

ИСТРАЖУВАЊЕ НА ПОТРЕБИТЕ НА ЛУЃЕТО ШТО ЖИВЕАТ СО ХИВ ВО МАКЕДОНИЈА 2014

– информативна карта за донесувачи на одлуки и активисти

Оваа карта ги содржи клучните наоди од истражувањето на потребите на луѓето што живеат со ХИВ (ЛЖХИВ) во Македонија од 2014 година, кое го спроведоа здруженијата ХЕРА и ЗАЕДНО ПОСИЛНИ со стручна поддршка од ТИМ Институт - истражување, квалитет, развој. Ова е второ истражување од ваков вид кај нас, што овозможи да се споредат тенденциите од последните 5 години со оние утврдени при првата проценка на потребите на лицата со ХИВ во Македонија, спроведена од ХЕРА во 2009 година.

Добиените податоци треба да послужат за подобрување на постоечките, како и осмислување на нови програми и активности за поддршка на ЛЖХИВ што ги спроведуваат здруженијата во земјата. Наодите од истражувањето исто така ќе бидат користени како основа за застапување со цел да се обезбедат подобри системски решенија кои се однесуваат на оваа група граѓани.

РЕЗИМЕ НА КЛУЧНИТЕ НАОДИ

И по повеќе од три децении од појавувањето на ХИВ во светот, во Македонија сè уште ниту едно лице со ХИВ јавно не го споделува својот ХИВ-статус. Луѓето кои живеат со овој вирус не можат отворено и слободно да разговараат за тоа дури и во најблиската средина. Така на пример, повеќе од половина од лицата со ХИВ го немаат споделено ХИВ-статусот со своите родители и со најблиските пријатели, додека над 40% својот ХИВ-статус го споделуваат со најмногу 1-3 лица и тоа честопати само кога тоа е неопходно, како на пример пред својот матичен лекар.

Иако постојат силни индикации за присутна автостигма кај најголем дел од популацијата, сепак постоечкиот страв од споделување на ХИВ-статусот се чини оправдан ако се земе предвид зачестеноста на случаите на жигосување, дискриминација и прекршување на правата. Луѓето со ХИВ најчесто наидуваат на озборување, навредување, малтретирање или заканување, како и на сексуално одбивање. **Дури една четвртина од испитаниците пријавиле ситуации на одбивање на здравствена услуга, а еднаква е зачестеноста и на откривање на ХИВ-статусот**

пред други луѓе без согласност на самото лице, како и недискретното посочување на оваа информација пред трети лица кои чекаат на преглед. И во ова истражување како најчести прекршители на правата на лицата со ХИВ се јавуваат здравствени установи и вработени во здравствениот сектор, при што се забележани сериозни случаи на навредлив и непрофесионален однос и дискриминација. Овие понекогаш довеле и до непоправливи последици по социјалниот живот на лицето со ХИВ.

И покрај тенденцијата на намалување на степенот на автостигма во споредба со претходното истражување, однесувањата кои се последица на автостигмата остануваат високи и не се во склад со современите научни сознанија за ХИВ. **Така, 43% од лицата со ХИВ одлучиле да немаат (повеќе) деца (наспроти 67% во 2009 год.), 38% – да не стапат во брак поради својот ХИВ-статус (наспроти 46% во 2009 год.) додека 18% одлучиле да немаат сексуални односи по дознавањето на ХИВ-статусот (46% во 2009 год).** Сето ова е во спротивност со денешната состојба на науката која потврдува дека редовното земање на антиретровирусната терапија претставува еден од најефикасните начини на превенција на преносот на ХИВ по сексуален пат. Исто така, одамна е познат ефектот на терапијата и во спречување на преносот од мајка на плодот (шансите за пренос се намалени за 99%).

Дури четвртина од лицата со ХИВ се наоѓаат во тешка социоекономска состојба и не можат да редовно да си обезбедат основна храна за дневните оброци.

Во споредба со претходното истражување кога поради страв од стигма лицата со ХИВ не го обелоденуваа својот ХИВ-статус со социјалните работници вработени во социјалните институции, истражувањето од 2014 год. **покажува позитивно искуство на 6 лица (15%) кои добиле професионална услуга од областа на социјалната заштита по обелоденувањето на ХИВ-статусот во локалните центри за социјална работа.**

За жал, луѓето што живеат со ХИВ ретко се охрабруваат да ги искористат постоечките механизми за заштита на нивните права, бидејќи стравуваат од дополнително обелоденување на статусот во текот на постапката (91%), обесхрабрани се од бирократската процедура (46%) или не веруваат дека резултатот од постапката би бил успешен (46%).

Во однос на она што недостасува како специфична услуга во земјава, а луѓето со ХИВ го сметаат за потребно, се наведуваат: **социјална помош и бенефиции врз основа на ХИВ-позитивниот статус** (на пр., скратено работно време, бенефициран стаж, подобри услови на работното место, пензиско осигурување, финансиска поддршка како постојана парична помош, бесплатна здравствена грижа или надомест доколку лицето не е способно да работи), како и помош и поддршка при вработување. Во однос на здравствената грижа испитаниците навеле дека е потребна подобра здравствена организација во смисла на **достапност на повеќе здравствени работници од сите профили на едно место** и воведување на **нови начини и можности на лекување**.

Истражувањето покажа **зголемен тренд на самоиницијативно тестирање за ХИВ, што претставува клучен чекор за навремена дијагноза на ХИВ-инфекцијата** (30% во 2014 наспроти 17% во 2009). Сепак, спротивно на препораките на Светската здравствена организација за добивање на информирана соглас-

ност од клиентот пред да се направи ХИВ-тест, дури **половината од лицата дијагностицирани во последните 4 години не добиле советување/информирање за ХИВ пред самиот тест**.

Важно е да се истакне дека најголем дел од лицата со ХИВ (92%) позитивно ја оценуваат својата здравствена состојба и висок процент од оние кои се на терапија се задоволни од понудените тераписки можности (79%) кои ги добиваат во земјата. Сепак, **исто како и во претходното истражување, како најголем проблем поврзан со антиретровирусната терапија (АРТ) се перципира одржливоста на механизмот за континуирано обезбедување на лековите**, што е и главна причина поради која лицата со ХИВ стравуваат дека ќе останат без нив. Дополнително, голем проблем во врска со **АРТ е временскиот интервал за нејзино подигање** (кој по правило изнесува еден месец), **времето потребно да се издвои** за тоа, **централизираната дистрибуција** (т.е. само на Универзитетската клиника за инфективни болести и фебрилни состојби во Скопје), а за лицата кои се наоѓаат во понеповолни социјални околности проблем претставуваат и **самите патни трошоци за да се дојде до Клиниката во Скопје**.

