



Društvo
informacijski center
LEGEBITRA

Trubarjeva 76a
1000 Ljubljana

IZHODIŠČA ZA PRIPRAVO STRATEGIJE ZA HIV in SPO za obdobje 2016-2021

Izhodišča za pripravo Strategije za hiv in SPO Društva informacijski center LEGEBITRA, so krovni dokument predlogov te organizacije na področju hiv in SPO. Nastala so kot rezultat kolektivnega dela strokovnih sodelavcev društva na področju hiv preventive v obdobju Januar-September 2015. Izhodišča so sestavljena iz treh poglavij: Prvi del so splošne pripombe na dosedanjo vsebino in obliko strategije na tem področju. Sledi drugi del, ki predstavlja vsebinske pripombe in opozorila o (ne)izvajanju dosedanje strategije. Kot tretji del pa so predstavljeni predlogi dodatnih vsebin, ki bi jih po mnenju naše organizacije strategija morala v bodoče vsebovati. Izhodišča so podana v smislu zagovorništvu družbene manjšine in izražajo naša pričakovanja od deležnikov in države.

1. SPLOŠNE PRIPOMBE

1. Merljivost ciljev

Vsak cilj v novi strategiji naj ima jasno opisan rezultat, ustrezen kazalnik merjenja doseganja rezultata, definirano začetno in končno ciljno vrednost kazalnika, časovni rok izvedbe, opis potrebnih dejavnosti, določenega nosilca dejavnosti odgovornega za realizacijo rezultata in seveda obseg sredstev, ki je potreben za njegovo realizacijo.

2. Jezik

Jezik strategije naj ne reproducira stigme; Izven ozkega medicinskega konteksta, je potrebno opustiti besede »okuženi« (npr. stran 28 - vključevanje okuženih v družbo) in »bolniki«. Ker ima HIV diagnoza za razliko od drugih stanj ne le zdravstvene, temveč tudi socialne in psihološke posledice, se je potrebno še bolj aktivno izogibati jeziku, ki pogloblja stigmo in ponotranjeno stigmo oseb, ki živijo s HIV-om. (Kužnost, bolezensko stanje). Dosledno je potrebno uporabljati nestigmatizirajoč jezik v objavah državnih institucij (MZ, stop-aids.si, Infekcijska klinika) in doseči dogovor o uporabi ne stigmatizirajočega in nevtralnega jezika med akterji HIV preventive (institucije in NVOji) ter z dosledno uporabo takšnega jezika naslavljati medije in javnost.

3. Sodelovanje

Potrebno je vključevanje nevladnih organizacij v vse ravni preventive in boljše sodelovanje vseh deležnikov (države, zdravstvenih institucij ter nevladnih organizacij) v preventivi.



4. Sredstva

Potrebno je zagotavljanje sredstev za preventivne in podporne dejavnosti, saj brez dodatnih sredstev različnim deležnikom ne bo mogoče dosegati ciljev.

2. VSEBINSKI PRIPOMBE na dosedanjo strategijo

Teme, ki so naslovljene v dosedanji strategiji in se ne izvajajo oziroma ni ustreznega transparentnega beleženja izvajanja

CILJ 7

1. Zagotovitev vključitve in nediskriminatorne oskrbe v socialno-varstvenih ustanovah

Osebam s HIV-om je potrebno zagotoviti enakopravno obravnavo s strani socialno-varstvenih ustanov, saj zaradi svojega HIV statusa ne predstavljajo nevarnosti za ostale varovance in varovanke niti zaposlene v teh ustanovah (Primer osebe, ki so jo po odpustu z Infekcijske klinike zavračali domovi za starejše občane).

2. Ozaveščanje in opolnomočenje oseb, ki živijo s HIV-om

Osebe, ki živijo s HIV-om, je potrebno ozaveščati o njihovih pravicah in dolžnostih. Zagotoviti je potrebno zadostno podporo organizacijam, ki se borijo za spoštovanje pravic in opolnomočenje oseb s HIV-om.

