LONDON SCHOOL OF HYGIENE & TROPICAL MEDICINE

DFID Department for International Development

LSHTM report
May 2008, Belgrade

Позитивная жизнь:

Опыт Сербии и Черногории

Авторы благодарят

Мы хотели бы поблагодарить Министерство международного развития Великобритании (Department for International Development, DfID) за финансовую поддержку, оказанную нам при выпуске этой брошюры. Благодаря этой публикации, голоса людей, принявших участие в нашем исследовании, будут услышаны во всех уголках региона.

Нам также хотелось бы поблагодарить Международную сеть помощи (International Aid Network, IAN) и Лондонскую школу гигиены и тропической медицины (London School of Hygiene and Tropical Medicine) за поддержку, оказанную нам на всех этапах исследования. Мы благодарим IAN и Глобальный фонд в Сербии за помощь в оплате затрат на печать брошюры.

Проект финансировался Советом по экономическим и социальным исследованиям Великобритании (Economic and Social Research Council, ESRC), поэтому мы также хотели бы выразить его членам свою благодарность за поддержку в проведении исследования в Сербии и Черногории.

Осуществление исследования на нескольких языках связано с особыми сложностями. На результатах нашей работы благотворно сказались профессионализм, заинтересованность и многосторонние навыки нашего переводчика Любицы Гавански (Ljubica Gavanski).

Сказать, что это исследование было бы невозможно, если бы его участники не продемонстрировали огромную заинтересованность и работоспособность, означало бы преуменьшить их заслуги. В течение трех лет они вносили посильный вклад в нашу работу. Для многих из них участие в исследовании было связано с риском, однако они решились в полный голос рассказать о своей жизни, чтобы помочь нам осветить проблему ВИЧ в Сербии и Черногории. Из их слов вы поймете, что это отважные, красноречивые, умные и глубокие люди. Мы бесконечное число раз поражались их способности, вопреки всем обстоятельствам, черпать вдохновение в жизни и никогда не терять надежду.

Всем тем, кто не пожалел времени и сил, чтобы поделиться с нами своими историями, мы говорим спасибо. Для нас возможность выслушивать вас и общаться с вами на протяжении этих трех лет была большой честью.

Мы надеемся, что это исследование поможет изменить отношение к людям, живущим с ВИЧ, и ко всем тем, кто подвергается дискриминации из-за того, что отличается от других.

Сара Бернейс (Sarah Bernays), Катарина Янкович Тержич (Katarina Janković Terzić) и Тим Родс (Tim Rhodes).

Вступление

Исследовательская команда во главе с профессором Тимом Родсом и Сарой Бернейс из Лондонской школы гигиены и тропической медицины с 2005 г. вела в Сербии и Монтенегро проект, посвященный проблемам людей, живущих с ВИЧ/СПИДом (ЛЖВС). В рамках этого проекта были проведены два исследования. Первое из них (2005-2006 гг.) представляло собой базовое исследование и предусматривало проведение интервью с 42 ЛЖВС и 18 представителями организаций, оказывающих услуги в Сербии и Черногории. Оно финансировалось британским Министерством международного развития (DfID) и являлось одним из элементов Инициативы по профилактике ВИЧ в уязвимых популяциях (HIV Prevention for Vulnerable Populations Initiative, HPVPI). В рамках второго исследования (2006–2007 гг.) мы продолжили работу с 23 ЛЖВС, принимавшими участие в первой фазе проекта, и провели с каждым из них несколько интервью, чтобы лучше понять особенности их жизни и проследить за изменениями, происходящими в ней со временем. Исследование финансировалось британским Советом по экономическим и социальным исследованиям (ESRC).

По результатам исследования были выпущены и другие публикации: мы подготовили для ООН отчет о ситуации с лечением ВИЧ (Bernays et al 2007), опирающийся на данные базового исследования, а также отчет, посвященный необходимости стабильного финансирования тестирования при лечении ВИЧ (Bernays et al 2008), в котором были использованы данные перспективного исследования. Оба отчета непосредственным образом касаются политических аспектов проблемы.

В настоящее время Черногория является независимым от Сербии государством, однако наше исследование разрабатывалось и осуществлялось еще до отделения Черногории, поэтому в этой брошюре приводятся данные, полученные от жителей обоих государств. Собранная нами информация свидетельствует о том, что условия и ситуация со стигмой и дискриминацией в этих странах весьма сходны. Хотя исследование проводилось на местном уровне, мы надеемся, что наша брошюра окажется актуальной для всего региона в плане описанных в ней социальных последствий ВИЧ.

В чем специфика качественного исследования?

Эта брошюра основана на результатах качественного исследования.

- *В сфере внимания исследователей находились, прежде всего, опыт и мнения участников.*
- *Размер выборки в качественном исследовании значительно меньше, чем в количественном, напр., в опросе.*
- *Для второго исследования, которое является источником всех данных, представленных в этой брошюре, мы провели интервью с 23 участниками (обычно интервью представляли собой примерно полуторачасовую беседу в неформальной обстановке) и попросили их вести дневники, записывая свои мысли на бумагу или магнитофонную пленку. В течение двенадцати месяцев мы проводили по три интервью с каждым из участников.*
- *Результаты исследования не обсуждаются и не приводятся в виде цифр, а представлены словами самих участников.*

Целью второго исследование был сбор более глубинной информации, отражающей все реалии жизни участников и нюансы их опыта. Хотя результаты такого исследования не следует обобщать, мы услышали много весьма сходных историй от наших участников, а потому с уверенностью можем сказать, что со многими из описанных ими ситуаций сталкиваются и ЛЖВС, не вошедшие в нашу выборку. При описании нашего исследования мы часто будем использовать один пример или одну историю, чтобы проиллюстрировать опыт многих людей.

Нас интересуют разные точки зрения. Поэтому, хотя некоторые из представителей организаций, предоставляющих услуги населению, могут не согласиться с тем, как видят ситуацию наши участники, всегда полезно знать мнение человека, живущего с ВИЧ, о той или иной проблеме и попытаться выяснить, почему у него сформировалось такое мнение.

Для чего написана эта брошюра?

В жизни большинства ЛЖВС возможность открыто и публично говорить о своем ВИЧ-статусе практически исключена. Уверенность в том, что его следует скрывать, означает, что их голоса можно услышать нечасто. Это исследование обеспечило ЛЖВС редкую возможность свободно рассказать о своем опыте, не боясь, что их личность будет раскрыта.

Как объясняет Саня:

«Для меня огромное значение имеет анонимность … Просто не представляю, как я могла бы… жить здесь … [если бы рассказала о своем статусе]. Когда я упомянула об этом [исследовании] в присутствии нескольких ВИЧ-положительных, они посмотрели на меня с изумлением: «Ты с ума сошла!». Они бы не стали [говорить об этом]… Но я обращаюсь ко всем людям с ВИЧ – все они сталкиваются с теми же проблемами, что и я, только некоторые из них не готовы это обсуждать, а мне хочется говорить».

Цель этой брошюры – выразить мнения людей, принявших участие в исследовании, используя, насколько это возможно, их собственные слова. Все использованные здесь данные взяты из интервью с участниками и их дневников в период с середины 2006 г. по конец 2007 г. Мы надеемся, что, прочитав эту брошюру, вам будет легче понять реалии, с которыми ЛЖВС сталкиваются каждый день: как положительные стороны их жизни, так и сложности.

Для кого эта брошюра?

Эту брошюру могут использовать:

- Люди, живущие с ВИЧ – прежде всего, те, кому диагноз поставлен недавно.
- Специалисты, которые работают с людьми, живущими с ВИЧ/СПИДом. Исследование было подготовлено таким образом, чтобы его результаты могли использоваться как обучающие материалы для работников системы здравоохранения, социального обеспечения и образования.
- Представители правозащитных групп и специалисты по адвокации, ведущие пропагандистскую деятельность и кампании в области ВИЧ.
- Тренеры и учителя, занимающиеся просвещением в области ВИЧ.
- Лица, формирующие политику, от которых зависит, будут ли учитываться потребности ЛЖВС при выработке законодательства.
- Исследователи, осуществляющие и разрабатывающие новые проекты в данной области.
- Любой, кто хочет больше узнать о реалиях, с которыми сталкиваются люди, затронутые проблемой ВИЧ.
- Любой, кто работает или интересуется работой в сферах, не связанных с ВИЧ, но затрагивающих людей, которые тоже подвергаются дискриминации из-за своего несоответствия социальным «нормам».

О ком эта брошюра?

Эта брошюра опирается на опыт 23 ВИЧ-положительных людей, живущих в Сербии и Черногории.

Позвольте представить некоторых из них

*Привет! **Меня зовут Таня**, я живу с ВИЧ вот уже 16 лет. Сознание, что я больна, только закалило мою волю – многие годы мне приходится сражаться с таким могущественным противником. Я научилась ценить жизнь за то, что в ней можно добиться столь многого, за то, что она может быть такой прекрасной и интересной – в первую очередь, потому что у нас она только ОДНА! Пусть ВИЧ/СПИД станет для вас еще одной причиной сделать свою жизнь полнее, ведь теперь ВЫ СТАЛИ СОВСЕМ ДРУГИМИ, ТЕПЕРЬ ВЫ ЗНАЕТЕ РЕЦЕПТ, КАК СДЕЛАТЬ СВОЮ ЖИЗНЬ ЛУЧШЕ [БОЛЕЕ КАЧЕСТВЕННОЙ]!*

*Привет! **Меня зовут Ана**. Много лет я думала о том, будет ли организована такая служба, которая могла бы удовлетворить все наши потребности. Лечение, социальная поддержка, самопомощь, стоматология или ассоциация ЛЖВС. Я не знала, как это будет и когда. Кто организует все это? Я знала, что это необходимо, но никто всерьез не занимался этими вопросами.*
Я решила изменить все своими силами. Я поделилась этой идеей с другими больными и с друзьями. Так мы начали работать. Сегодня я могу с уверенностью сказать, что есть вещи, которые зависят только от нас самих. Работая над проблемами, понимаешь, что все они связаны только с тем, что люди не понимают, они не знают... они неправильно относятся к ЛЖВС. Работая над проблемами систематически, можно со временем изменить и исправить все. Я вновь чувствую себя в безопасности, я исполнена уверенности. Нам незачем больше хранить молчание, нет больше и прежней неуверенности. Процесс демистификации уже запущен. ВИЧ обретает свое лицо, и предрассудки исчезают. Меня особенно вдохновляет и преисполняет гордости то, что была принята Денверская Декларация, ставшая посланием для всех ЛЖВС... Мы презираем попытки наклеить на нас ярлык «жертв», означающий поражение, и лишь в некоторых случаях мы являемся «пациентами» – слово, подразумевающее пассивность, беспомощность и зависимость от других людей. Мы – «люди, живущие со СПИДом».

***Меня зовут Марина**, мой возраст не имеет значения. Я живу с ВИЧ уже почти полвека! Бывали сложные моменты, бывали разные недуги. Некоторые из них затрагивают и всех остальных. Сначала я каждый день жила в ожидании смерти. Сегодня осталась жива, и слава богу! Однако я повстре-*

чала людей, которые дали мне надежду, объяснили, что жизнь стоит того, чтобы жить. Я начала проходить ВААРТ, и вот я все еще жива! Люди, которые знают о моем статусе, говорят, что, глядя на меня, ничего бы не заподозрили! Я верю им и испытываю к ним благодарность [за это]! Жизнь – это ценный дар, который нельзя отвергать с такой легкостью!

***Меня зовут Машан**. Мне 43 года. Я живу и работаю в Белграде, самом красивом городе в мире, где так много позитивных людей! Каждый день я работаю, оказываю психо-социальную поддержку людям, живущим с ВИЧ! :-) Когда-то я был профессиональной моделью. Теперь я живу один, и у меня много друзей, которые любят и понимают меня. Здесь в Сербии иметь такой статус не слишком-то престижно... так прекрасно, когда тебя любят!!!*

*Привет, **я Сандра**. Мне 30 лет, и я живу в Нише со своим гражданским мужем. Я стала ВИЧ-положительной в сентябре 2000 г. Я употребляла герои -, внутривенно – с 17 лет, а впервые попробовала наркотики, когда мне было всего двенадцать. С 2004 г. я принимаю метадон. Я одна из тех пациентов, которые после начала терапии никогда больше не возвращались к наркотикам, и я горжусь этим. Я работаю в НПО «Sunce», являюсь президентом этой организации, и мне кажется, что именно благодаря этой работе, качество моей жизни улучшилось. Я отличаюсь от других ЛЖВС (хотя сама я к этому и не стремилась) – я появляюсь на публике и открыто рассказываю о своем ВИЧ-положительном статусе, чтобы общество могло узнать правду об ЛЖВС. Иногда из-за этого мне приходится бороться с окружающими меня людьми, но это тот бой, который я принимаю с радостью.*

Быть ВИЧ-положительным – что это означает для других людей в этой стране?

Люди думают, что это означает смерть. (Весна)

Люди думают, что это повод для скандала. (Педжя)

Люди думают, это значит, что ты шлюха. (Боба)

Люди думают, это значит, что ты наркоманка. (Марина)

Это означает… «Если я дуну в твою сторону, ты заразишься». (Весна)

Это означает… «Не приближайся ко мне». (Таня)

ВИЧ не означает всего этого.

Иметь ВИЧ не = смерть.

ВИЧ может быть = жизнь.

