovu zabrinutost. Ovo se odnosi i na informacije o problemima u nabavci terapije i na uopštenije shvatanje terapije (pismenost po pitanju terapije).

## **Informacije o nabavci terapije**

Zaključak studije jeste da je jedan od glavnih faktora koji utiču na to kako osobe koje žive sa HIV-om doživljavaju probleme u nabavci terapije, odsustvo informacija o onome što se dešava. Neke osobe koje žive sa HIV-om su konstantno zabrinute zbog narednog problema koji može

da se pojavi, i zato niti veruju u održivost nabavke, niti misle da su precizno obavestene o situaciji u vezi sa terapijom. Ozbiljna posledica ovakvog stanja jeste da su u strahu čak i kada sistem dobro funkcioniše:

„Ljudi su naviknuti da misle sve najgore i sve vreme kad nisi siguran šta se događa priča je sve veća i veća i vuk je sve strašniji i strašniji.“ # 28

U vreme nestašica terapije, na raspolaganju ima veoma malo informacija. U ispovestima osoba koje žive sa HIV-om stalno je prisutna frustracija, strah da su im date ili netačne ili nikakve informacije o onome što se dešava. Jedan od učesnika opisuje kakve je posledice imalo to što mu nije rečena istina o situaciji u vezi sa terapijom:

„U apoteci ne znaju uopšte. Uvek ti kažu da je na granici, na carini, tako nešto. Ali to može da traje pola godine... U početku veruješ, ali kasnije im ne veruješ jer ne možeš da veruješ u takvu priču.“ # 16

To sve slabi poverenje osoba koje žive sa HIV-om u zdravstveni sistem, zbog čega glasine postaju moćni izvori informisanja. I jedno i drugo pojačava strahove pojedinaca i doprinosi paničnoj atmosferi:

„Sve moraš da saznaš kroz glasine ili sam... postoji ta velika nesigurnost. Zaista je problem ali zavisi od osobe. Neki ljudi su opušteniji ako imaju više informacija ili ako misle da stvari nisu onakve kakve izgledaju, onda su opušteniji, kao, snaći ćemo se nekako. Ali ako zaista veruju šta se dešava onda su prestravljeni.“ # 33

Nekoliko osoba koje žive sa HIV-om govorilo je o vrednosti informacija, kao da su valuta kojom se trguje. Na primer, ako neko kroz mrežu svojih društvenih kontakata sazna da na klinici ima testova za praćenje uspešnosti terapije, verovatno će brže uspeti da dobije uslugu, pre nego što opet nestanu. Kao što jedan učesnik opisuje:

„Ako imaš sreće neko se seti da te pozove i kaže ti i onda moraš da trčiš, trčiš na kliniku!... Teško je kad je neko u boljoj poziciji zato što ima informacije i toj osobi treba da bude pružena neka usluga... i to samo zato što imaju neku informaciju, te osobe ili grupe ili usluge su u boljoj poziciji i na kraju, drugi koji bi trebalo da budu korisnici tih usluga su u potpunom neznanju... i čak ne dobiju ni uslugu koju bi trebalo da dobiju.“ # 33

Sem toga, studija je otkrila da među nekim učesnicima koji žive sa HIV-om takođe postoji i alarmantno nizak nivo znanja o tome koje mogućnosti su im otvorene za lečenje HIV-a. I pored kontakata sa nevladinim organizacijama, neke osobe koje žive sa HIV-om nisu započele lečenje jer nisu bile svesne da ga mogu dobiti besplatno.

### **Pismenost po pitanju terapije**

Među nekim osobama koje žive sa HIV-om, naročito onima koje žive van Beograda, nivo pismenosti po pitanju lečenja i znanja o prevenciji HIV-a je prilično nizak. To je doprinelo teškoćama u lečenju njihove bolesti i poremetilo doživljaj HIV-a kao hronične bolesti protiv koje se može boriti. Ako se osobama koje žive sa HIV-om ne daju odgovarajuće informacije po pitanju mogućnosti lečenja, posledice mogu biti ozbiljne:

„Neki od njih su vikali: 'Bolje mi je da se ubijem nego da čekam strašnu agoniju koja će se dogoditi u narednih mesec dana. Imam sidu, nema leka za nju'. U trenutku sam shvatila da je osoba na lečenju, a da ni ne zna... neki od njih su bili potpuno neobavešteni. Mislim da je to sigurno imalo loš uticaj... zato što je moj utisak da su njihova očekivanja neodređena i strašna. Poput, [misle oni] 'Nešto strašno će mi se dogoditi, siguran sam. Šta, ne znam. Koga da pitam, ne znam, a možda je i bolje da ne znam'.“ 3 SP

### **Nizak nivo pismenosti po pitanju terapije remeti shvatanje da je, uz delotvorno lečenje, HIV hronična bolest protiv koje se može boriti:**

'Od ovih šest godina, on je na antiretroviralnoj terapiji četiri i misli da je medicinsko čudo. Pa, kakvu on ima viziju svoje budućnosti? A rekli su mu da je medicinsko čudo zato što će živeti sa HIV-om duže od tri godine. Tako da zvanične informacije na koje sam nailazila su bile od jedne do tri godine života od postavljanja pozitivne dijagnoze, u našoj zemlji. Tako da je to strašno i nisam sigurna koji procenat pozitivnih ljudi u našoj zemlji zaista veruje ovim informacijama, jer neki od naših klijenata sa kojima sam do detalja raspravljala o ovom problemu, bili su potpuno ubeđeni da je to jedina mogućnost. Nisu ni bili svesni da postoji mogućnost da se živi sa sidom.' # 3 SP

Lečenje HIV-a je velika odgovornost i obaveza, a stepen pridržavanja koji ono zahteva da bi bilo delotvorno ogroman je. Učesnici smatraju da je potrebna veća podrška, najpre u obliku sažetih informacija kojima bi se pomoglo ljudima da na odgovarajući način vode svoju HIV terapiju. Neke osobe koje žive sa HIV-om kažu da im je teško da se prisete svih informacija koje im je lekar dao tokom pregleda. Često su ovakve situacije veoma stresne za pacijente, i mnogi su pominjali da su bili zabrinuti posle razgovora s lekarom, koji je često bio zbrzan usled njegove preopterećenosti; da nisu imali drugu priliku da razgovaraju o terapiji, neželjenim efektima i strategijama za pridržavanje. Ovo se pominjalo i kada su učesnici bili zabrinuti zbog informacija o opcijama lečenja, u slučajevima kada su uz to bili inficirani i hepatitisom C.

### **Snalaženje u kontekstu neizvesnog pristupa terapiji**

Studija je otkrila da su pojedinci koristili nekoliko različitih strategija da bi se oslobodili zabrinutosti u vezi sa kontinuiranom dostupnošću terapije. Na osnovu iskaza osoba koje žive sa HIV-om identifikovali smo pet različitih strategija: pristup lečenju postaje posao sa punim radnim vremenom; uzima se ono čega u tom trenutku ima; terapija se kupuje samostalno; terapija se prekida dok trenutna kombinacija ne bude ponovo sigurno dostupna; i na kraju, sasvim se izbegava započinjanje terapije ili se ona potpuno prekida.

### **Pristup lečenju postaje posao sa punim radnim vremenom.**

Neki učesnici opisuju da je za njih pristup terapiji posao sa punim radnim vremenom. Mnogi troše značajan deo svog vremena baveći se problemima sa nabavkom terapije. To je naročito aktuelno kod onih koji žive van Beograda i u Crnoj Gori. Kao što je već pomenuto, jedan od ključnih problema u lečenju na koji nailaze osobe koje žive sa HIV-om predstavlja odsustvo informacija vezanih za terapiju. Izvestan broj učesnika kaže da neki pacijenti ovo rešavaju tako što dosta vremena provode na klinici, ne bi li sigurno dobili informacije ili usluge koje su na raspolaganju. Čini se da se ovo naročito odnosi na pristup testovima za praćenje stanja infekcije.

### **Uzimanje onoga što se u tom trenutku nudi.**

U većini onih koji ne mogu sebi da priušte kupovinu terapije, ukoliko je država ne obezbedi, mnogi od učesnika smatraju da ima malo opcija, te da treba prihvatiti ono što se nudi i namerno ne treba previše razmišljati o posledicama. Kao što kaže jedan učesnik:

„Pretpostavljam da će jednoga dana prestati. Trudim se da ne razmišljam o tome, suviše je strašno. Ista stvar će se desiti i drugima.“ # 27

## **Samostalna kupovina terapije.**

Nekoliko učesnika se bori protiv nestašica terapije tako što sami kupuju svoju terapiju, ili sve vreme ili samo tokom meseci kad njihove kombinacije lekova nema. Jedan od učesnika, koji živi od penzije u iznosu od 250 evra mesečno, priča kako je kupovao terapiju u vreme nestašice njegovog leka, i da to za njega ne može da bude dugoročno izvodljiva opcija.

Studija je otkrila da neke osobe koje žive sa HIV-om misle da je situacija toliko ozbiljna da nemaju drugog izbora nego da se umešaju u terapiju koja im je prepisana i usvoje strategije koje su često suprotne lekarskim savetima. Takve strategije bi veoma lako mogle da se pokažu štetne po zdravlje pojedinaca.

## **Prekid terapije dok kombinacija ne bude ponovo dostupna.**

Neki učesnici, suočeni sa nestašicom terapije, čak i kada se to kosi sa medicinskim savetima, odlučuju ne da promene kombinaciju, već da je umesto toga uopšte ne uzimaju terapiju, u očekivanju da se ponovo pojavi njihova kombinacija. Ovako postupaju jer smatraju da je rizik od mogućeg razvijanja otpornosti veći ako se lek promeni, nego ako nisu na terapiji.

Jednoj učesnici je ponuđeno da promeni kombinaciju, ali je zbog gore opisanog stava osam meseci prestala da pije lek. Kada je četiri meseca pošto je opet počela da uzima terapiju, broj njenih CD4 ćelija pao, učesnica je svoj stres zbog situacije sa terapijom opisala kao pojačavajući faktor:

„Morala sam da promenim nekoliko puta. Tokom ove godine sam morala da promenim više puta različite kombinacije jer nisu imali trizivir. Na kraju sam rešila da odustanem, da prestanem potpuno da uzimam lekove zato što nisam mogla, moj organizam nije mogao da se navikne na te promene.“ # 33

## **Prestanak uzimanja terapije ili izbegavanje da se uopšte započne sa terapijom.**

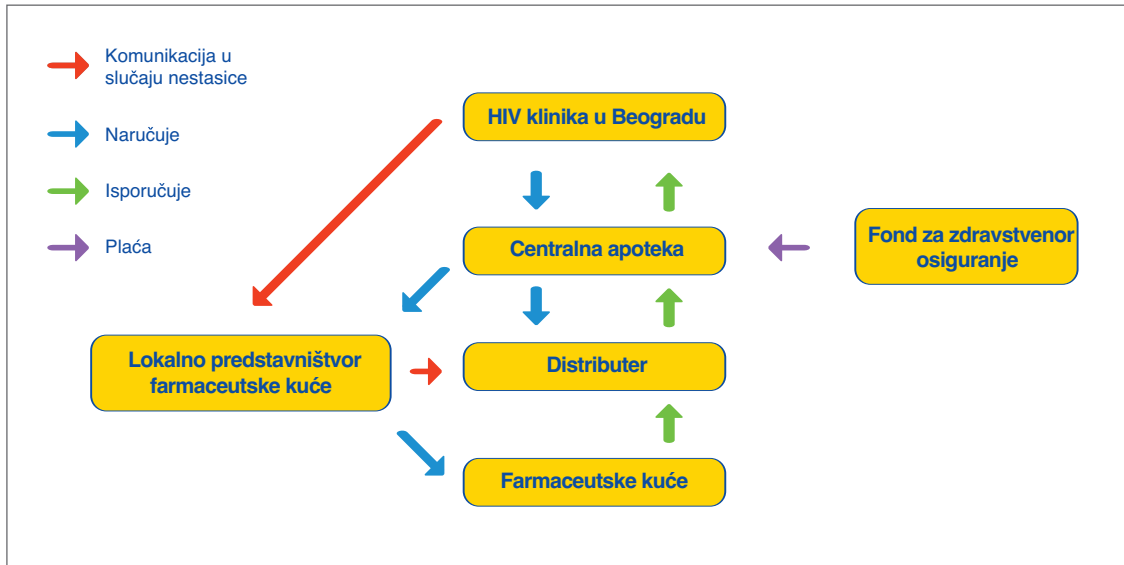
Izvestan broj učesnika koji su bili uključeni u studiju odlučio je da uopšte ni ne počne sa terapijom zbog velike brige oko održivosti kontinuiranog i besplatnog lečenja. Neki nisu ni počeli sa terapijom, i uprkos tome što im se stanje pogoršalo, nisu hteli da je počnu. Kao što opisuje jedan učesnik:

„Strah koji imaš. Sve vreme si pod stresom, joj šta će biti? Da li će naći novac za terapiju ili ne. Taj strah je isto jako stresan za ljude koji su u strahu sve vreme. Još uvek ima puno ljudi koji čak nisu ni počeli da uzimaju lekove, toliko bez nade, ne da li će im lek pomoći ili ne, nego u ceo sistem. Ne mogu da se priviknu na sistem, da idu da se pregledaju i da počnu da uzimaju lekove.“ # 16

## **Razlozi za nestašice terapije**

Očigledno je da postoje problemi u delotvornom funkcionisanju sistema lečenja. Namera studije bila je da se istraže različite percepcije o funkcionisanju sistema lečenja kroz intervju sa predstavnicima svih ključnih institucija u lancu nabavke. Iako su pozvani predstavnici svih ključnih aktera u sistemu lečenja, nisu svi bili u mogućnosti ili nisu bili voljni da učestvuju. Sistem nabavke terapije predstavljen je dijagramom 1.

Iako je studija identifikovala zagušenja i mesta propusta u sistemu, potrebno je napraviti detaljan i sistematski pregled sistema nabavke i isporuke. Kroz intervju identifikovali smo sledećih šest razloga za nestašicu u nabavci terapije: finansije; menadžment i odgovornost; slaba razmena informacija; slaba komunikacija; institucionalni značaj i nedostatak alternativnih vidova nabavke.



## Finansije

Novac se obično smatra glavnim ograničavajućim faktorom i uzrokom nestašice terapije i zaliha testova za praćenje uspešnosti terapije. Na pitanje zašto dolazi do nestašica, jedan pružalac usluga je odgovorio:

„To je samo novac jer... ne postoje drugi razlozi, zato što imamo virologe, imamo laboratoriju sa aparatom koji je dovoljan za naše pacijente. Ne postoji problem osim novca.“ 9 SP

U finansijskom planiranju nabavke terapije identifikovano je nekoliko sistemskih slabosti. Neki misle da ne postoji održiv plan finansiranja terapije i testova za praćenje stanja infekcije. Izgleda da je ovo slučaj posebno sa testovima za praćenje stanja infekcije. Iako se u iskazima pružalaca usluga naglašava da postoji dovoljno novca da se pokriju troškovi kupovine HIV terapije, i dalje postoji zabrinutost kako bi se ona finansirala ako cene skoče:

„Zasad, da. Taman se uklapamo, prošle godine smo finansirali listu, ali ako cene skoče biće sigurno onih koji ne ćemo moći da ispratimo.“ 12 SP

U kontekstu ograničenja i oskudice, treba istražiti mogućnosti u sistemu lečenja pomoću kojih bi se moglo uštedeti. Na primer, jedan pružalac usluga dao je primer jedne inovacije koja bi možda bila potrebna da se sredstva efikasnije iskoriste:

„Postoji apoteka na klinici za infektivne bolesti u kojoj se nalazi odeljenje za HIV. Trenutno se lekovi distribuiraju preko Centralne apoteke. Problem je u tome što Centralna apoteka naplaćuje 12% maloprodajnu maržu, što iznosi 600.000 evra godišnje. Ovaj iznos bi mogao da se uštedi ako bi se lekovi za HIV prebacili u apoteku Infektivne klinike – u kojoj se ne naplaćuje marža.“ 15 SP

Jasno je da postoje sistemske slabosti koje doprinose finansijskom teretu pružanja u potpunosti subvencionisanog lečenja HIV-a. Međutim, postoji još makroekonomskih faktora koji utiču na finansiranje lečenja HIV-a u Srbiji i Crnoj Gori, kao što je na primer relativno malo tržište koje utiče na visoke cene HIV terapije i sporu registraciju novih lekova. Sa ovim problemom se najverovatnije suočavaju i druge zemlje u regionu.

Zatim, izvestan broj pružalaca usluga smatra da farmaceutske kompanije u Srbiji nisu bile dovoljno spremne na saradnju u vidu spuštanja cena. To je dovelo do nametanja participacija, što predstavlja dodatno ograničenje pri nabavci i pružanju ključnih lekova za HIV. Jedan pružalac usluga izneo je svoje mišljenje o tome kako malo tržište u zemlji utiče na usluge koje pružaju farmaceutske kompanije:

„Verovatno nisu zainteresovani za tako malo parče kolača, znate, zato ne vode računa o tome kako stižu zalihe: redovno ili neredovno. Mi smo mali potrošači i zato oni nekako, znate.“ 1 SP

Takođe se smatra da malo tržište i mogućnosti za profit utiču na sve manji broj farmaceutskih kompanija koje su zainteresovane da ulažu u zemlji:

„Pa mi za njih nismo privlačni. Isto je sa farmaceutskim kućama. Neki lekovi nisu registrovani u zemlji zato što oni misle da... će tržište biti malo, da neće imati zaradu... Na primer, kompanije kao što je Gilead ne registruju lekove ovde zato što smo malo tržište sa nekoliko stotina pacijenata tako da su rekli da nisu zainteresovani.“ 1 SP

### **Menadžment i odgovornost**

Neki viši zvaničnici poriču da su finansije glavni uzrok problema u nabavci terapije i navode da je problem u nedostatku efikasnog menadžmenta i odgovornosti unutar sistema. Jedan ključni pružalac usluga navodi:

„Novac nije problem, sve bi moglo da se pokrije iz Fonda za zdravstveno osiguranje. Postoji diskontinuitet i mi često raspravljamo s ministrom o tome u čemu je problem. Zašto je nemoguće da se obezbede lekovi za kliniku sve vreme i definitivno, odgovor je da ljudi koji su odgovorni za to nisu dobro organizovani i ne rade svoj posao na najbolji način... Osnovni problem sa lečenjem ovde jeste što ljudi koji su za ovo odgovorni nemaju dovoljno razvijene menadžerske sposobnosti. Razlog za sve nestašice osnovnih lekova i osnovnih testova, sa moje tačke gledišta, jeste što sistem za to nije dovoljno dobro organizovan.“ 6 SP

Slično mišljenje dele i drugi pružaoci usluga:

„Svi kažu, ja radim svoj posao, ali osoba preda mnom čeka, nisu dovoljno ozbiljni, ne mogu da imam poverenja u njih... Tako da niko ne preuzima odgovornost: 'Ok, to je moj posao. Obaviću ga, ili ako ga ne obavim, snosiću posledice'.“ 10 SP

Otkrili smo da se krivica prebacuje na druge u okviru sistema lečenja, pri čemu je malo intervjuisanih sagovornika spremno prihvatilo slabosti u svojoj komponenti sistema. To upućuje na potrebu za ocenom sistema, kako bi se unapredila efikasnost svake karike u lancu nabavke terapije, kao i da bi se ljudi podstakli na preuzimanje odgovornosti.