CILJ 8

1. Zagotovitev nediskriminatorne oskrbe v zdravstvenih ustanovah, vključno z zagotavljanjem zobozdravstvene oskrbe oseb s HIV-om

Potrebno je zagotoviti spoštovanje določil Zakona o pacientovih pravicah (pravica do dostopa do zdravstvene oskrbe in zagotavljanja preventivnih storitev, pravica do enakopravnega dostopa in obravnave pri zdravstveni oskrbi, pravica do varstva zasebnosti in varstva osebnih podatkov). Nedopustno je, da se osebe s HIV-om več kot tri desetletja po začetku epidemije še vedno soočajo z diskriminacijo v zdravstvu, navkljub znanju o možnostih prenosa okužbe. Zagotoviti bi morali primerno in spoštljivo obravnavo oseb s HIV-om v zdravstvenem sistemu, s čimer bi se izognili povečevanju ponotranjene stigme in slabega psihičnega počutja teh oseb.



Navajamo nekaj primerov:

a) *Diskriminatorna obravnava osebe, ki se je zdravila v eni od slovenskih bolnišnic in imela na kartonu z rdečim flomastrom napisano HIV pozitiven, rabljeno bolnišnično pižamo je morala sama odlagati v posebno vrečo, pri terapiji je vedno prišla zadnja na vrsto.*

b) *Moški z Infekcijske klinike poslan na psihiatrijo. Dali so ga v posebej sobo, kjer je bil sam, na vizite naročen zadnji. Na Centru za izvenbolnišnično psihiatrijo na so ga na preglede naročevali zadnjega (dali so mu jasno vedeti, da zaradi HIV-a, ker so potem sobo razkužili – to mu je osebno povedala lečeča zdravnica). Podpora Dr. Zajca mu niso ponudili.*

c) *Urgenca - moški je padel in si razbil nos. Na urgenci ga je specializant nadrl, češ da je dolžen povedati, da je HIV pozitiven, da bi ga zaradi nerazkritja lahko prijavil policiji. Moški je poklical svojega infektologa, ki je interveniral.*

d) *Moškemu, ki dela kot mesar v trgovini je težave povzročal zdravnik medicine dela, češ da zaradi HIV statusa ne more delati na oddelku mesnin zaradi možnosti prenosa okužbe. Posredoval je infektolog.*

e) *Dermatovenerološka klinika - ambulanta za spolne bolezni. Nekateri sestri so homofobne in obsojajoče do HIV pozitivnih oseb. Pacient je medicinski sestri pred odvzemom krvi sam rekel naj da rokavice gor, a ga je nadrla. Moralizirala mu je v smislu, kako ste bili lahko nespametni (da se je okužil).*

f) *Na Dermatovenerološki kliniki je moški dobil injekcijo antibiotika, nakar je po navodilu sestri odležal 2 uri, potem so mu izmerili pritisk. Na temperaturni list, ki ga je videlo drugo zdravstveno osebje, so napisali HIV. Komentar medicinske sestri: mogoče boste za drugič vedeli, da se ne plača. Zaradi slabe izkušnje se zdaj izogiba Dermatovenerološke klinike.*

g) *Klinični oddelek za nefrologijo - včasih bili stigmatizirajoči (» dobili smo IUD, zagotovo ima HIV, dvojne rokavice gor«.)*

h) *Nekaterim osebam družinski zdravniki na napotnice za specialiste napišejo opozorilo, da so HIV pozitivni. Prav tako naj bi bila HIV diagnoza zapisana v zdravstveni kartoteki pri tistih osebah, ki za svoj status povedo družinskemu zdravniku oziroma družinski zdravnici.*

44. člen ZPacP narekuje varstvo osebnih podatkov pacientov.

7. člen ZPacP prepoveduje diskriminacijo na podlagi osebnih okoliščin.

6. člen ZPacP zagotavlja pravico do dostopa do zdravstvenih storitev, zato bi morali preprečiti odklanjanje HIV pozitivnih pacientov s strani specialistov (glej primer c, zgoraj).