Очигледна е потребата кај дел од луѓето со ХИВ да ги остварат своите репродуктивни права без ризик од пренос на вирусот врз нивниот партнер или врз детето, и за добивање на услуги за остварување на правото на родителство ослободени од дискриминација. За ова е неопходно да се направат достапни постапки за прочистување на семената течност кај мажи кои живеат со ХИВ, како и овозможување на инвитро фертилизација за жените кои живеат со ХИВ, односно за ХИВ-негативна жена чиј маж има ХИВ. Исто така, нужно е да се сензитивизира здравствениот персонал за давање услуги на лица со ХИВ.

Во споредба со претходното истражување кога не постоеше организација од самата заедница на лица со ХИВ, во **последните 5 години заедницата се самоорганизираше и формира сопствено здружение за поддршка на луѓето што живеат со ХИВ – ЗАЕДНО ПОСИЛНИ**. Висок процент (78%) од испитаниците се запознаени и се задоволни од работата со Здружението ЗАЕДНО ПОСИЛНИ, додека повеќе од третина се негови членови и се активно вклучени во неговата работа.

ПРИМЕРОК

Истражувањето се вршеше на примерок кој е намерен, односно испитаниците се клиенти/пациенти кои во периодот на спроведување на истражувањето се редовни корисници на услугите на Советувалиштето за ХИВ при ЈЗУ Универзитетска клиника за инфективни болести и фебрилни состојби во Скопје.

Со цел да се зголеми репрезентативноста на примерокот, најнапред популацијата од 100 достапни лица беше стратификувана според 9 значајни демографски и социјални карактеристики (пол, возраст, етничка припадност, сексуална ориентација, приходи, образование, место на живеење, работен статус и време на знаење за ХИВ-статусот), при што беа дефинирани категории за секоја од деветте релевантни варијабли. Потоа предвидениот број на интервјуа (40) пропорционално беше дистрибуиран врз база на стратификација на популацијата, според соодветните субгрупи во секоја од деветте релевантни варијабли. Креирајќи го примерокот на овој начин, колку што е можно повеќе беше обезбедено отсликување на ставовите, мислењата, искуствата и потребите на ЛЖХИВ во Македонија.

ПРИБИРАЊЕ И АНАЛИЗА НА ПОДАТОЦИТЕ

За прибирање на податоците беа ангажирани вкупно 5 анкетари кои се обучени даватели на

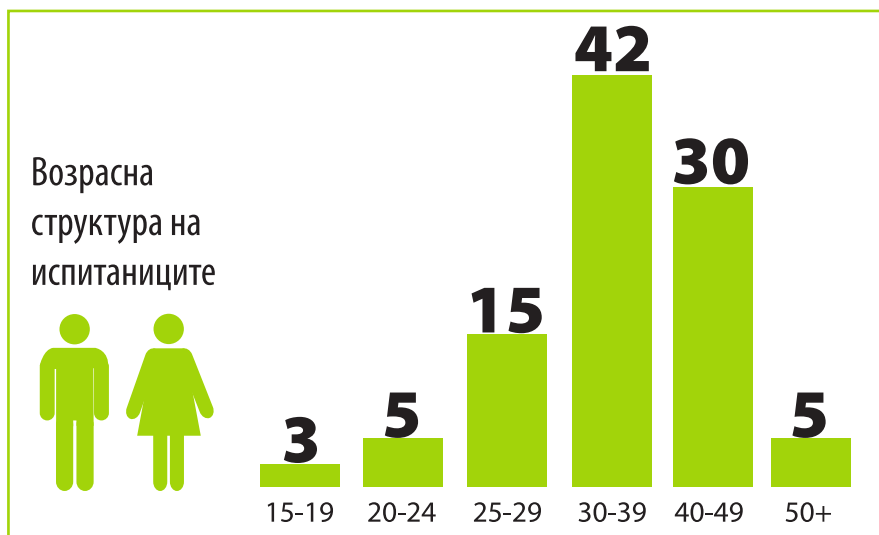
услуги (советувачи) за лица што живеат со ХИВ во здруженијата ХЕРА и ЗАЕДНО ПОСИЛНИ и имаат искуство во комуницирање со целната популација на чувствителни теми поврзани со ХИВ-статусот. На сите испитаници им беше гарантирана анонимноста на податоците што се забележуваа во прашалникот. Интервјуата беа изведени во временски период од јули до септември, 2014 година.

Прашалникот беше составен од отворени и затворени прашања. За целите на анализата беше направена дескриптивна обработка на демографските податоци на испитаниците, како и нивното знаење, искуства и состојба во однос на стигмата и дискриминацијата со која се соочуваат, пристапот до работа, здравствени и социјални сервиси, авто-стигмата, правата, законите и политиките кои се од важност, промените во социјалната и други сфери што испитаниците ги сметаат за неопходни со цел подобрување на нивниот статус, третман и сексуалното и репродуктивно здравје. Беа направени и вкрстувања на податоците со релевантните демографски и социјални варијабли за кои постоеа наоди. Истовремено, за прашањата за коишто беше соодветно, направена е споредба со наодите добиени од Проценката на потребите на ЛЖХИВ во Македонија спроведена од страна на ХЕРА во 2009 година.

ДЕМОГРАФСКИ ПРЕГЛЕД НА ИСПИТАНИЦИТЕ

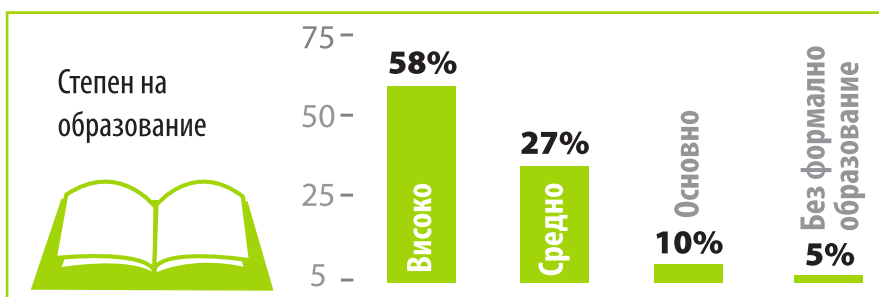
Во истражувањето зедоа учество вкупно 40 лица што живеат со ХИВ, од кои 31 маж (78%) и 9 жени (22%). Дури 37 од испитаниците изјавиле дека живеат во град, а само тројца живеат на село. 24 лица или 60% од испитаниците живеат во Скопје.

	Етничка припадност				
Пол	Македонци	Албанци	Роми	Други	Вкупно
Машки	22	3	2	4	31
Женски	3	3	3	/	9
Вкупно	25	6	5	4	40



Социјална положба. Повеќе од четвртина од интервјуираните испитаници (27.5% или 11 испитаника) изјавиле дека просечните месечни приходи во домаќинството не надминуваат 9000 денари. Индикативно е тоа што сите домаќинства чии што просечни месечни приходи во домаќинството не надминуваат 9000 денари се повеќечлени домаќинства. Притоа, 37% од овие домаќинства имаат 5 члена, додека 27% имаат по 4 члена. Повеќе од четвртина од вкупниот број на испитаници (27,5% или 11 испитаника) изјавиле дека поради тешката економска состојба во којашто се наоѓаат, во изминатите 12 месеци им снемало пари за да купат основна храна за дневните оброци.