#### **Nepredvidiva nabavka lekova ruši nadu u budućnost:**

"Ako je svrha svega ovoga da se poboljša kvalitet života, za ove ljude stres je uzrok spuštanja tog kvaliteta jedan korak niže. Tako da sve što radimo da poboljšamo neki kvalitet života, sve se vrti u krug. Zašto? Zbog papirologije, zbog nečije lenjosti. Ima dovoljno ljudi koji znaju nešto, ima dovoljno ljudi koji hoće nešto da urade, ima dovoljno entuzijasta... sve može lepo da se upakuje. U redu, ne možemo da ga pobedimo, ne možemo da se izlečimo, ali bar na neki način dozvoliti ljudima, dati im neku nadu, ako je to ono o čemu pričamo." # 40

U iskazima osoba koje žive sa HIV-om naglašeno je da to što ne znaju ko je odgovoran i šta se dešava umanjuje njihovu sposobnost da se žale i bore za svoja prava:

„Čim ne znate odakle dolaze ne znate ko je odgovoran i onda ne znate kome treba da se žalite kada nema lekova. Onda ste zavisni od nečije dobre volje... Mislim da je cela stvar povezana sa stigmom. To je kao, čuti. Šta si dobio - dobio si.“ # 28

## **Razmena informacija**

Kao sistemska slabost identifikovano je sistematsko prikupljanje tačnih informacija koje su neophodne za naručivanje zaliha i praćenje istih. Rečeno je da se od klinike traži da napravi procenu količine terapije koja će biti potrebna tokom naredne godine. Na klinici kažu da je ovakvo dugoročno prognoziranje težak zadatak, s obzirom na činjenicu da se postavljaju nove dijagnoze i dolazi do promena u potrebama kod već postojećih pacijenata, na način koji se ne može predvideti. Problemi nastaju kada treba prilagoditi zalihe terapije izmenjenim potrebama na klinici, na primer u broju pacijenata ili u lekovima koji su im prepisani (zbog neželjenih efekata ili očiglednog stvaranja otpornosti). Oni izazivaju probleme u nabavci:

„Kompanije koje uvoze lekove imaju godišnji plan i ako potrošimo više lekova nego što su isplanirale, ne mogu tako brzo da nabave još. Sistem je veoma spor.“ 1 SP

Međutim, neki pružaoci usluga su imali zamerke i na kliniku i na apoteke, jer su smatrali da nije prikupljeno dovoljno podataka o tačnom broju pacijenata na lečenju, kao ni o tome koja im je terapija prepisana. Sistem podataka na klinici je i dalje u papirima, što otežava efikasnu izradu tačnih proračuna i razmenu podataka sa akterima u sistemu lečenja:

„U suštini ti podaci (sa klinike) nisu tačni, zato što čak i da, kad ih pitate na Klinici za infektivne bolesti, uvek imaju različite podatke iz meseca u mesec. Zato što mislim da nisu sistematični u svom poslu.“ 15 SP

Veoma se teško pristupa drugim izvorima podataka o nabavci terapije. Na primer, farmaceutske kompanije prikupljaju podatke u komercijalne svrhe i stoga im je u interesu da zaštite pristup ovakvim informacijama:

„Sve su to procene, ništa nije tačno. Na primer, od distributera ne možete da dobijete podatke zato što neće da vam kažu koliko je (drugih kompanija) naručilo lekove. U apoteci isto imate problem, neće da vam daju podatke. Ja lično to isto ne razumem. To bi trebalo da su javni podaci i trebalo bi da budu zvanični.“ 15 SP

Kada nabavka ne ispunjava potrebe teško je utvrditi odgovornost zbog nedostatka tačnih podataka koji mogu da se prate kroz ceo sistem naručivanja i isporuke. Takođe nije lako utvrditi za koliko pacijenata je potrebna koja kombinacija lekova, koliko je naručeno i koliko još ima zaliha. To takođe znači i da je teško utvrditi u kojoj tački sistem otkazuje. Stoga ovo otežava identifikaciju načina za rešenje problema, odnosno unapređenje sistema.

## **Komunikacija**

Iako je bilo kritika da podaci nisu na odgovarajući način prikupljeni i razmenjivani na nivou klinike, takođe se govorilo i o tome da odgovorni za nabavku i isporuku terapije lekarima na klinici ne daju dovoljno informacija o nastupajućim nestašicama, kao ni o tome koliko se očekuje da će one trajati.

Lekari na klinici za HIV dobijaju informacije o zalihama kroz svakodnevnu komunikaciju sa apotekom. Takvo minimalno informisanje znači da lekari ne mogu da planiraju ili predvide

nestašice, a mogu da reaguju tek kada do njih dođe. To znači da se alternativni planovi sprovode ad hoc. Napominje se da se često zalihe pacijentima ne dele ravnopravno, jer se ne zna koliko dugo će biti CD4 testova:

„Nemamo nikakav plan (za distribuciju sredstava za praćenje stanja infekcije). Nemamo nikakav plan, zato što ne znamo kada neće biti reagenasa. Tako da kad imamo reagense ne možemo tačno da isplaniramo kako da rasporedimo ove testove na svakog pacijenta.“ 9 SP

Shodno tome, veliki broj osoba koje žive sa HIV-om kazalo je da su CD4 testovi davani po principu – ko prvi do njih dođe, što dodatno pojačava neizvesnost oko pružanja HIV terapije osobama koje žive sa HIV-om. Neki učesnici su se žalili da je raspodela resursa nepoštena, jer su neki pacijenti radili CD4 na tromesečnom nivou tokom jedne godine, dok su ih drugi radili samo po jedanput u istom periodu. Jedan učesnik koji je na HIV terapiji od 2002. se „od tada testirao samo dva ili tri puta“. # 20.

Danas distributeri nemaju potpisane ugovore koji ih obavezuju da obaveste Fond za zdravstveno osiguranje i apoteku o eventualnim nestašicama terapije. Kada ove institucije i prime obaveštenje, navodi se, obaveštenje se daje neposredno pred sam događaj. Zbog toga ima veoma malo vremena da se naprave i sprovedu rezervni planovi. Studija je otkrila da su lekari ti koji direktno kontaktiraju sa farmaceutskim kompanijama kada nestane zaliha terapije, i sa njima zajedno nastoje da reše problem. Kako pacijenti, tako i neki pružaoci usluga, kritikovali su situaciju u kojoj lekari moraju na sebe da preuzmu ulogu „jurenja“ terapije, umesto da to radi neko drugi u sistemu lečenja. Ovo ih ometa u obavljanju njihove primarne funkcije, koja podrazumeva lečenje pacijenata:

„Ali mi imamo toliko problema kao što je taj i svaki dan smo po ceo dan na telefonu i zovemo da bi jedan lek došao u apoteke, i tako dalje.“ 2 SP.

Na sličan način, i osobe koje žive sa HIV-om smatraju da nemaju dovoljno informacija o nestašicama: koliko će one trajati, i kakve će alternative biti obezbeđene. Takođe smatraju i da niko, izuzev lekara sa klinike, ne priznaje da postoji problem i ne preuzima odgovornost da se on reši. Veliki broj osoba koje žive sa HIV-om govorio je o tome kako smatra da je situacija zabrinjavajuća i kako je nedostatak informacija i odgovornoisti onih koji rukovode situacijom čini još težom. Iako se obično govori o tome da su lekari jedine osobe od kojih pacijenti mogu da dobiju informacije, kako kaže jedna učesnica, čak ni oni ne znaju dovoljno:

„Otišla sam kod moje doktorke i ona je rekla „Ne znam šta da radim!“ Bila je očajna. Ne znam šta oni rade, koliko telefonskih poziva, pokušavaju da nam pomognu da nađemo način. Ali oni ne mogu mnogo da urade, imamo Ministarstvo zdravlja, imamo vladu, imamo ne znam šta sve, a oni ne žele da se bave našim problemima.“

Ona dodaje:

„Njegov nivo odgovornosti je da imaju dobru komunikaciju, vezu i saradnju sa šefovima klinika... A kad smo počeli o ovome da razgovaramo, šef odeljenja za HIV nam je rekao: 'Da, ali ja imam problem sa lošom komunikacijom sa mojim direktorom i on nema dobru komunikaciju sa upravnikom Kliničkog centra'.“ 6 SP

Pored problema u komunikaciji u odnosu na kliniku, u studiji je otkriveno da komunikacija između institucija u sistemu lečenja zavisi od nekoliko ključnih pojedinaca, i da nije integrisana u sistem. To znači da je komunikacija među institucijama trpela tamo gde su odnosi među pojedincima loši. Pružaoci usluga su identifikovali Institut za infektivne i tropske bolesti i Klinički centar Srbije kao primere koji to pokazuju:

„Njegov nivo odgovornosti je da imaju dobru komunikaciju, vezu i saradnju sa šefovima klinika... A kad smo počeli o ovome da razgovaramo, šef odeljenja za HIV nam je rekao: 'Da, ali ja imam problem sa lošom komunikacijom sa mojim direktorom i on nema dobru komunikaciju sa upravnikom Kliničkog centra'.“ 6 SP

## **Institucionalni značaj HIV-a**

Nekoliko pružalaca usluga u sistemu zdravstvene zaštite smatra da problemu kontinuirane nabavke terapije doprinosi i to što HIV nije institucionalni prioritet. U iskazima se naglašava da neke od ključnih osoba u upravi institucija nisu na pravi način posvećene pružanju lečenja HIV-a, što utiče na upravljanje sistemom:

„Rečeno mi je da 'infektivne bolesti nisu interesantne upravniku Kliničkog centra, mi (Institut za infektivne i tropske bolesti) smo poslednji u nizu'.“ A to je zato što direktor ove institucije nije zanimljiv upravniku kao direktor neurohirurgije ili nečeg drugog... Možda je lična stvar u pitanju, ne znam, ali sigurno je to jedno od objašnjenja, mi nismo toliko važni upravi.“ 6 SP

Ovo nije usamljeno mišljenje, jer i drugi pružaoci usluga na sličan način misle da HIV/sida nije dovoljno prioriteta za najviše nivoe uprave, zbog čega finansiranje nabavke nije adekvatno:

„Uprava Kliničkog centra Srbije ne vidi HIV kao veliki problem... Uvek kažu da imaju mnogo veće prioritete na hirurgiji, pedijatriji, onkologiji.“ 1 SP

Prepoznato je da je balansiranje potreba izvesno težak zadatak. Studija je identifikovala postojanje tenzija koju stvara trošak HIV terapije i već preopterećen sistem zdravstvene nege, što ograničava i osobe koje žive sa HIV-om i pružaoce usluga koji traže terapiju od države. Kako je jedan pružalac usluga opisao neprijatnost kada se sa Fondom za zdravstveno osiguranje raspravlja o problemima u isporuci:

„U Fondu znaju za naše probleme, znate. Neki od njih su rekli 'šta još hoćete: imate dovoljno; pogledajte koliko novca trošite'.“ 2 SP

Iako ni pružaoci usluga ni osobe koje žive sa HIV-om ne očekuju da se za HIV/sidu obezbede sredstva na štetu drugih oboljenja, neki misle da se HIV namerno ne uzima kao prioritet kako bi se našlo opravdanje za nepružanje adekvatne podrške osobama koje žive sa HIV-om:

„Pa, oni nisu mnogo zainteresovani za problem HIV-a... uglavnom... Mislim da smatraju da su uradili sve što su mogli u smislu trošenja novca na HIV. I uvek će da kažu: 'O.k., pogledajte oko sebe, ima drugih bolesti koje nisu pokriveno tako dobro kao HIV', na primer. Tako da uvek imaju alibi.“ 1 SP

Uz postojanje prioriteta među institucijama, otkrili smo i da osobe koje žive sa HIV-om i neki pružaoci usluga misle da, i pored toga što mogu da se oslone na podršku lekara na klinici, ostali ljudi koji se nalaze na ključnim mestima u sistemu lečenja i u politici ne ispunjavaju svoj deo odgovornosti za kontinuirano pružanje terapije. Neke osobe koje žive sa HIV-om smatraju da se politička retorika o posvećenosti pružanju terapije ne može prevesti u stvarnost. Jedan pružalac usluga opisuje svoju frustriranost:

„Možda ne samo da se prisustvuje sastancima, nego da se nešto zaista i uradi i da se postavi pravi prioritet i da se zaista reši problem, to je potpuno druga stvar.“ 3 SP

Shodno tome, i izvestan broj osoba koje žive sa HIV-om govorio je o osećanju velike usamljenosti prilikom bavljenja zdravljem i teškoćama u lečenju.

„Moraš sam o sebi da se brineš, oni ili ne mogu ili ne znaju šta da rade.“ # 33

### **Alternativni načini nabavke terapije**

U slučajevima nestašice terapije, mnoge osobe koje žive sa HIV-om pokušale su same da reše problem tako što su kupovale terapiju preko alternativnih kanala. Neke osobe koje žive sa HIV-om, koje to mogu da priušte, nabavljaju terapiju u inostranstvu ili privatno. Međutim i dalje nema dovoljno dostupnih informacija o alternativnim načinima nabavke, što pojedincima još više otežava rešavanje problema nestašica korišćenjem alternativnih kanala. Studija je otkrila da među osobama koje žive sa HIV-om trenutno ima dosta konfuzije oko toga gde i kako se može privatno nabaviti terapija.

Kada bi osobe koje žive sa HIV-om mogle da kupe terapiju, a onda da im novac bude refundiran, ne bi morale da menjaju kombinaciju terapije i tako rizikuju da im se ubrza otpornost na prvobitnu i novu kombinaciju, ili ne bi uopšte morale prekidati terapiju:

„Moglo bi da se radi mnogo, mnogo bolje, barem potpuno iskreno prema pacijentima, kako bi mogli da planiraju i da se organizuju. Možda neki od njih mogu, i znam da su neki mogli da pozajme novac, da organizuju s nekim rođacima iz inostranstva umesto da čekaju sat da bi videli koje je vreme. Mnogo je gore tako.“ 3 SP

Osobe koje žive sa HIV-om takođe navode da u periodima kada nema testova, oni koji to sebi mogu da priušte idu na privatne klinike gde mogu da obave testove. Ova opcija je izuzetno skupa, a oblast nije dobro regulisana. Osobe koje žive sa HIV-om imale bi koristi kada bi postojala privatna klinika koja bi bila preporučena na HIV klinici, jer bi tada bile sigurne da su usluge koje dobiju regulisane i nadgledane.

### **Van Beograda**

Studija je otkrila da su se osobe koje žive sa HIV-om, a nisu iz Beograda, suočavale i sa dodatnim problemima u pristupu lečenju i nezi u vezi sa HIV-om. Pored toga što su osobe koje žive sa HIV-om van Beograda imale teškoća u nabavci terapije, imale su i ozbiljnih problema u pristupu zdravstvenoj nezi u svojim mestima. To su bili problemi u vezi sa potrebnim uputima za pristup lečenju HIV-a i nezi, kao i zabrinutost oko decentralizacije zdravstvene nege.

U vreme izvođenja studije, specijalisti za HIV ordinirali su samo u Beogradu. Osobe koje žive sa HIV-om nisu mogle da dobiju nikakvu, ili su dobijale minimalnu zdravstvenu negu od specijalista za HIV u svojim gradovima. Da bi pristupile lečenju i nezi u vezi sa HIV-om, osobe koje žive sa HIV-om morale su da prođu kroz proces dobijanja uputa, pre nego što otputuju u Beograd radi lečenja. Birokratske procedure su opisane kao naporne i dugotrajne, sa velikim brojem potrebnih potpisa. Jedan učesnik opisuje korake u procesu dobijanja uputa:

„Toliko je papirologije potrebno, ono kao skoro deset potpisa samo da dođeš do klinike u Beogradu. Ovde počneš od uputa sa potpisima tri lekara... Onda je procedura takva da prvo odeš kod svog lekara opšte prakse i onda... on te uputi na Infektivnu kliniku, ali onda treba tri lekara da odobre dva lista papira i onda se s tim vratiš kod lekara opšte prakse koji ti da putni nalog, i isto uput za bolnicu u Beogradu i onda odatle treba da ideš u socijalno pred neku komisiju za refundaciju, i onda tamo dobiješ još tri ili četiri pečata i onda konačno odeš na stanicu da kupiš karte; a ima toliko papirologije da treba da odvojiš po pet ili šest sati dnevno tri ili četiri dana odjednom.“ # 36

Pored toga što ih to iscrpljuje, mnogi misle da proces dobijanja uputa za lečenje ugrožava njihovu opštu sposobnost da se bore protiv bolesti – pošto oduzima toliko vremena da je teško zadržati posao, a broj ljudi koji su svesni nečijeg HIV pozitivnog statusa se povećava. Stoga, iako je lečenje neophodno da se održi zdravlje, proces pristupanja lečenju povećava ugroženost od posledica vezanih za stigmu. O ovome se više govori u delu o društvenom uticaju HIV-a. Kao što isti učesnik nastavlja objašnjenje:

„To je malo mesto, 10.000 stanovnika, to je deo grada (...); ali svi sve znaju i to je kao selo. Ja čak tražim od mog lekara da stavi šifru na moj zdravstveni karton, a ona napiše HIV velikim slovima, a karton vide – drugi mogu da ga vide i ja ne znam zašto je to tako. Drugo, moja komšinica je medicinska sestra; tako da ona vidi ovaj karton kad ga zavodi i piše recepte, pa kaže sinu, sin kaže drugu i tako se širi.“ # 36

Kada učesnici dobiju upute, sa svim rizicima koje to nosi, čeka ih dug put do Beograda. Jedan učesnik opisuje svoje celodnevno putovanje iz Niša na kliniku i nazad:

„Ja krenem autobusom u 4 ujutru iz Niša. Stiže se direktno u Beograd posle 3 i po sata... Ja odem pravo na Infektivnu kliniku tamo i čekam sat ili dva. Ako prvi stignem onda uđem odmah, ali ako je malo kasnije i nisam prvi mora da se čeka mnogo duže nekad čak do jedan! I onda opet pravo na stanicu, jer... umoriš se samo od čekanja u čekaonici, i od puta, nespavanja, i onda opet na stanicu i nazad u Niš – i nekad stignem tamo oko 4, 5, 6 popodne u Niš, i to je... strašno. Psihički sam umoran. Naporno je.“ # 38

Neki moraju da putuju još dalje:

„Prošli put je bio neki čovek iz Užica! Morao je, jadan, da ustane u tri ujutru da bi stigao na kliniku pre 11. I onda je morao još da čeka, i bio je u velikoj panici da li će da stigne na voz ili ne, jer je jeftinije da ide vozom nego autobusom, tako da i to ima veze sa troškovima, ako mene pitate potpuno nepotrebnim.“ # 2

Trenutno ne postoji refundacija troškova za pratioca, tako da kad je nekom loše, što je uobičajeni razlog za odlazak na kliniku u Beogradu, osoba mora sama da putuje, bez ikoga ko bi mogao da joj pomogne.