Izpostavili bi splošno znan problem odklanjanja HIV pozitivnih oseb s strani stomatologov, ki je nesmiseln, še posebej zato, ker je večina HIV pozitivnih oseb, ki poznajo svoj status, na terapiji in ima nizko virusno breme, tako da prenos virusa praktično ni mogoč, sploh pa ne ob upoštevanju splošnih previdnostnih ukrepov.

ZPacP določa: Zdravnik in izvajalec zdravstvenih storitev, ki ga je pacient izbral, lahko pod pogojem, da ne gre za nujno medicinsko pomoč, pacientovo izbiro zavrne le v posebej utemeljenih primerih, ko bi bilo zdravljenje predvidoma manj uspešno oziroma nemogoče ali kadar tako določa zakon. Pacientu mora predlagati izbiro drugega zdravnika in izvajalca zdravstvenih storitev ter razloge za zavrnitev pojasniti v pisni obliki v osmih dneh od izražene pacientove izbire.

Izvajalci zobozdravstvenih storitev, ki ne odklonijo obravnave oseb s HIV-om (ki jim razkrijejo svoj status), pa slednje pogosto diskriminirajo z naročanjem ob koncu delovnega časa, kar je nesmiselno, ker se obravnava HIV pozitivnih oseb, ki svojega statusa ne poznajo ali ne razkrijejo, ne razlikuje od obravnave ostalih pacientov.

Izražamo tudi skrb, kaj prinaša prihajajoči sistem e-receptov v smislu zagotavljanja varovanja podatkov in posledično obravnavo HIV pozitivnih oseb v zdravstvenem sistemu.

2. Zagotovitev rednega in trajnega ozaveščanje in izobraževanje (o stigmatizaciji in diskriminaciji) zdravstvenih delavcev in študentov medicine

Za realizacijo ciljev 7 (dostopnost do zdravstvenega varstva in obravnave) in 8 je potrebno kontinuirano izobraževanje delavcev in bodočih delavcev v zdravstvu o psiholoških in socialnih posledicah stigmatizacije in diskriminacije oseb s HIV-om, (v izogib situacijam, podobnim primerom opisanim pri cilju 7), o spoštovanju človekovih pravic in dostojanstva in spoštovanju pacientovih pravic. Tu se lahko aktivno vključijo tudi nevladne organizacije.

3. Ozaveščanje o stigmatizaciji v populaciji MSM in splošni javnosti

V preventivnih kampanjah je poudarek na preprečevanju prenosa okužb, premalo pa je naslovljena problematika stigmatizacije oseb, ki že živijo s HIV-om. Potrebovali bi kampanjo, ki bi med MSM in v splošni javnosti pripomogla k destigmatizaciji oseb s HIV-om, ali pa bi to sporočilo vključili ob kampanje ob 1. decembru. Pomembno je tudi, *da preventivne kampanje ne reproducirajo stigme.*

Predlagamo, da se preneha uporabljati izraz *skupine z bolj tveganim vedenjem*, strategija in deležniki preventive pa naj prenehajo enačiti MSM z istospolno usmerjenimi moškimi (kot je to primer v strategiji, 3.1 – ciljne skupine). Vsi MSM niso istospolno usmerjenimi oziroma se ne identificirajo kot taki, vsi MSM ali istospolno usmerjeni moški pa prav tako ne prakticirajo spolnega vedenja, ki predstavlja tveganje za prenos HIV-a (npr. osebe, ki dosledno in pravilno uporabljajo kondom, osebe, ki so v monogamnih razmerjih, osebe, ki prakticirajo manj tvegane oblike spolnosti ali tisti, ki (trenutno) ne



prakticirajo spolnih odnosov). Uporaba izraza *skupine z bolj tveganim vedenjem* je v nasprotju s ciljem 8, saj perpetuira stigmatizacijo MSM in istospolno usmerjenih moških, to pa, kot je navedeno tudi v dosednji strategiji, vpliva na višjo stopnjo duševnih težav, vodi v občutke manjvrednosti in brezvrednosti in lahko vodi v bolj tvegane oblike spolnosti. Primerneje bi bilo zato namesto *skupina z bolj tveganim vedenjem* uporaba izraza *posamezniki z bolj tveganim vedenjem*. Kot je znano, spolne prakse posameznikov, ne pa spolna usmerjenost sama po sebi, predstavljajo povišano tveganje za prenos HIV-a.