Време на знаење за ХИВ-статусот. Речиси половина од испитаниците (48%) го навеле периодот од 1-4 години како **временски период од кога знаат за својот ХИВ-статус**, 22% за ХИВ-статусот знаат од 5-9 години, додека 20% од интервјуираните испитаници за својот ХИВ-статус дознале во последнава година.



ОТВОРЕНОСТ ЗА ХИВ-СТАТУСОТ

Анализата на добиените одговори од истражувањето покажува дека кај лицата што живеат со ХИВ постои изразена тенденција да го кријат својот ХИВ-позитивен статус или истиот да го споделуваат само со мал и ограничен број на луѓе. Имено, 10% од испитаниците досега не го споделиле својот ХИВ-статус со никого, а дури 43% од испитаниците изјавиле дека за својата ХИВ-инфекција кажале на 1 до најмногу 3 лица, и тоа најчесто на сопругот/партнерот, матичниот лекар и други луѓе коишто живеат со ХИВ. Другите членови на семејството, поширокото домаќинство, пријателите, колегите и останатите луѓе во нивната животна средина најчесто не знаат за нивниот статус. Само 8% го споделиле својот ХИВ-статус со повеќе од 15 лица, но ниту еден од испитаниците не изјавил дека слободно го споделува и не го крие својот ХИВ-статус.

Кај повеќе од половина од испитаниците (55%) **родителите** не знаат за нивниот ХИВ-позитивен статус. Ист процент на испитаници (55%) не им ја соопштиле информацијата на своите најблиски пријатели. Единствено во еден случај **поширокиот круг на пријатели/соседи** знае за позитивниот ХИВ-статус на испитаникот, при што некој друг им кажал без негова согласност, а реакцијата била дискриминаторска.

Во споредба со 2009 година, се забележува дека е зголемена тенденцијата испитаниците да го кријат и да не го споделуваат позитивниот статус: од 4% во 2009 година до 10% во 2014. Сето ова укажува на високиот степен на инхибираност и страв од очекувана стигматизација или дискриминација.

Главни причини поради кои стравуваат да го откријат позитивниот ХИВ-статус се **сѐправој дека ќе доживеат непријатни ситуации** (според одговорите на 70% од испитаниците); **сѐправој дека блиските ќе дознаат и ќе се вознемират** (60%), **сѐправој од губење на работното место** (40%), како и **презирот и дискриминацијата од средината** (33%).

Тешка е оваа болест и не можеш да кажеш зајбоа што си е прво помислувајќи на најлошото, мислај дека оваа болест е последица на проституција... Заклучокој е дека треба да молчиш бидејќи и така нема да разбераш. Најдобро е да не кажувам, иако имам потреба да зборувам и некој да ме разбере. (жена, 39 години)

Вкупно 60% од испитаниците сепак изјавиле дека обелоденувањето на ХИВ-статусот за нив било искуство што ги направило посилни.

ДОВЕРЛИВОСТ

Индикативно е тоа што по дознавањето за својот позитивен ХИВ-статус повеќе од половина од испитаниците (58% или 23 испитаника) го промениле својот дотогашен матичен лекар затоа што се плашеле да му го соопштат ХИВ-статусот.

Проблемот со мојот матичен лекар настана после дијагностицирањето на мојот ХИВ-позитивен статус. Кога и кажав на лекарката, таа со големи букви го напиша што во мојата здравствена книшка и секој можеше да го види, дури и во аптеката. (жена, 21 година)

Дури една четвртина од испитаниците (25%) изјавиле дека имале искуство здравствен работник да го открие нивниот ХИВ-статус на други луѓе без нивна согласност. Третиот дел од испитаниците (33%), пишувањето на ХИВ-статусот на болничка листа што можат да ја видат и други пациенти/лица во просторијата, го истакнале како најчеста ситуација со која се соочиле при добивањето на здравствената заштита. Четвртина од испитаниците (25%) навеле дека нивниот ХИВ-статус бил недискретно посочен пред трети лица кои чекале на преглед, додека 23% од испитаниците навеле дека биле неумесно распрашувани за ХИВ-статусот неповрзано со целта на здравствениот преглед или интервенцијата.

КОИ СЕ ГЛАВНИТЕ ПРОБЛЕМИ И ПРЕДИЗВИЦИ ВО ВРСКА СО ОБЕЛОДЕНУВАЊЕТО НА СТАТУСОТ И ДОВЕРЛИВОСТА?

(одговори сумирани во категории)

- Страв од дискриминација, осуда и отфрлање од семејството, пријателите, општеството
- Страв од губење на работното место
- Страв од одбивање на здравствени услуги
- Страв дека децата / семејството ќе бидат стигматизирани во средината
- Страв дека со обелоденувањето семејството премногу ќе се вознемири и нема да може да ја надмине таа ситуација
- Неинформираноста на општата јавност за природата на дијагнозата и за начините на пренесување на вирусот
- Опасност од неконтролирано ширење на информацијата кога еднаш ќе го откријат статусот.

СТИГМА И ДИСКРИМИНАЦИЈА

Одговори на прашањето за стигма и/или дискриминација во социјални/семејни активности и настани во последните 5 години (одговор дале 55% или 22 испитаника)



*проценти изведени од испитаниците кои дале одговор на прашањата, т.е прашањата ги доживеале како апликативни за нивниот случај

Како најчеста причина за стигматизацијата и дискриминацијата на лицата што живеат со ХИВ, испитаниците ја нагласуваат **неинформираноста на луѓето за начините како се пренесува ХИВ и стравот да не им биде пренесен вирусот преку секојдневните контакти** (70%). Друга важна причина за дискриминација според нив е стигмата којашто постои кај општата јавност за ХИВ, односно дека **да си ХИВ-позитивен е срамно и затоа луѓето не сакаат да бидат поврзани/видени со лица кои се ХИВ-позитивни** (35%).

Седумнаесет испитаници ги посочиле конкретните институции, организации, заедници и лица од кои биле дискриминирани. Од нив половина ги наведуваат здравствените работници во државни и приватни здравствени институции (гинекологија, дерматовенеролошка ординација, центар за јавно здравје, очна клиника, урологија, општи амбуланти, матични лекари), додека 8% ги навеле работодавците во приватните компании. Останатите испитаници изјавиле дека искусиле стигма/дискриминација од геј-заедницата, полицијата, при вработување во интернационални компании, при вадење на виза за студии во странство, од сопругот/сопругата и од соседите.