Ipak, situacija se menja a usluge na polju HIV-a će se decentralizovati otvaranjem klinika u Nišu, Novom Sadu i možda u Kragujevcu. Iako su učesnici nezadovoljni činjenicom da ne mogu da dobiju zdravstvenu zaštitu u vezi sa HIV-om u svom mestu, mnogi od njih su zabrinuti za kvalitet nege koju će dobijati na novim klinikama. Izgleda da se sumnjičavost javlja iz više razloga. Pre svega, čini se da su učesnici zbunjeni koje će im usluge biti dostupne i kako će to uticati na odnose koje imaju sa klinikom i lekarima u Beogradu. Drugo, izgleda da ih brine sposobnost lekara na lokalnim klinikama za lečenje pacijenata, njihova stručnost i iskustvo, ali i oprema i prostorije koje će imati na raspolaganju. Zato su mnogi učesnici izrazili želju da nastave da idu u Beograd. Neke osobe koje žive sa HIV-om govorile su i o nepoverenju koje imaju prema lekarima u svojim mestima, zbog prethodnih iskustava koja su imali sa njima. Jedna učesnica opisuje situaciju u kojoj je lekar zadužen za osobe koje žive sa HIV-om u toj oblasti odbio da je leči:

„Tako me je mama odvela u centar za HIV i doktor je rekao: 'Mi nemamo pravo da lečimo HIV pacijente, ova klinika je samo za umiranje od hepatitisa i HIV-a/side'. Ona mu je rekla, 'dajte joj samo jednu infuziju', a on joj je rekao 'to je samo voda, ne treba joj to'. Mama se jako naljutila zbog toga i na Institutu za higijenu su otkrili u čemu je stvar. Ali to moram da obavim preko veze. Lekari u našem gradu znače da imamo jako loše lečenje ovde.“ # 37

I pored rizika u procesu dobijanja uputa, osobe koje žive sa HIV-om naglašavaju da je prednost odlaska u Beograd na lečenje u tome što imaju veće šanse da ostanu anonimni kada pristupaju zdravstvenoj nezi. Neki učesnici smatraju da bi im anonimnost bila ugrožena kada bi ih neko video na klinici, ili zbog očekivane indiskrecije nekih zdravstvenih radnika za koje osobe koje žive sa HIV-om smatraju da ne poštuju poverljivost:

„Ne volim što ne postoji neka privatna papirologija za lekare, da se čuva u tajnosti. Na primer, sad si ti lekar iz mog kraja i ovaj papir dođe do Doma zdravlja, ti ga vidiš i reći ćeš svojoj deci da se paze mene, a tvoja deca će da idu okolo i da pričaju po gradu, i tako se to širi. Ovi lekari ne poštuju privatnost pacijenata, to je strašno nepristojno.“ # 13

Zabrinutost pojačava i iskustvo pojedinih osoba koje žive sa HIV-om, a koje su pretrpele posledice kršenja poverljivosti od strane zdravstvenih radnika. Jedna učesnica opisuje kako joj je po postavljanju dijagnoze lekar tražio da mu da brojeve telefona svih svojih partnera:

„Oni (lekari) su mi rekli da im dam brojeve mojih prijatelja, frajera, da će biti inkognito: ali nije bilo inkognito. Te godine su svi, ceo grad... to je mali grad, svi su znali da sam pozitivna. I kada prođem negde svi pričaju o meni: 'A, ona ima sidu'.“ # 37

Neke osobe koje žive sa HIV-om smatraju da medicinsko osoblje, iako radi sa ovim osobama, ima predrasuda. HIV pozitivan čovek je sa svojom devojkom otišao kod lekara radi saveta oko prevencije:

„I znate šta joj je (doktorica) rekla: 'Ti si tako lepa devojka. Možeš da imaš njih hiljadu, šta će ti onđ'... A onda kažu: 'Mi se borimo protiv diskriminacije!' – a to su isti ljudi koji vode neke (HIV) organizacije.“ # 39

Ovog učesnika je ponašanje lekara toliko uznemirilo da više neće ići kod njega po upute za Beograd. Kako ne može da završi birokratsku proceduru koja je neophodna da mu se refundira novac za put i lečenje na klinici u Beogradu, a sam ne može to da priušti, prestao je da uzima terapiju.

I pored lošeg tretmana i nepoverenja koje neke osobe koje žive sa HIV-om osećaju prema jednom broju zdravstvenih radnika, boje se da otvoreno kritikuju pojedince jer od njih zavisi da li će dobiti negu:

„I kad bih ovo rekao, ko zna šta bi mi se dogodilo sutradan, kažem ti... Oni (lekari) na to računaju. Mi smo u manjini, mi smo povučeni, uplašeni i nećemo da podignemo glas. Ima malo nas koji možemo nešto stvarno da uradimo, a u takvoj smo situaciji da moramo da ih slušamo.“ # 38

## **HIV terapija: Osnovne crte i preporuke**

Iako se u toku studije u Beogradu poboljšalo pružanje kontinuirane terapije, uz sve manje nestašica, studija je otkrila da osobe koje žive sa HIV-om pristup HIV terapiji vide kao nesiguran, i da je on za njih i dalje izvor velike brige. Među pružaocima usluga postoje razlike u shvatanjima sistema pružanja usluga lečenja. Dok jedni smatraju da situacija ima ozbiljne posledice po osobe koje žive sa HIV-om, drugi misle da u datim okolnostima sistem dobro funkcioniše.

U slučaju nestašice terapije primenjuju se dve strategije: prva je da se promene komponente kombinacija lekova koji se prepisuju pojedinačnim pacijentima; i manje uobičajena druga strategija, koja podrazumeva prekid terapije dok prepisana terapija ne bude ponovo dostupna.

Donošenje strateških odluka otežano je, i manje je pouzdano, zbog povremenih nestašica testova za praćenje stanja infekcije. Tokom studije stalno su se pojavljivali problemi u vezi sa nestašicom reagenasa za CD4 i PCR testove.

Studija je otkrila da je briga osoba koje žive sa HIV-om u vezi sa nepovredivošću nabavke terapije pogoršana nedostatkom informacija.

### **Osnovne preporuke:**

- Postoji očigledna potreba za temeljnim i sistematičnim pregledom sistema nabavke i davanja terapije. Ovakvim pregledom trebalo bi da se identifikuju zastoji i propusti u sistemu.
- U odsustvu jasnih dostupnih informacija potreban je informativni centar u kojem bi osobe koje žive sa HIV-om, kao i osobe iz njihovog okruženja, mogle da pristupe informacijama o terapiji. Ovakav centar bio bi centralna tačka za pristup informacijama i uslugama koje se odnose na potrebe osoba koje žive sa HIV-om – kao što su informacije o birokratskim procedurama i pristupu zdravstvenoj nezi, i o postojećim uslugama podrške.

**Detaljnije preporuke nalaze se u poglavlju Zaključci i implikacije**

# Zdravstvena nega koja nije vezana za HIV

Pored pristupa uslugama lečenja HIV-a, osobama koje žive sa HIV-om potrebna je i druga vrsta zdravstvene nege. U iskazima osoba koje žive sa HIV-om naglašeno je da ih na HIV klinici u Beogradu tretiraju sa brigom i poštovanjem, ali većina je rekla da su zabrinuti kada treba da traže negu i lečenje van klinike. Studijom je otkriveno da je većina učesnika doživela negativna iskustva kada su pokušali da dođu do zdravstvene nege koja nije vezana za HIV. Nekoliko učesnika pomenulo je da nije imalo nikakvih problema.

## Odbijanje lečenja

Mnoge osobe koje žive sa HIV-om kažu da su reakcije lekara i sestara širom Srbije i Crne Gore nepredvidive, a često i negativne. U nekim slučajevima je ovim osobama odbijeno lečenje. Studijom je otkriveno da je naročito težak pristup nezi u oblastima stomatologije, ginekologije i hirurgije. Međutim, neki učesnici navode da su zbog svog HIV statusa imali problema i u domovima zdravlja, što je naročito naglašeno van Beograda.

Sledeći primer daje učesnica koja je nedavno pokušala da zakaže pregled kod ginekologa. Već je ranije imala teškoća, pa je zato odlučila da kao meru predostrožnosti iskoristi ličnu vezu da bi lakše zakazala pregled. I pored veze, nisu hteli da joj zakažu pregled:

„Kada sam joj rekla da sam HIV pozitivna ona je rekla, 'Ja ne mogu da vas lečim, moram da pitam šefa'. Ja sam rekla, 'OK, šta da radim, da vas zovem ili ćete vi zvati mene?' 'O, bićemo u vezi.' Kada sam je ponovo zvala posle nekoliko dana rekla mi je da joj je šef zabranio da me pregleda. To je bio normalan ginekološki pregled, nikakva intervencija, samo pregled. Bila sam u šoku zato što sam očekivala, imala sam vezu, znaš, i oba ova ginekologa lekara su tek završili fakultet tako da sam očekivala da znaju više. Nisam mogla da verujem. Uvek ima neki izgovor; možeš da ideš negde bliže gde stanuješ ili tako nešto. Ali to je samo izgovor da te oteraju.“ # 16

Studijom je otkriveno da osobe koje žive sa HIV-om doživljavaju teškoće sa lečenjem i u zatvorima:

„Nisu hteli zub da izvade u Požarevcu u domu zdravlja! Nisu hteli zub da mi izvade. A upravnik, u ženskom zatvoru u Požarevcu, upravnik koji je došao, kad je video, kad sam sela na stolicu, kaže: 'Nestalo nam materijala!' Odjednom kao nemaju materijal.“ # 11

Veliki broj osoba koje žive sa HIV-om daju slične primere odbijanja lečenja i nege, bilo direktno ili indirektno. Opisuju kako su se osetili poniženo i iscrpljeno kada je trebalo da traže lekara koji hoće da ih leči. Pored toga što predstavljaju opasnost po njihovo zdravlje, ovakva iskustva kod nekih osoba koje žive sa HIV-om stvaraju duboko osećanje nesigurnosti, jer nije izvesno da li će dobiti zdravstvenu negu kada im bude potrebna. Jedan pružalac usluga komentariše nagomilani stres zbog odbijanja lečenja i uskraćivanja prava čoveka na zdravstvenu negu:

„Kako je moguće živeti tako? Koliko puta će da bude kao: 'Ko će da me odbije? Šta da radim kad mi treba zubar...? Kad mi treba nega koju ne mogu da dobijem (na klinici) i moram da idem negde drugde. Kada nosim ovu bolest, ovaj status kao beleg, kao nešto što

mi je oduzeto, sva moja prava, život koji sam nekad imao'. Zaista se divim tim ljudima koji još uvek tako žive... i pokušavaju dostojanstveno da organizuju svoj život.“ 10 SP

Kada osobe koje žive sa HIV-om ipak uspeju da dobiju medicinsku negu, često se dešava da ih zdravstveni radnici ne tretiraju ispravno. Jedna učesnica priča o incidentu, kada je trebalo da dobije potpis jednog lekara, što je bilo sastavni deo birokratske procedure neophodne za dobijanje određenog uputa. Nije bilo potrebno da je lekar u domu zdravlja pregleda, već samo da joj da uput:

„Moj lekar nije bio tamo, a ovaj drugi je bio na zamenu i uopšte nije hteo da me pregleda. Na kraju, pošto je neko ipak morao da me pogleda raspredio je sto i pomerio stolicu da ne bih mogao da sedim dok pričam s njim. Trebalo je da stojim. I pitao sam ga samo za uput u drugu ustanovu i on je počeo da čisti sto alkoholom, da ga ponovo pere. Sve što ga je interesovalo bilo je kako sam se zarazio. Nikad više neću ići u tu organizaciju.“ # 16

#### **Poniženje prilikom pristupa zdravstvenoj nezi:**

„Dešava se nekad, čak i kad imam zakazano, da me ne prime do kraja, do poslednje osobe. Onda sam im posle nekog vremena rekla, molim vas moram da isplaniram da, ako bi mogli da mi kažete da dođem na kraju dana bilo bi mi mnogo lakše. Ali oni nisu iskreni. 'Nije slobodna, ordinacija na kraju tamo nije slobodna, ne mogu sad.'... Posle toga se ljutiš, 'Zašto sam ja drugačijiđ O.k., mogu da razumem tehničke probleme, problem da se očiste instrumenti. Ali ako sam ja iskren prema vama, zašto ne možete i vi da budete iskreni prema meniđ' Osećam da to rade namerno – teraju me da sedim ceo dan da bi svi mogli da me vide. 'E, eno onog što ima HIV.' Njih baš briga. Nisu oni u mojoj koži; ne vide u čemu je problem.“ # 16

#### **Pomoć u pristupu zdravstvenoj nezi**

U pokušaju da reše probleme sa kojima se susreću u ostvarivanju zdravstvene nege, kako učesnici navode, osobe koje žive sa HIV-om često moraju da se oslone na lekare na klinici, koji im lično pomažu u zakazivanju kod drugih lekara za koje se zna da pristaju da leče osobe koje žive sa HIV-om. Ovakvo zakazivanje, a često i pozivanje na lične usluge, smatra se najpragmatičnijom strategijom u takvoj situaciji. Ipak, to lekarima oduzima mnogo dragocenog vremena:

„Oni dođu kod nas a onda mi zovemo naše prijatelje i kolege i zakazujemo im preglede i tako... To oduzima mnogo, mnogo... toliko energije, a najveći deo naše energije odlazi na probleme sa lekovima.“ 2 SP

Postoje navodi prema kojima, u nekim slučajevima, ti drugi lekari koji su se sa lekarima na klinici dogovorili da prime pacijenta sa klinike, na kraju to ipak odbiju. Kao što jedan učesnik opisuje:

„Da, oni su pokušali da nađu lekare koji mogu da budu od pomoći, koji se ne plaše i koji hoće da rade sa HIV pacijentima ali... uvek je to razočaranje. Oni nađu jednog lekara i posle toga ne valja, taj lekar neće stvarno da nas leči. On samo hoće da poboljša svoju karijeru time što kaže da hoće da radi, ali na kraju neće da radi.“ # 16

Čak i kada ti lekari ispune svoju obavezu da leče osobe koje žive sa HIV-om, ipak je to nestabilna strategija, jer tako zdravstvena nega osoba koje žive sa HIV-om zavisi od samo nekoliko ključnih pojedinaca. Zbog teškoća pri ostvarivanju zdravstvene nege koja nije vezana za HIV, mnogi pacijenti posećuju kliniku zbog gotovo svih svojih zdravstvenih potreba. Čak i kada se osobama koje žive sa HIV-om pruži medicinski tretman, negativna reakcija sa kojom se susreću odbija ih od ponovnog odlaska u zdravstvenu instituciju van klinike. Kao što pokazuje ovaj primer iskustva jednog mladog čoveka:

„Kada sam otkrio da sam HIV pozitivan, a isto sam imao još jedan problem, imao sam neku herniju iza uвета, kao čir, i onda sam išao na Novi Beograd, gde je trebalo da je iseku, iscede i to je to... Žena (lekar) je kao ustuknula, pobegla, kao: 'O! kako ste stigli ovde! Zašto ste ovde! Imate svoju kliniku!' – kao 'Ej ti, sidašu, imaš svoju kliniku!' Tako sam ja to shvatio: 'Vi imate vašu kliniku!' I onda, o.k., kao, pitao sam je: 'Koliko vam treba? Molim vas uradite mi to sad kad sam već ovde!' I nije tražila pare ni ništa i na kraju je uradila to i kao: 'Molim vas idite za sve što vam treba na tu vašu kliniku'. Tako da nikad više nisam otišao kod lekara.“ # 13

Ovo povećava obim posla tri lekara na klinici, zato što neki misle da su lekari na klinici jedini koji će im pomoći:

„Dali smo pacijentima brojeve telefona i oni nas zovu vikendom, znate, u bilo koje doba zato što ne mogu drugačije nešto da urade, ako im treba neka pomoć... naročito van naše klinike. Mislim na našem odeljenju imaju lekare, ali van klinike jako je teško naći pomoć.“ 2 SP

## **Medicinsko znanje i stigma**

Čini se da strah od lečenja osoba koje žive sa HIV-om postoji kod velikog broja medicinskih radnika. U iskazima osoba koje žive sa HIV-om i pružalaca usluga, negativni stavovi naročito su upadljivi van Beograda. Jedan lekar opisuje razgovor koji je imao sa kolegama o svom radu sa osobama koje žive sa HIV-om:

„Ne svi, ali neki od njih kažu: 'Kako možete da radite sa njima? Kako možete da budete takvi?' Radimo na tome da se taj strah razbije i jako je teško, jako teško. Naročito u drugim gradovima, možda ne u Beogradu... znate, ali van Beograda je jako teško.“ 2 SP

Postoji nizak nivo znanja među lekarima i sestrama o rizicima pri pregledu, lečenju osoba koje žive sa HIV-om i mogućnostima koje nudi lečenje. Opet se čini da je to najuočljivije van Beograda. Međutim, navodi se da se situacija poboljšava, i da dolazi do pomaka kroz aktivnost radionica sa zdravstvenim radnicima u čitavoj Srbiji, kao i kroz lične inicijative malog broja lekara u njihovom radnom okruženju.