Речь вовсе не идет о группах риска. В реальности риску подвергаются все люди. Люди отказываются думать, что это может случиться и с ними.

Люди, чьи истории вы прочитаете здесь, заразились ВИЧ через:

Употребление инъекционных наркотиков
Переливание крови
Сексуальные контакты – как гомо-, так и гетеросексуальные, причем большинство из них имели длительные отношения с одним партнером.

Люди, с которыми это произошло, такие же, как вы.

Люди думают, что им это не грозит, иногда они думают… это может произойти только с наркоманами и проститутками и так далее, только не с ними… все уверены, что с ними этого не случится, а на самом деле инфекция передается, в первую очередь, сексуальным путем – люди не знают об этом или просто не хотят знать. (Деян)

Люди не проходят тестирование, потому что не хотят знать. Это связано с устаревшим представлением о том, что диагноз ВИЧ равнозначен смертному приговору. Однако, благодаря достижениям медицины, ситуация значительным образом изменилась. Существует эффективная терапия ВИЧ, и при постоянном лечении и надзоре, здоровом образе жизни и своевременном выявлении заболевания ВИЧ-инфицированный может прожить долгую жизнь.
Люди также не хотят проходить тестирование, потому что считают, что социальная стигма, связанная с ВИЧ, означает для них социальную смерть. Если мы будем лучше относиться к людям, живущим с ВИЧ, если мы будем бороться со стигмой, мы сможем изменить эту ситуацию собственными силами.
Вследствие того, что люди отказываются проходить тестирование, большинство новых случаев в Сербии и Черногории выявляются лишь на поздних этапах заболевания (Jevtović, 2007). Осуществлять эффективное лечение куда сложнее, если человек инфицирован ВИЧ давно, но прошел тестирование лишь после того, как у него развились серьезные заболевания (Sabin et al, 2004).

Большинство людей подвергаются риску.
Важно проходить тестирование.

Можно ли жить с ВИЧ?

При доступе к систематическому и постоянному лечению ВИЧ является хроническим заболеванием.
Такое лечение предоставляется всем гражданам обоих государств: Сербии и Черногории.

Когда я узнал об этом [о диагнозе ВИЧ], для меня это был просто конец света – в тот момент я полностью ушел в себя, у меня не было ни желания,

ни сил общаться с людьми, не говоря уж о ВИЧ-положительных. Когда я впервые пришел в Клинику и увидел всех этих людей… они спокойно сидели и болтали, общались, вели себя как люди в обычной поликлинике. Я посмотрел на них – я был с девушкой-волонтером из одной НПО – и спросил ее: «Эти люди больны?». Она ответила: «Да». Я сказал: «Не могу понять, почему они так себя ведут», а она говорит: «Ты не понимаешь, они живут обычной жизнью, ты тоже станешь таким, когда поправишься». Я сказал: «Прекрасно, пусть будет так…»
Следующее посещение прошло уже лучше, потом еще лучше, а потом я и сам начал общаться с ними. Я видел, что они что-то планируют – ну, не знаю – съездить в Египет летом, в Тунис и все такое. Живут обычной жизнью. Тогда я подумал: «Если они так могут, чем же я хуже?». Я не могу съездить в Египет или Тунис, но я могу мыслить позитивно. Тогда я начал убеждать себя: это уже произошло, и что же теперь? Значит, буду жить с этим, пока живется. (Стефан)

Если ВИЧ выявляется на раннем этапе, если лечение ВИЧ осуществляется системой здравоохранения, если пациент **последовательно** соблюдает режим, продолжительность жизни с диагнозом ВИЧ может быть весьма долгой. Некоторые из людей, чьи истории вы читаете в этой брошюре, живут с ВИЧ уже 22 года.

Как выглядит ВИЧ-положительный человек?

Так же, как всякий другой.

«Вот, видите, я не зомби, я не такой, как думают люди – они понятия не имеют, как выглядит человек с ВИЧ. Я говорю о [ВИЧ-положительных] людях, которых я встречал, они выглядят куда лучше, чем здоровые – и в плане психического, и в плане физического здоровья … [Она сказала мне] «Ты такой позитивный», а я говорю «Точнее не скажешь». Она спрашивает: «Что ты имеешь в виду?», а я говорю: «Я позитивный в самом прямом смысле этого слова!». Тут она обняла меня, поцеловала и сказала: «Не могу поверить, что ВИЧ-позитивный может выглядеть, как ты – я думала, ты спортсмен!» (Милан)

Я пришла туда и увидела людей, которые пышут здоровьем, знаете – я почувствовала их энергию и сказала: «А вы в отменной форме для людей с ВИЧ!» (смеется). (Ана)

Заразиться ВИЧ не означает, что ваша жизнь, в том числе половая жизнь, окончена. Многие ЛЖВС активны, они живут, они любят. Многие счастли-

вы в своих отношениях с партнером. Некоторые завели детей уже после того, как приобрели ВИЧ, и их дети здоровы; другие пока только раздумывают о том, что завести семью. Пример этих людей показывает, что жизнь не заканчивается вместе с диагнозом ВИЧ.

> Я хочу жить. Я хочу, чтобы моя жизнь была качественной. Я не хочу сидеть дома. Я хочу хорошо себя чувствовать. Я хочу заниматься тем, хочу заниматься этим. Мы с моим другом снимаем квартиру. Мы все в ней отремонтировали, ухаживаем за садом, выкрасили стены… В общем… Я все еще активна. Я просто слежу за собой, вот и все, вместо того, чтобы думать: «О, когда-нибудь я окончательно выздоровею!» Я чувствую себя здоровой, как все люди! У меня есть заболевание, я должна это учитывать, только и всего; я не могу предвидеть свое будущее и даже не пытаюсь, меня волнует только завтрашний день, а не далекое будущее. (Ана)

В чем сложность жизни с ВИЧ?

Ситуация значительно улучшилась, но жить с ВИЧ нелегко.

1 ЛЕЧЕНИЕ ВИЧ

ВИЧ-положительному человеку сложно сохранить здоровье: некоторые проблемы с предоставлением лечения остаются нерешенными как в Сербии, так и в Черногории.

Эта брошюра посвящена не проблеме доступа к лечению ВИЧ и опыта лечения, а проблеме стигмы и дискриминации ВИЧ-инфицированных. В Сербии и Черногории ситуация различается, что является отражением разных политических процессов и обстоятельств в каждой из стран. Поэтому в ходе исследования были подготовлены отдельные отчеты по каждой из стран, которые могут использоваться при обсуждении существующих проблем с различными заинтересованными сторонами. Отчет по Сербии посвящен проблеме обеспечения более постоянного доступа к тестированию для всех нуждающихся пациентов (анализы на CD4 и ПЦР). Отчет по Черногории посвящен проблемам, связанным с созданием независимой системы ухода и предоставления услуг, и тому, как эти проблемы ощущаются ЛЖВС.

Хотя эта брошюра посвящена вовсе не опыту лечения ВИЧ (терапии и анализам), важно уделять достаточное внимание влиянию доступа к лечению на физическую и эмоциональную способность ЛЖВС вести позитивный образ жизни. Все участники, принимавшие участие в исследовании, вынуждены по-

стоянно беспокоиться о лечении. Решить проблему нестабильности лечения весьма сложно – чтобы понять это, необходимо рассматривать ее в более обширном контексте социальной незащищенности граждан в странах, переживающих переходный период.

Процесс предоставления услуг по лечению улучшается. Но даже в тех случаях, когда лечение доступно постоянно, требования, предъявляемые программами к человеку, который его проходит, бывают весьма жесткими.

Чтобы получить более подробную информацию о ситуации с лечением ЛЖВС в Сербии и Черногории, смотри:

- Bernays, S., Janković Terzić, K, & Rhodes, T. 2008. The need for consistent access to treatment monitoring tests: fndings from a qualitative prospective study in Serbia (Необходимость постоянного доступа к тестированию в рамках лечения). LSHTM: London.
- Bernays, S., Rhodes, T. & Janković Terzić, K. 2007. Living with HIV in Montenegro (Жизнь с ВИЧ в Черногории). LSHTM: London.
- Bernays, S., Rhodes, T. & Prodanović, A. 2007. HIV treatment access, delivery and uncertainty: a qualitative study in Serbia and Montenegro (Доступ к лечению ВИЧ, предоставление услуг и нестабильность: качественное исследование в Сербии и Черногории). UNDP: Belgrade.

2 СТИГМА, СВЯЗАННАЯ С ВИЧ: главный фактор, влияющий на качество жизни ЛЖВС в Сербии и Черногории

Достижения медицины в области лечения ВИЧ превратили ВИЧ из смертного приговора, вызывающего у пациента ужас, в хроническое заболевание, с которым можно справиться. Хотя некоторые сложности, связанные с постоянной доступностью необходимого лечения, сохраняются, это означает, что ЛЖВС могут вести полноценную и активную жизнь в обществе.

С точки зрения медицины это возможно, с социальной же точки зрения это по-прежнему крайне сложно. В социологическом плане ВИЧ является специфическим заболеванием, непохожим на другие хронические болезни. Исследование показало, что реакция окружающих на ВИЧ сегодня представляет собой главное препятствие для улучшения здоровья и качества жизни человека.

a Одиночество может быть ключевой определяющей жизни для некоторых ЛЖВС. Один из участников охарактеризовал одиночество как «молчаливого убийцу». Жесткая стигма, связанная с ВИЧ, настолько значительно ограничивает возможность вести нормальную жизнь, что некоторые чув-

ствуют себя вынужденными отрезать от себя все, что связывает их с прежней жизнью.

b Снижение качества жизни может быть связано не только с физическими проблемами. Оно может быть следствием социального аспекта ВИЧ и иметь поистине разрушительные последствия.

c Этой теме и посвящена наша брошюра.

Что значит жить с ВИЧ для ВИЧ-положительных людей:

Почему мне так сложно рассказать вам, что у меня ВИЧ

Реакции членов семьи, друзей и сообщества

Доступ к здравоохранению

Дискриминация при трудоустройстве

Доступ к финансовой и психологической поддержке

Жизнь с ВИЧ каждый день: дневники

Почему мне так сложно рассказать вам, что у меня ВИЧ …

…потому что я боюсь вашей реакции.
…потому что, рассказав вам, я иду на большой риск.
…потому что для меня это очень мучительно.
…и все же так тяжело жить с этой «тайной».
…и, наверное, вам тоже было бы тяжело.

…потому что я боюсь вашей реакции.

Большинство ЛЖВС, с которыми мы беседовали, не хотели рассказывать окружающим, что у них ВИЧ, потому что опасались их реакции. Как они отреагируют? Не отвернутся ли от меня друзья? Не откажется ли от меня семья, не выгонят ли меня из дома? Что, если вы начнете кричать на меня, отвергните меня?

Большинство ЛЖВС очень внимательно относятся к тому, чтобы оградить других от инфекции. Для таких людей угрозу представляют как раз те, кто не являются ВИЧ-положительными: что вы со мной сделаете, если я расскажу вам?

> Кто знает, скольким пришлось пережить отчаяние, из-за того что от них отвернулись? Отвернулись в семье, в школе, на работе – кто знает, где еще. Чужой опыт (рассказа о ВИЧ) всегда мучителен – все мы в какой-то момент слышали о чьем-то неудачном опыте – среди ЛЖВС не найти ни одного человека, который бы об этом не слышал. Поэтому и появляется этот страх …(Саша)

> Я понимаю, почему люди боятся. Если бы я решился проверить своих друзей – а я никому этого не посоветую – может, человека 2-3 и отреагируют нормально, не отвергнут меня, но я уверен, что 17 меня оттолкнут. У меня была возможность между прочим поговорить с ними о подобных вещах – стоит только упомянуть об этом, и люди приходят в ужас, начинают обвинять всех подряд. Это относится и к медицинским работникам – эти ругаются больше всех. (Стефан)

…потому что, рассказав вам, я иду на большой риск.

Опасения многих людей, решившихся рассказать кому-то, что у них ВИЧ, оправдались:

> Я ей все рассказал. Я думал, что если расскажу ей, она поговорит с моей мамой, все ей как следует объяснит – я думал, раз она медик, то у нее это

лучше получиться [подготовить мать]… Оказалось, я ошибся, она сказала маме что-то вроде: «Э, да у него СПИД!» Мама была в шоке, когда это услышала. Я хочу сказать, она вовсе не помогла мне, только навредила. Потом поползли слухи – ну, не знаю… в общем все в таком роде. (Иван)

Его «подруга» рассказала многим людям о его заболевании. Кончилось все тем, что мать не захотела жить с ним в одном доме. Ему пришлось уйти из дома и расстаться со своей семьей. Когда Бранко рассказал о ВИЧ своей семье, его тоже заставили уйти из дома, так что ему пришлось жить одному. Ему повезло, родные помогли ему устроиться неподалеку, но жить вместе с ним они не захотели.

Мои родители, как узнали, что у меня ВИЧ – а мы жили все вместе: папа, мама, я и мой младший брат – тут же меня прогнали. Не хотели, чтобы я жил вместе с ними, ну… в одной квартире – чтобы мы пользовались одной ванной, одним туалетом, одной кухней. И сейчас ничего не изменилось. Это было в 2001 г., а сейчас 2007 г. (Бранко)

Также существует риск, что если все станет известно окружающим, это может отрицательно сказаться на положении семьи в обществе и на работе. Зачастую ЛЖВС хранят свой статус в тайне для того, чтобы защитить своих близких.