Во однос на добивањето на здравствени услуги, 95% од испитаниците изјавиле дека некое здравствено лице (матичен лекар, гинеколог, стоматолог или останати здравствени профили) го знае нивниот ХИВ-статус. Најчесто за ХИВ-статусот знаат матичните лекари. Од испитаниците кои одговориле дека здравствените работници биле информирани за нивниот ХИВ-статус, 26% или 10 испитаника одговориле дека некогаш биле одбиени од добивање на здравствена услуга како резултат на ХИВ-статусот, вклучувајќи и услуга од стоматолог.

Мислам дека самиите институции кои треба да бидат сензитивни во однос на секоја болест се најнесензитивните институции и луѓе. Па кај нас најголем проблем е да имаш потреба од лекување или операција, а при тоа да не најдеш на дискриминација или нейтрификање, одбивање на лекување или оперативни зафати.
(маж, 32 години)

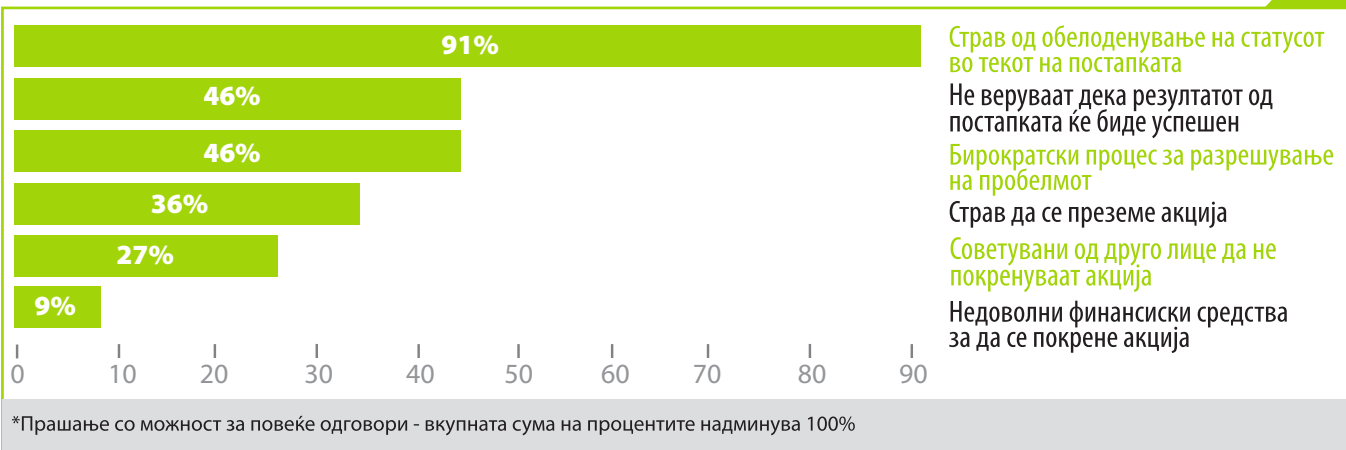
Поради ХИВ-статусот не можам да одам нормално како и сите други луѓе на здравствени прегледи за различни потреби.
(жена, 37 години)

На Клиниката за гинекологија и акушерство бев оставена да чекам за преглед иако имав закажано термин во точно определено време. И при самиот преглед сеситивните имаа нейтријанен однос кон мене.
(жена, 31 година)

ПРЕКРШУВАЊЕ НА ПРАВА

На прашањето дали сметаат дека им биле прекршени некои права како лице со ХИВ, една третина (35% или 14 испитаници) дале потврден одговор, а како ситуации на прекршување на правата истакнале: нарушување на доверливоста, отежнат

пристап до антиретровирусна терапија, прекршување на правото на работа, прекршување на правото на слободно движење, нарушување на приватноста, нарушување на правото на заштита на личните податоци, како и прекршување на правото за добивање на здравствена интервенција. Сепак, само два испитаника се обиделе да добијат правна помош поради прекршување на правата како ЛЖХИВ, а случаите се сè уште во процес на завршување. Индикативни се причините поради кои луѓето со ХИВ не побарале правна помош при прекршување на нивните права (табела):



ПРИКАЗ НА СЛУЧАЈ

Настаните опишани овде се случиле во 2014 година и опфаќаат низа прекршувања на правата на лице кое живее со ХИВ врз основа на неговиот здравствен статус. Најпрвин, пред спроведување на оперативен зафат во градската болница во еден град во Македонија на пациентот му биле направени тестови за ХИВ и за хепатит Б и Ц без тој да биде информиран и без негова согласност. Резултатите биле добиени по завршувањето на операцијата, при што поради добиениот ХИВ-позитивен резултат пациентот бил изолиран во посебна просторија на која била залепена жолта лента со натпис „ЗАБРАНЕТ ВЛЕЗ“.

Здравствениот персонал во просторијата влегувал со заштитни одела, очила, заштитни маски и ракавици и раствор за дезинфекција, што упатува на загрижувачко непознавање на начините на пренос на ХИВ-

инфекцијата. По нивното напуштање на собата пациентот ги слушал нивните навредливи коментари. Тој се обидел да им објасни дека не е возможно пренесувањето на инфекцијата преку социјален контакт, но на тоа медицинскиот персонал отворено изјавил дека „тие не работат со мармалад, туку со крв“.

За мојот идентитет и за мојот ХИВ-позитивен статус дозна целиот персонал во болницата, дури и оние коишто воопшто не беа задолжени за моето лекување.

Целата постелнина и облека биле стерилизирани дури по напуштањето на болницата, додека во текот на четиридневниот престој истата воопшто не била менувана, а собата и тоалетот ниту еднаш не биле исчистени од страна на хигиеничарите.

Во еден момент медицинската сестра ми ставаше венска канила, но кајачето на канилата падна на подот. Кога побарав да го промени бидејќи со падот очигледно беше изложено на бактерии, медицинската сестра не само што не го сфати тоа, туку и ми одговори дека јас веќе сум бил инфициран! ... Забележав дека од сестраната на персоналот бев ословуван како „оној со СИДА-та“. Како резултат на тоа, информацијата за мојот ХИВ-статус се прошири и надвор од болницата и без моја согласност набрзо стигна до моите родители, пријатели и соседи.

Случајот е пријавен до Комисијата за заштита од дискриминација, Државниот санитарен и здравствен инспекторат, како и до Народниот правобранител. До моментот на публикување на оваа карта само Народниот правобранител се произнесе со препорака до болницата во полза на засегнатото лице.

УСЛУГИ ШТО НЕДОСТАСУВААТ ВО ДРЖАВАТА

Видови услуги што недостигаат, а им се потребни на луѓето што живеат со ХИВ (според зачестеноста на одговорите на испитаниците):

- Социјална помош и бенефиции врз основа на ХИВ-позитивниот статус (скратено работно време, бенефициран стаж, подобри услови на работно место, пензиско осигурување)
- Помош и поддршка при вработување
- Зголемена едукација на популацијата за ХИВ и начините на пренос на инфекцијата
- Подобра здравствена организација во смисла на достапност на повеќе здравствени работници од сите профили на едно место
- Финансиска помош како постојана парична помош, бесплатна здравствена грижа или надомест доколку лицето не е способно да работи
- Правна помош, како и потреба од зголемена безбедност и дискреција на медицинските досиеја и личните податоци во институциите
- Воведување на нови начини и можности на лекување.