Ipak je jasno da, i pored neznanja u nekim slučajevima, to nije samo problem obrazovanja, već i društveni problem. Neki učesnici smatraju da zdravstveni radnici imaju odgovarajuće znanje o načinima prenošenja i rizicima lečenja HIV pozitivnih pacijenata, i da takvo njihovo ponašanje ne dolazi iz neznanja, već pre kao odraz raširene stigmatizacije osoba koje žive sa HIV-om u društvu:

„Posle toga sam shvatio da, ako je lekar o.k. osoba, lečiće vas kako god. Ako se plaši naći će izgovor kako god. Uvek je tako.“ # 33

Stigmatizujući stav pojedinih zdravstvenih radnika, ipak, neizbežno služi kao dodatno opravdanje za strahove opšte populacije i njihove predrasude. To je uticajan ciklus. Kao što jedan učesnik objašnjava:

„Kako drugi ljudi da se ponašaju ako čuju same lekare koji su u panici, šta da očekujemo od običnih građana?“ # 29

O razmerama problema govore iskazi kako pružalaca usluga, tako i osoba koje žive sa HIV-om, koje navode da lekare koji leče HIV pozitivne pacijente njihove kolege van klinike često zbog toga odbacuju. Neki od učesnika smatraju da je uzrok tome zabrinutost kolega da će njihovi pacijenti prestati da dolaze na kliniku ako saznaju da se na njoj leče i HIV pozitivne osobe:

„Tako da, jedino mesto... gde su zdravstveni radnici opušteni i gde normalno komuniciraju sa pacijentima je HIV klinika. Ima nekih pojedinačnih slučajeva u domovima zdravlja koji primaju HIV pacijente sa problemom, ali to su pojedinci, to nije celo medicinsko osoblje. To su pojedinci koji opet... zato što ih primaju dobijaju penale od kolega... to je činjenica! Mislim to je istina, tako je.“ # 29

## **Medicinska poverljivost**

Izvestan broj učesnika naveo je da smatra da se njihova medicinska poverljivost kod lekara ne poštuje. Nekoliko osoba koje žive sa HIV-om navelo je da su se osećale izuzetno neprijatno u čekaonici, i da smatraju da su zdravstveni radnici, na negativan način i nepotrebno, javno govorili o njihovom statusu. Studija je takođe otkrila da se izvestan broj zdravstvenih radnika kod pojedinaca raspitivao o načinima prenošenja. „Neće da ti pomognu, ali hoće o tome da pričaju“ # 33. Za mnoge učesnike ovo iskustvo je bilo bolno i kod njih pojačalo utisak da drugi misle da su oni na neki način krivi i da su zaslužili da budu bolesni.

Zajednička činjenica u svim navodima jeste da je na kartonima pacijenata s prednje strane crvenim markerom jasno napisano HIV pozitivan. To se nastavlja i pored poziva od strane lekara i nevladinih organizacija da se prekine sa ovom nepotrebnom praksom. U takvim okolnostima, kada osobe koje žive sa HIV-om dobiju u ruke svoj medicinski karton, smatraju da je poverljivost narušena, što doživljavaju kao veoma neprijatno iskustvo:

„Vidite kakvim je markerom napisano HIV. Pa to je ubistvo! To, ne znam kako da objasnim, to je kao da vam neko zabada nož u srce, a drugi u leđa! A kad sestra ode da uzme karton ja dobijem drhtavicu! Počnem da se tresem, iako ona ćuti, ništa ne kaže, ja znam.“ # 5.

Kada treba iskopirati medicinsku dokumentaciju van medicinskog okruženja zbog administrativnih procedura, otvoreni uvid u HIV status može da izazove ozbiljne i uznemirujuće probleme:

„Kada ljudi treba da odu u grad i naprave kopiju tog izveštaja i odu u fotokopirnicu da iskopiraju te dokumente i ti ljudi koji rade u fotokopirnici vide izveštaj sa HIV plus i gledaju ih čudno, kažu kao, ne znam. Imali smo nekoliko slučajeva, kada ljudi čuju da je HIV pozitivna osoba pored njih, oni kažu kao, 'Skloni se od mene. Neću da budem čak ni blizu niti pored tebe. Zašto hoćeš da razgovaraš sa namađ'“ # 13

### **Odbijanje pružanja zdravstvene nege i pojačavanje stigme**

„Imala sam situaciju kada je trebalo da uradim neke testove i otišla sam na VMA zato što je to jedino mesto gde sam mogla da nađem potrebne testove. I naravno čekala sam sestru i posle pola sata se pojavila. Počela je da viče: 'Rekla sam vam da neću više da vas vidim, ni jednog od vas! Šta ako se povredim i razbolim!' Bilo je strašno zato što je bilo još ljudi koji su čekali i pred njima me je ponizila. Počela sam da plačem naravno zato što... zamisli kako čovek da reaguje! Neki mladi lekar je pokušao da me smiri i kaže mi da mogu da je tužim. Ali naravno to mi nije bilo ni na kraj pameti jer imam druge probleme na koje moram da mislim. To nije način na koji ja hoću da živim, znaš. Ovo je samo jedan primer, ali zamisli, ljudi možda imaju mnogo teže priče i moraju da se suočavaju sa ovakvim stvarima svaki dan.“ # 20

### **Lečenje koje nije vezano za HIV: osnovne crte i preporuke**

Većina osoba koje žive sa HIV-om navela je da nerado traži negu i lečenje u zdravstvenim ustanovama van klinike za HIV. Studija je otkrila da je veći deo učesnika imao negativna iskustva prilikom pokušaja ostvarivanja usluga zdravstvene nege koje nisu vezane za HIV. Samo je nekoliko učesnika navelo da nije imalo problema.

Jedan broj učesnika, povrh toga, smatra da se prilikom posete lekarima radi lečenja koje nije u vezi sa HIV-om ne poštuje njihova medicinska poverljivost.

Kao odgovor na ovakve teškoće, osobe koje žive sa HIV-om često se oslanjaju na lekare na klinici za HIV da lično ugovore preglede kod drugih lekara, što povećava obim posla tri lekara koja rade na klinici za HIV, a ne rešava direktno problem diskriminacije sa kojim se osobe koje žive sa HIV-om suočavaju u zdravstvenim ustanovama van klinike.

Izgleda da strah od lečenja osoba koje žive sa HIV-om postoji kod velikog broja ljudi koji rade kao medicinsko osoblje. Takođe, izgleda da to nije samo problem nepoznavanja činjenica o prenošenju HIV-a, već takođe često i posledica društvenih predrasuda.

#### **Osnovne preporuke:**

- Postoji očigledna potreba da se nastavi sa organizovanjem edukativnih radionica u oblasti HIV-a namenjenih medicinskom osoblju, koje se održavaju širom Srbije. Dalja edukacija i rad na zastupanju sa medicinskim radnicima dragoceni su za rešavanje problema nepotpunog znanja i stigme. Osnovni aspekt edukativnog rada treba da obuhvati i važnost poštovanja prava pacijenta na medicinsku poverljivost.
- Treba negovati okruženje u kojem će lekari snositi odgovornost za svoje postupke i samim tim biti podstaknuti da leče sve građane – okruženje u kojem se kažnjavaju oni koji odbijaju da leče osobe zbog njihovog HIV statusa.

**Detaljnije preporuke nalaze se u poglavlju Zaključci i implikacije**



# Društveni uticaj HIV-a

„Ako lečiš nekoga tako da si ti taj koji treba da uloži vreme i energiju u nabavljanje lekova, da stalno trčiš okolo i juriš papire, to je stvarno bezveze... A kamoli da imaš normalan život, svi te osuđuju! To se tumači kao: 'Dobio si šta si zaslužio! Od sada će ti život biti horor film!' # 14

Pored lečenja i ostvarivanja zdravstvene nege, osobe koje žive sa HIV-om navode mnoge ne-medicinske probleme vezane za njihov HIV status. Društveni uticaj HIV-a na živote osoba koje s njim žive sveobuhvatan je, i funkcioniše na nivou pojedinca, porodice, a u strukturalnom smislu na nivou zajednice. Važno je razumeti kako ovaj širi društveni kontekst posreduje i oblikuje iskustvo života sa HIV-om.

Studijom je otkriveno da veliki broj osoba koje žive sa HIV-om očekuje ili doživljava diskriminaciju u svakodnevnom životu. Na različite načine to su osetile na svakom nivou društvene interakcije, od odnosa sa bliskim rođacima i prijateljima do birokratskih procedura, na primer prilikom primanja penzije.

## **Komšije verbalno maltretiraju HIV pozitivnog čoveka:**

„Imao sam strašan stres u aprilu zbog ove žene dole koja je vikala sa terase: „On ima sidu! Bežite od njega!“ A onda neki tip iz moje zgrade kad prođem kaže: 'Njega bi trebalo štapom!' nešto u tom stilu... Nisam uopšte odreagovao, nisam hteo da se glupiram... Drhtao sam, nisam imao snage da... Nisam imao ni fizičke ni psihičke snage da im se suprotstavim, samo sam ćutao i smešio se, kao: 'Oni su budale!' Ali ljudi su izašli na balkone! Vikala je: 'Bežite od njega! Ne dajte mu da vam dira pse! Zaraziće vas, on ima sidu!'“ # 3

Ova iskustva se ne mogu shvatiti izolovano, jer ih pojedinac doživljava kumulativno. Stigmatizacija slabi osećanje sopstvene vrednosti. Neki pružaoci usluga dali su komentar kako očekuju da osobe koje žive sa HIV-om učestvuju u borbi protiv diskriminacije, ali upravo ovakva iskustva nagrízaju njihovu sposobnost da to i učine.

Pored toga što iskustvo sa nestabilnim pružanjem terapije može da ima direktne posledice na energiju i zdravlje osoba koje žive sa HIV-om, iskustvo sa stigmatizacijom, s kojom se sreću u gotovo svim aspektima života, utiče na sposobnost, kao i veru u korist učešća u zastupanju kojim bi se promenio status quo. Neizvestan pristup zdravstvenim uslugama (bez obzira da li su vezane za HIV) slabi sposobnost za borbu protiv stigme: slojeviti efekti stigmatizacije umanjuju sposobnost osoba koje žive sa HIV-om da se angažuju i bave problemima na polju pružanja terapije i stigme.

Društveni odgovor na HIV složen je i višestran. Otkrili smo da ima preovlađujući uticaj na živote učesnika u studiji koji žive sa HIV-om. U okviru ovog izveštaja, nismo u mogućnosti da mapiramo sve nivoe na kojima deluje i posledice koje društveni odgovor ima. Stoga ćemo uzeti porodicu i zaposlenje kao dva primera kojima bismo pokazali kako se manifestuje društveni odgovor na HIV.

## Studija slučaja – porodica

U periodu krize, porodica se često vidi kao okruženje u kome je moguće naći podršku. Veliki broj osoba koje žive sa HIV-om, i pored straha od otkrivanja statusa, traži podršku u porodici:

„Najvažnija stvar ovde je da tvoja porodica prihvati... oni su ti osnovna snaga za sve u životu.“ # 22

Međutim, studija je otkrila da postoji veliki broj primera u kojima je podrška koju članovi porodice nude slaba i ograničena. Čini se da ona proističe iz specifične društvene konstrukcije o HIV-u/sidi i pogrešnog shvatanja osnovnih činjenica u vezi sa načinima prenošenja. Tenzija koja se oseća u pruženoj podršci pominje se u određenom broju iskaza učesnika gde se HIV pozitivna osoba od strane članova porodice često okrivljuje za društvene posledice njene bolesti. Jedan mladić, koji je svoj status otkrio bliskim prijateljima i porodici, naveo je da mu je majka rekla:

„Vidi šta si napravio! Oterao si sve naše prijatelje! Upropastio si bratu karijeru! I ocu isto.“ # 13

Nepotpuno znanje o načinima prenošenja povećava nivo straha od rizika infekcije. Ovo utiče na ponašanje i stavove članova porodice prema onima koji su HIV pozitivni. Kao posledica toga, određeni broj osoba koje žive sa HIV-om pati od različitih stepena fizičke izolacije od strane ukućana. Kao što opisuje isti učesnik:

„Odmah su me izolovali u moju sobu, imao sam svoj tanjir, viljušku, nož, posteljinu, svoj peškir za lice, za ruke, svoju čašu za vodu, svoj sapun. Sedi u tu fotelju, ne možeš da sediš po celoj kući. Ne znam, bio sam u izolaciji u kući mojih roditelja kao: 'Imamo još jednog sina koji je godinu dana stariji od tebe, nećemo da se i on zarazi...' – i plašili su se.“ # 13

Neki od članova porodice kažu da su shvatili da je infekcija malo verovatna tek mnogo kasnije pošto su saznali za status svog rođaka. Žena čiji je partner HIV pozitivan, a koja je prisustvovala intervjuu sa njenim mužem, opisala je oprečne informacije koje su im davali o riziku od prenošenja, kao i kako je to kod nje izazvalo nepotreban strah od njega:

„Svako priča drugu priču, ali jednostavno taj strah je u meni. Znam da ne postoji drugi način osim preko krvi, da se ovako zarazi ali ipak... Neki ljudi su rekli da treba da ima svoj pribor za jelo, svoju čašu... Niko nam nije dao pravu informaciju šta i kako... I svako je rekao nešto drugačije. Onda na početku da budem iskrena, prosto sam se plašila da mu se deca približe, prosto nisam bila obaveštena. Sada je drugačije, ali strah ostaje u podsvesti.“ # 4 (HIV negativna supruga)

Neznanje o načinima prenošenja i strah koji to stvara ne odnosi se samo na ljude iz okruženja osoba koje žive sa HIV-om, već i na poneke HIV pozitivne pojedince koji strahuju da oni sami predstavljaju rizik po druge. Na primer, jedan HIV pozitivan par, i pored toga što je u kontaktu sa određenom nevladinom organizacijom, nije znao da se HIV ne prenosi dodirnom. Zato su se u svom životnom prostoru nepotrebno fizički odvojili od porodice, što im je ozbiljno pokvarilo odnose sa ljudima koje vole i povećalo njihovu fizičku i emotivnu izolaciju:

„Gledam unuke kako se igraju svaki dan... Kad bih samo mogla da ih uzmem, da ih zagrlim ovako, toliko to priželjkujem... Ne smemo da ih dodirnemo prstima ovako, ne možemo... Toliko se boje! Toliko mi nedostaju deca, ništa drugo ne želim. Jednoga dana ću im reći da uzmu peškir, onaj za kupanje, i da ih umotaju u njega da bih mogla da ih zagrlim preko peškira.“ # 5

Kontradiktorna priroda uzdržane podrške koju porodica pruža HIV pozitivnim rođacima nadovezuje sa postojećim društvenim odgovorom na HIV koji stigmatizuje pojedinca, i dalje ga osnažuje.

## **Studija slučaja – zaposlenje**

Zaposlenje i prihodi od presudnog su značaja za sposobnost osoba koje žive sa HIV-om da se bore sa teškoćama s kojima se suočavaju u lečenju. Studijom je otkriveno da se gotovo sve osobe koje žive sa HIV-om, koje su u njoj učestvovala, suočavaju sa problemima pri zapošljavanju zbog svog HIV statusa – bilo tako što su izgubile posao, borile se da ga zadrže ili uopšte nisu mogle da ga dobiju. Nezaposlenost ozbiljno utiče na sposobnost osoba koje žive sa HIV-om da savlađuju probleme u pristupu lečenju i odgovore na njih, bilo da su vezani za HIV ili ne.

Usled činjenice da se HIV terapija smatra neizvesnom, a pritom je izuzetno skupa, osobe koje žive sa HIV-om imaju veće potrebe za sigurnim prihodom da bi mogle da kupe lekove u slučaju problema s nabavkom. Međutim, problemi sa zaposlenjem dovode do toga da su prihodi osoba koje žive sa HIV-om ili nesigurni ili nepostojeći. Stoga one retko mogu privatno da kupe terapiju (vezanu za HIV ili ne), i tako preduzmu korake u vezi sa svojim zdravljem. Kao posledica toga, povećava se zabrinutost zbog rizika od prekida terapije:

„Nemam prihode, ne mogu da radim, možda neki lakši fizički posao, ali svako ko sazna za moj status ili istoriju uzme me na jedan dan i kad me provere neće me više tamo tako da ne mogu da priuštim sebi lečenje.“ # 25

Izvestan broj osoba koje žive sa HIV-om navodi da su izgubile posao kada su njihovi poslodavci saznali za njihov status. Tako su postale zavisne od alternativne finansijske podrške, koja je često minimalna. Dok se izvestan broj učesnika obratio za pomoć roditeljima ili porodici, mnogi su takođe tražili socijalnu pomoć. Na primer, jedan učesnik koji je izgubio posao zbog HIV pozitivnog statusa, prodao je porodičnu imovinu i stvari da bi pokrio troškove tokom nestašice terapije. Toga više nema i sada zavisi od penzije. On više nema mogućnosti da kupuje terapiju u slučaju nestašice:

„Jako je teško. Majka mi je uglavnom pomagala... prodavala je stvari i ja sam nešto prodao, a posle ništa nije ostalo. Penzioner sam, imam penziju, malu 250 evra. To nije dovoljno za normalan život, a kamoli lekove još odozgo.“ # 26

Gubitak posla ne samo da narušava finansijsku nezavisnost i sposobnost za borbu sa problemima u lečenju, već slabi i samopoštovanje i samouverenost. Veliki broj osoba koje žive sa HIV-om – koje su izgubile posao zbog svog HIV statusa – slično govori o osećanju psihološkog gubitka; o tome da se osećaju tužno, razočarano ili prazno zato što ne rade.

Čak i kod onih koji nisu direktno primorani da napuste posao, strah od očekivanih reakcija učini da oni misle da nemaju mnogo izbora osim da ga napuste. Mnogi učesnici gubitak posla vide kao tačku kada počinju da se povlače iz društvenih aktivnosti i veza, i kada njihovi životi postaju sve izolovaniji.