Понимаете, самая большая проблема для меня в том, что люди начнут указывать пальцем на моих родителей, на моих братьев. Я с самого начала знал, что не прощу себе, если они будут из-за меня страдать. Я готов публично рассказать о своей проблеме, но в этой стране – нет, нет, нет. Я просто не могу поступить так со своей семьей. (Никола)

Драгана ехала в больницу и рассказала кондуктору автобуса, что у нее ВИЧ-инфекция. Пассажиры, услышавшие их разговор, буквально разбежались от нее.

У меня не хватило денег, чтобы купить билет на автобус, и тут входит контролер… Я сказала ему: «Простите, у меня правда нет денег, я бы купила билет, если бы мне было на что. Я ВИЧ-положительная и еду лечиться в XXXX». Он убежал от меня в дальний конец и больше не возвращался, и тут я смотрю – а я говорила громко – вся задняя половина автобуса разом опустела! Я не говорю, что кроме меня там не было совсем никого, несколько человек все же остались на своих местах, но многие – кто вышел, кто прошел вперед, лишь бы быть подальше от меня. «Ах, у нее СПИД! Посмотрите, с кем мы едем в одном автобусе!» Я слышала, как кто-то ворчал: «Купи машину, вместо того чтобы ездить на автобусе!» (Драгана)

Иван получал лекарства по рецепту и упомянул, что у него ВИЧ:

> Вчера я зашел в Медицинский центр в Новом Белграде за таблетками – я забыл узнать у врача, который мне их выписал, можно ли их принимать, если у меня ВИЧ и туберкулез. Вот я и спросил девушку за прилавком: «Простите, а ничего, если я прохожу терапию туберкулеза при ВИЧ-инфекции?». И все посмотрели на меня так, будто я убил кого-то …» (Иван)

Рассказать кому-либо о своем ВИЧ-статусе считается большим риском. Реакция может быть совершенно непредсказуемой.
Как отмечает Иван: „«Ты всегда опасаешься… никогда не знаешь, чего ждать». Последствия могут быть весьма разрушительными. Можно потерять семью, дом, работу, подвергнуться унижению. «В 90 процентах случаев в твою сторону никто больше и не посмотрит». (Бранко)
Почти все ЛЖВС, с которыми мы беседовали, боятся реакции тех, кому они рассказывают, что у них ВИЧ. «Теперь они даже не присядут выпить со мной чашечку кофе» (Нина).

Однако некоторые из участников были приятно удивлены реакцией своих близких. Поддержка, оказанная им, оказалась поистине неоценима.

…потому что для меня это очень мучительно.

Помимо беспокойства о том, что, если вы расскажете о ВИЧ, отношение к вам окружающих и их поведение могут измениться, сам процесс разговора может быть крайне мучительным. Рассказать человеку, что у вас ВИЧ, означает признать свое поражение, а также поражение людей, которые вам небезразличны.

Это относится, прежде всего, к тем, кому диагноз был поставлен недавно, прежде чем они успели свыкнуться с этой мыслью и начали понимать, что жизнь продолжается и после диагноза.

> Это очень личное. Понимаете, это только ваше дело. Например, когда теряешь ребенка, это только твое дело, хочется ли тебе рассказать близкому человеку о своей потере. И тут то же самое – мне сложно говорить с вами о потере нормального физического и психического состояния… Нельзя точно предугадать ни собственную реакцию, ни то, как они отреагируют … поэтому иногда срабатывает защитная система, и человек закрывается. (Машан)

…и все же так тяжело жить с этой «тайной»

Для некоторых риск настолько велик, что они не рассказывают о своем состоянии никому. Не потому, что хотят кого-то обмануть, но потому, что им кажется, что у них просто нет выбора. Важно осознавать, насколько сложно жить с такой «тайной».

> И они чувствуют, что у них есть тайна. Это очень, очень… попробуйте представить, что вам бы пришлось жить с какой-то тайной. Например, вы где-то работаете или куда-то ездите… когда взаимодействуешь с окружающим миром, эта тайна постоянно стоит перед глазами, и вы должны постоянно о ней помнить, понимаете? Например, если бы я могла работать в школе, постоянно виделась с родителями, и детьми, и коллегами и так далее, и каждый день жить в страхе, что… кто-то узнает, что со мной происходит. Я ненавижу секреты, неважно, в чем они заключаются, понимаете? Я не общаюсь с людьми, которые не знают о моем заболевании, потому что я не хочу говорить об этом, я бы не могла рассказать об этом всем, я не хотела рассказывать всем… Может быть, это трусость или что-то в этом роде… все это люди, которые очень добры ко мне, я люблю их, но это… Не то, чтобы мы недостаточно близки – они любят меня, знаете, но мне не хочется осложнять эту и без того сложную ситуацию, понимаете? (Неда)

> Что будет, если я вдруг упаду на улице, почему я не могу никому рассказать, в чем дело? Почему я должна это скрывать, почему?!… Я хочу объяснить, что со мной, хочу, но у меня нет возможности рассказать людям, что произошло! Вернее у меня есть возможность, но не хватает смелости, чтобы пойти на это: «Эй, знаете, вот в чем все дело! Так что, если не боитесь, сядьте рядом со мной!» (Таня)

…и, наверное, вам тоже было бы тяжело.

Представьте, что вы обнаружили, что серьезно больны – и еще сами не разобрались, как на это реагировать – а тут вам нужно рассказывать об этом другому человеку, зная, что он может оттолкнуть или оскорбить вас, когда вы больше всего нуждаетесь в поддержке.

> Когда мы проводим семинар или тренинг, я всегда говорю всем участникам – идите домой, скажите своему мужу и детям, что у вас ВИЧ. Тогда вы испытаете крайне тяжелый период своей жизни, и, может быть, хотя бы на одну секунду почувствуете, что это такое… они все очень этого боятся. Они всегда становятся очень серьезными и грустными, когда я говорю им это. (Машан)

Реакции друзей, членов семьи и общества

> Ну, долгое время я вообще не показывался [дома]. Я хочу сказать, года два с половиной. Но я тогда вообще никуда не ходил… из-за… всей этой путаницы, от стыда… Я не высовывался, а все родственники приходили повидать меня. Они все вели себя одинаково «Ты еще жив, как же ты живешь с этим, как то, как се?» Все заходили поглазеть, смотрели на меня, как будто я какая-то диковина. Оглядывали меня с ног до головы, оценивали, что не так… Просто ужас. Я сижу дома, а они приходят и сидят в гостиной, уставившись на меня. Я сажусь на стул за… обеденным столом. А они с меня глаз не сводят, всем так интересно. Они, видно, думали, что я уже разваливаюсь на части, умираю, что мне уже не помочь… А папа: «Мы едим и пьем вместе. Значит, и вы можете поесть; СПИДом вы не заразитесь. Кто откажется выпить кофе или сока, может никогда больше не приходить в мой дом». (Иван)

В первой части брошюры Иван уже рассказывал, что его знакомая рассказала многим людям о том что у него ВИЧ. Это имело отрицательные последствия не только для него самого, но и для членов его семьи. Именно это расстраивает его больше всего.

> Ну, моего отца в нашем городке все знают. У него много друзей, очень много… Как говорит папа, раньше не сосчитать сколько людей заходило в наш дом в течение месяц, а теперь, по его словам, зайдут в лучшем случае два-три человека. Дом как будто вымер. Никто не приходит, все боятся. Все сплетничают, понимаете?... Папа говорит: «Я сижу в пивной», – он всегда по вечерам ходит посидеть с друзьями, и слышит, как люди говорят, указывая на него пальцем, что его сын то да се… Так что папе тоже достается… но он уже привык к этому… Он больше не обращает на это внимания, что бы ни услышал – ноль внимания. Я хотел разобраться с этим делом, но папа попросил меня оставить все, как есть (Иван).

Большая семья Сандры хотела выжить ее из их общей квартиры:

> «Они пытались выставить меня через суд – им не хотелось, чтобы в их доме жила наркоманка, да еще и больная СПИДом. Они прямо так и говорили».

Многим повезло – члены их семьи оказали им поддержку (в той или иной степени). Они придают этому большое значение, считая, что именно эта поддержка помогла им свыкнуться с мыслью о ВИЧ и научиться организовывать свою жизнь, как в краткосрочной, так и в долгосрочной перспективе.

Слова Нины находят подтверждение в заявлениях многих участников. Она вспоминает: «Слава богу, у меня есть мама. Просто не знаю, что бы я делала без нее». (Нина)

Для тех, кому повезло меньше, негативная реакция членов семьи и друзей может стать большим ударом. Многие из них полагают, что качество их жизни по-настоящему страдает вовсе не из-за слабого здоровья, а именно из-за реакции близких на их болезнь.

Так, Бранко рассказывает о том, как его друзья потеряли всякое желание общаться с ним, узнав, что он ВИЧ-положительный.

> У меня было огромное количество друзей, я… живу в городе XXXXX [маленький городок], если его вообще можно назвать городом, и знаком с половиной XXX. Я дружил со многими, но многие мои друзья неожиданно исчезли, когда я рассказал им, что у меня ВИЧ. Сейчас у меня друзей человек десять. [Их] можно по пальцам пересчитать. Я говорю о людях, к которым я могу заскочить в гости, которые могут зайти ко мне, с кем мы регулярно общаемся, ходим выпить… Хотя я никогда не скрываю от людей, с которыми общаюсь, что у меня ВИЧ, не говоря уж обо всем остальном. Они просто боятся. Не знаю, чего. Не могу точно сказать, но если я с девушкой, они сразу думают, что у меня с ней что-то было. Поэтому, чтобы не подвергнуться дискриминации, как я сам, они просто предпочитают меня избегать. (Бранко)

Реакция людей может быть непредсказуемой. Милан рассказывает, как был разочарован в своем друге, которого считал очень образованным человеком. Узнав, что у Милана ВИЧ, этот человек не смог продолжать общаться с ним.

> Был такой случай, когда мой коллега не захотел пожать мне руку, а ведь он окончил два университета – настоящий интеллектуал, а какая у него семья: родители – оба медики. Совсем не то, что женщина, которая кормила нас в больнице: во время операции она меня обнимала, а потом приносила мне еду из дома все три дня, что я пробыл в больнице. Она говорила: «Что ж, у меня тоже есть сын, и у него тоже есть дочь, с любым из нас такое может случиться!». Когда слышишь такое, понимаешь, что кто угодно может тебе помочь, а тот не мог заставить себя пожать мне руку… Никогда не знаешь точно, с кем имеешь дело… Я вот что скажу: «Счастливы дети, у которых такая мать». (Милан)

Многие участники, как и Милан, были поражены тем, что образованные специалисты так часто проявляют дискриминационное и оскорбительное отношение к ЛЖВС. Хотя просвещение в вопросах, касающихся ВИЧ, риска и последствий передачи вируса, имеет огромное значение в борьбе со стигмой, важную роль здесь может иметь обыкновенное умение сочувствовать.

Это история о случае, который произошел с Сандрой, когда она подкармливала котят в парке:

Этот мужчина вдруг как закричит: «Это ты выбросила кошек из своей квартиры, из своего дома, что ты натворила, ты выкинула их на улицу, теперь они станут бездомными! Ты у меня в тюрьму сядешь, я сейчас полицию вызову!» Мне и так было жалко отпускать котят, а он меня еще больше расстроил, у меня колени начали трястись, я вся была на взводе и разрыдалась … Я говорила сквозь слезы, все время всхлипывала. Я пыталась объяснить, что не сделала ничего дурного, что я и собак тоже подкармливаю. Но он все кричал и кричал на меня. Тут мне стало нехорошо, в ушах начало гудеть от этого стресса. Я сказала ему: «Пожалуйста, не кричите на меня, я больна». Он говорит: «И чем же это вы, молодые двадцатилетние девушки, можете заболеть?!», сам-то он был уже пенсионер. Я говорю: «Оставьте меня в покое, у меня СПИД!» Я не сказала ВИЧ, потому что он бы даже не понял, что это значит, я сказала: «У меня СПИД, так что лучше оставьте меня в покое, а то из-за стресса я могу потерять сознание прямо перед вами» А он в ответ: «У тебя СПИД?! Как тебе не стыдно! И ты еще смеешь говорить об этом! Ты больна СПИДом! Тебе должно быть стыдно!» И как начнет вопить на всю улицу! А там вокруг было много домов, люди начали выходить на улицу посмотреть, что произошло. Я сказала ему: «Мне не стыдно, это просто болезнь, я даже по телевидению выступала и рассказывала, что у меня СПИД», а он разошелся еще больше: «Позор тебе, даже по телевидению выступала, все ясно – ты сумасшедшая, раз так себя ведешь, у тебя нет ни стыда, ни совести!» «Как вы можете так говорить?! Я с вами разговариваю вежливо, а вы кричите, что я…». Тут он начал оскорблять меня, и тогда я начала оскорблять его. А он за свое: «Ты меня заразишь! Ты меня заразишь! У тебя СПИД – какой стыд, у нормального человека не может быть СПИДа, ты сумасшедшая!», и он стал грозить, что вызовет полицию. А я опередила его, и сама им позвонила. Пока я разговаривала с женщиной, которая ответила по номеру 92, он так на меня кричал, что даже ей все было слышно. Я сказала по телефону, что у меня СПИД, а он набросился на меня и хотел отобрать телефон. А когда я закончила разговаривать с полицией, он повернулся и куда-то пошел. Я закричала ему вслед: «Куда же вы, я ведь вызвала их, как вы и настаивали?!» Он говорит: «Я еще вернусь!» Приехала полиция, я все им объяснила и говорю: «Его уже нет, он ушел». Тут он появляется вместе с какой-то пожилой женщиной и говорит: «Она подтвердит, что эта больная СПИДом напала на меня, хотела меня заразить и угрожала мне». Я ему отвечаю – и

полицейский сказал то же самое: «Она не может ничего подтвердить, ее здесь не было. Она не видела, что произошло». Но старушка говорит: «Я знаю, что этот господин – очень порядочный человек». В общем, оказалось, что это я во всем виновата, хотя я пришла в парк, чтобы сделать что-нибудь хорошее: выпустить котят погулять на воле, покормить их, не только их, но и щеночка тоже, я ему еще воды налила. В конце концов, полицейский сделал ему замечание и все, что-то вроде: «Вы не должны с ней так разговаривать, в этом нет ничего постыдного или плохого, и она правильно сделала, что сказала вам об этом». Но он опять за свое, начал оскорблять меня прямо перед полицейским, он все повторял, что я больна СПИДом, и мне должно быть стыдно. Я до сих пор не могу этого понять… он был хорошо одет, не бродяга, образованный… как может образованный человек – можно даже сказать порядочный человек – говорить, что если женщина больна СПИДом, то ей должно быть стыдно.