Вкупно 35% или 14 испитаници изјавиле дека би го обелодениле ХИВ-статусот, со цел да остварат некоја бенефиција од државата (пр. еднократна парична помош, бесплатна здравствена услуга) која би следувала врз основа на ХИВ-позитивен статус. Сепак, дури две третини од испитаниците (65% или 26 лица) не би го обелодениле својот статус за оваа цел. Споредбата со наодите од 2009 г. покажува намалување за 15% на бројот на испитаници кои се подготвени да го споделат својот ХИВ-статус со цел да остварат некоја бенефиција од државата (овој процент изнесувал 50% во 2009 год.).

Би сакала да ѝ осџојам ѝ посебни бенефиции ѝри работџа, заџоа шџо ние не можеме да издржаме 7 или 8 часа на работџа којашџо е ѝред сѐ физичка, којашџо е макоџрџна и исцрџувачка и коџа јас би се вработџила не би можела да џо издржам џоа џемџо (жена, 44 години)

На отвореното прашање за тоа какви услуги треба да се воведат во Советувалиштето на Универзитетската клиника за инфективни болести, 40% или 16 испитаника ги наведуваат следниве одговори: **зџолемување на бројоџ на докџтори и медицински сесџри, сџавање ѝоџодем фокус на ѝсихолошкаџа ѝоддрџка, советџување за сексуалноџо и рејродукџивноџо здравје, но и советџување на семејсџвоџо и блискиџе лица.** Понатаму, испитаниците ја истакнуваат потребата од дискреција и анонимност на податоците и медицинските досиеја. На ова се надоврзува и потребата од посебна просторија за чекање за прием, со што би се зголемила дискрецијата и би се обезбедила анонимноста. Двајца од испитаниците ја навеле и потребата од воведување на следниве медицински процедури:

- перење на сперма како постапка за мажи кои живеат со ХИВ со цел да се овозможи остварување на репродуктивното право без ризик по здравјето на ХИВ-негативната жена
- овозможување на инвитро фертилизација за жените кои живеат со ХИВ, односно за ХИВ-негативна жена чиј маж е лице со ХИВ
- генотипизација¹ на ХИВ.

Смеџам дека џреба да се избеџне ѝроцедураџа за ѝосџојано одење кај маџичниоџ лекар, ѝодаџоциџе да се заџџџџџаџ максимално со кодирање на исџџџе во електџронскиџ сисџтем на ѝодаџоци, ѝри шџо би се онезвозможило оџкривање на ХИВ-сџаџусоџ на ѝовеќе лица. (маж, 46 години)

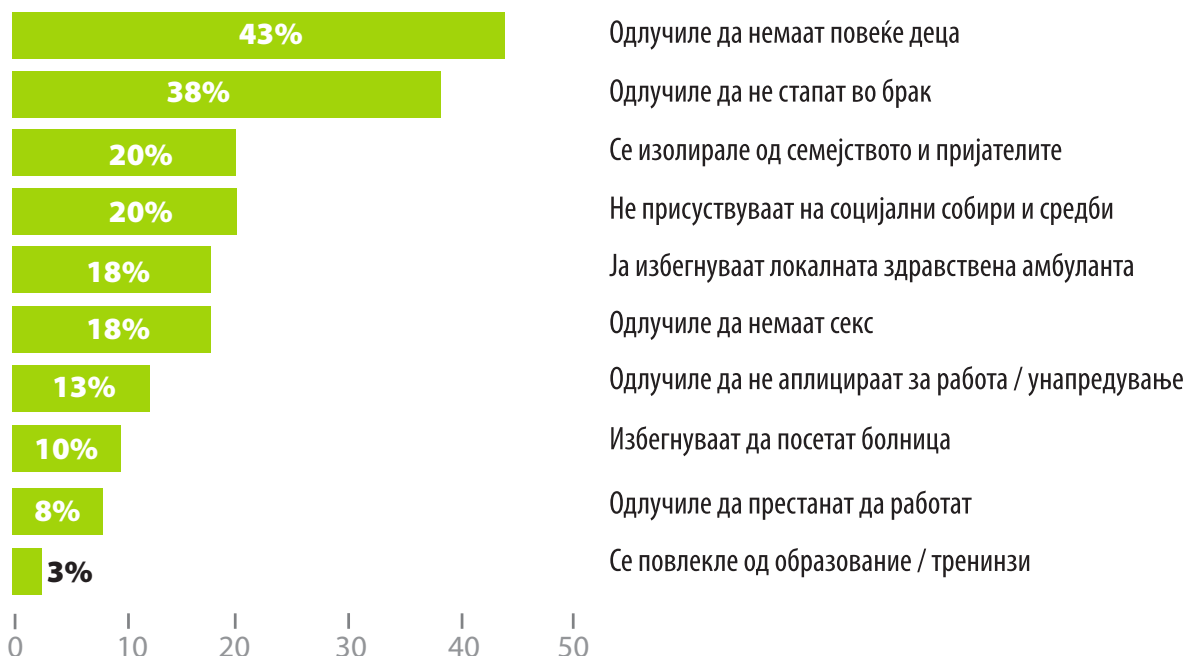
Посакувам сисџемоџ да ме заџџџџџи од несакани ѝоследици ако му кажам на мојоџ работџодавец дека имам СИДА и дека има денови коџа не ми е добро науџро и дека сакам да дојдам малку ѝодоцна на работџа или не ми е добро ѝодолџо време. Посакувам сисџемоџ да овозможи инвалидска ѝензија и ѝокрај џоа шџо мноџу малку џи исџолнувам условиџе околу сџажоџ. Посакувам да можам да живеам во чистџа и здрава средина со адекватно домување. (маж, 42 години)

СТРАВОВИ И АВТОСТИГМА

Како резултат на ХИВ-статусот дури 80% од испитаниците барем еднаш се чувствувале засрамено, виновно, се обвинувале себе си и другите, имале ниска самоверба и чувство дека треба да бидат казнети или имале самоубиствени идеи. Компаративната анализа на податоците укажува на релативно слична структура на одговори во истражувањето спроведено во 2009 година. И ова истражување покажува дека повеќе од половината или 58% од испитаниците се самообвинуваат/ле, 55% чувстуваат или чувствувале вина и 53% чувстуваат/ле срам поради нивниот ХИВ-позитивен статус.

¹ Одредувањето гени на резистентност на вирусот кон различни антиретровирусни лекови, според светските насоки за третман на ХИВ-инфекцијата, овозможува избор на најсоодветната и најефикасната терапија.