### **Stigma, gubitak posla i pojačana društvena izolacija.**

„Zvali su me [i rekli mi] 'Ne možeš više ovde da radiš. Možeš da radiš neki mali posao ili možeš da ideš'. Direktno su mi rekli. I ja sam se odlučio za penziju, invalidsku penziju tako da od '96. živim od penzije... Prvo sam bio ljut zato što mi se dopadalo to mesto, dopadali su mi se ljudi. Znamo se. Nije kao prosečan posao. Veoma je zanimljiv život. Nije velika plata, ali je dobar posao... Bio sam veoma tužan tad zato što sam morao da odem, ali nisam imao izbora... nisam hteo da vidim šta će se desiti kad svi saznaju. Kako je bilo... rekli su da samo homoseksualci i narkomani dobijaju to. To je prokletstvo i zaslužio si... Još uvek se sećam filmova u to vreme o nacistima i Jevrejima i ciganima i tad sam zaista mogao da zamislim kako oni, oni žive sa problemom nacizma. Isto se osećam. Ne isto, ali meni je tad bilo isto kao... diskriminacija.“ # 23

Nekoliko učesnika u studiji uspelo je da zadrži posao. Među onima čiji su pretpostavljeni znali za njihov status, bilo je pozitivnih primera šefova koji pružaju podršku, mada je ovo prvenstveno bio slučaj sa zaposlenima u nevladinom ili zdravstvenom sektoru. Ostali ipak smatraju da je njihovo zaposlenje zbog toga postalo manje izvesno. Jedna učesnica je radila u velikoj finansijskoj instituciji u Beogradu. Bila je zaposlena na određeno vreme kada je njen šef dobio anonimnu dojavu da je HIV pozitivna:

„Usledio je anonimna poziv tako da nisam primljena za stalno nego na određeno vreme. Dvoje ljudi je primljeno na moje radno mesto, na neodređeno, a mene su zadržali na ugovorima na određeno svih 15 godina. Samo su ih produžavali. Imam tri radne knjižice, tamo gde bi trebalo da stoji godina, oni lupe mesec. Tako da nisam bila sigurna da li će mi produžiti posao svakog meseca svih 15 godina.“ # 32

Nekoliko osoba koje žive sa HIV-om uspelo je da nastavi da radi, ali su smatrale da treba da kriju svoj status. Veoma je teško čuvati tajnu i efikasno se pridržavati lečenja. Mnogi su bili zabrinuti da bi kolege mogle da ih otkriju, i da će početi da sumnjaju zbog njihove svakodnevnih rutine uzimanja terapije na radnom mestu:

„Ne kažem da su počeli da sumnjaju ali morao sam da smislim priču za po četiri tablete koje uzimam svaki dan. Tako ako sam pokušao da sakrijem pet radnih dana možda bih uspeo da sakrijem uzimanje tableta od njih četiri ali petog bi neko sigurno video. Ima još nešto, svi smo ručali zajedno zato što nas je bilo malo u kancelariji brojčano... Tako da nikad me nisu zaista videli da uzimam tablete, a oni ne znaju koje su to tablete i koliko ih ima nego sam im ja ispričao priču. (...) I naseli su pošto ne znaju mnogo o tome.“ # 41

Čak i kada bi mogli da nađu posao, učesnici smatraju da je zbog vremena i energije koju zahteva trenutna situacija sa terapijom izuzetno teško zadržati ga. Isti gore citirani učesnik objašnjava teškoće sa kojima se bori da nađe vremena tokom radne nedelje da završi sve birokratske procedure i otpuče po terapiju:

„Morao sam da nađem neka opravdanja da izađem zato što sam očigledno morao da odsustvujem ceo dan. Uobičajeno opravdanje je bilo da idem u drugi grad da polažem ispitu jer sam još uvek student tamo, ali nije bilo dovoljno za odsustvovanje sa posla ceo dan. O.k., možda je bilo u redu jednom ili dvaput ali ne ako je jednom mesečno, to bi bilo sumnjivo.“ # 41

Zbog toga je prekinuo lečenje da bi zadržao posao. Po njegovom mišljenju, graditi karijeru i imati prihode pametnija je investicija u dugoročno osiguravanje zdravlja, nego gubitak posla da bi se imala terapija u tom trenutku. Njegov zaključak da mora da napravi ovaj izbor ukazuje na to da se – iako je siguran pristup zdravstvenoj zaštiti povezan sa sigurnim prihodima – za neke osobe koje žive sa HIV-om pristup lečenju i finansijska sposobnost da se terapija nabavi privatno u stvarnosti međusobno isključuju.

## **Kumulativni efekti stigme**

Ova dva primera slučaja porodice i zaposlenja jasno pokazuju da slojeviti uticaj ovakvih iskustava, koja se odvijaju na nekoliko nivoa, dovodi do stigme. Na nivou pojedinca ovo se doživljava kumulativno. U ekstremnim slučajevima ljudi se osećaju potpuno odbačeni i upoređuju to iskustvo sa društvenom smrću. Jedan stariji čovek se toliko posramio zbog svoje dijagnoze da je pokušao da izvrši samoubistvo:

„Onda bi me svi ožalili kako treba bar, a ko će ovako da žali za mnom? Niko neće da žali, samo će da kažu: 'Hvala dragom Bogu da je umro!'... Milion puta sam rekao: što nisam dobio rak umesto da doživim ovo! Ne daj nikome da iskusi ili proživi što smo mi... Te teške trenutke, ako me razumete, nema ništa gore.“ # 5

Kod nekih osoba koje žive sa HIV-om ovakvo iskustvo dodatno potpiruje i pojačava stigmom koju osećaju. U ovakvom okruženju otvorena borba sa situacijom u kojoj se nalaze nosi ogroman rizik za njih same (na primer, u smislu društvenih veza i mogućnosti za zaposlenje), kao i za one koji su im bliski. Gotovo bez izuzetka, osobe koje žive sa HIV-om koje su učestvovala u studiji vide rizik od javnog otkrivanja kao nešto veoma ozbiljno, što ih ugrožava. Zato prioritet, kako za njih same tako i za one koji su im bliski, postaje prikrivanje statusa. Strah od stigme, doživljen ili očekivan, slabi volju osoba koje žive sa HIV-om da zatraže pomoć, i u velikom broju slučajeva da zahtevaju svoja prava. Takva situacija može da im ugrozi zdravlje. Učešće dolazi posle drugih, prećih prioriteta:

„Ali uvek moraš da živiš sa mogućnošću da neko počne priču i u tom trenutku se sve menja. Počinje da te truje. Počneš da misliš o tome i gubiš energiju. Ne razmišljaš o svom zdravlju nego o tračevima. To nije dobro.“ # 23

Stigma, koja je odlika iskustva većine osoba koje žive sa HIV-om, slabi sredstva pojedinaca koja bi mogli da iskoriste u borbi sa problemima s kojima se suočavaju u ostvarivanju zdravstvene nege. Sve ovo pogoršano je i slabim zakonskim okvirom, koji veoma otežava borbu protiv diskriminacije. Studijom je otkriveno da osobe koje žive sa HIV-om imaju veoma ograničen pristup informacijama o svojim zakonskim pravima. Većinom, učesnici ne znaju kome da se obrate niti šta tačno treba da rade. Nijedan učesnik nije čuo da je neko nešto preduzeo protiv diskriminatornog ponašanja, a da je u tome uspeo. Nepostojanje presedana kod nekih je potvrdilo mišljenje da zakonski sistem nije sposoban da ih efektivno zaštiti.

Na taj način, bespomoćnost koju ljudi osećaju doprinosi tom krugu neupuštanja u borbu sa zakonskim sistemom. Osobe koje žive sa HIV-om i neki pružaoci usluga kažu da su u visokostigmatizovanom okruženju postojeći rizici korišćenja zakonskog sistema preveliki, a šanse za uspeh premale da bi bilo koga ohrabрили da krene u borbu:

„Trebalo da se promeni ceo sistem. To je suviše opasno. To je suviše teško. Možda će se jednom promeniti, vremenom, ali ovde još uvek ne može da se uspostavi sistem koji će kažnjavati takvo ponašanje. Nemoguće.“ 7 SP

Nekoliko učesnika istraživalo je mogućnosti da se slučajevi diskriminacije predaju sudu. Jedna učesnica opisuje svoju reakciju nakon lošeg tretmana tokom porođaja. Međutim, kako je bila nezaposlena i izmučena od negativnih iskustava sa stigmom, savladale su je emotivne prepreke

i rizik koji bi tužba nosila. Odustala je od pravne borbe plašeći se da bi to dodatno iscrpelo njene i tako već oskudne izvore energije i novca:

„Bila sam premorena od svega i bila sam tako... s jedne strane premorena a s druge srećna što je s njom (bebom) sve u redu, tako da sam rekla: 'Nema veze!' – i otišla sam na kliniku. Ispričala sam Jeftoviću i ostalim lekarima. Bili su užasnuti i zvali su ih i svašta su im rekli. I kad je prošlo neko vreme nisam bila raspoložena da pokrenem [žalbu]... trebalo je... trebalo je zbog drugih!“ # 11

U studiji je otkriven i redak primer da je učesnica pokušala da se bori za svoja zakonska prava, ali je bila diskriminisana od strane advokata od koga je pokušala da zatraži pomoć.

### **Pravni sistem za borbu protiv diskriminacije može i sam biti diskriminatoran.**

#### **Iskustvo jedne HIV-pozitivne žene.**

„Kada sam joj rekla da sam HIV pozitivna i da želim da znam neke činjenice izbacila me je iz kancelarije. Bilo je stvarno strašno. Nisam mogla da verujem, znaš. Ljudi su čekali u redu da uđu unutra i kad je došao red na mene ja sam ušla a vrata otvorena i ja kažem: 'O.k., ja sam HIV pozitivna i hoću da znam to-i-to'. Ona je rekla: 'Izađi napolje!' – i ja nisam prvo razumela i pitala sam: 'Zašto?' – a ona je bila toliko uplašena, strašno uplašena.“ # 16.

Postoji mnoštvo odgovora koje pojedinci imaju na kumulativni efekat stigme i doživljaja HIV-a. Studija je među učesnicima identifikovala sledeće ključne odgovore i strategije: povećan angažman u nevladinim organizacijama, edukaciju ili duhovnu veru, pragmatizam, fatalizam, rezignaciju i povlačenje. Studija je naročito zainteresovana za činjenicu kako kontekst u kojem ljudi žive sa HIV-om utiče na njihov angažman i učešće u aktivnostima zajednice, što je sledeća tema.

### **Društveni uticaj HIV-a: osnovne crte i preporuke**

Osobe koje žive sa HIV-om navode da se susreću sa mnogim problemima koji nisu zdravstvene prirode a povezani su sa njihovim HIV statusom. Društveni uticaj HIV-a na živote osoba koje žive sa HIV-om preovlađuje i funkcioniše na nivou pojedinca i porodice, a strukturalno na nivou zajednice.

Teško je razumeti iskustva stigme u društvu pojedinačno, jer njih svaka osoba doživljava kumulativno. Stalna iskustva stigme umanjuju kod pojedinaca osećaj sopstvene vrednosti.

Studija je posebno otkrila da gotovo sve osobe koje žive sa HIV-om, učesnici u studiji, imaju problema sa zaposlenjem zbog svog statusa: bilo da su izgubile posao, bore se da ga zadrže ili nisu u mogućnosti da ga pronađu. Studija je takođe otkrila i da nezaposlenost ima jak uticaj na sposobnost osoba koje žive sa HIV-om da se bore sa problemima oko pristupa lečenju i da na njih reaguju, bilo da su oni u vezi sa HIV-om ili ne.

#### **Osnovna preporuka:**

- Treba da postoje dostupne informacije o pravima osoba koje žive sa HIV-om (naročito oko zaposlenja, socijalne pomoći i ostvarivanja prava na penziju), kao i neophodna podrška da se ove prilike iskoriste za ublažavanje finansijskih problema sa kojima su suočene zbog svoje bolesti.

**Detaljnije preporuke nalaze se u poglavlju Zaključci i implikacije**

# Učešće u zajednici

Zbog lošeg pristupa zdravstvenoj nezi, neke osobe koje žive sa HIV-om sebe još snažnije doživljavaju kao marginalizovane članove društva zbog toga što su HIV pozitivni. U suštini, kumulativni efekat iskustva stigmatizacije slabi mogućnosti i motivaciju osoba koje žive sa HIV-om da se angažuju u društvu. Uobičajeni odgovor je povlačenje i isključivanje.

## Odvojenost od normalnog života

„Tako da sam odustao i rekao o.k., neću raditi, neću se mešati sa... napuštao sam spoljašnji život – normalan život, rad, zadovoljstva. Bilo je veoma veoma ne dobro... Negde sam čuo, da u nekom filmu na televiziji o nekoj devojci koja je imala sidu i rekla je jednu rečenicu koja je tako jako, jako tačna. Da dok ljudi imaju sidu spoljni svet se sve više i više udaljava. Gledaš iz daljine u ovaj svet a on je sve dalji i dalji. Pokušao da mahneš ili da kažeš 'Ej!', ali vremenom on odlazi, odlazi. Nestaje. Tako da pokušao da napraviš neku svoju malu egzistenciju.“ # 21.

Ovakvo okruženje ozbiljno sputava sposobnost osoba koje žive sa HIV-om, kao pojedinaca i kao zajednice, da se bore protiv strukturalne diskriminacije sa kojom se suočavaju i da zastupaju poboljšani pristup lečenju. Izvestan broj pružalaca usluga izrazio je frustraciju time što osobe koje žive sa HIV-om, osim nekoliko istaknutih izuzetaka, ne učestvuju u akcijama zajednice. Oni smatraju da to slabi delotvornost njihovih napora:

„Situacija može veoma brzo da se promeni ako se borite. Ako se ne borite ne može. Može sve da se organizuje, ali ako nemate podršku HIV pozitivnih ljudi ne možete da se borite.“ 7 SP

Studijom je otkriveno da su međusobno zavisni faktori nestabilnog pristupa lečenju i visokostigmatizovanog okruženja ključne prepreke akcijama i učešću u HIV zajednici. Ovakav kontekst sputava i kapacitete i mogućnosti osoba koje žive sa HIV-om da delotvorno odgovore na situaciju sa kojom su suočene. Kao što jedna HIV pozitivna osoba objašnjava:

„Ljudi neće da dođu! I sad znam zašto: nije samo stvar u tome da li će ih neko videti ili ne, da li će dati svoje ime, nego je stvar u tome što oni jedva preživljavaju, jedva imaju terapiju svakog meseca! Kad bismo imali na šest meseci i uzimali mesečno, kad bih mogla da odem svakog meseca i kažem: 'Dobar dan, ja sam došla po lekove'... nego ovako kad svakog meseca razmišljaš o tome teško da možeš da misliš na grupe za samopomoć, volonterski rad i plaćen rad. Moraš to da razumeš.“ # 40

Ovo može da bude zatvoreni krug koji treba prekinuti da bi se došlo do pozitivnih promena.

Nevladine organizacije čine krupne korake u podizanju svesti o HIV prevenciji, a jedan manji broj nudi podršku onima koji žive sa HIV-om/sidom. Studijom je otkriveno da je – među onim učesnicima u studiji koji žive sa HIV-om, i koji jesu učestvovali u akcijama zajednice kroz nevladine organizacije i grupe za samopomoć – izvestan broj opisao kako su one pozitivno uticale na njihove živote. Navode da im je učešće u ovim organizacijama dalo ne samo pojačan osećaj svrhe kroz pomaganje drugima, već i veću samouverenost i sposobnost da se nose sa HIV-om i lečenjem. Kao što komentariše HIV pozitivna osoba koja volontira u jednoj

nevladinoj organizaciji:

„To mi daje snagu u životu, daje mi zadovoljstvo i svrhu, da mogu da radim nešto korisno za sebe i za druge. Među ljudima sam, nešto dobro se dešava i nisam zatvoren u četiri zida i ako je tako, i ako ću time nekom da pomognem, biću srećan. Neka nađu lek kad ja ne budem više živ ali znam da sam nešto doprineo da do toga dođe. A to mi mnogo znači.“ # 22

Međutim, postoje i kritike na račun nevladinih organizacija – prema tim navodima, usluge koje pružaju nevladine organizacije ne ispunjavaju svačije potrebe, što je, čini se, izazvalo razočaranje i oslabilo volju nekih pojedinaca da se angažuju. Na osnovu iskaza u okviru studije identifikovan je određeni broj faktora koji umanjuju angažman osoba koje žive s HIV-om u Srbiji i Crnoj Gori u okviru javnog sektora, dobrovoljnog rada ili trećeg sektora. Ovi faktori obuhvataju: nezadovoljstvo načinom korišćenja sredstava, percepciju da se uloga osoba koje žive sa HIV-om ne uzima dovoljno ozbiljno u nevladinim organizacijama, i mišljenje da aktivnosti i usluge u zajednici nisu održive.

Neki učesnici smatraju da fokus i novčana davanja nisu dovoljno usmereni na aktivnosti podrške osobama koje žive sa HIV-om:

„Postoji ogroman broj organizacija koje se bave HIV pozitivnim ljudima; nažalost, to ostaje napisano u projektima i na papiru. Sve su to lepe i humane ideje ali niko stvarno ne dopire do HIV osoba i ne u vidu davanja psihosocijalne pomoći.“ # 34

Osobe koje žive sa HIV-om pokrenule su još jedno ključno pitanje, smatrajući da ih oni koji rade u nevladinim organizacijama ne slušaju na odgovarajući način i ne poštuju njihovo stanovište. Postoji frustracija u vezi sa činjenicom da neke nevladine organizacije u procese donošenja odluka ne uključuju osobe koje žive sa HIV-om u nekom značajnijem smislu. Stoga je barijera koja sprečava njihovo učešće zapravo nepoverenje koje neki pojedinci imaju po pitanju motivacije i iskrenosti određenih organizacija u pružanju pomoći osobama koje žive sa HIV-om. Oko ovoga međutim ne postoji ujednačen stav, i ostali učesnici su ga snažno osporavali. Kao što jedna osoba komentariše:

„Stalno ide priča da ima puno para za oblast HIV-a. Ali neke institucije, neke nevladine organizacije troše novac u potpuno pogrešne svrhe. [Osobe koje žive sa HIV-om] smatraju da druge organizacije i institucije zloupotrebljavaju njihovu bolest. To je glavno što čujem. 'Zloupotrebljavaju našu bolest, naše probleme', i tako to.“ # 33

Neke učesnike je odvratila nestalnost ponuđenih usluga. Zbog neodrživosti finansiranja organizacija, korisnici su razočarani i iznevereni kada se određena aktivnost prekine. Neki učesnici govore o tome da se nerado angažuju jer ne veruju da će aktivnost potrajati. To se naročito odnosi na grupe za samopomoć. Iako su prepoznali njihov potencijal, posle nekoliko propalih pokušaja veoma su skeptični u odnosu na šanse za uspeh grupa za samopomoć. Ovo je suštinski važna oblast za učešće zajednice, a učesnici su izrazili zabrinutost da je grupama pružena neodgovarajuća menadžerska i finansijska podrška.

Studijom je takođe otkriveno da postoji slaba komunikacija i saradnja među nevladinim organizacijama koje rade u ovoj oblasti, što ima negativne implikacije po maksimalno korišćenje

sredstava i rad na održivosti usluga. Pritom su neki pružaoci usluga komentarisali kako nadmetanje nevladinih organizacija da privuku korisnike može da doprinese slaboj saradnji među organizacijama. Tako se smanjuje delotvornost usluga koje pružaju i broj osoba koje žive sa HIV-om koje su voljne da se uključe u pružanje podrške i aktivnosti zajednice na polju HIV-a. Stoga u okruženju u kojem se i javni sektor smatra donekle nestabilnim, nevladine organizacije nisu dovoljno pouzdane da bi time ubedile ljude da uzmu aktivno učešće u njihovom radu:

„Kada vidiš neki dobar primer iz prakse o tome kako se baviti stvarima (grupe za samopomoć), misliš da će konačno neko nešto dobro da napravi. Da možemo da probamo da napredujemo i da radimo na tome. Onda počneš da radiš i da se osećaš sigurno i udobno, onda toga više nema, kao sa lekovima to je stvarno, stvarno veliki problem.“ # 16

### **Delovanje i učešće u zajednici: osnovne crte i preporuke**

Redovne teškoće prilikom ostvarivanja lečenja, kao i iskustva stigme u društvu imaju veliki uticaj na stavove nekih učesnika o odnosima sa drugim ljudima i o samima sebi. Studija je otkrila da je najčešća reakcija među osobama koje žive sa HIV-om povlačenje i isključivanje iz društvenog života, i njihovih ličnih života kakvi su bili pre dijagnoze.