Z destigmatizacijo HIV-a bi se povečal tudi delež oseb, ki se testira na HIV in ostale SPO, s čimer bi več HIV pozitivnim osebam omogočili zdravljenje, s tem pa bi omejili tudi širjenje epidemije.

3. PREDLOGI NOVOSTI

Teme, ki jih predlagamo, da se vnesejo v strategijo so razdeljene po ciljih

CILJ 1

1. V okviru specifičnih programov testiranja za MSM zagotoviti sredstva za testiranje na HIV in ostalih SPO za MSM.

V strategijo je potrebno zapisati pomen testiranja na HIV in SPO v skupnost za MSM. Rezultati 5 letnih aktivnosti kažejo potrebo po nadaljevanju te dejavnosti, za kar pa je potrebno predvideti vire. Nadaljevati je potrebno s prakso razširjenih diagnoz. Katera koli okužba s katero koli SPO, povečuje verjetnost okužbe s HIV. Zaradi tega je smiselno testirati tudi na ostale SPO, ki so v porastu in ker so dokazano posamezniki, še posebej tisti z višjim tveganjem v spolnem vedenju, premalo testirani na te ostale SPO.

2. Nujno je zagotoviti dostop do testiranja na SPO brez napotnic.

V Sloveniji je dostop do testiranja na SPO otežen, saj je za testiranje na nekatere okužbe potrebna napotnica družinskega zdravnika/družinske zdravnice. To zaradi strahu pred razkritjem ali neprijetnimi vprašanji mnogim ovira testiranje. Sistem testiranja in zdravljenja SPO brez napotnic bi pripomogel k boljšemu odkrivanju in zdravljenju SPO, čemer imajo v mnogih evropskih državah številne pozitivne izkušnje (Npr. Velika Britanija, Norveška). Znano je tudi, da nezdravljene SPO povečujejo možnost okužbe s HIV.



3. Poleg promocije varnejšega spolnega vedenja in zdravstvene oskrbe bolnikov s SPO bi morali v tekst strategije vključiti bolj aktivno promocijo postekspozicijske profilakse (PEP).

Opažamo, da mnogi MSM pogosto ne vedo za možnost postekspozicijske profilakse ali pa ne vedo, kako dostopati do PEP-a. Ta možnost preventive bi morala postati bolj znana posameznikom z višjim tveganjem za okužbo. Študije kažejo, da dostopnost postekspozicijske profilakse ne vpliva na povečevanje ravni tvegane spolnega vedenja.

4. V strategijo preprečevanja in obvladovanja okužbe s HIV bi morali kot eno od možnih orodij preventive vnesti tudi možnost predekspozicijske profilakse

V svetu se večja število dokazov o učinkovitosti te preventivne možnosti za določene posameznike. PrEP je lahko tudi dobra oblika preventive pri uporabnikih kemseksa, pri katerih klasični preventivni prijemi ne delujejo.

5. V novi strategiji naj ima pomembno mesto kombinirana preventiva

Spodbujanje uporabe kondoma kot edinega preventivnega orodja za preprečevanje okužbe, obojestranske zvestobe, odlašanja s prvim spolnim odnosom in omejevanja števila spolnih partnerjev je bilo verjetno učinkovito v času strahu pred aidsom pred vpeljavo visoko učinkovite protiretrovirusne terapije, tovrstna sporočila pa so zdaj manj učinkovita in imajo lahko kontraproduktiven učinek, zato bi zdaj potrebovali predvsem promocijo kombinirane preventive – uporabe kondoma, PEP, PrEP, testiranja v skupnosti, zdravljenja kot preventive in odkrivanja in zdravljenja SPO ter ozaveščanja o zlorabi drog in alkohola v navezavi s spolnimi odnosi.