Сепак, може да се забележи дека пет години подоцна, се намалил процентот на лица кои изјавиле дека се обвинуваат/ле себе си (58% наспроти 71%), а зголемен е процентот на лица кои чувствуваат/ле срам како резултат на ХИВ-позитивниот статус (53% наспроти 33%). Процентот на испитаници кои имаат или имале самоубиствени идеи поради сопствениот ХИВ-статус изнесува 8%, што претставува намалување во споредба со истражувањето од 2009, кога тој процент изнесувал 21%.



*Прашање со можност за повеќе одговори - вкупната сума на процентите надминува 100%

Во однос на активностите од кои лицата кои живеат со ХИВ се одрекуваат поради својот ХИВ-статус, слично на наодите од истражувањето од 2009, податоците и во ова истражување покажуваат дека најчесто лицата одлучуваат да немаат (повеќе) деца или да не стапуваат во брак. Споредено со резултатите добиени во 2009 г. процентот на лицата кои одлучиле да немаат (повеќе) деца се намалил за 24% (43% наспроти 67% во 2009 год.) и за 8% кај лица коишто одлучиле да не стапат во брак (38% наспроти 46% во 2009 год.). Постои значително намалување на процентот на испитаници кои одлучиле да немаат секс поради својот ХИВ-статус: додека во 2009 овој процент изнесувал 42%, сега изнесува 18% од интервјуираните испитаници.

И покрај тенденцијата на намалување на овие проценти, тие сепак остануваат високи и треба да забележиме дека не се во согласност трендовите на науката и медицината во однос на овие прашања. Имено, денес е и научно потврдено дека редовното земање на антиретровирусната терапија претставува еден од најефикасните начини на превенција на преносот на ХИВ по сексуален пат. Исто така, одамна е познат ефектот на терапијата во спречување на преносот на ХИВ од мајката на новороденчето (ризик помал од 99%).

Дополнително, 18% од испитаниците изјавиле дека избегнуваат да ја посетуваат локалната здравствена амбуланта поради ХИВ-позитивниот статус.

Од вкупно 17 испитаници кои одлучиле да немаат (повеќе) деца поради позитивниот ХИВ-статус, единствено тројца успеале да ја надминат

оваа состојба и да ја променат својата одлука. Дел од оние што не ја надминале состојба, пак, сметаат дека **државата не нуди можности за планирање на родителството при ХИВ-инфекција.**

Независно од тоа дали им се случило тоа или не, најголемиот дел или 78% од луѓето кои живеат со ХИВ стравуваат дека ќе бидат озборуваани поради нивниот ХИВ-статус. Повеќе од две третини или 70% стравуваат дека никој нема да сака да биде сексуално интимен со нив, додека повеќе од половина или 55% чувствуваат страв дека ќе бидат вербално навредувани, малтретирани или дека ќе добиваат закани. Исто така, 40% од испитаниците стравуваат дека ќе бидат физички малтретирани, а ист е процентот на лица кои стравуваат дека ќе бидат физички нападнати.

ТЕСТИРАЊЕ И ДИЈАГНОЗА

Прво што нешто на што се сакавам кога го дознав ХИВ-статусот е дека бев загрижена за луѓето околу моето окружување, а не за себе. (жена, 37 години)

Зошто се тестирав за ХИВ?



Истражувањето покажа дека причина за тестирање за ХИВ во најголем дел од случаите била љубопитноста да го дознаат својот ХИВ-статус (30%). Овој податок е речиси двојно поголем во однос на истражувањето пред пет години (17%), што упатува на зголемената свесност за самоиницијативно тестирање за ХИВ.

Во врска со одлуката за ХИВ-тестирањето, две третини од испитаниците или 68% истакнале дека самостојно и доброволно ја донеле оваа одлука. Сепак, загрижува податокот дека дури на 22% од испитаниците им бил направен тест за ХИВ без нивно знаење, што претставува директно кршење на правото на информираност и правото на учество во одлучувањето, гарантирани со Законот за заштита на правата на пациентите.

Кај испитаниците кои за својот ХИВ-статус знаат од 1 до 4 години, загрижувачки е што дури 47% воопшто не добиле советување/информирање пред да им биде направен ХИВ-тестот, додека 26% воопшто не добиле советување ниту пред ниту по тестирањето.

Земајќи го предвид целиот примерок од 40 испитаника, индикативно е што процентот на лица коишто воопшто не добиле советување кога направиле ХИВ-тест е трикратно зголемен во споредба со истражувањето во 2009 година, односно од 8% на 23%.

Мислам дека е многу брзо и анонимно и единствено што би сменил во работата на центарот за доброволно и доверливо советување и тестирање при Институтот за јавно здравје е штоа што некогаш од шалтерот каде што го издаваат резултатот ќе прејракаат за советување кај лекар, кој клиентот треба сам да го бара во некоја канцеларија на некој друг сират, наместо советувањето да биде овозможено веднаш при само то издавање на резултатот. (маж, 36)

ПРОМЕНИ

Вкупно 6 испитаника (15%) изјавиле дека побарале помош од некоја организација / група за да решат одреден проблем на стигма или дискриминација. Оние што сметаат дека им се прекршени некои права, најчесто ги споменуваат **правото на доверливост** и **правото на здравствена заштита**.

Повеќе од една третина од испитаниците (40% или 16 испитаника) навеле конкретен пример кога се обиделе да разрешат проблем на стигма или дискриминација. Во неколку случаи се работи за прекршување на правото на приватност и доверливост од страна на здравствени лица/институции како и стигматизација во рамки на семејството: посета на лекари во бели мантили директно на местото на живеење заради лекарска документација за ХИВ, соопштување на ХИВ-статусот на трето лице без одобрение на испитаникот, забележување на ХИВ-статусот на медицинскиот картон со големи букви од страна на матичниот лекар, извршен ХИВ-тест без знаење и одобрување на пациентот при хируршка интервенција во приватна болница.

Бев тестиран во приватна болница без да бидам информиран за штоа – заради сироведување на хируршка интервенција. Дури и кога ми беше даден резултатот не добив никакво советување за штоа што значи резултатот и што следува понајаму. (маж, 29 години)

За време на празник дома дојдоа 2 медицински лица во бели манџили и зајочнаа да ме распрашуваат и да ми бараат медицинска документација за ХИВ. Мојот сојуз им кажа дека тие веќе знаат за мојот ХИВ-статус и повеќе не треба да доаѓаат и да ме вознемируваат. (жена, 41)

Некои од горенаведените случаи на стигма и дискриминација биле разрешени со помош на интервенција на социјалниот работник при Универзитетската клиника за инфективни болести и фебрилни состојби во Скопје, додека во два случаи испитаници ангажирале правен советник кој поднел претставка до Државниот санитарен и здравствен инспекторат и до Комисијата за заштита од дискриминација. Еден испитаник изјавил дека во неколку случаи реагирал усно до здравствениот работник кој му прекршил некое право, го навредил или го дискриминирал. Ситуациите на стигматизација во рамки на семејството ги решиле самите испитаници преку едукација на своите блиски.