Razlog zbog kojeg se relativno mali broj osoba koje žive sa HIV-om odlučuje na učešće u HIV zajednici, u pružanju podrške i u aktivnostima oko zastupanja – jeste zabrinutost oko dostupnosti terapije.

Studija je, pred toga, otkrila i to da se neke od osoba koje žive sa HIV-om nisu angažovale u zajednici usled nepoverenja u nevladine organizacije. Ovo je ipak mišljenje manjine.

#### **Osnovne preporuke:**

- Treba preduzeti konkretne i delotvorne korake kako bi se rešio problem dostupnosti terapije i otklonile raširene predrasude prema osobama koje žive sa HIV-om, kako bi mogle da se osećaju sposobnim da učestvuju u zajednici. Ovo bi dalje moglo da ima značajan uticaj na smanjenje stigme i predrasude.
- Pružaoci usluga, a posebno nevladine organizacije, treba da započnu značajniju komunikaciju sa osobama koje žive sa HIV-om oko problema povećanja učešća u zajednici, u cilju poboljšanja saradnje oko pružanja usluga osobama koje žive sa HIV-om.
- Studija beleži da veliki broj grupa za samopomoć ne uspeva da istraje prvih godinu dana. Njima, kao veoma značajnim inicijativama, treba pružiti veću podršku u smislu obuke, izgradnje kapaciteta i finansiranja.
- U okruženju u kojem ima sve manje sredstava za HIV/sidu, trebalo bi da nevladine organizacije poboljšaju međusobnu komunikaciju i komunikaciju sa osobama koje žive sa HIV-om – kako bi postojeća sredstva bila iskorišćena sa maksimalnim efektom.

**Detaljnije preporuke nalaze se u poglavlju Zaključci i implikacije**



# Crna Gora

Tokom izrade studije Crna Gora je izglasala državnu nezavisnost. Verovatno je da će to promeniti situaciju po pitanju pružanja HIV terapije i nege osobama koje žive sa HIV-om u Crnoj Gori, i da će sredstva i usluge i nadalje biti koncentrisane u Podgorici. Iako je kroz studiju izvestan broj učesnika intervjuisan posle ovog događaja, nisu primećene stvarne posledice jer u tom trenutku nisu bile sprovedene nikakve promene u pružanju usluga lečenja i nege. Izveštaj tako predstavlja zaključke o situaciji koju su osobe koje žive sa HIV-om u Crnoj Gori iskusile tokom 2005. i 2006.

## Nabavka terapije u Crnoj Gori

Iako se situacija za osobe koje žive sa HIV-om po pitanju pristupa terapiji i primanja terapije u Beogradu tokom studije popravila, situacija u Crnoj Gori je ostala nesigurna. Studijom je otkriveno da učesnici imaju ozbiljnih problema prilikom pristupa uslugama lečenja. Kako bismo opisali probleme s kojima se osobe koje žive sa HIV-om suočavaju prilikom pristupa uslugama lečenja u Crnoj Gori, najpre dajemo kratak opis sistema.

Lekari na infektivnoj klinici moraju svaka tri meseca da dostave porudžbinu, navodeći koje će terapije biti prepisivane. Porudžbina se, preko crnogorskog Fonda za zdravstveno osiguranje, dostavlja „Montefarmu“, distributeru odgovornom za kupovinu i isporuku lekova za HIV u Crnoj Gori. Lekovi se potom isporučuju u apoteku na klinici. Međutim, izgleda da u narudžbinama često ima nedostataka, pa određenih lekova nema. U takvim slučajevima, neki pacijenti ostaju bez kompletne kombinacije. Ne postoje privatne apoteke koje prodaju lekove za HIV, zbog čega pojedinci moraju da putuju do centralne apoteke u Beogradu da nabave neophodnu terapiju. Zatim će im novac za kupovinu nadoknaditi crnogorski Fond za zdravstveno osiguranje. U zavisnosti od broja lekova koji nedostaju u kombinaciji, mesečna zaliha košta između 300 i 1.000 evra. Najverovatnije je da će osoba koja počinje sa terapijom takođe morati da je kupi u Beogradu, jer njena terapija nije bila uključena u tromesečnu porudžbinu klinike. Da bi mogle da kupe terapiju u Beogradu, prvo mora biti lekova u Beogradu, a onda moraju i da imaju pristup sredstvima kojima će pokriti trošak puta i prve kupovine lekova.

Jedan učesnik opisuje svoje iskustvo sa sistemom lečenja HIV-a:

„Kako sam počeo s terapijom 2003. stalno ima nekih problema. Dobio sam lekove na ruke tu na klinici u Beogradu. Ali ovi ovde, uvek je kupovanje i refundacija. Ne mogu da kupim lek. Na pauzi sam po mesec-dva, ne bi trebalo to ni da radimo, a svi to radimo, nema novca, nema lekova. Morao sam da pošaljem prijatelju u Beogradu da bi on meni mogao da pošalje autobusom da ne bih morao da idem u Beograd jednom mesečno – ne bih mogao, ne osećam se dobro a ovi ovde ništa ne rade.“ # 42

Osobe koje žive sa HIV-om jednoglasno su sistem isporuke terapije okarakterisale kao nestabilan, a svoje iskustvo u pristupu terapiji kao neizvesno. U svakom slučaju, slično kao i u Srbiji, postoji neslaganje između osoba koje žive sa HIV-om i pružalaca usluga, kao i među samim pružaocima usluga, oko ozbiljnosti i razmere problema. Zaposleni na klinici su situaciju predstavili mnogo manje ozbiljnom u poređenju sa osobama koje žive sa HIV-om i ostalim pružaocima usluga. Zaposleni na klinici misle da ima veoma malo problema sa izdavanjem terapije. Neki kažu da je zabrinutost osoba koje žive sa HIV-om možda način da opravdaju vlastite probleme sa pridržavanjem terapiji. Jedan pružalac usluga opisuje situaciju u vezi sa lečenjem:

„Uopšteno govoreći mi nemamo problema sa pacijentima koji odluče da prestanu da uzimaju terapiju. Možda povremeno jedan ili dva slučaja, ali većina se leči redovno... [Problemi oko nabavke terapije] to su samo glasine, to nema veze sa faktičkim stanjem.“ 18 SP

Iz podataka koje smo prikupili jasno se vide neslaganja. To neslaganje treba imati na umu kada se razmatraju zaključci ove studije.

Postoji ozbiljna zabrinutost među osobama koje žive sa HIV-om oko pružanja usluga lečenja, i one smatraju da je situacija alarmantna. Jedan učesnik opisuje teškoće koje je imao 2005. kada su mu nedostajali lekovi u jednoj kombinaciji. Ne samo da tih lekova nije bilo u Crnoj Gori, već ih nije bilo ni u Beogradu.

#### **Kupovina lekova u Nemačkoj; da bi se nastavila terapija:**

"Bio sam grozno, u groznom psihickom stanju. Na infektivnoj klinici su mi dali dva leka, ali ziajena nema, treceg, i ja kažem: 'Niste mi ništa dali...' ... Odustanem... gde god da se okrenem pitam apotekare, idem sam da ih pitam da li mogu da mi nabave, ali niko nece. Mislim, zašto bi nabavljali jedan lek za 300 evra, ne isplati se il' šta vec... i onda sam dobio te lekove preko nekih prijatelja u Nemačkoj, ali to je samo privremeno. Onda se smirim taj mesec, ali možda prode 10, 15 dana i počne ponovo." # 40

U slučaju nestašice, oni koji sebi mogu da priušte prvu terapiju putuju u Beograd. U Srbiji se situacija tokom 2006. popravila, i u Beogradu retko kad nema terapije. Međutim, iako se novac refundira, učesnici moraju da nabave novac za prvu terapiju. Učesnici koji su bili u mogućnosti da kupe terapiju u slučajevima nužde, izrazili su zabrinutost jer nisu mogli da nastave sa kupovinom lekova u slučaju da nestašica potraje. Ovo naročito važi za one koji zbog svog statusa ne mogu da rade i imaju veoma male prihode. Za neke od njih pozajmica za koju ne smeju da kažu uzrok stvara probleme. Kao što objašnjava jedan učesnik:

„Problem ostaje, treba nabaviti preko hiljadu evra svakog meseca za lekove, onda mi refundiraju novac. Ipak, hiljadu evra je godišnja plata ovde. Ne mogu da dođem do hiljadu evra sad i mogu da zamislim kako bi bilo pozajmljivati svakog meseca mislim... ne radim već dve godine. Čak i da radim znamo kakve su prosečne plate... čak i kada bih više zarađivao, imao bolji život, bilo bi teško snaći se svakog meseca, iako se refundira, ali ipak, ne možeš da sakriješ od svih, moraš da pozajmljuješ novac od prijatelja, a doći će momenat kada će oni normalno pitati: 'Šta radiš više s tim, stalno ti Stalno ti dajem!'" # 14

Studijom je otkriveno da ovakva situacija sprečava pojedince da uopšte započnu terapiju, iako država u potpunosti pokriva njene troškove:

„Počeo bih ranije da sam imao novca da idem... Mislio sam da ću imati priliku da pozajmim novac i... tako da još nisam počeo.“ # 14

Ima i drugih koji su započeli terapiju, ali su tokom nestašica prekinuli da je uzimaju – ili zato što ne mogu da dođu do sredstava za nabavku prve terapije pre nego što im se refundira, ili ne žele da pređu na druge kombinacije zbog zabrinutosti u vezi sa otpornošću.

Jedan učesnik je u leto 2006. bio bez terapije tri meseca. Njegove kombinacije nije bilo u Podgorici i, iako bi mu novac bio nadoknađen, nije mogao da priušti sebi početni trošak od 800 evra za mesečnu zalihu terapije u Beogradu. Prethodne godine ovaj učesnik je bio u sličnoj situaciji, ali je uspeo da od poslodavca i banke dobije kredit. Ove godine u tome nije uspeo, i u trenutku kada smo s njim razgovarali čekao je, bez terapije i testova, da terapija ponovo bude dostupna u Crnoj Gori. Ponuđeno mu je da promeni kombinaciju terapije, ali se jedan od lekova u novoj kombinaciji opet mogao pronaći samo u Beogradu, pa je odlučio da sačeka da prvobitna terapija bude opet dostupna. Nije znao ko ima obavezu da reši problem, ali nije verovao da je iko ozbiljno posvećen njegovom rešavanju, jer problem postoji toliko dugo. U svakom slučaju, jasno je da je smatrao da nema podršku i da se sam bori sa ovom veoma ozbiljnom situacijom:

„Stvarno je strašno. Moramo da kupujemo lekove a moramo da pozajmimo novac. Isto sam mnogo sigurniji kad sam na terapiji. Čim primetim da me nešto malo zaboli ja se uplašim, ali niko me ne pita, nema lekova i... Više ni ne zovem kliniku, zaista, uzeli su tamo moj broj telefona, rekli su da će zvati kad dobiju lek. Ako, ne daj bože, osetim nešto i treba da uzmem terapiju, onda ću da tražim pare i pitam. Živim od danas do sutra, užas... A ove nevladine organizacije i ovaj CAZAS, oni se toliko trude i toliko rade, ali nema nekog napretka. Ne vidim neko poboljšanje. Strašno je, mislio sam od koga da tražim pomoć i zaista nemaš kome da se obratiš.“ # 42

Osobe koje žive sa HIV-om i pružaoci usluga navode da ne znaju zašto postoje problemi sa terapijom u Podgorici. Naročito su osobe koje žive sa HIV-om skeptične po pitanju objašnjenja koja dobijaju o nedostatku zaliha, a neki od njih misle da kada ima dovoljno novca dolazi do problema jer je to „u nečijem interesu“. # 15 Veliki broj osoba koje žive sa HIV-om ne veruje u sistem lečenja, što komentariše jedna HIV pozitivna osoba:

„I dalje im ne verujem! Mogu da pričaju da terapije ima, koliko god puta da se desilo i ja odem tamo i nisu je imali – ništa. Može da se desi da su je poslali, a onda se usput izgubila.“ # 40

## **Uputi i refundacija**

Studijom je otkriveno da osobe koje žive sa HIV-om u Crnoj Gori proceduru upućivanja doživljavaju kao tešku i vremenski zahtevnu. Zbog broja neophodnih potpisa traženje uputa je ne samo naporan posao za ljude koji se ne osećaju dobro i koji pokušavaju da se izbore sa mnogim drugim teškim i važnim problemima, već usled toga i veći broj ljudi sazna za njihov status. Ovo je razlog što se učesnici sele iz svog mesta u Podgoricu ili Beograd, gde imaju mogućnost da zadrže veću anonimnost u okviru sistema.

Za učesnike je procedura refundiranja još napornija i složenija:

„Išao sam iz Podgorice u xxx (mesto prebivališta u Crnoj Gori) i u Beograd, to mi je bila rutina svakog meseca. Mislim, stvarno – sad ne bih mogao, ne bih imao više snage za to sad. I povrh svega moram da idem autobusom. Krenem iz xxx u 7 ujutru i osetljiv sam, mislim što sam HIV pozitivan, naročito zimi, nekad se ne osećam dobro, a vožnja do Beograda traje 14 sati. Nikog nije briga i stalno kažu da će rešiti... 'Samo imajte strpljenja!' A ja kažem: 'Koliko još strpljenja! Šta mislite da uradite s nama, svi ćemo umreti ovako!' ... Ali ovo je četvrta godina kako sam na lečenju i ništa se ne rešava.“ # 42

Učesnici smatraju da ne postoje odgovarajuće informacije koje bi ih vodile kroz birokratsku proceduru:

„Veoma je teško da se sazna ova procedura. Svako ti priča drugu priču. Objašnjenja su štura, mora da se ide od jedne do druge institucije.“ # 41

## Učesnik opisuje proces refundacije za terapiju kupljenu u Beogradu.

1. Nakon pregleda uput iz Beograda nosi se lekaru opšte prakse u Crnoj Gori da se dobije recept.
2. Ako na klinici u Podgorici nema lekova: pozove se apoteka u Beogradu da se proverí da li ima lekova (7 dana unapred).
3. Odlazi se u Beograd da se kupe lekovi. Obavezno je uzeti dva papira iz apoteke: fiskalni račun i fakturu. Preporučeno je uzeti još tri dodatna papira: potvrdu o razmeni deviza u banci, same recepte i izveštaj lekara specijaliste u kojem se navodi da terapiju treba uzimati u toku dužeg vremenskog perioda.
4. Povratak u Crnu Goru i odlazak pred naredni konzilijum (jednom nedeljno, sredom od 8 do 9 ujutru).
5. Svi papiri se predaju u nekoj od državnih apoteka pre 11 sati ujutru u četvrtak, da se dobije potvrda da lekova nema i da su na pozitivnoj listi (lekovi za koje je dozvoljena refundacija).
6. Kada se sakupe svi papiri, podnose se Fondu za zdravstveno osiguranje.
7. Papiri se prosleđuju komisiji koja donosi odluku, i ako nema neslaganja novac se uplaćuje u banku u roku od 7 do 10 dana.
8. Novac prolazi kroz platni promet, što znači da može da se podigne između 8 i 14 časova.
9. Refundacija za terapiju obavlja se u jednoj kancelariji, a za putne troškove u drugoj. Ova dva procesa ne traju vremenski jednako, što može da bude problematično za osobe koje ne žive u Podgorici.
10. Većina ljudi mora da prođe kroz ovo svakog meseca, ne samo zato što datumi na receptu i na fakturi moraju da se poklope, nego i zato što je već ozbiljan problem da se priušti jedna mesečna zaliha lekova, pa ljudi nemaju dovoljno novca da kupe više odjednom.

Jedan od učesnika opisuje kako, pošto nije imao pristup svim informacijama i nije preuzeo sve potrebne korake, za jedan mesec nije mogao da refundira recepte. Ova greška ga je koštala 800 evra. Oni koji pokušavaju da sakriju svoj status od porodice ili od poslodavca, moraju da pronađu dobra opravdanja za vreme koje je potrebno za česta putovanja u Beograd radi nabavke terapije, a moraju da pronađu i novac. Studijom je otkriveno da bi pojedinci, u nameri da ovo postignu, pokušali da kupe terapiju za više meseci odjednom. Ipak se boje da im stroga pravila oko refundacije to ne dozvoljavaju:

„Mislim da bih mogao da imam problema sa refundacijom sad jer sam uzeo duplu količinu lekova prošli put kad sam bio u Beogradu da bih izbegao potrebu da se vratim mesec dana kasnije, i da lažem da bih izašao s posla... A možda ću imati problema zato što traže da recept bude stariji od fakture. Uopšte procedura je strašno komplikovana.“ # 41

Različite su priče i o tome kojom brzinom se novac refundira. Dok jedni učesnici nisu imali ozbiljnijih problema, drugi kažu da im novac često nije nadoknađen dovoljno brzo da pokriju troškove terapije za naredni mesec, zbog čega su pojedinci morali da pronađu dodatnih 300–1.200 evra za pokrivanje troškova neprekinute terapije.

Studijom je otkriveno da su se osobe koje žive sa HIV-om suočavale sa teškoćama kada je trebalo da dobiju refundaciju za druge aspekte lečenja koji su važni za uspešno upravljanje HIV-om. Na primer, jedan učesnik opisuje kako je dobijao refundaciju za samo jedno putovanje u Beograd u razdoblju od tri meseca. Međutim, bilo je situacija kada je usled izmena u terapiji ili rezultata testova trebalo putovati još jedanput u tri meseca da bi se odreagovalo na tako važne promene. Učesnici su saznali da se takva putovanja ne refundiraju.

Drugi primer govori da su neki učesnici plaćali privatno lečenje i zahvate, uz saglasnost svog lekara, što je komisija za refundaciju na kraju odbila da pokrije. Jedna učesnica daje primer kako je uradila PCR test na privatnoj klinici. Takav test treba da se radi četiri puta godišnje, i obaveza je države. Testova za praćenje nije bilo u Beogradu, i tako je uz savet i odobrenje lekara sa klinike uradila test privatno, što je navodno prilično jeftinije na privatnoj klinici nego preko Kliničkog centra Srbije:

„Otišla sam tamo, nisu imali reagense u Beogradu. Naš Fond plaća Infektivnoj klinici 500 evra po reagensu po testu za mene. Oni nemaju reagense i ja ih pitam tamo: 'Mogu li ja to da uradim u privatnoj laboratoriji da li neko u Beogradu to radi?' 'Radi.' 'Koliko to košta?' '150 evra.' 'Ok., uradim. Platim jer moram da vidim kako mi uspeva terapija. Dala sam novac... I kada sam se vratila dobila sam sve lepo napismeno od Nenada: 'Refundacija je neophodna zato što nema, ni tamo ni ovde...' Odnela sam u Fond i žena tamo je rekla: 'Nećemo refundirati, pripremite tužbu, žalite se.' Tako su isto odbili neku ženu. Već pola godine ona ništa nije dobila iz Ministarstva, žalila se – ništa.“ # 40

Kada je ova učesnica upitana kako se zbog toga oseća, odgovorila je:

„Besno i stvarno ljuto! Sad znam šta je – pišaću im, bila sam ljuta i pokušaću i jednom zauvek ću rešiti ovu stvar, nisam samo ja. Stvarno su me naljutili. I ako se nekom desilo to, on se verovatno osetio loše i očajno, otišao kući i rekao: 'Šta sad! Treba da se žalim! Treba da otkucam to, ko će to da mi uradi, ko će da odštampa! Kako to da uradim! Kad me vide tamo... Odustajem, neću to da radim!'“ # 40

Druga žena koja se pominje u ovom primeru dobila je pomoć od pravnika koji radi sa CAZAS-om i podnela žalbu. Žalba je odbijena. Pružaoci usluga su naveli da Fond za zdravstveno osiguranje nema ugovor sa klinikom o kojoj se radi, pa tako nema ni obavezu da refundira troškove pacijentima, i pored uputa lekara.