И чего я так расстроилась, ведь этот человек ничего для меня не значил – простой прохожий, но, Сара, я уже по горло сыта тем, что мне говорят: «Ты наркоманка!», и я молчу. «Ты мусор!», и я молчу. «У тебя СПИД!», а я все молчу.

Мне все время приходится молчать перед этими людьми.

А я так стараюсь, я выступаю, пишу в газеты, чтобы объяснить им, что мы не кусаемся, что мы не сделаем никому ничего дурного, что мы хотим только жить нормальной жизнью рядом с ними, такой же жизнью, как они. А они продолжают свое… Я бы не была так ошеломлена, будь это какой-нибудь необразованный человек, но этот выглядел так, как будто шел из какой-нибудь конторы. И на этом примере я увидела, как отреагирует на мою историю большинство людей в нашем городе – ведь я была с ним вежлива. Так отреагируют многие… это так… Так что, конечно, выдержать можно все, но иногда бывает очень больно. (Сандра)

Таня вспоминает ситуацию со своими соседями – все они знают, что у нее ВИЧ. Объяснить окружающим, как в реальности обстоит дело с ВИЧ-инфекцией, кажется практически непосильной задачей.

Мои соседи, например, все знают, и со мной никто не разговаривает. Никто. Шестиэтажка, я живу на пятом, и ни один человек со мной не разговаривает. У меня просто нет соседей. Я хочу сказать, я живу без соседей. Никто не станет со мной общаться, потому что я могу передать свою болезнь по воздуху, понимаете?.. Поэтому я повесила объявление в подъезде, ну там… ВИЧ то, ВИЧ се. Три пути передачи и все такое. Но про себя я думаю: «Да брось, Таня, чего ты пытаешься добиться в этом доме, когда в окружающих трех, пяти, десяти домах люди все равно не имеют ни малейшего представления о том, как передается ВИЧ». (Таня)

Участники, которые живут в менее крупных городах или поселках, подчеркивают в своих рассказах, что, по их ощущениям, проблема стигмы и дискриминации стоит для них более остро, чем для жителей крупных городов.

> Знаю, это будет звучать ужасно, но мне буквально воротит от всего этого! Во всех этих маленьких городах всегда одна и та же история: все всех знают, и каждый пытается кого-нибудь подсидеть! Это просто ужасно, ужасно! Это была главная причина, почему я переехал в XXXX [город покрупнее]. (Никола)

Хотя, по всей видимости, многое зависит от человека, как показывает следующая история, инициатива в просвещении окружающих в вопросах ВИЧ и риска передачи также может иметь значение.

Друзья Сандры не поверили бы ее рассказам о низком риске передачи при бытовых контактах, поэтому она убедила их обсудить этот вопрос с врачом. Получив необходимую информацию, они с радостью разрешили ей проводить время с ними и их маленькой дочкой. Тот факт, что люди радуются ей и не боятся ее, положительно сказался на жизни и на самооценке Сандры. Она вспоминает, как ей впервые позволили присматривать за ребенком и как это было приятно.

> У меня есть друг в XXXX, он старше меня на 30 лет. У него жена и маленькая двухлетняя дочь... Он расслабился только после того, как услышал от врача, что вирус просто так не передается. Он мне честно признался: «Я пошел и спросил», и у нас состоялся открытый разговор. Я сказала ему, чтобы он спросил еще у кого-нибудь, чтобы окончательно удостовериться в моей правоте. Я сказала: «Спроси у любого врача, я настаиваю, чтобы ты это сделал, я больше не собираюсь ни в чем тебя убеждать». А потом они разрешили мне самой погулять с их девочкой, это было дней десять назад, мы ходили по центру, гуляли в парке в XXXX – меня там все знают. Я была просто счастлива. Все смотрели на нас, на меня и на нее, и удивлялись. Я дала ей конфету, сама вложила ей в руку, чтобы все видели, что я к ней прикасаюсь. Было жарко, так что я вся вспотела. Но никаких проблем. Продавец в магазине, который продал мне конфету, вел себя нормально, все было в полном порядке. Так что, видите как – я таскала ему брошюры кипами, он видел меня по телевизору и понимал, что раз уж я выступаю публично, то не стану врать. Но пока он не поговорил с врачом, он все равно был не совсем уверен. (Сандра)

Знания имеют большое значение, как и желание приобрести эти знания.

Жизнь тех, кого поддерживают семья и друзья, куда проще. Даже те, кто сталкивается или боится столкнуться с враждебным отношением со стороны

своего сообщества, чувствуют себя в силах справиться с этой проблемой, если могут рассчитывать на поддержку членов своей семьи. Важно отметить, что не каждый обязательно подвергается дискриминации, бывают и исключения:

> Конечно, я не бросилась рассказывать об этом всему городу, после того как узнала сама, но я поговорила со своими самыми близкими друзьями. Я думала … если для кого-то из них это станет проблемой, значит они мне и не нужны, на что мне такие друзья, которые не могут с этим справиться – дружили-дружили, а тут вдруг взяли да перестали. Что ж, в таком случае не за чем и общаться с такими людьми. Родственник все восприняли, как надо. Все они знают… знают, что это за болезнь, как она передается, как развивается, как протекает, сколько с ней можно прожить – они все знают, и ни для кого из них это не стало проблемой. (Весна)

Те, кого не поддерживают члены семьи или друзья, кто боится социальных последствий ВИЧ, могут чувствовать себя очень одинокими. Однако, несмотря на это, сами они не представляют риска для других.

> Я стараюсь никого не заразить, и если бы я мог дать кому-нибудь совет – не знаю только, кто захочет меня слушать, я-то всегда готов поговорить с людьми… В общем болезнь очень сильно изолирует человека, понимаете… У тех, кто не болен, все по-другому… Я могу понять и таких людей, но что тут поделаешь… Сегодня ситуация в стране такова, что эта болезнь изолирует людей друг от друга. (Деян)

Общение и поддержка могут иметь особенно большое значение в случае, когда человек плохо себя чувствует. Пусть даже они исходят от животных, а не от людей!

> Когда у меня плохое настроение, и я плачу… Если я расплачусь, то плачу совсем тихо – я этого не хочу, но слезы сами капают… Тут он всегда приходит ко мне! Он пристраивается где-нибудь рядом, обнюхивает меня… Я всегда целую его, а он касается меня своим влажным носом, вот так вот, понимаете… Это причина, чтобы жить, жить ради кого-то. (Драгана)

Участники, с которыми мы беседовали, утверждали также, что физические и социальные последствия ВИЧ повышают уязвимость человека перед стрессом.

Одиночество или отсутствие необходимой поддержки значительно усугубляют другие проблемы, такие как ограниченный доступ к медицинским

услугам и сложности, возникающие при попытках найти работу или получить финансовую поддержку.

> Да, понимаете, стресс переживается куда более остро, когда у тебя отсутствует иммунитет. Это общая проблема… Стресс становится куда более серьезным испытанием. Ты переживаешь его в десять раз сильнее из-за того, что ты лишен своей природной защитной системы. Например, какие-то незначительные ситуации могут совершенно выбить тебя из колеи. (Машан)

Доступ к здравоохранению

Недавно Бранко сломал челюсть и нуждался в медицинской помощи.

Он спросил себя: должен я рассказать врачу или нет?
Ему не хотелось. Он боялся, что его откажутся лечить.
Его подруга, активист сообщества людей, живущих с ВИЧ, убедила его, что нужно честно вести себя с врачами и сообщить им о своем ВИЧ-статусе.
Она утверждала, что это никак не повлияет на возможность получить необходимые услуги, что врачи обязаны лечить его в любом случае.
Они отказались.
Бранко не удалось получить медицинскую помощь.

В общем один парень – вы его не знаете – недавно, прошлым летом с ним кое-что произошло, в общем, его сильно побили. Он ВИЧ-положительный… Я всегда говорила ему, что правильно сообщать врачам и дантистам о ВИЧ. Что правильно говорить людям честно и откровенно: «У меня ВИЧ», чтобы они с самого начал знали, с чем имеют дело. Чтобы все было по-честному.
А он всегда со мной спорил. «Я не хочу рассказывать об этом, я не хочу никому ничего сообщать. Их интересует только, как защитить самих себя», и все такое.
Он прав, но в какой-то мере права и я.
Но потом у него возникла необходимость обратиться к врачу – у него оказалась сломана челюсть. В конце концов, он решил честно рассказать, что он ВИЧ-положительный – это было в стоматологическом отделении. Еще в 2000 г. у меня тоже была сломана челюсть, я честно призналась врачам, что у меня ВИЧ. Меня приняли, хотя и не сразу.. Главные профессора меня развернули, но потом меня принял молодой врач, он просто перевязал мне челюсть. Хирургическая операция мне не была нужна.
Но у того моего друга дела обстояли куда хуже, и происходило все это уже в 2007 г.
Он признался, что у него ВИЧ, и из-за этого никто не захотел оперировать его сломанную челюсть. Они устроили заседание, чтобы принять решение относительно пациента: кому его можно поручить и как следует проводить операцию. В конце концов, они сказали мне, что не могут его оперировать. Мы были просто в шоке. Наш врач XXX – он сам по себе довольно флегматичный человек, хотя в некоторых отношениях весьма гибкий, он все понимает и хорошо осознает, что движет его коллегами. Но на этот раз и он был возмущен. Потому что все это произошло в наше время, в 2007 г. Представляете, всего двадцать дней назад, максимум месяц – и врачи ему отказали. Мы все были поражены, мы никак такого не ожидали после всех этих разговоров – разговоров, которые велись столько лет. Я никак не

предполагала, что с ним может такое произойти. Можете себе представить, как расстроилась его семья. К тому же они рассердились и на меня, ведь в конце концов все повернулось вот как: «XXX, это ты советовала мне рассказать им про ВИЧ, ты сказала, что когда речь идет о серьезных медицинских процедурах, этого нельзя скрывать ни в коем случае». Он так и сделал. Я-то была уверена, что они его будут лечить – меня же лечили. Теперь я и сама не знаю, что думать (Сандра).

Хотя это противоречит и профессиональному кодексу поведения, и закону, многие медицинские работники по-прежнему отказывают ЛЖВС в уходе. Как показывает история Бранко, особенно серьезные барьеры существуют в хирургии, гинекологии и стоматологии. Устав от попыток преодолеть их, ЛЖВС, такие как Бранко, Сандра и Йована, вынуждены решать дилемму, рассказывать медицинскому персоналу о своем ВИЧ-статусе или нет.

Если я приду и скажу [«у меня ВИЧ»], то в ответ услышу: «Ах, вы знаете, в настоящий момент у нас нет стерильного оборудования» или «Вода закончилась». В другой раз – «Я тороплюсь». Потом – «Приходите в другой день, я вам сам перезвоню». Когда мне говорят: «Я вам перезвоню», я уже точно знаю, что меня не примут … Поэтому ты приходишь к ним и просто говоришь, что у тебя болят зубы [и не сообщаешь им о своем статусе, тогда тебя будут лечить]. Но я не считаю, что это правильно – тем самым мы только укрепляем стереотипное мнение, что все ВИЧ-инфицированные только и думают, как бы кого-нибудь заразить. Про всех, кого я знаю, могу сказать – я на 100% уверена, что у них и в мыслях нет кого-нибудь заразить. Но когда происходят такие вещи… Тогда просто говоришь сама себе: «Ну что ж! Иди и получи свое, не нужно им ничего рассказывать!» (Йована)

Ни один из участников этого исследования не хочет скрывать от медицинских работников свой ВИЧ-статус, но все они хотят получить лечение – на это имеет право любой пациент. Поэтому некоторые ЛЖВС задаются вопросом: как можно требовать, чтобы мы вели себя открыто и честно, если врачи, которые получили образование и имеют возможность защитить себя, отказываются нас лечить?

За время проведения исследования такие случаи открытой дискриминации, похоже, стали более редким явлением. Однако, как показывает опыт Йованы, косвенная дискриминация – когда медики ссылаются на различные причины, чтобы отказать пациенту в лечении – все еще сохраняется.