6. V novi strategiji je potrebno posvetiti pozornost problematiki kemseksa – spolnih odnosov ob souporabi drog

V novo strategijo je potrebno vključiti problematiko »kemseksa« - gre za relativno nov in zelo kompleksen pojav, saj zajema tako HIV preventivo, kot tudi preventivo glede uporabe drog. Opažamo, da je kemseks, pri katerem gre na kratko za zelo intenzivne in tvegane spolne odnose ob souporabi določenih vrst drog, naraščujoč fenomen tudi pri nas. Potrebno bi bilo združiti tako preventivo glede HIV in SPO, kot tudi preventivo glede uporabe drog. Kemseks kot tak je sicer teoretično relativno homogen pojem, a so vzroki, zakaj ga posameznik prakticira, zelo različni in bi tako bilo nujno treba oblikovati programe za individualno obravnavo v obliki svetovanj, kot tudi strokovnih psihoterapij.



CILJ 6

1. Upoštevanje potreb starajoče populacije oz starejših oseb s HIV-om.

Ker se populacija oseb, ki živijo s HIV-om, stara, se pri njej pojavljajo različne potrebe in problemi, ki jih je potrebno nasloviti. Starost predstavlja izziv tudi za svojce HIV – pozitivnih oseb. Pogosteje in bolj zgodaj se pojavljajo zdravstvene težave, več je psihičnih težav in stresa (zaradi socialnih in psiholoških posledic okužbe, socialne izolacije – tako zaradi stigme kot zaradi starosti (npr. izguba svojcev in prijateljev), učinkov zdravil, naveličanosti življenja s kronično okužbo), problem lahko predstavljata stigma in diskriminacija starejših HIV pozitivnih oseb, ki so odvisne od drugih, saj potrebujejo oskrbo (npr. domovi starejših občanov).

2. Zagotavljanje brezplačnega cepljenja za HPV za osebe s HIV-om

Zdravstveni sistem ponuja HIV pozitivnim osebam brezplačno cepljenje proti hepatitisu A in B ter pnevmokoknim okužbam. Cepljenje proti HPV se priporoča, a je plačljivo. Glede na to, da ima večina (po nekaterih ocenah tudi do 90%) HIV pozitivnih MSM tudi analno HPV okužbo, tveganje za razvoj raka zadnjikovega kanala pa je pri njih zaradi kompromitiranega imunskega sistema 60-krat večje kot pri splošni populaciji, bi jim bilo smiselno omogočiti brezplačno cepljenje proti HPV. Odbor za cepiva in imunizacijo pri britanskem Ministrstvu za zdravje je lansko leto predlagal možnost cepljenje proti HPV za vse MSM, ki še niso okuženi z visokorizičnimi tipi tega virusa, raziskava na Irskem pa je pokazala, da 47% HIV-pozitivnih MSM ni okuženih s katerim od dveh najbolj rizičnih tipov HPV, zato bi za njih cepljenje pomenilo popolno zaščito pred razvojem raka zadnjika, ki je sicer bolezen z visoko obolevnostjo in umrljivostjo.

Ker se osebam s HIV-om v izogib zdravstvenim zapletom vsako leto svetuje tudi cepljenje proti gripi, bi tudi slednje morali HIV pozitivnim osebam nuditi brezplačno.

3. Vzpostavitev oziroma okrepitev učinkovitega sistema psihosocialne podpore osebam, ki živijo s HIV

Osebe, ki živijo s HIV, so razen specialistične medicinske okužbe v veliki meri prepuščene same sebi. Podpreti bi morali že obstoječe programe vrstniške psihosocialne podpore (individualne in skupinske) za HIV pozitivne osebe in ojačati sodelovanje institucij z nevladnimi organizacijami, ki to podporo izvajajo. Sodelovanje institucij (klinike) in nevladnih organizacij je ključno pri zagotavljanju psihosocialne podpore HIV pozitivnim, saj ima klinika neoviran dostop do HIV pozitivnih oseb, NVO pa imajo programe in kapacitete za izvajanje programov vrstniškega svetovanja in podpore, uživajo pa tudi zaupanje skupnosti.