## **Odnos osoba koje žive sa HIV-om prema klinici u Podgorici i sistemu lečenja**

Osobe koje žive sa HIV-om su uglavnom razočarane u sistem zdravstvene zaštite za koji smatraju da ne preuzima odgovarajuću odgovornost za njihove potrebe. Jedna učesnica iznosi svoju frustraciju i implikacije usled slabosti sistema:

„Ne mogu da verujem da država – a država plaća za 16, 17 ljudi – ne može da nabavi lekove, kad u stvari može! Tako da nije samo novac u pitanju nego i lenjost, a ova lenjost može mnoge od nas da košta da postanemo otporni i na kraju dve, tri godine manje.“ # 40

Neki učesnici opisuju da imaju pozitivne odnose sa zaposlenima na klinici, ali studijom je otkriveno da postoje tenzije između nekih pacijenata i zaposlenih na klinici. Zaposleni na klinici su to i potvrdili:

„Iako činimo sve što možemo za njih, nekad se naljute, nekad budu veoma nezgodni kad pričaju o nama kao o ljudima koji ne čine stvari koje bi trebalo da čine za njih, iako im se u tim slučajevima novac refundira. Kasnije, ali se ipak refundira.“ 16 SP

I pored podrške koju im daju pružaoci usluga, iz iskaza osoba koje žive sa HIV-om jasno je da se osećaju usamljeni kada nastupe krize oko pristupa terapiji. Neki od njih smatraju da oni koji bi trebalo da ih podržavaju ne čine dovoljno da im pomognu. Takođe smatraju i da posledice nedostatka terapije – za koji misle da može da se reši ukoliko postoji dovoljna posvećenost – nisu dovoljno prepoznate. Osobe koje žive sa HIV-om pravdaju svoju frustraciju i bes time da je za njih, pošto su izolovani i uplašeni, pristup kontinuiranoj i besplatnoj terapiji pitanje opstanka:

„I ako je to nečiji problem za ceo život, i ako se događa svakog meseca, moraš da trpiš svaki put kad ideš kod zubara ili kad imaš napad slepog creva ili nešto, preživećeš i ko zna kad ćeš sledeći put da odeš. Ali to je svakog meseca do kraja života!... A kad se oni žale ili naljute, kažu: 'Vidi ove...' – misleći na ljude koji imaju ono što ja imam, 'oni su ništa, u čemu je problem s njihovim psihološkim profilom, oni su ništa, sebični, uvek traže nešto!' ... Nije ni čudo što su agresivni, svi su takvi, mislim, nisu agresivni. Oni su super u odnosu na to kakvi bi trebalo da budu! Jer kad čoveku uskratite osnovne potrebe to je nešto što liči na životinju.“ # 40

## **Stigmatizujuća sredina**

U sredini u kojoj žive HIV pozitivne osobe u Crnoj Gori postoji velika stigma. Kao i u Srbiji, izvestan broj učesnika objašnjava kontekst ovakve stigme pominjući „balkanizam“. U konzervativnom društvenom kontekstu, osobe koje žive sa HIV-om nepravedno se opisuju kao sramotne i krive. Učesnici opisuju da u zdravstvenom i administrativnom sistemu postoje propusti, a pojedinci nemaju dovoljnu kontrolu u pogledu otkrivanja svog statusa:

„Ali na primer sad, ti si lekar i iz Bara si, iz mog kraja, i ovaj papir stigne u Dom zdravlja u Baru, ti ga vidiš i kažeš svojoj deci, da im kažeš da me se paze, a tvoja deca će ići po gradu i pričati okolo, i tako se to širi. To je nešto što... nemaju neku... ne znam... ti lekari ne poštuju privatnost pacijenata. To je jako nepristojno.“ # 13

Veoma isprepletana zajednica relativno malobrojne crnogorske populacije povećava probleme sa kojima su suočene osobe koje žive sa HIV-om. Veliki broj učesnika imao je problema kada su njihov status ili glasine o statusu postali opštepoznati u njihovoj zajednici:

„Rekao sam nekolicini ljudi koji su preneli to celom xxx (ime grada)... problem je nastao kad smo se 20 dana kasnije probudili jedno jutro, ne znam da li je bilo napisano preko cele kuće: 'Nećemo sidu u xxx! Nećemo HIV u xxx! Sidaši bežite iz xxx!' I onda je bilo ono: ili se selim, ili se svi selimo, ili... izgubili smo prijatelje u xxx, drugove, komšije, nismo ni sa kim razgovarali... Sve je propalo zbog mene.“ # 13

Usled teških posledica koje su imali on i njegova porodica, ovaj učesnik studije preselio se u Beograd. Drugi učesnik, bojeći se poroznosti „poverljivih“ administrativnih procedura i posledica koje bi one mogle da imaju po njegovu porodicu, napustio je svoje mesto i preselio se u Podgoricu:

„Zato što sam HIV pozitivan, zato sam se preselio, promenio prebivalište, ličnu kartu, zdravstvenu knjižicu, zato što to sve ide preko Socijalnog, a ljudi koji tamo rade me poznaju... tako da lično nisam imao problem s tim, sa činjenicom da će me neko na ulici nazvati pederčinom, ili sidaškim ološem, ili nešto... baš me briga. Sve dok nema fizičkog nasilja! Ali nisam hteo da moja porodica ispašta zbog mene.“ # 41

Studijom je otkriveno da su tamo gde su se angažovali ključni pojedinci iz državne administracije, učesnici imali iskustva sa manje diskriminacije i mogli su da nastave sa poslom.

## **Učešće osoba koje žive sa HIV-om u Crnoj Gori**

Veliki broj učesnika u studiji naveo je da su, zbog veličine gradova, glasine i javno razotkrivanje proizveli ozbiljne posledice po pojedince i njihove porodice. Zato se veoma trude da spreče da se u zajednici sazna za njihov status i nerado pristaju da na bilo koji način budu u vezi sa organizacijom ili aktivnošću koja ih povezuje sa bolešću. Jasno je da je to glavni razlog što je u početku bilo toliko teško pronaći učesnike za studiju.

Studijom je otkriveno da, u najboljem slučaju, postoji slabo povezana zajednica osoba koje žive sa HIV-om, i pored napora nevladine organizacije CAZAS, drugih pružalaca usluga i HIV pozitivnih pojedinaca. Ovo ozbiljno slabi sposobnost osoba koje žive sa HIV-om da zastupaju za bolji pristup

lečenju i veće razumevanje i prihvatanje u društvu. Strah od otkrivanja je toliko jak da nekim osobama koje žive sa HIV-om nije prijatno da svoj status priznaju čak ni međusobno. Jedan pružalac usluga opisuje interakciju u čekaonici na klinici:

„Pokušavali su da kriju svoj status jedan od drugog. Na primer, većina njih dolazi istog dana... i nije im prijatno da otkriju da imaju HIV čak ni pred drugim HIV pacijentima. Kažu: 'Ne, ne, ovde sam zbog hepatitisa', ili nečeg drugog.“ 16 SP

Učesnici navode da su jedina mesto na kojima osećaju da mogu otvoreno da govore o problemima sa kojima se suočavaju Centar za dobrovoljno savetovanje i testiranje i CAZAS. Međutim, veliki broj osoba koje žive sa HIV-om ne može da ode ni tamo, što proizvodi nekoliko posledica. Prva je da se osobe koje žive sa HIV-om i dalje osećaju izolovane, i nisu u poziciji da iskoriste bar podršku koju mogu međusobno da pruže, na psihološkom i društvenom nivou, ali i u praktičnom smislu podizanja terapije, itd. Nekoliko učesnika je komentarisalo da mali broj osoba koje žive sa HIV-om shvata svoja prava i može da ustane i da ih zatraži. Čak i oni koji znaju koja su im prava kažu da ne znaju kome treba da se obrate da bi ih ostvarili.

Međutim, kao što jedan učesnik opisuje, i kao što je o tome bilo reči u prvom poglavlju, kada nema obezbeđenog pristupa terapiji mogućnosti za interakciju i učešće postaju manje važne, a prioritet postaje pristup terapiji za održanje života. Slab pristup terapiji utiče na ciklus slabog učešća u zastupanju.

Svakako, takav ciklus slabi i napore u prevenciji HIV-a. Učesnici smatraju da bez veće borbe protiv stigme koju bi vodile osobe koje žive sa HIV-om, i bez garantovanog pristupa besplatnoj kontinuiranoj terapiji, trenutno ne postoji dovoljna motivacija među ljudima da se testiraju na HIV.

„Način na koji te ljudi gledaju i ispituju kad saznaju. E kad to vidiš onda... malo je verovatno da ćeš pričati sa nekim o tome, kako će da te gledaju! Zato ljudi ovde ne pričaju o tome, zato ćute... ljudi ne idu da se testiraju, to je strašno.“ # 15

## **Crna Gora: osnovne crte i preporuke**

Studija je otkrila da učesnici imaju ozbiljne probleme prilikom pristupa terapiji. Učesnici su suočeni sa čestim nestašicama terapije. Neki od njih, koji ne mogu da priušte sebi da kupe prvu terapiju u Beogradu (koja će kasnije biti refundirana), smatraju da nemaju izbora osim da prekinu terapiju dok u Crnoj Gori ponovo ne bude njihovih lekova.

Učesnici su zabrinuti i u vezi sa proglašenjem nezavisnosti Crne Gore: kakav će to uticaj imati na njihovu negu i lečenje u vezi sa HIV-om, kao i na koji način će uticati na njihov odnos sa lekarima u Beogradu.

Sa nekoliko izuzetaka, ogroman strah oko rizika od otkrivanja sprečava osobe koje žive sa HIV-om da učestvuju u bilo kom obliku aktivnosti u HIV zajednici, kao što su mreže za podršku ili rad na zastupanju. Ovo se vidi kako kroz zaključke studije, tako i kroz teškoće koje su istraživači na studiji imali prilikom pronalaženja osoba koje žive sa HIV-om u Crnoj Gori – koje bi učestvovala u studiji.

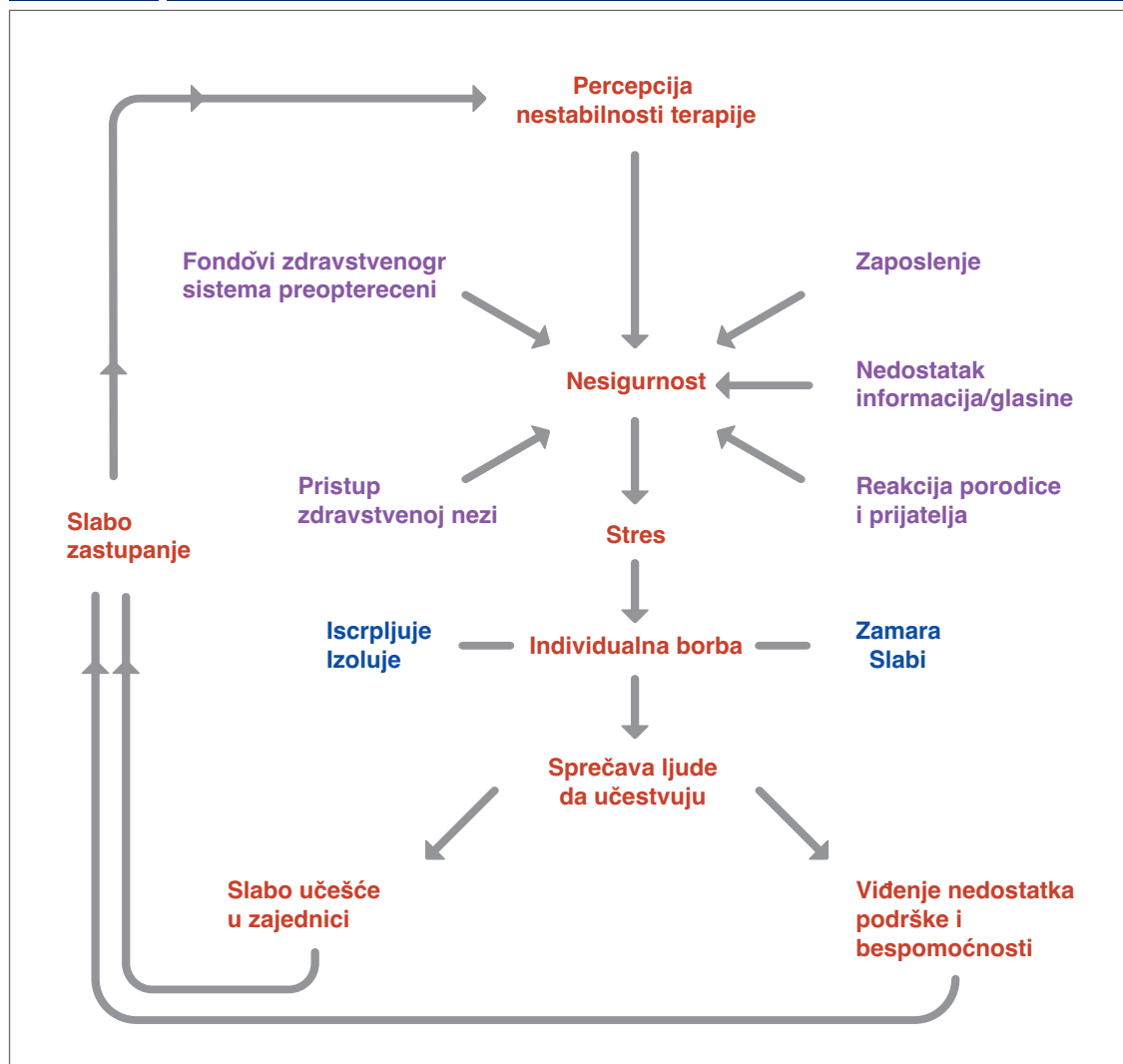
### **Osnovne preporuke**

- Postoji evidentna potreba za sprovođenjem pregleda sistema lečenja u Crnoj Gori, što bi blagovremeno moglo da utiče na odluke u promenama u sistemu zdravstvenog osiguranja i zdravstvene zaštite koje će verovatno biti sprovedene tokom narednih nekoliko godina.
- U međuvremenu, treba preduzeti napore da se reši problem velike zabrinutosti osoba koje žive sa HIV-om, a koje smatraju da ne mogu da pristupe terapiji.
- Treba preduzeti korake da se razvije poverenje pacijenata u lečenje i negu koju će dobijati na klinici u Podgorici.

**Detaljnije preporuke nalaze se u poglavlju Zaključci i implikacije**

# Zaključci i implikacije

Dijagram 2 Oslabljujući ciklus nestabilnog lečenja



U ovoj kvalitativnoj studiji ispitano je iskustvo života osoba koje žive sa HIV-om u Srbiji i u Crnoj Gori. Osnovni zaključak jeste da osobe koje žive sa HIV-om smatraju da je pristup lečenju HIV-a nestabilan. Ta nestabilnost slabi sposobnost osoba koje žive sa HIV-om da premoste prepreke u pristupu zdravstvenoj nezi, kao i u ostalim vidovima podrške. Ograničenja u pristupu nezi i podršci imaju negativan uticaj na sposobnost osoba koje žive sa HIV-om da se bave sopstvenom bolešću, i slabe njihovu sposobnost da učestvuju u akcijama i bore se sa problemima sa kojima su suočeni.

## Nabavka HIV terapije

Iako je tokom trajanja studije situacija sa pružanjem kontinuirane terapije u Beogradu poboljšana, gde se navodi da su nestašice sve ređe, otkrili smo da je nestabilan pristup besplatnoj i održivoj terapiji za HIV i dalje osnovna briga osoba koje žive sa HIV-om.

U slučaju nestašice primenjuju se dve strategije: promena komponenti kombinacije lekova koji su prepisani pojedinom pacijentu i, ređe, prekid terapije dok odgovarajuća terapija ne bude ponovo dostupna.

Zbog povremenih nestašica testova za praćenje uspešnosti terapije takve odluke su mnogo teže. Tokom trajanja studije pominjani su stalni problemi sa dostupnošću CD4 i PCR testova. Nestašice terapije mogu imati negativan uticaj i na otpornost i dugoročnog zdravlje osoba koje žive sa HIV-om [6, 7].

Studijom je otkriveno da je zabrinutost osoba koje žive sa HIV-om u vezi sa nepredvidljivošću nabavke terapije pojačana nedostatkom informacija. Česte su glasine, koje dodatno pojačavaju ličnu zabrinutost i nesigurnost. Ne treba potcenjivati moć glasina u oblikovanju shvatanja situacije sa terapijom. Naši nalazi pokazuju da utiču na shvatanje osoba koje žive sa HIV-om da je HIV hronična bolest protiv koje mogu da se bore, kao i na pismenost po pitanju terapije i poverenja u sistem zdravstvene zaštite. Od izuzetnog značaja je nalaz studije da nesigurnost terapije može da oslabi samopouzdanje osoba koje žive sa HIV-om i njihovu sposobnost da učestvuju u aktivnostima zajednice.

Nesigurnost oko pristupa HIV terapiji koju doživljavaju osobe koje žive sa HIV-om, može da utiče i na pridržavanje terapiji. Činjenica da država na trenutke ne obezbeđuje kontinuiranost neophodne HIV terapije kod nekih osoba koje žive sa HIV-om negativno utiče na pridržavanje terapiji. Moguće je da nestabilno pružanje HIV terapije ima uticaja na napore u prevenciji HIV-a jer može da oslabi volju ljudi da se testiraju na HIV ako nisu sigurni da će moći da ga leče [9].