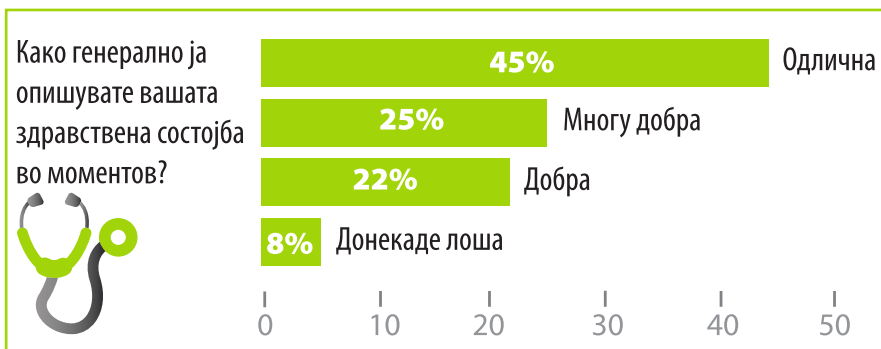
Мојот моментален партнер често ме навредува и ми се заканува поради ХИВ-статусот, при што понекогаш ме уценува и ми дава на знаење дека никој друг нема да ме сака затоа што сум ХИВ-позитивна. (жена, 44)

Во моментот на спроведувањето на ова истражување 85% од испитаниците изјавиле дека користат антиретровирусна терапија (АРТ), додека само 6 испитаника (15%) сè уште не биле на терапија. Од нив четворица се изјасниле дека сепак имале конструктивна (сеопфатна) дискусија со здравствените работници во врска со опциите за третман на ХИВ-инфекцијата, додека единствено 2 испитаника немале ваков тип на дискусија.

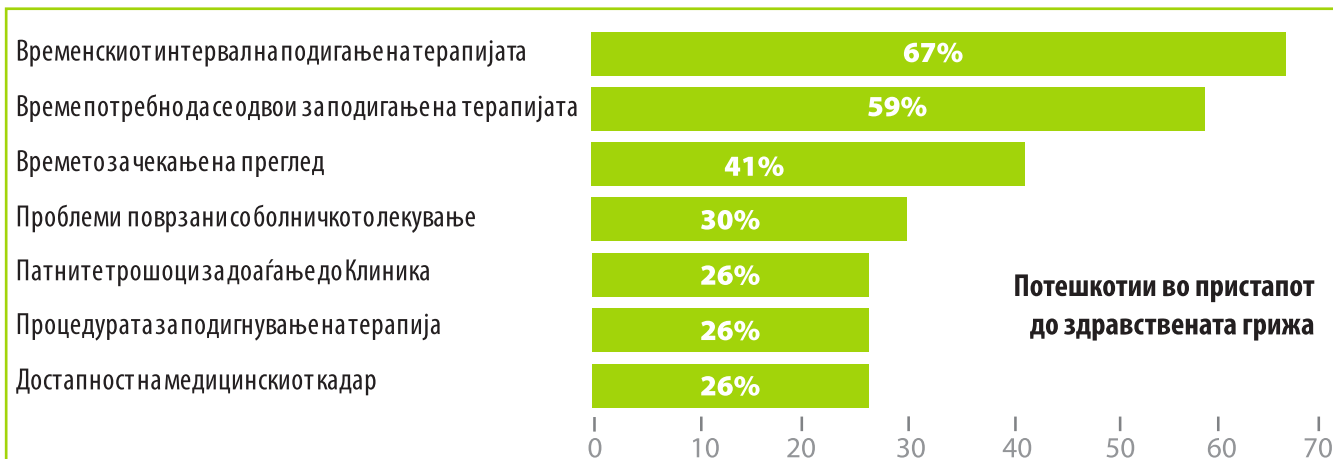
Најголем дел (79%) од испитаниците кои веќе примаат антиретровирусна терапија, изјавиле дека се задоволни од понудените тераписки опции (лекови), додека 21% не се задоволни од понудената терапија. Како главна причина за незадоволството, тие ја наведуваат достапноста на оригинаторски лекови, при што некои испитаници сметаат дека генеричките лекови предизвикуваат несакани ефекти. Кај оние интервјуирани испитаници кои се на антиретровирусна терапија, 71% изјавиле дека имале конструктивна дискусија со здравствените работници во врска со опциите за третман на ХИВ-инфекцијата, додека речиси третина или 29% немале ваков тип на дискусија. 47% изјавиле дека не биле вклучени во изборот на терапискиот режим.

Во однос на потешкотиите во пристапот до здравствената грижа, испитаниците најмногу го истакнуваат **временскиот интервал на подигање на терапијата**. Според честотата на одговорите тие сметаат дека наместо на 1 месец терапијата

ЛЕКУВАЊЕ И ТЕРАПИЈА



Особено важен податок е тоа што повеќе од 92% од испитаниците позитивно ја оценуваат својата моментална здравствена состојба, односно ја опишале како „одлична“ (45%), „многу добра“ (25%) и „добра“ (22%). Единствено 8% од испитаниците изјавиле дека имаат донекаде лоша моментална здравствена состојба.



*Прашање со можност за повеќе одговори, збирот на проценти надминува 100%

би требало да се подига на 2 до 3 месеца. Второспомената потешкотија е **времето ѝ потребно да се одвои за ѝодиѓање на терапијата**. За поголемиот дел од испитаниците ова е проблем поради отсуствата во текот на работното време, а тоа особено претставува проблем за оние испитаници кои живеат надвор од Скопје.

Неразумно е секој месец да мора да се оди на Клиниката за инфективни болести ѝо терапија којашто може да се ѝодиѓнува на барем 2 до 3 месеца. (маж, 32 години)

На трето место според честотата на одговорите е посочено времето за чекање на преглед, односно непочитувањето на закажаните термини и долгот време на чекање за прием. На четврто место – проблеми поврзани со болничкото лекување, при што испитаниците истакнуваат различни ситуации почнувајќи од нарушената дискреција, до незадоволителните хигиенски услови во болничките соби. Достапноста на медицинскиот кадар е петти најчесто посочен проблем, во кој спаѓа недостатокот од медицински кадар (лекари и медицински сестри), но и недостатокот на обученост на кадарот. Процедурата за подигање на терапија е шеста по ред, како и патните трошоци за доаѓање до Клиника. Испитаниците се исклучително благодарни на Здружението ЗАЕДНО ПОСИЛНИ кое овозможува покривање на патните трошоци за пациентите кои живеат во најнеповолни социјални услови, што во друга прилика би претставувало многу поголем проблем, особено за лицата кои не се вработени.

Посакувам да си ја ѝодиѓнувам антиретровирусната терапија од аптеката во мојот град. (маж, 42 година)

Повеќе од половина од испитаниците (54%), изјавиле дека донекаде можат да учествуваат во донесување на одлуки поврзани со лекувањето на ХИВ-инфекцијата. Наспроти нив, 18% изјавиле дека донекаде не можат да учествуваат, додека 28% од интервјуираните сметаат дека воопшто не можат да учествуваат во донесувањето на одлуките.