Наиболее частые поводы для отказа:

- **У нас нет для вас мест;**
- **У меня недостаточно знаний;**
- **Я не имею возможности продезинфицировать оборудование.**

Деян живет неподалеку от Белграда. Из-за того, что он ВИЧ-положительный, его не приняли ни в одном из местных пунктов скорой помощи.

> Я пытаюсь делать все, о чем меня просят, но иногда это очень сложно, потому что в Югославии в 90% случаев – за редкими исключениями – с тобой даже здороваться не станут, едва услышат, что у тебя ВИЧ, как будто это чума или проказа! Мы подвергаемся такой дискриминации, что просто… За год я побывал во всех поликлиниках – а у нас в XXXX их восемь – так вот никто не захотел, чтобы я стал его пациентом. Одни по одной причине, другие по другой …

На какие причины они ссылаются?

> Ну… например, что у них слишком много пациентов – один привел эту причину; другая сказала, что ничего не знает о моем заболевании, никогда им не интересовалась, не имеет о нем ни малейшего представления, и у нее нет никакого желания учиться; то же самое мне сказали и в третьей поликлинике. (Деян)

Деян также пытался попасть на прием к дантисту, так как у ЛЖВС часто бывают проблемы с зубами. В его районе его так и не приняли, поэтому ему пришлось ехать в Белград.

> У них даже не хватило смелости прикоснуться ко мне в XXX из-за моей болезни, так что рвать [мне зубы] они бы и подавно не стали…

Как они это объяснили?

> Они сказали, что у них нет возможности продезинфицировать инструменты после меня … (Деян)

Это не моя ответственность

Некоторые ЛЖВС убедились в том, что вопреки их опасениям, некоторые медики *проявляют готовность* предоставить им уход. Однако их отношение резко меняется, когда речь идет о проведении какой-либо операции на практике. История Сандры подтверждается словами многих других участников.

> При первом контакте они не реагируют, когда им говоришь «Я – ВИЧ-положительная», они не удивляются, отвечают что-то вроде… «Ну что ж, бывает.» Они так говорят, но когда доходит до операции, когда им нужно вступить с тобой в непосредственный контакт, тогда они стараются передать тебя своему коллеге, а он – кому-нибудь еще. Этого сложно не заметить. (Сандра)

Тане нужна хирургическая операция, но она не может найти врача, который согласился бы ее оперировать.

«У меня все началось с желчного пузыря – он перестал выделять желчь, и вскоре я пожелтела, как канарейка. Меня никто не станет оперировать! У нас большие проблемы – никто не хочет меня оперировать, никто не заинтересован в том, чтобы провести операцию!...
Моя жизнь висит на волоске из-за желчного пузыря, в которым полным-полно камней! Не один или два камушка – целая каменоломня! Очень больно! По-настоящему больно!... А они все ищут для меня хирурга, меня даже никто не осмотрел – даже не осмотрел! (Таня)

ДАНТИСТЫ

Как и Деян, и Таня, и Сандра также нуждаются в усдугах дантиста.

Тане отказали в лечении.
Меня направили к главврачу в XXXXX, он читает направление, складывает его, отдает мне и говорит: «Идите в свой Медцентр, там вам окажут необходимую помощь»… «А разве у вас нельзя вырвать зуб? Вырвать, вставить новый…» Мне-то нужно было всего лишь пломбу поставить! А он меня гонит: «Идите в свой медцентр!», главврач… Нужно будет узнать его имя… Были бы у меня деньги, я бы подала на них в суд, я бы их всех призвала к ответу, всех, кто со мной так обходится. (Таня)

Сандра даже не попыталась сходить к дантисту – она уверена, что ее будут гонять из клиники в клинику, и никто так и не возьмет на себя ответственность за ее лечение.
Теперь мне опять нужно к дантисту. У меня так болят зубы, что даже температура поднялась. Мне даже врач сказал, что из-за этого у меня головные боли, и мне нужно сходить к дантисту. Я решила пойти в клинику в понедельник, но у меня нет сил, потому что вообще-то идти мне некуда – дантиста мне не найти… Я и так знаю, что мне скажут в Клинике. То же самое, что говорят все остальные: у них нет материалов и нет необходимого оборудования для защиты. Если я пойду в Медцентр, они скажут, что это не их случай, и мне нужно идти в больницу, в Школу стоматологии. А если я туда пойду, они скажут: «Вам нечего здесь делать, обратитесь в свою районную клинику. И все по новой». (Сандра)

Достойное лечение: те же права, что и у других пациентов?

Из тех, кто проходит лечение, некоторые получают менее качественные услуги, чем другие пациенты. ЛЖВС рассматривают это как еще одно проявление дискриминации.

> Одному моему знакомому нужно было сделать ультразвук верхнего отдела брюшной полости – ему дал направление доктор из Белграда. Он пришел в поликлинику, а врач, которая должна была делать ему ультразвук, когда увидела код B20 (ВИЧ), пришла в ужас и отказалась его принимать; «Почему они не сделали ультразвук в Белграде?» и все такое. … Он говорит… она стала натягивать перчатки… как будто у него чума … Я хочу сказать, что медики, которые не имеют дела непосредственно с ВИЧ, настолько необразованные, настолько неграмотные; они живут в собственном идеальном мире, в котором таких людей [как мы] просто нет, они ничего о нас не знают; мы – маргинализированная популяция, и они не хотят иметь с нами ничего общего. (Стефан)

Существуют четкие процедуры, которые позволяют врачам и медсестрам защитить себя при работе с пациентами. Быть профессионалом означает соблюдать эти процедуры, а не руководствоваться в работе своими личными предрассудками. Подробную информацию об этих процедурах можно найти в руководящих принципах ВОЗ.

Многие ЛЖВС сообщают, что медработники часто относятся к ним как к людям, не заслуживающим тех же прав, что другие пациенты. Из следующего примера видно, что это проявляется не только на уровне доступа к лечению, но также и в отсутствии уважительного отношения к пациенту и нежелании рассказать им о доступных возможностях лечения.

Неманя пошел на прием к врачу, взяв с собой подругу, также ВИЧ-положительную и уже знакомую с этим врачом.

> Она вошла в кабинет вместе со мной и, возможно, она держалась со мной немного покровительственно, знаете? … И врач почувствовала это и говорит: «Даже не думайте о половых отношениях! Вирусы не должны смешиваться …» Она могла бы сказать то же самое совсем по-другому, например: «У вас обоих ВИЧ …», мне кажется, с пациентами нужно разговаривать так: «Если вы решите вступить в половой контакт, вы должны использовать презервативы для защиты». Вот и все! А не так: «Не смейте ни при каких обстоятельствах!». (Неманя)

Примером недоверия в отношениях между медработниками и ЛЖВС может послужить недавний случай, когда районная поликлиника обратилась в ВИЧ-клинику с просьбой предоставить им поименный список ВИЧ-положительных пациентов.

> Они вечно просят их, списки ВИЧ-положительных. Мне кажется, они хотят знать имена, для того, чтобы, если такой пациент придет к ним, заранее знать, что у него ВИЧ. Они думают, что тогда они смогут лучше защититься от риска. Обычно она [ВИЧ-клиника] отвечает им следующее – я это знаю, потому что присутствовал при подобном разговоре – «По закону вы должны принимать меры для защиты при приеме любого пациента, а нам запрещается разглашать имена пациентов». (Сандра)

Я ожидаю, что вы плохо обойдетесь со мной

ЛЖВС ощущают на себе самые разнообразные проявления дискриминации при попытках получить уход и лечение. Поиски или посещения врача для многих из них могут быть связаны со страхом. В частности это относится к ситуациям, когда они впервые приходят за помощью или когда они оказываются на приеме не у того специалиста, к которому успели привыкнуть.

Зачастую ЛЖВС проявляют нежелание обращаться за медицинской помощью, ожидая, что могут столкнуться с проблемами, связанными со стигмой, которые могут стать для них источником стресса и расстройства.

> Я не была на гинекологическом осмотре с 2003 г. Думаю, нужно бы сходить. Не знаю. Я… так устала от всего этого, я уже заранее ожидаю от них какой-то негативной реакции. Поэтому я пытаюсь разузнать о враче, который нормально себя ведет, о враче без всех этих предрассудков – как только мне удастся найти его, я буду регулярно ходить на осмотр. (Сандра)

ЛЖВС могут сталкиваться с дискриминацией в разных условиях: дома, в своем районе, на работе, на улице, а также когда плохо себя чувствуются и нуждаются в медицинском уходе. Вызванные этим переживания оказываются не обособленными друг от друга, но накладываются одно на другое. Опираясь на свой прежний опыт, некоторые ЛЖВС заранее уверены в том, что в той или иной ситуации столкнуться с негативной реакцией и несправедливым отношением. Такой настрой может представлять собой одну из форм само-стигматизации.

> Десять лет назад мне сказали: «Тебя выставят оттуда, тебя выставят оттуда» и все такое… Я пошел в Институт оральной хирургии на улице Доктора

Суботица – это было десять лет назад, не сейчас. Я рассказал сестре, в чем дело, она просто посмотрела на меня и говорит: «Хорошо». Доктор меня осмотрел, никаких проблем, он принял меня так же, как всех остальных пациентов. Получается, я сам же и подвергал себя дискриминации, сам наклеивал на себя ярлык. (Саша)

Разумеется, этим мы не хотим сказать, что дискриминация существует исключительно в воображении ЛЖВС. Просто на этом примере можно увидеть, как из-за сложных условий, в которых проходит жизнь ЛЖВС, любые их контакты с внешним миром воспринимаются через призму предшествующего опыта дискриминации или ожиданий, что они ей подвергнутся. Такие ожидания представляют собой лишь отражение того, что происходит вокруг них.

Большинство ЛЖВС очень бояться подвергнуться дискриминации и зачастую оказываются в уязвимом положении. Как в случае дискриминации, так и в случае самодискриминации, медицинские работники должны быть тактичны, должны следить за тем, как могут быть истолкованы их действия, их отношение и поведение. Необходимо дать ЛЖВС понять, что в отношении к ним люди не руководствуются какими-либо предрассудками. Медицинский уход должен быть беспристрастным.

Доступ к услугам здравоохранения – улучшилась ли ситуация?

По всей видимости, ситуация с доступом ЛЖВС к услугам здравоохранения действительно улучшается. Хотя наши данные, возможно, не распространяются на людей, не вошедших в нашу выборку, в течение срока исследования (2005-2008 гг.) наши участники стали реже сообщать о неудачных попытках получить доступ к медицинским услугам.

Можно также привести примеры положительного опыта доступа к уходу и лечению. Эти примеры свидетельствуют о том, какое значение может иметь для человека уважительное отношение к нему как к пациенту.

Я ходила в Институт переливания крови – мне нужно было сдать анализ, чтобы узнать мою группу крови. Сестра была спокойной пожилой женщиной – все, как полагается. Она села на стул, закатала мне рукав и сказала: «Давай, протяни-ка руку! Сиди спокойно». Она попала в вену с первого раза и сказала мне: «Не волнуйся, просто посиди несколько минут». Никаких проблем – я была просто в восторге от того, что она так к этому относится (Таня)

Марина также вспоминает о своем опыте:

> Врач, который проводил операцию, вел себя со мной очень достойно. Он мне очень понравился… благодаря ему, я почувствовала, что все будет в порядке. Другие люди, которых он оперировал, тоже были им очень довольны. …Некоторые врачи боятся нас как огня, они не хотят ничего о нас знать, думают только о том, как бы избежать всякого контакта, как бы поскорее от нас избавиться и все такое. Но есть и другие, открытые ко всему, что бывает в жизни… они просто делают свое дело, любят свою работу, они искренние, и с ними очень легко общаться. (Марина)

К сожалению, возможность получить достойное лечение, в большой степени, зависит от конкретного врача, к которому попадают ЛЖВС. Вот что рассказывает Саня:

> «Я ходила к дантисту, он мне отказал. Это было очень неприятно, я страшно расстроилась. Он не захотел выдрать мне больной зуб. Потом я услышала о молодом враче, о котором отзывались как о хорошем человеке, и решила: «Позвоню ему прямо сейчас». Я позвонила, и он сказал: «Приходите, я все сделаю». И он действительно все сделал (…) Теперь, если у меня будут проблемы с зубами, я знаю, к кому мне идти». (Саня)

Вопрос «Какова будет их реакция?» очень волнует ЛЖВС. Реакция медицинских работников на ВИЧ-положительного пациента бывает совершенно непредсказуемой. Достойное обращение с ЛЖВС, увы, пока не стало общей практикой. ЛЖВС не испытывают доверия ни к системе, ни к работающим в ней специалистам. В свете медицинских знаний о риске передачи ВИЧ и существующих процедур защиты от этого риска такое отношение медработников к ЛЖВС абсолютно недопустимо.

> Понимаете, ведь ты же идешь к доктору, к человеку, которому ты должен доверять, к человеку, который может подарить тебе надежду. И если он относится к тебе без всякого уважения, если он не понимает, насколько это для тебя важно, он компрометирует свою профессию. Такой врач не может считаться профессионалом. (Машан)

Почему ЛЖВС более уязвимы в своих попытках получить доступ к медицинскому уходу?

ВИЧ ослабляет иммунную систему.

ЛЖВС, как правило, куда более уязвимы в плане своего здоровья.

В связи с этим ЛЖВС обычно нуждаются в доступе к медицинским услугам.

При этом из-за своего ВИЧ-статуса ЛЖВС, как правило, сложнее получить доступ к уходу из-за дискриминации со стороны работников здравоохранения.