- U nedostatku jasnih i dostupnih informacija, potrebno je osnovati informativni centar u kojem će osobe koje žive sa HIV-om i njihovi najbliži moći da pristupe informacijama o lečenju. One bi trebalo da obuhvate informacije o terapiji i zalihama testova za praćenje uspešnosti terapije, kao i informacije o lečenju HIV-a i očuvanju zdravlja. Informacije bi mogli da prenose obučeni parnjački edukatora, kroz radionice za osobe koje žive sa HIV-om, uz pomoć grupa za samopomoć i odgovarajuće i relevantne literature.
- Ovakav informativni centar bi mogao da bude centralna tačka pristupa informacijama i uslugama koje su vezane za ostale potrebe osoba koje žive sa HIV-om, kao što su informacije o birokratskim procedurama, pristup zdravstvenoj nezi i pravnim uslugama, kao i usluga podrške koje su na raspolaganju. Centar bi mogao da se nalazi u blizini ili u okviru klinike u Beogradu, kako bi se obezbedio maksimum pristupa osobama koje žive sa HIV-om i da bi postojala sigurna i delotvorna komunikacija kako sa ostalim klinikama, tako i sa nevladinim organizacijama širom zemlje.

Očigledno je da se osobe koje žive sa HIV-om suočavaju sa veoma zahtevnom situacijom u pogledu neizvesnosti pristupa lečenju i društvenih stavova. Značajne su potrebe mentalnog zdravlja ove grupe. Usluge savetovanja koje trenutno postoje na klinici u Beogradu, i pored toga što i pružaoci usluga i osobe koje žive sa HIV-om smatraju da su odlične, ne mogu da ispune sve potrebe svih osoba koje žive sa HIV-om, a kojima su potrebne podrška i nega.

- Istraživački tim, u saradnji sa nevladinom organizacijom IAN i Savetodavnom grupom, obezbedio je finansiranje od strane Katoličke agencije za međunarodni razvoj (Catholic Agency For Overseas Development) i HPVPI-a – dvogodišnjeg pilot-projekta savetovaništa za osobe koje žive sa HIV-om u Beogradu. Potrebno je dodatno finansiranje i podrška da se obezbedi održivost ovih usluga i organizuje obuka i stalna podrška za usluge van Beograda.

Postoji jasna potreba da se detaljno i sistematski preispita sistem nabavke i pružanja terapije. Time bi trebalo da se identifikuju zagušenja i propusti u sistemu. Neke od oblasti na koje nalazi studije skreću pažnju jesu:

- analiza isplativosti sistema pružanja usluga, sa naročitom pažnjom koja će biti usmerena na operativne troškove i troškove marže u sadašnjem sistemu;
- izrada održivih planova nabavke i obaveštavanje o prognozama po pitanju zaliha, na primer CD4 testova, onih koji zalihamu upravljaju;
- definisanje odgovornosti u okviru sistema nabavke terapije (da bi projekcije bile tačne, isporuka blagovremena, a svakodnevni problemi rešeni);
- veća odgovornost svakog od aktera u sistemu nabavke terapije i njihova međusobna komunikacija;
- uspostavljanje sistematskog prikupljanja i razmene tačnih kompjuterizovanih podataka o potrebama za terapijom, porudžbinama i isporukama, kako bi mogli da se upoređuju i prate recepti, nalozi i trenutne zalihe;
- planiranje strategija hitne pomoći u slučaju nestašice;
- razmatranje mogućnosti kupovine HIV terapije na nivou regiona kako bi se povećalo tržište i kupovna moć.

## **Klinike za HIV**

Lekari i medicinske sestre na klinici u Beogradu predstavljaju značajan izvor podrške za osobe koje žive sa HIV-om. Pacijenti se često uzdaju u to da će od tri lekara na klinici dobiti medicinski tretman, da će im oni rešiti brige oko nabavke terapije i da će im pomoći da dođu do druge vrste zdravstvene nege. Oslanjanje na lekare stvorilo je kod nekih pacijenata situaciju da su njihova vlastita sigurnost i zdravlje nerazdvojivo vezani za lekare. Time se povećava ionako ogromna količina posla zaposlenih na klinici, ali i pacijenti ostaju ugroženi ukoliko bi se desilo da neki od lekara ne može da nastavi sa svojim poslom.

- Treba identifikovati i sprovesti takve alternativne strategije da zaposleni na klinici prestanu da budu jedini i glavni akteri odgovorni za neprekidan pristup lečenju osoba koje žive sa HIV-om.
- Postoji jasna potreba da se obezbedi adekvatne mogućnosti da se i drugi lekari specijalizuju u ovoj oblasti, kako bi se održao sadašnji nivo nege i stručnosti na beogradskoj klinici.
- Kako se često dugo čeka, treba poboljšati uslove u čekaonicama i ohrabriti osobe koje žive sa HIV-om da posećuju klubove za samopomoć u blizini, kako bi se poboljšao doživljaj posete klinici i unapredile mogućnosti za parnjačku podršku.

Studijom je otkriveno da se oni koji žive van Beograda suočavaju sa većim problemima oko pristupa HIV terapiji, testovima za praćenje uticaja lečenja i zdravstvene nege u vezi sa HIV-om. Delom je to zbog logističkih, birokratskih i finansijskih teškoća prilikom odlaska na lečenje i negu u Beograd. Pružaoci usluga i osobe koje žive sa HIV-om uglavnom veruju da će se situacija popraviti kada počne da se primenjuje plan decentralizacije lečenja i nege na klinikama u Novom Sadu, Nišu i možda u Kragujevcu, jer će tako biti smanjene potrebe za uputima i putovanjem. Međutim, za izvestan broj osoba koje žive sa HIV-om to je izvor zabrinutosti, jer strahuju da će njihovo lečenje trpeti posledice manjeg iskustva lekara u odnosu na one u Beogradu. Uz to može doći do problema u nabavci HIV terapije u regionima u kojima se sprovode strukturne promene u administraciji Fonda za zdravstveno osiguranje, kao što je na primer Vojvodina.

- Tokom sledećih nekoliko godina doći će do značajnih promena u pružanju usluga van Beograda, pa standard i dostupnost nege treba pomno pratiti. Pacijenti bi morali da imaju poverenja u lečenje, negu i usluge koje dobijaju na novim klinikama, i morali bi da dobiju jasne informacije o tome kakav će odnos imati sa lekarima na tim klinikama, i klinici u Beogradu.

## **Zdravstvena nega koja nije vezana za HIV**

Osobe koje žive sa HIV-om imaju problema u pristupu zdravstvenoj nezi, bilo da je povezana sa HIV-om ili ne. Njihova prava na lečenje i medicinsku poverljivost trenutno se ne poštuju u velikom broju zdravstvenih ustanova u Srbiji i Crnoj Gori. Ta prava su ista kao i prava bilo kog građanina koji traži zdravstvenu negu. Mnogi učesnici smatraju da im je zdravstvena nega odbijena, direktno ili indirektno, zbog njihovog HIV statusa. Opisuju nesigurnost oko pristupa zdravstvenoj nezi kao ponižavajuću, napornu i izuzetno stresnu. Takva negativna iskustva su uticala na to da se učesnici osećaju stigmatizovano i marginalizovano u društvu koje „normalno funkcioniše“.

U studiji su identifikovane tri pragmatične strategije koje osobe koje žive sa HIV-om primenjuju kako bi otklonile prepreke u pristupu nezi: lekari na klinici zakazuju posete preko svojih ličnih kontakata; dolazi se na kliniku za sve zdravstvene potrebe (bez obzira da li su vezane za HIV ili ne); ili se uopšte ne traži zdravstvena nega. U ovom trenutku sve to uvećava obim posla na klinici, kako direktno tako i indirektno.

Osobe koje žive sa HIV-om kao problem takođe vide i činjenicu da se zdravstveni radnici slabo pridržavaju kodeksa medicinske poverljivosti, naročito van Beograda i u Crnoj Gori. Čak i u slučaju kada povreda poverljivosti nije počinjena eksplicitno, mnogi učesnici navode da se ne slažu da se „HIV pozitivan“ ispisuje na njihovim zdravstvenim kartonima. Oni to opisuju kao narušavanje poverljivosti i nešto što predstavlja negativan i diskriminatoran stav prema njima.

- Pristup zdravstvenoj nezi se sprovodi kratkoročno, ali treba dati veći prioritet dugoročnim strategijama koje su usmerene na promene u ponašanju među zdravstvenim radnicima. Postoji potreba da se nastave edukativne radionice na polju HIV-a, koje se održavaju u celoj Srbiji u cilju dodatnog rada na edukaciji i zastupanju sa radnicima u zdravstvu, u šta spada i rad na važnosti poštovanja medicinske poverljivosti.
- Trenutno su informacije i podrška namenjena osobama koje žive sa HIV-om po pitanju pristupa zdravstvenoj nezi koja nije vezana za HIV, neadekvatne. One su neophodne kako da bi se poboljšao pristup zdravstvenoj nezi, tako i da bi se skinuo teret sa klinike. One bi mogle da budu deo neke vrste informativnog centra.
- Treba negovati okruženje u kojem se ohrabruje odgovornost lekara da leče sve građane, a kažnjavaju oni koji odbijaju da pruže lečenje na osnovu nečijeg HIV statusa. Potrebni su stalni naponi da se prestane sa spoljašnjim obeležavanjem zdravstvenih kartona oznakom „HIV pozitivan“, pri čemu svi lekari i sestre treba da postanu svesni dalekosežnih implikacija nepotrebnog otkrivanja statusa.

## **Društvene posledice HIV-a**

Nemedicinske posledice HIV pozitivnog statusa neke osobe koje žive sa HIV-om okarakterisale su kao slične „društvenoj smrti“. Za mnoge od njih, reakcije i stavovi koje drugi imaju prema njima podjednako su značajni, ako ne i značajniji, od neizvesnih medicinskih prognoza HIV-a/side. Doživljaj stigme i loš pristup zdravstvenoj nezi i lečenju međusobno se pojačavaju i grade okruženje u kojem se osobe koje žive sa HIV-om suočavaju sa ozbiljnim problemima i ne mogu da govore o situaciji u kojoj se nalaze.

Studijom je otkriveno da slojevito iskustvo sa diskriminacijom – u okruženju zdravstvene zaštite, u birokratskim procedurama, zapošljavanju, u njihovoj lokalnoj zajednici, čak i među bliskim prijateljima i porodicom – ima značajan uticaj na kvalitet života osoba koje žive sa HIV-om, njihove odnose i osećaj sopstvene vrednosti i identiteta. Trenutno se osobe koje žive sa HIV-om ne osećaju sposobnim da ostvare svoja zakonska prava, na primer u zapošljavanju, zbog nedostatka informacija, podrške, samopouzdanja, energije i poverenja. Životi mnogih ljudi uništeni su usled društvenih implikacija njihovog HIV pozitivnog statusa, čak i ako se mnogi njihovi strahovi vezani za loš tretman nisu u potpunosti ostvarili.

- Treba da postoje pristupačne informacije o pravima osoba koje žive sa HIV-om na rad i penziju, kao i neophodna podrška za iskorišćavanje mogućnosti olakšavanja finansijskih problema sa kojima su suočeni zbog bolesti. Ovo bi moglo da se centralizuje kroz informativni centar.

## **Učešće u zajednici kroz rad u nevladinim organizacijama i samopomoć**

Oba rezultata diskriminacije – na primer gubitak posla ili odbijanje lečenja – i emotivne posledice takvog iskustva, imaju veliki uticaj na stav pojedinih učesnika prema drugima i sebi samima. Studijom je otkriveno da su, pored zabrinutosti u vezi sa lečenjem, strah zbog rizika od razotkrivanja i slabljenje samopouzdanja značajni faktori koji utiču na to da se relativno mali broj osoba koje žive sa HIV-om odlučuje da učestvuje u aktivnostima HIV zajednice, podrške i zastupanja.

Međutim, studijom je dalje otkriveno da je angažman nekih osoba koje žive sa HIV-om umanjen i zbog elementa nepoverenja u nevladine organizacije. Neke osobe koje žive sa HIV-om razočarane su u nevladine organizacije i grupe za samopomoć, zbog nedostatka održivosti. Među manjim brojem učesnika primećuje se i skepticizam po pitanju korišćenja sredstava namenjenih za podršku osobama koje žive sa HIV-om i motivacije nekih nevladinih organizacija. Neki pružaoci usluga, međutim, frustrirani su što osobe koje žive sa HIV-om nisu više uključene u rad na zastupanju, na primer u inicijative za smanjenje stigme.

- Pružaoci usluga, naročito nevladine organizacije, treba da po ovom pitanju uspostave značajniju komunikaciju sa osobama koje žive sa HIV-om, kako bi se poboljšala saradnja. Na primer, jedan od načina za napredak mogla bi biti zajednička borba sa problemima u lečenju kroz zastupanje, i primena nalaza preispitivanja sistema; obe stvari bi pokazale da se glas osoba koje žive sa HIV-om sluša i poštuje, i da je moguće postići pozitivnu promenu.
- U studiji je primećeno da mnoge grupe za samopomoć ne uspevaju da opstanu nakon prve godine. Ovim važnim inicijativama treba dati više podrške kroz obuku, izgradnju kapaciteta i finansiranje, u cilju pomaganja održivog servisa koji bi mogao da deluje kao katalizator jačanja zajednice osoba koje žive sa HIV-om.
- U okruženju u kojem ima sve manje fondova za HIV/sidu, postojeće nevladine organizacije moraju da postojeća sredstva koriste sa maksimalnim efektom. Važno je primiti k znanju da usled loše saradnje i komunikacije među nevladinim organizacijama, i zbog tenzija koje nastaju usled vlasništva nad idejama, slabi efikasnost nevladinih organizacija koje pružaju podršku osobama koje žive sa HIV-om.

## Crna Gora

To što je Crna Gora nedavno stekla nezavisnost znači da postoji verovatnoća da će se situacija sa kojom se suočavaju osobe koje žive sa HIV-om značajno promeniti. Iako je malo učesnika intervjuisano posle maja 2006. godine, do sada nije bilo značajnijih efekata osamostaljenja, jer promene u pružanju lečenja HIV-a i nege još nisu sprovedene.

Studijom je otkriveno da je situacija u vezi sa lečenjem veoma ozbiljna za osobe koje sa HIV-om žive u Crnoj Gori. Učesnici su imali iskustva sa čestim nestašicama terapije, a neki koji nisu mogli da priušte sebi da kupe terapiju u Beogradu (koja bi naknadno bila refundirana), misle da nisu imali izbora nego da prestanu sa terapijom dok se njihovi lekovi ponovo ne pojave u Crnoj Gori. Učesnici su izrazili zabrinutost u vezi sa uticajem koji će nezavisnost Crne Gore imati na njihovu negu i lečenje HIV-a, kao i kako će se to odraziti na veze koje imaju sa lekarima u Beogradu.

Osim nekoliko izuzetaka, veliki strah zbog rizika od razotkrivanja sprečava osobe koje žive sa HIV-om da učestvuju u bilo kakvom obliku aktivnosti HIV zajednice, kao što su mreža za podršku ili rad na zastupanju. Osim podrške koju su im pružili nevladina organizacija CAZAS i Centar za dobrovoljno savetovanje i testiranje, osobe koje žive sa HIV-om navele su da se osećaju izolovano i da nemaju podršku u vezi sa situacijom po pitanju terapije i nege.

- Postoji očigledna potreba da se preispita sistem lečenja u Crnoj Gori. Ovo bi sada ožda bilo blagovremeno kako bi se izvršio uticaj na odluke o izmenama u sistemu zdravstvenog osiguranja i zdravstvene zaštite koje će najverovatnije biti sprovedene u narednih nekoliko godina.
- U međuvremenu, treba uložiti napore da se odgovori na veliku zabrinutost osoba koje žive sa HIV-om i koje smatraju da nemaju pristup lečenju. Mere bi mogle da obuhvate pomoć u kupovini terapije u Beogradu za sve one čija se terapija ne isporučuje u Crnoj Gori, ili davanje beskamatnih kredita pacijentima kako bi mogli da sebi priušte prvu nabavku terapije.
- Osobe koje žive sa HIV-om nisu sigurne kako će izgledati njihov odnos sa klinikom u Beogradu, i o tome im treba pružiti informacije. Treba preduzeti korake da se ohrabri poverenje u lečenje i negu koju će pacijenti dobijati na klinici u Podgorici.
- Visokostigmatizovana sredina izuzetno otežava učešće u zajednici osobama koje žive sa HIV-om. Ukoliko se problemi u vezi sa lečenjem budu rešavali, to će podstaći stvaranje sredine u kojoj je moguće spremnije učestvovati i baviti se problemima stigme, koji trenutno ozbiljno ugrožavaju napore u pružanju podrške osobama koje žive sa HIV-om i prevenciji HIV-a.

# Literatura

1. Institut za javno zdravlje Crne Gore, 2006.
2. Institut za javno zdravlje Srbije, decembar 2005.
3. Rhodes, T. & Simic, M., Transition and the HIV 'risk environment'. *British Medical Journal* 2005; 331: 220–223.
4. World Health Organisation, *Progress on Global access to HIV Anti-Retroviral Therapy: An update on 3by5*. June 2005.
5. Simic, D. "Epidemiološka situacija HIV/AIDS u Srbiji u period 1984-30.06.2006.g.", novembar 2006, Centar za prevenciju i kontrolu zaraznih bolesti, Institut za javno zdravlje Srbije "Dr Milan Jovanović Batut"
6. Crabb, C., SMART researchers plan follow through. *AIDS* 2006; 20: N5–N6
7. Clovel, F. & Hance, A.J., HIV drugs resistance. *New England Journal of Medicine* 2004; 350: 1023–1025.
8. Pai, N. P., Lawrence, J., Reingold, A.L. & Tulsy, J.P., Structured Treatment Interruption (STI) in chronic unsuppressed HIV infection in adults. *Cochrane Database Systematic Review* 2006; 3: CD006148.
9. Gayle, H. & Lange, J. M. A., Seizing the opportunity to capitalise on the growing access to HIV treatment to expand HIV prevention. *Lancet*, 2004; 364: 6–8.

CIP – Katalogizacija u publikaciji  
Narodna biblioteka Srbije, Beograd

616.98:578.828(497.11+497.16)

BERNEJS, Sara

Terapija za HIV : snabdevenost i nesigurnost : kvalitativna studija u Srbiji i Crnoj Gori / Sara Bernejs,  
Tim Rouds, Ana Prodanović. – Beograd : Program Ujedinjenih nacija za razvoj, 2007 (Beograd :  
Premis). – VII, 59 str. : ilustr. ; 24 cm

Tiraž 200. – Autori: str. IV. – Rečnik pojmova: str. VI-VII. – Bibliografija: str. 59

ISBN 978-86-7728-068-0

Rouds, Tim 2. Prodanović, Ana

Sida – Lečenje – Istraživanja – Srbija i Crna Gora

COBISS.SR-ID 139046924

# Terapija za HIV: dostupnost, snabdevenost i nesigurnost

Kvalitativna studija u Srbiji i u Crnoj Gori