Potrebno bi bilo organizirati tudi nudenje redne strokovne psihološke podpore v okviru zdravstvenega sistema (na kliniki) za osebe, ki že dlje časa živijo s HIV-om, še posebej pa bi



bila smotrna prisotnost psihologa na kliniki v času vračanja rezultatov izvidov, v primeru pozitivnega rezultata.

CILJ 8

1. Izobraževanje delavcev v izobraževalnih ustanovah, domovih za starejše, vojski, policiji, gasilcih, zaporih...

V izogib morebitni diskriminaciji so potrebna izobraževanja o možnostih prenosa okužbe in negativnih posledicah stigmatizacije v ustanovah in kolektivih, v katerih obstaja možnost, da se bodo zaposleni srečali s HIV pozitivnimi osebami. Nevladne organizacije so lahko nosilec takšnih izobraževanj.

2. Izobraževanje medijev o objektivem in točnem poročanju ter uporabi nestigmatizirajočega jezika.

Bistvenega pomena bi bilo izobraževanje medijev o uporabi primernega, nevtralnega jezika, saj zaradi pomanjkljivega znanja o HIV-u in aidsu, stereotipnih predstav in nagnjenja do senzacionalnih zgodb še posebej ob prvem decembru vedno znova objavljajo prispevke, ki zaradi uporabe neprimerne jezika in senzacionalističnega tona reproducirajo in poglobljajo stigmo do oseb s HIV-om in moških, ki seksajo z moškimi oziroma gejev in biseksualcev.

3. Smernice za javno upravo in delodajalce o obvezi varovanja podatkov HIV pozitivnih oseb.

Potrebno je zagotoviti popolno varovanje podatkov oseb s HIV-om v zdravstvenem sistemu. Potrebna je diskusija o zapisovanju HIV diagnoze v zdravstvene kartoteke in na napotnice (kot opozorilo). Potrebno si je še naprej prizadevati, da zdravila (ARV) ne bi bila zabeležena na kartici zdravstvenega zavarovanja (poudarjamo skrb zaradi e-receptov).

Javni uradniki in delodajalci, ki jim je zaradi kakršnih koli razlogov poznana diagnoza oseb s HIV-om, morajo varovati zaupnost podatkov in zaradi HIV statusa ne smejo diskriminirati HIV pozitivnih posameznikov.



**Društvo
informacijski center
LEGBITRA**

Trubarjeva 76a
1000 Ljubljana

4. Smernice za učinkovitejše preprečevanje diskriminacije HIV pozitivnih oseb na delovnem mestu.

Kljub temu, da v Sloveniji zakonodaja prepoveduje diskriminacijo v zaposlovanju oz. na delovnem mestu zaradi HIV statusa (gre za diskriminacijo na osnovi osebne okoliščine), do nje kljub temu prihaja tako pri zasebnih delodajalcih kot v javnem sektorju. Žrtve diskriminacije se praviloma ne odločajo za podajanje prijav proti kršiteljem, saj ne želijo izpostavljati in razkrivati svojega HIV statusa. V izogib diskriminiranju HIV pozitivnih oseb na delovnem mestu bi morali v sodelovanju z relevantnimi akterji postaviti smernice, ki bi jasno določale, katera dela smejo in katera ne, opravljati osebe, ki živijo s HIV-om. Te smernice bi bile vodilo tako delodajalcem kot zdravnikom specialistom medicine dela (glej cilj 7, primer e).

**Društvo informacijski center Legebitra
Trubarjeva 76a
1000 Ljubljana**

Ljubljana, 15.10. 2015