Из-за ВИЧ многие из них имеют недостаточно высокие доходы, а потому, не имея возможности обратиться в частные медицинские заведения, испытывают большую зависимость от системы общественного здравоохранения.

Кроме того, многие из них не в состоянии бороться за анти-дискриминационное законодательство, которое гарантировало бы им равный доступ к уходу и справедливое обращение.

Имея в прошлом опыт дискриминации, ЛЖВС во многих случаях ожидают, что столкнутся с новыми проблемами, и очень беспокоятся относительно своих возможностей получить лечение.

В связи со всем этим они оказываются одновременно в более зависимом и более уязвимом положении.

РАБОТА

> Поначалу, например, мне хотелось работать – может быть, вы помните, я рассказывала, как я переживала из-за того, что не могу работать. Я пошла к доктору в комиссию по пенсионным вопросам и сказала ему: «Я хочу работать!» Я тогда еще не очень хорошо понимала, что со мной произошло, что меня ожидает … Он ответил: «Да, я вас понимаю, но здесь, на Балканах, вы работать не сможете». Он был очень добр ко мне, говорил со мной очень вежливо… Многие другие разговаривали со мной совсем не так: «Что?! Вы хотите работать с детьми!» Я ведь учительница … Раньше я преподавала, я люблю детей, и они меня любят, но теперь… теперь, все не так. Ты оказываешься в изоляции, и ничего не можешь с этим поделать – нужно обрасти панцирем и стараться жить дальше, как умеешь. (Неда)

Несколько месяцев спустя Неда снова рассказала, что для нее означает отсутствие возможности работать:

> Но моя работа – с этим я не могу смириться, до сих пор не могу … Я не хочу думать об этом, стараюсь не выпускать эти мысли наружу… Потому что это очень больно. Мне не хочется размышлять о том, каково было бы снова работать с детьми или где-нибудь еще. Для меня это все равно, что дышать воздухом, понимаете? Вот вам простой пример: у тебя нет денег, потому что ты не работаешь; ты не знаешь, куда девать свободное время – у тебя его слишком много; ты не можешь занять чем-нибудь мозги, потому что занять их просто нечем; у тебя нет никаких обязательств: пойти куда-нибудь, что-то сделать, получить удовольствие, зарядиться энергией, понимаете? Ты должна сама вытягивать из себя какие-то обязательства перед самой собой! Как будто ты одновременно являешься и садом и садовником. (Неда)

В этом случае отказ в предоставлении постоянной работы на основе ВИЧ-статуса является нарушением следующих законов:

В Сербии

- **Закон о трудоустройстве и страховании по безработице** (2003)[3] предусматривает равный доступ к трудоустройству и одинаковые процедуры приема на работу для всех граждан, желающих получить работу, независимо от их расы, цвета кожи, национальности, этнического происхождения, языка, религии, политических и иных убеждений и пристрастий, социальной принадлежности, семейного положения и семейных обязанностей, возраста, членства в профессиональных союзах, объединениях или политических организациях или иных факторов,

которые могут являться почвой для дискриминации или несправедливого обращения по отношению к людям, отличающимся от других, но никак не связаны с возможностью исполнять обязанности, предусмотренные должностью.

- **Статья 21 параграф 3 новой Конституции Сербии** в этом случае также нарушен. Здесь налицо дискриминация на основании ВИЧ-положительного статуса (который, кстати, определяется как снижение психических или физических возможностей). В соответствии с Конституцией, все граждане должны быть равны перед Конституцией и перед законом и должны иметь равный доступ к правовой защите, и любые проявления дискриминации – прямые или косвенные – на любом основании запрещены.
- Можно привести и другие примеры законов, которые могут относиться к нашей ситуации:

  Закон об охране общественного здоровья (2005),[1].

  Закон о высшем образовании (2005)[2], который среди прочего, предусматривает, что высшее образование должно опираться на принцип «соблюдения прав человека и гражданских свобод, включая защиту от всех форм дискриминации».
- Итак, соответствующие законы существуют, однако их осуществление пока до конца не отлажено. Для дальнейшего развития правоохранительной практики необходимо принятие Антидискриминационного Акта, разработка которого ведется в настоящее время.

В Черногории

- **Закон о трудоустройстве, статья 3.** (1) Все граждане имеют равное право на труд, независимо от их национальности, расы, пола, языка, религии, политических или иных убеждений, социальной принадлежности, финансового положения и других личных качеств. (2) Работодатель обязан соблюдать права граждан и гарантировать им равный доступ к этим правам, а также соблюдать право сотрудников на личную жизнь и их право на достоинство.
- Статья 8 Конституции Черногории, **Запрет на дискриминацию,** в соответствии с которой любая форма прямой или косвенной дискриминации на любых основаниях запрещена. Ограничения и особые меры, направленные на создание условий для обеспечения национального, полового и общего равенства и защиту лиц, находящихся в неравном положении, не должны рассматриваться как дискриминация.

Несмотря на внесенные в законодательство изменения, призванные обеспечить большую защищенность ЛЖВС, практики дискриминации при приеме на работу, создании рабочих условий и увольнении, по-прежнему остаются распространенным явлением.

Многие люди, живущие с ВИЧ, способны работать

- Относительно здоровые
- Минимальный риск

ЛИЧНЫЕ ПОТЕРИ
неспособность работать = огромная потеря для человека

- потеря источников дохода (способствует ухудшению состояния здоровья)
- снижение самооценки
- потеря возможности общения на работе

СЛОЖНОСТИ, СВЯЗАННЫЕ С СОЦИАЛЬНОЙ ЖИЗНЬЮ
ЛЖВС находятся в невыгодном положении на рынке труда

Специфические потребности людей, имеющих хронические заболевания (люди с ВИЧ имеют равные права с ВИЧ-отрицательными людьми, хотя и отличаются от них. То же самое относится и к больным диабетом).

- Соблюдать режим лечения может быть сложно.
- Может возникать необходимость дополнительных выходных и/или неполного рабочего дня
  - для посещения врача
  - из-за плохого самочувствия

Предрассудки. Работающие ЛЖВС зачастую не имеют возможности сообщить о своем ВИЧ-статусе, разрываясь между необходимостью сказать правду и своими финансовыми и медицинскими потребностями. Большинство не смогут найти работу, если раскроют свой статус (даже если их статус никак не сказывается на возможности выполнять должностные обязанности и не подвергает окружающих никакому риску). Те, кому это все-таки удается, обычно работают в частном секторе (где меньше формальностей, но и меньше контроля за соблюдением трудовых прав) или в НПО.

В связи с личными факторами (1) и факторами, связанными с социальной жизнью (2), ЛЖВС зачастую не хватает сил, здоровья, поддержки или финансовых возможностей, чтобы бороться за внедрение анти-дискриминационного законодательства, которое бы гарантировало им право на труд.

У нас никого не волнует качество жизни людей, они следят только за тем, чтобы поддерживать в нас жизнь. Может, бывают и исключения на каких-то уровнях, но они крайне поверхностные. А ведь качество жизни имеет огромное значение, потому что, если уж я живу, то не могу не задумываться о том, что это за жизнь – приемлема она для меня или это просто… Ну, например, когда человек подключен к аппаратам – все радуются: «О, как здорово, он все еще жив!», а ведь он просто растение! Я хочу сказать, это серьезный вопрос. С другой стороны, когда я веду более качественную жизнь, у меня больше возможностей работать, тогда мне не придется просить у государства

социальных услуг, требовать социальных программ. Тогда я могу сама зарабатывать себе на жизнь. Ну вот, например: в настоящий момент я занимаюсь волонтерской работой – я работаю, но, возможно, я могла бы еще и получать за это деньги, понимаете? И я думаю, что если я не буду работать, это будет обходиться государству куда дороже. (Ана)

В истории Деяна описана ситуация, с которой сталкиваются многие ВИЧ-положительные:

Я все еще способен работать. Ну хорошо, я не могу разбивать бетон и все такое, но кое на что я все же способен – на более легкую работу: красить, класть линолеум или ламинат, паркет и так далее. Я могу строить, малярничать. К тому же я умею обращаться с инструментами, это ведь моя профессия … Но я не могу понять, что происходит: на прошлой неделе я ходил в Муниципалитет, а еще за неделю до этого был на приеме у заместителя председателя Муниципалитета и рассказал ему о своей проблеме. Я ему все объяснил, но есть вещи, которых мне не понять: я никуда не обращался за помощью, первым делом я пошел в Отдел кадров, зарегистрировался там, потом сходил в Медицинский центр – там тоже зарегистрировался. Я им сразу рассказал, чем я болен, чтобы все было ясно. И они поставили печать… вернее не печать, а просто сделали пометку в моей медицинской карте. У меня тогда была кое-какая работа, как это называется? Не постоянная работа, а когда кому-то нужно помочь, он тебе звонит – в общем, работа дня на два – на три. И когда мне нужно было обновить медицинскую карту, они увидели эту пометку? И тогда он [служащий отдела кадров] и говорит: «С этим ты работу не получишь! С таким заболеванием тебя здесь никто не наймет!» И он предложил мне сходить в Социальную службу, объяснить им все, как есть – якобы они мне помогут, направят меня, куда нужно. Но и это оказалось бесполезно – от них я не получил никакой помощи, они просто объявили, что я человек с ограниченными возможностями, и сказали, что если мне и повезет найти постоянную работу, на полную ставку меня все равно никто не возьмет. Так я бегал почти целый год, собрал все бумаги… Я принес им все, что они требовали! А после того, как я подал им все документы, они сказали, что теперь они рассмотрят мое дело и дадут мне знать о результатах. И выставили меня … Решили, что я не способен работать. Но при этом они сказали, что у меня еще есть шанс, [поэтому] я подал апелляцию, а через день или два пришло постановление комиссии о том, что поскольку поданные им документы уже не действительны, я по-прежнему считаюсь негодным к работе. То есть, они просто подтвердили решение первой инстанции. А во второй инстанции они должны сами тебе позвонить и задать какие-то вопросы. Мне никто не позвонил, только пришла бумага, в которой говорилось, что я не имею права подавать повторную апелляцию, и мне пришлось опять идти в Социальную службу. А

в Социальной службе мне выдали 9000 динаров, чтобы успокоился – даже не на месяц… в месяц получилось всего 2900 … Предполагается, что на эти деньги я буду покупать одежду, еду, курево – все, что мне нужно … Потому что дома ко мне, к сожалению, все относятся как к паршивой овце. С этого момента я для них стал великовозрастным дурнем, который и задницу себе сам не в состоянии подтереть! А ведь я живу один и сам веду хозяйство с 10 лет, я никогда не просил ни у кого помощи. Я был обычным, нормальным человеком, я родился в деревне, рос на ферме у деда, я люблю природу, люблю заниматься сельским хозяйством. И все такое …

Они говорят, что им это слишком дорого обходится, поэтому мне и не дают работу! Я ведь прошу только дать мне возможность работать, пока я еще могу – мне самому хочется работать, просто я не могу заниматься тяжелым физическим трудом. Я вовсе не прошу, чтобы мне позволили сидеть в уголке и пить кофе в течение 8 часов в день, не все же должны бетон разбивать или затаскивать тяжеленные баки на мусоровозки …

Я не могу понять, неужели никто не может мне помочь. Я не о том, что мне не дают работу, но меня ведь лишают и других вещей. Мне все приходится делать самому, разве мне это под силу? У меня просто нет выбора, нельзя же сидеть в своей комнате с мамой и ждать, когда черт, наконец, заберет твою душу. Я буду продолжать бороться, пока у меня еще есть силы. (Деян)

Различия и колебания в состоянии здоровья ЛЖВС

ВИЧ – вирус, который ведет к развитию СПИДа. Это сложное заболевание, которое по-разному влияет на разных людей. Это означает, что все ЛЖВС находятся на разных участках континуума, на одном конце которого находится здоровый человек, а на другом – тяжело больной. В результате снижения иммунной защиты большинство из них оказываются более уязвимы к обычным инфекциям и заболеваниям.

При адекватном лечении некоторые из них ощущают себя такими же здоровыми, как остальные люди; другие теряют часть сил и часто страдают от недомоганий. Единого стандарта здоровья ЛЖВС не существует. У двух ВИЧ-позитивных людей, заразившихся одновременно, вирус может проявляться совершенно по-разному.

Кроме того, состояние здоровья одного человека может колебаться. Большую часть времени он может чувствовать себя хорошо и быть способным вести полноценную жизнь, однако периодически его самочувствие может ухудшаться, а работоспособность падать. Это свойственно многим хроническим заболеваниям.

Поддержка: финансовая и психологическая

Финансовая поддержка

Неблагоприятная ситуация на рынке труда в той или иной степени сказывается на положении всех людей, живущих в Сербии и Черногории. Как мы уже знаем, ЛЖВС, которые хотят получить или сохранить работу, приходится преодолевать дополнительные барьеры, связанные с дискриминацией. В результате такой нестабильности источников доходов, многие ЛЖВС сегодня вынуждены жить в условиях бедности. Любому человеку, имеющему хроническое заболевание, приходится принимать дополнительные меры по уходу за своим здоровьем. Это относится и к людям, живущим с ВИЧ/СПИДом. Некоторым ЛЖВС не хватает денег на соблюдение необходимой диеты, от которой в большой степени зависит эффективность терапии ВИЧ и их самочувствие (Paton, 2006).