На отвореното прашање за предизвиците и проблемите со АРВ терапијата во Република Македонија одговориле 93% од испитаниците. Најчесто посочувани проблеми и предизвици на ова поле се:

- Сомнеж во одржливоста на антиретровирусната терапија (наведени се ситуации на прекини во континуираното обезбедување на АРТ од страна на државата, што создава страв кај испитаниците дека ќе останат без потребната терапија)
- Потреба од брендиран лекови
- Потреба од поширок спектар на лекови достапни во другите европски земји
- Неусогласен третман на лекување со европските стандарди и недостаток на следење на новите светски трендови во лекувањето на ХИВ-инфекцијата
- Централизирана дистрибуција на антиретровирусната терапија
- Недоволна едукација на лицата со ХИВ за антиретровирусната терапија и за можните несакани ефекти од истата

Имаше период кога имав голем страв дали и до кога ќе има терапија. Ова прашање не засега сите нас кои сме ХИВ-позитивни. (жена, 37 години)

Чувствувам нesiѓурнос во врска со тоа како оваа земја се справува со пациентите како мене. Дали секогаш ќе имаме поддршка за лекови, тестови и сè друго што ни е потребно, или само треба да се молиме и надеваме дека ќе ѝ има. Доколку тоа би било средено, би било една бржа помалку. Меѓутоа не сум уверен дека тоа е случајот во моментов. Во една дадена ситуација кога одев на одмор немаше доволно лекови и бев принуден сам да си кувам еден вид на лек за 1 месец. Не би можел да замислам како би се снаоѓале сите пациенти ако некогаш дојдат во ситуација да треба сами да си купуваат лекови, кои се многу скапи. Позитивната работа во ова е што имам луѓе кои се вработени на Инфективната клиника од кои сум добил многу голема поддршка. (маж, 30 години)

Најкомплициран дел е кога се јавуваше несигурноста со терапија, кога се правеше најор да се проверува што едно кутиче за никој да не остане без ајче кое значи животи за нас. Кога некој од надлежните тоа го примаа само како информација која е такаква што е и не се трудеа да преземаат баш ништо. Кога добиваш чувство дека во нивните очи си само свеќа која ќе згасне и вака и така. (маж, 32 години)

РЕПРОДУКТИВНИ ПРАВА

Од оние испитаници за коишто прашањето е применливо (28 испитаника или 70%), 64% или 18 испитаници изјавиле дека добиле советување за нивните опции на репродукција откако биле дијагностицирани како ХИВ-позитивни. Само едно лице се изјаснило дека му се случило здравствен работник да го советува да нема деца заради позитивниот ХИВ-статус.

Многу висок процент (90%) од испитаниците одговориле на прашањето кои се главните проблеми и предизвици да се има дете/ца при ХИВ-позитивен статус. Како најчесто посочувани проблеми се јавуваат следниве:

- Стравот од пренос на ХИВ врз детето
- Непостоењето на лабораториска опрема во државата за прочистување на сперма од ХИВ вирусот (т.н. перење на сперма)
- Недоволна едукација на медицинскиот персонал за можностите за репродукција кај лицата со ХИВ
- Потенцијалната стигма и дискриминација кон детето доколку има ХИВ позитивен статус
- Да се најде партнер кому би му го соопштиле статусот и би ја прифатил постапката
- Недостапност на сервиси за ин-витро фертилизација кај ХИВ позитивно лице

Би требало да се овозможи осигурување на правото на репродукција, перење на сперма за мажи, а за жени – адекватен гинеколошки преглед од највисок квалитет за следење на бременоста со ХИВ, сè до породувањето. (маж, 42 години)

Едно од битните животи прашања е да бидам мајка. Воедно и голем страв, иако со редовна терапија можноста за пренос на ХИВ од мајка на дете е многу намалена – за дури 99%. Истото така ме плаши и целата организација на тој „голем“ чекор. За ова прашање сè уште немам разговарано со мојата докторка, но во иднина ќе се случи и тоа. (жена, 37 години)

СТАВОВИ ЗА ЗДРУЖЕНИЕТО ЗА ПОДДРШКА НА ЛУЃЕТО ШТО ЖИВЕАТ СО ХИВ

Повеќе од три четвртини од испитаниците (78% или 31 испитаник) изјавиле дека се запознаени со Здружението за поддршка на ЛЖХИВ – ЗАЕДНО ПОСИЛНИ и истите изјавиле дека се задоволни од неговата работа. Речиси половина од нив или 15 испитаника се изјасниле како членови на ЗАЕДНО ПОСИЛНИ.

Според третина од интервјуираните испитаници (35%) најважната работа што треба да ја прават невладините организации е **лобирањето за правата на ЛЖХИВ**, а потоа **подигнувањето на свесноста и знаењето за ХИВ кај пошироката јавност** (28%). Една четвртина од испитаниците сметаат за најважно дека овие невладини организации треба да им помогнат на ЛЖХИВ преку обезбедување на емоционална, материјална помош и поддршка на ЛЖХИВ. За вкупно 10% од испитаниците особено важна е едукацијата на ЛЖХИВ вклучувајќи ја и едукацијата за лекувањето на ХИВ-инфекцијата.

Здружение на граѓани ХЕРА - Асоцијација за здравствена едукација и истражување Скопје

Здружение за поддршка на луѓето што живеат со ХИВ - ЗАЕДНО ПОСИЛНИ Скопје

Декември, 2014

Во моментот кога дознав за мојата ситуација, бев можеби само еден месец во врска, или помалку и во тој момент ми поминуваа милион различни чувства и мисли што да правам. Дали да и кажам на девојка ми дека не сакам веќе да се ждеме или нешто слично. Оглучив само да и кажам, и не очекував да остане со мене, само сакав да ја споделим вистината. Трбаше храброст за такво нешто за да се отворам пред некој што не го ни познаваа толку многу. Сепак, тоа можеби беше една од моите најдобри одлуки што сум ги донел во животот. Од сегашно гледиште, како сè да се вклопува, како така да требало да биде. Сега живееме заедно; имам поразлични гледишта за себе и за својата иднина од претходно. Живеам нормален живот со мојата девојка, мојата најблиска фамилија е запознаена со мојата ситуација и од нив добивам неизмерно голема и топла поддршка за сè што треба. Истото така и еден мој близок пријател знае за ова, така што во секое време имам со кого да разговарам за нешто ако треба и мислам дека тоа е една од најважните работи за ослободување на дел од претходно – да не мора сè да биде во некаква тајност засекогаш. Тој начин на живот би бил многу поштежок. (маж, 30 години)



X. E. P. A.



ЗАЕДНО
ПОСИЛНИ



NATIONAL
DEMOCRATIC
INSTITUTE



National Endowment
for Democracy
Supporting freedom around the world