Сандра, которая лишена поддержки со стороны семьи, сейчас живет в крайне стесненных обстоятельствах. Она осознает, что это пагубно сказывается на ее здоровье – уровень клеток CD4 падает из-за беспорядочного питания.

> Но если я буду так продолжать [плохо питаться], к весне он наверняка опуститься еще ниже [уровень CD4]. Если бы нам посчастливилось найти себе занятие, устроиться на работу, например… Тогда мы могли бы вести нормальную жизнь… Это очень тяжело. Ведь мы совсем одни, только я и он, у нас нет ни родственников, никого… к кому можно было бы обратиться за помощью, когда дела идут совсем плохо, и это наполняет и меня, и его страхом. Я беспокоюсь из-за своей болезни, поэтому я и думаю, что мне нужно было бы поправить свои дела в финансовом отношении. Если бы я была здорова, если бы не ВИЧ, я бы так не волновалась. (Сандра)

Ее слова подтверждают мнение Машана о том, что последствия ВИЧ повышают уязвимость ЛЖВС, заставляя их переживать больший стресс (см. Раздел 3).

Не все ЛЖВС в состоянии работать (даже в тех случаях, когда у них есть такая возможность), для тех, кто не может себе этого позволить, существуют финансовые пособия, однако зачастую ЛЖВС не удается их оформить, так как это требует взаимодействия со сложной бюрократической системой.

Однако ЛЖВС сталкиваются и с другими специфическими проблемами. Во-первых, очень сложно найти информацию о том, на что именно ты можешь рассчитывать. Многие ЛЖВС остаются безо всякой поддержки, просто потому что не знают, какие возможности им предоставляются, например, финансовая или правовая поддержка.

Во-вторых, ВИЧ-инфекция – заболевание, характеризующееся частой сменой состояний. Длительные периоды хорошего самочувствия могут резко сменяться болезненными состояниями, которые могут продолжаться в течение

более длинных или более коротких периодов времени. Сложно иметь дело с системами финансовой поддержки, когда состояние твоего здоровья постоянно меняется. По иронии судьбы, несмотря на то, что раскрытие ВИЧ-статуса может иметь весьма драматические социальные последствия для ЛЖВС, физически иногда бывает очень сложно определить, хорошо или плохо чувствует себя человек. Поэтому тем, кто не в состоянии работать, порой не удается оформить социальное пособие лишь потому, что они выглядят здоровыми. На физическом уровне, „od AIDS-a nisi dramati~an". (Ana)

И, наконец, ВИЧ-положительным людям приходится иметь дело с реакцией работников системы социального обеспечения на их заболевания. Некоторые сотрудники до сих пор «меня боятся» (Милутин).

Милан рассказывает, как реагируют на его приход работники одного из социальных центров:

> «Не заходите внутрь, просто скажите, что вы хотели узнать?», – говорят они [пока я стою] на пороге, –«Свяжитесь с нами по телефону». А когда уходишь, они протирают дверные ручки спиртом, а ведь многих такое поведение может сильно расстроить… при этом они прекрасно знают, что ВИЧ так не передается … (Милан)

(Милан) считает, что дело тут не в недостатке информации, что работники социальной службы знают, как передается ВИЧ. Причина кроется в предвзятом отношении к ЛЖВС. Как мы уже упоминали в Разделе 4, когда речь шла о работниках системы здравоохранения, необходимо выработать более ясное представление о том, с какими трудностями сталкиваются ЛЖВС в своей жизни, и насколько серьезный ущерб могут наносить им в этом контексте подобное поведение.

(Милан) рассказывает о более позитивном опыте общения с социальной работницей и о том, какую важную роль в его жизни сыграло ее отношение к нему.

> Вот, например, недели три-четыре назад мне нужно было привести зубы в порядок, и моя социальная работница сказала: «Что ж, вы имеете на это право, потому что вы не получали ежемесячного пособия и тут набралась уже довольно большая сумма…». Из-за лекарств у нас часто бывают проблемы с зубами. Я сказал, что у меня не хватит на это денег, а она отвечает: «Попробуем добиться бесплатной помощи…». А она здесь новенькая, я ее впервые увидел в центре. Но у нее было мое дело, и она сама мне позвонила, связалась со мной. Когда я увидел, что она понимает, что такое ВИЧ, увидел, что она заинтересована в том, чтобы помочь мне… Я просто пришел в восторг и сказал: «Это же настоящее чудо!» (Милан)

Психологическая поддержка

Еще один важный момент – психологическая, пропагандистская и правовая поддержка, в которой нуждаются ЛЖВС.

С анализом ситуации с неправительственными организациями (НПО) можно ознакомиться в материалах нашего предшествующего отчета (Bernays et al 2007). Стабильность сообщества НПО повышается, хотя краткосрочное финансирование по-прежнему остается фактором, подрывающим устойчивую деятельность организаций.

Многие ЛЖВС считают, что должны участвовать в работе НПО и деятельности по поддержке не только в качестве потребителей услуг, но и в качестве лиц, эти услуги предоставляющих. Например, ЛЖВС обладают обширными знаниями, основанными на собственном опыте, которые можно использовать в тренингах в области ВИЧ – этот факт необходимо признать и сделать из него соответствующие выводы. Повышение роли ЛЖВС в деятельности на уровне сообщества поможет окружающим лучше понять реалии, в которых проходит их жизнь. К тому же это может стать противодействием маргинализации, возникающей в результате навязываемых обществом предрассудков в отношении ЛЖВС.

Некоторые из участников, чьи истории представлены в этой брошюре, работают в ВИЧ-сервисных НПО. Ниже приводятся их рассказы о том, что означает для них эта работа.

> Это по-настоящему важно для меня, вы меня понимаете? … Ты разговариваешь с людьми, у них какая-то проблема, и они просят тебя: «Попробуй помочь нам». А потом, когда удается разрешить эту проблему, ты чувствуешь себя счастливым, и они тоже, и тогда я начинаю еще больше верить в то, что могу сделать что-то и для себя самого. (Милан)

> Видите ли, есть вещи, которые имеют очень большое значение для людей, живущих с ВИЧ. Когда человек, который сам прошел через все это, рассказывает о том, где можно получить поддержку, это куда ценней, чем когда просто читаешь об этом в газетах – им не слишком-то веришь. Когда слышишь об этом от живого человека … Не то чтобы это могло решить твою проблему, просто начинаешь по-другому ее воспринимать. (Ана)

> Не думаю, что оттого что я активен, оттого, что борюсь за права человека, моя иммунная система улучшится. Зато я нахожусь в центре событий, я живу нормальной жизнью, я вижу это собственными глазами – это мое дело, я хочу жить, пока мне живется … (Стефан)

Приятно чувствовать себя на равных с этими людьми, с профессионалами: у них в НПО есть врач-инфекционист, потом еще один врач, который работает с маленькими детьми, еще врач, который заведует отделом переливания крови… Я считаю всех их настоящими профессионалами. Я не хочу себя как-то принизить, просто очень важно, когда тебя принимают, когда учитывают твое мнение, планируя свою работу. (Милена)

Жизнь с ВИЧ каждый день

Дневники

Как говорит Никола, такое ощущение, что «все, что связано с ВИЧ, начинается и заканчивается 1 декабря (Всемирный день борьбы со СПИДом)».

ВИЧ каждый день оказывает воздействие на жизнь человека. Ниже приводятся фрагменты дневников ВИЧ-положительных людей, которые они вели в течение одного года в ходе нашего исследования.

4. января

На самом деле, я ничего другого не жду, только чтобы мне дали шанс, возможность адаптироваться в обществе и жить собственной жизнью, найти себе дело, получить работу – больше я ни о чем не прошу. Но, по всей видимости, я требую слишком многого – почему это так, я не могу понять.
Ну хорошо, я ничего не буду делать. Если бы я просил о чем-нибудь – например о помощи, если бы пытался извлечь для себя какую-то выгоду – будь я таким человеком, я бы понял, почему мне ничего не дают делать … Но я не такой, я не люблю просить у кого-то помощи… Я с раннего детства живу сам по себе… Я просто не могу понять, в чем проблема, из-за чего вся эта шумиха, почему люди здесь настолько нетерпимы. У людей нет информации, они не знают, каково это – жить с ВИЧ, вообще не представляют, что это такое. Они просто где-то услышали, что ВИЧ – опасное заболевание, которое бывает только у преступников, наркоманов и сумасшедших, и что с такими людьми лучше не иметь никаких контактов, что их нужно изолировать, что хорошо бы вернуть Гитлера – и добро пожаловать в газовые камеры! … По крайней мере, я так чувствую, а раз ваше исследование посвящено нашим чувствам, переживаниям и опыту…Что ж, таков мой опыт в течение последних трех лет… Хотя, если вы помните, когда мы только познакомились, я был таким позитивным, я думал, ситуация скоро изменится: ты живешь дома, в своей стране… Какой дом - никакой это не дом! Где дом?! В своей стране… Меня здесь лучше понимают, я не иностранец, мне не нужно получать вид на жительство или разрешение на работу… Нет! Если бы они могли, они не позволили бы мне выходить на улицу, не говоря уж про все остальное! Как наша страна до этого докатилась, я не знаю! И еще, самое важное для меня: я встречался с разными с людьми, смотрел, как они живут, о чем мечтают и так далее – никто из них не попадал в такую сложную ситуацию… Вас ведь никто не просит о чем-то невозможном: просто позвольте нам жить, приспособиться к жизни общества, примите нас такими, как мы есть, научитесь видеть эту болезнь такой, какая она есть, это же не… Это опасное заболевание и все такое, но им не так уж просто заразиться. Только никто

этого не делает, никто не хочет ничего знать, люди совершают те же ошибки, которые когда-то совершал я, например, с моей болезнью. Когда-то, я уже говорил об этом вначале, я просто не замечал этой болезни, хотя она всегда была у меня перед глазами. Но я никого не избегал, у меня было много друзей – не важно, больны они или здоровы, наркоманы или спортсмены – это не имело никакого значения. Мне было важно только, что это за человек – вот что должны понять люди в этой стране; мы люди, нельзя относиться к нам так предвзято… Мне трудно это понять... **(Деян)**

17. февраля

Итак, прошло 10 дней с тех пор, как я начал новую терапию – первые пять или шесть дней я чувствовал себя просто ужасно: по утрам не мог проснуться, полдня ходил сонный – часов до трех-четырех. То же самое было с прежней терапией – первые пять-шесть дней бессонница, потом часов до четырех-пяти дня не могу придти в себя. Ну да ничего – прошло семь или восемь дней, и я чувствую себя куда лучше. По утрам выпиваю чашку кофе, принимаю душ, принимаюсь за дело. Я чувствую, что что-то изменилось, мне стало лучше, куда лучше – меньше проблем со здоровьем, температура упала – наконец-то; лимфатические узлы пока мучат, ну да это не может пройти за семь дней – в общем, не знаю… Опухоль пока не прошла, лимфатические узлы – самая большая проблема, из-за них я задыхаюсь. Похоже, эта терапия и правда действует, теперь у меня все хорошо, я стал жить нормальной жизнью. Просыпаюсь по утрам бодрый, не важно во сколько – могу встать часа на два-три раньше или позже, чем обычно – все равно чувствую себя хорошо, я могу работать, физически я в хорошей форме. Не знаю, посмотрим, как пойдет дальше, мне нужно работать… Единственная проблема в том, что я с трудом переношу зиму… **(Иван)**

23. марта

1. Мои впечатления от XXXXX XXXXX на улице XXXX (лечение в государственном медицинском учреждения) связаны, прежде всего, с чувством унижения, насилием, шантажом, невежеством. Все дурное, что может быть в людях, щедро представлено в персонале XXXX.
2. Что касается гинекологической клиники в XXXX – они ведут себя просто чудесно, но слишком заняты, приходится ждать осмотра в течение 8 часов! – слишком много народа! Я, как всегда, последняя – дискриминация!!!
3. Сдавала кровь в местном Доме здоровья – весьма неприятный опыт: мне пришлось рассказать всем его работникам, что у меня ВИЧ и началось!… Так тяжело чувствовать себя изгоем! Для меня очень сложно – все время ходить на прием к [незнакомым] врачам. Куда проще, когда можно пройти все процедуры в Инфекционной (ВИЧ) клинике.

4. Результаты анализов крови и мочи (химия и биохимия) – было бы куда проще (физически и с точки зрения душевного спокойствия), если бы я могла, как раньше, сдать все анализы в ВИЧ-клинике **(Ана)**

28. марта

Я иду в Инфекционную (ВИЧ) Клинику получать препараты АРВ-терапии. От тамошних врачей я узнала, что у них нет комбивира и реагентов для тестирования на CD4 и ПЦР. Интересно, как будут обстоять дела с препаратами и реагентами в будущем? Неужели отменят все лекарства? Мы живем с ВИЧ уже довольно долго – я 20-22 года – совсем немалый срок, скажет общество?! Беспокойство и неуверенность = страх никогда не оставляет нас. Они одновременно лечат ВИЧ-положительных людей и подвергают их новым стрессам. **(Ана)**

12. мая

Я хочу сказать, что я еще жив, я не могу сидеть дома, запереться в квартире и смотреть, как круг моих друзей с каждым днем становится все уже. Некоторым из них я уже рассказал, потому что все видят, что со мной что-то не так, я просто не могу молчать…Они каждый день спрашивают, что с тобой такое? Куда идешь, где ты был? Например, заходит кто-нибудь в гости – они все чувствуют себя в моей квартире как дома – заглянет в шкаф, а там тонны каких-то странных таблеток. Что мне им сказать, что это все от головной боли?! А? Как-то у меня ночевал приятель. Мне пришлось ненадолго уйти, и он остался в квартире один – сидел, играл в компьютер. Пока меня не было, он нашел мои таблетки от ВИЧ, прочел инструкцию и понял в чем дело. Когда я вернулся, он уже ушел, оставил мне записку и ушел. Никто не хочет выслушивать какие-то объяснения … Они сами все знают. Я ищу преданного товарища, друга, но когда выясняется худшее, рядом с тобою нет ни товарища, ни друга, ни брата, ни отца с матерью – никого. Когда тебе тяжелее всего, остается только набрать телефонный номер и все. Так что, время от времени звонишь в телефонную службу, и тебе промывают мозги, они умеют делать это позитивно. Помогают расставить все по местам – всегда приятно, когда есть возможность поговорить с кем-нибудь о ВИЧ. В каком-то смысле мне даже сейчас стало легче… как будто я поговорил с кем-то… Так что… Мне это поможет уснуть. Сейчас я пойду в постель, и надеюсь, мне удастся заснуть, хотя не знаю… Завтра температура должна упасть, так что посмотрим… **(Иван)**

2. июля

[Я ходил на прием] к дантисту, а он меня не принял и не захотел мной заниматься. Они направили меня в клинику в XXXX, но я не могу туда поехать, потому что мне нечем заплатить за лечение, моя страховка не предусматривает таких услуг.

[Что я чувствую?] К сожалению, чувствую я себя паршиво! Бывают исключения, но в целом практически везде тебя подвергают дискриминации из-за этого заболевания!!!
Меня это по-настоящему удивляет – не думаю, что корректный специалист может так относиться к ВИЧ-положительным пациентам. Они попросту игнорируют тебя, а ведь все знают, что у ВИЧ-положительных нет средств к существованию, что у нас нет никаких возможностей – мы просим только проявить немного понимания, терпимости! Часто я чувствую себя каким-то подонком, потому что со мной обращаются как с мусором. **(Деян)**

15. сентября

«Я веду самую жалкую жизнь, какая только возможна!»
Это фраза дня, она не покидает меня с тех пор, как я проснулась, вчера я заснула с этой мыслью. Она возникла у меня в голове вчера днем.
Я чуть не расплакалась прямо посреди XXXX [большого магазина], потому что мое сердце все еще бьется, и я все еще способна испытывать жалость к самой себе... Хотя обычно жалеть себя совершенно бесполезно, да и кто-нибудь другой всегда успевает меня опередить - пожалеть меня раньше, чем это сделаю я сама. Так что вчера я совсем распустилась, а произошло это после того, как я получила деньги. Сегодня эта фраза – «Я веду самую жалкую жизнь, какая только возможна!» - приобрела дополнительный смысл. Сегодня я голодна, я наелась полуфабрикатов, и у меня нет денег, чтобы купить здоровую пищу. Сегодня картошка, зелень и ягоды для меня – большая роскошь, в этом месяце витаминов мне тоже едва ли придется отведать.

Попытки устроиться на работу
Мне нужна работа; в колонке «НЕТ» я приведу причины, почему я не могу работать, а в колонке «ДА» - причины, почему мне необходимо найти работу.

НЕТ
1. Я не знаю никого, кто взял бы меня на работу.
2.Нет – потому что все бегут от живущей во мне болезни.
3.Нет – потому что я не могу вынести жары.
4.Нет – потому что, если я устроюсь на работу, то нарушу закон, ведь я получаю пособие по нетрудоспособности.
5. Нет – потому что, как я могу одновременно работать в XXXX и в НПО.
6. Нет – один из вариантов – работа в кафе, но меня туда не возьмут из-за ВИЧ.
7. Нет – в супермаркете я тоже работать не смогу из-за СПИДа, к тому же я не сильна в математике.
8. Не знаю, где я могу устроиться на работу, чтобы не нужно было регистрироваться, сообщать о своем статусе, иметь дела с напитками и едой, чтобы меня

никто не видел, потому что иначе кто-нибудь непременно сообщит куда следует, и я останусь без пособия.
9. Нет – потому что я не стану нарушать закон.
10. Нет – разве я способна работать физически?

ДА
1. Мне нужны деньги (на еду – на квартиру – на гигиенические средства – на одежду – на солнцезащитные очки и зеркальце за 300 динаров – на поездку на море).
2. На витамины и лекарства (это важнее всего).
10 НЕТ – это 10 причин, которые первыми пришли мне в голову – именно из-за них я получаю пособие по нетрудоспособности. Так или иначе, это 10 реальных причин, а не надуманные оправдания человека, которому не хочется работать.
2 ДА – тоже вполне реальные причины, их меньше, но они в бесконечное число раз важнее, чем все НЕТ вместе взятые.

Неужели я до конца жизни останусь такой жалкой и беспомощной? Ведь я так стараюсь быть бодрой, доброй, жизнерадостной. Я веду самую жалкую жизнь, какая только возможна, и всюду тащу с собой свой вирус, потому что он единственный, кто может меня понять. **(Сандра)**

6. ноября

Что необходимо предпринять?
Подробнее о социально-правовых аспектах жизни пациентов с ВИЧ. Привлечение ***внимания к проблеме дискриминации****. К вопросу о социальной интеграции ЛЖВС – причины, почему ЛЖВС настолько изолированы: стигма и дискриминации, и в особенности* ***САМОДИСКРИМИНАЦИЯ****.*
Отношения между пациентами и врачами необходимо углубить!!! Одной только медицинской поддержки недостаточно.
Необходимо обеспечить более прочные связи – врачебный уход (репродуктивное здоровье, питание, безопасный секс ...), медицинские работники, специализирующиеся на работе с ЛЖВС. Обеспечить больше возможностей для более эффективного (успешного) применения АРВ.
Более обширные знания об АРТ обеспечивают пациенту большие возможности. Когда пациенту известно о какой-то методике (когда он обладает знаниями), он может расспросить о ней врача.

Самопомощь, поддержка
Самостигматизация, стигма и дискриминация
Недоступность лекарственных средств – новейших препаратов, тестов и тому подобного
Юридические права

Репродуктивное здоровье
Работоспособность
О том, каково быть пациентом с хроническим заболеванием ВИЧ/СПИД
Дефицит информации о новейших препаратах для лечения ВИЧ/СПИДа
Основная информация от европейского ВИЧ-сообщества

Помочь пациентам лучше осознать свои права в отношении медицинских услуг. Они должны знать, что имеют право получать новейшие препараты, лекарственные средства и тесты, а также право выражать недовольство – восставать против действий Министерства, которое расходует средства граждан – но на что? Научить их требовать соблюдения своих прав. **(Ана)**

19. декабря

Итак, я сделала для этого исследования все, что могла. Сейчас, когда оно подходит к концу, я могу признаться, что была счастлива принимать в нем участие и… Если результаты этого исследования помогут будущим поколениям … если, благодаря ему, люди смогут лучше понять эту болезнь… и таких людей, как я… Если оно поможет добиться этого, мне будет особенно приятно. **(Таня)**

Рекомендации и выводы

Лечение ВИЧ

В Сербии лечение стало более доступным, однако некоторые проблемы пока сохраняются.
Ситуация с лечением значительно улучшилась с 2004/2005 г., когда мы отмечали частые перебои в предоставлении терапии или изменения ее курса из-за дефицита медицинских препаратов. Хотя нехватка отдельных лекарственных средств по-прежнему имеет место, в целом поставки медицинских препаратов стали значительно более стабильными. ЛЖВС по-прежнему испытывают беспокойство по этому поводу, так как их жизнь напрямую зависит от доступности терапии.

В Сербии серьезной проблемой является нерегулярное тестирование для пациентов, проходящих терапию ВИЧ. Этот фактор может негативно сказываться на эффективности лечения и служить дополнительной причиной беспокойства для пациентов.
Отсутствие возможности следить за ходом терапии и состоянием пациентов значительно затрудняет обеспечение эффективного лечения ЛЖВС. Для ЛЖВС это также является постоянной причиной для стресса и беспокойства – они чувствуют себя так, как будто им приходиться продвигаться на ощупь в полной темноте.

В Сербии открываются новые клиники
В Новом Саде и Нише открываются новые клиники для ЛЖВС, проживающих в этих городах. Наше исследование показывает, что открытие новых клиник имеет большое значение для ЛЖВС, и тот факт, что им больше не придется проделывать нелегкое путешествие в Белград, чтобы получить необходимые услуги, должен весьма положительно сказаться на положении ЛЖВС в данном регионе. Мы надеемся, что пациентам, посещающим эти клиники, будет обеспечен достойных уход и конфиденциальность.

Белградская клиника по-прежнему считается источником качественного ухода и поддержки, ее персонал демонстрирует преданность своему делу и профессионально выполняет свою работу в условиях нехватки оборудования и т.д.

В отделившейся Черногории пациентам также предоставляется лечение.
С тех пор, как Черногория получила независимость, стране удалось достигнуть значительного прогресса в обеспечении доступа к комплексу услуг по лечению и уходу для ЛЖВС. В некоторых случаях пациентам удается получить все требующиеся им услуги по лечению, хотя некоторые пациенты сообщали о пере-

боях в предоставлении медицинских препаратов в Черногории. Тестирование в рамках лечения проводится регулярно.

Рекомендации:

- Внедрение программного обеспечения для информационного менеджмента с целью обеспечить более эффективные процессы закупок медицинских средств и осуществления терапии и снизить частоту случаев перебоя в поставках.
- Необходимы неотложные действия по внесению реагентов для тестирования в список разрешенных медицинских средств в Сербии.
- Обеспечение адекватной поддержки процессов подготовки кадров и развития новых ВИЧ-клиник/районных специализированных учреждений, гарантирующих достойный уровень профессионализма, эффективности, конфиденциальности и надежности. То же самое относится к местным аптекам, отпускающим препараты для лечения ВИЧ.

Доступ к услугам здравоохранения

Прямая дискриминация снижается.
За период исследования мы стали получать меньше сообщений о случаях прямой дискриминации ЛЖВС со стороны работников здравоохранения. Некоторые, однако, по-прежнему сталкиваются со сложностями при попытках получить услуги в области неотложной помощи, стоматологии, хирургии и гинекологии. ЛЖВС сообщали, что им бывает очень сложно отстаивать свои права на лечение, и что недостаток внимания со стороны медицинских специалистов вызывает у них крайнее расстройство.

Косвенная дискриминация по-прежнему широко распространена.
Как показывает опыт наших участников, косвенная дискриминация – явление крайне распространенное. Врачи и медсестры зачастую не отказывают ВИЧ-положительным пациентам в лечении напрямую, но ссылаются на отсутствие времени или оборудования, направляют их к своим коллегам, чтобы не принимать их самим или относятся к ним более предвзято, чем к другим пациентам. Для многих такое отношение служит источником серьезного разочарования, поскольку преодолеть эту более тонкую форму дискриминации значительно сложнее.

Личный или чей-то еще опыт дискриминации приводит к тому, что некоторые ЛЖВС испытывают серьезное беспокойство, когда возникает необходимость обращаться за помощью не в их ВИЧ-клинику, а в какие-либо другие медицинские учреждения. Многие заранее готовятся к негативной реакции. В результате, поведение медицинского персонала зачастую интерпретируется

как дискриминация даже тогда, когда на самом деле оно объясняется исключительно тяжелой нагрузкой или личными качествами медработника. В связи с этим сотрудники медицинских учреждений должны в своей работе учитывать условия, в которых ЛЖВС приходится бороться со своей болезнью, и всегда действовать профессионально. Если ЛЖВС будут часто сталкиваться с жестким обращением, потребуется куда больше усилий, чтобы убедить людей, которые пришли за уходом и поддержкой, в том, что им удастся встретить понимание и открытость.

Рекомендации:

- Поддержка в обучении работников здравоохранения по вопросам, связанным с ситуацией ЛЖВС. Необходимо, чтобы они внимательнее относились к собственному поведению и к потребностям ЛЖВС. В частности пристальное внимание следует уделить особой роли медработников, которые должны служить положительным примером отношения к ЛЖВС для общества.
- Действия медицинские работников должны подвергаться более строгому контролю. Необходимо обеспечить четкие, простые и конфиденциальные механизмы обращения с жалобами на непрофессиональное поведение медицинского персонала.
- Законодательство должно учитывать возможность косвенной дискриминации и предусматривать ответственность для медицинских работников. Если они не способны предоставить помощь ЛЖВС на законных основаниях, они должны предложить пациенту приемлемую альтернативу.

Поддержка: финансовая и психологическая

Диагноз ВИЧ является серьезной помехой при попытках устроиться на работу. Плохое самочувствие не позволяет работать лишь меньшинству ЛЖВС. Для большинства основная сложность заключается в дискриминации. Бедность – серьезная проблема для ЛЖВС.

Большинство наших участников не имели работы. Другие работали в частных фирмах или НПО. Вопреки ожиданиям, это лишь в редких случаях связано с плохим самочувствием – обычно сложности при устройстве возникают из-за ВИЧ-положительного статуса и необходимости соблюдать режим лечения, регулярно обследоваться у врачей и т.д. И опять же, хотя известны некоторые случаи прямой дискриминации, когда людей увольняют или не берут на работу из-за их статуса, куда большее значение имеет страх перед возможным отказом. ЛЖВС просто не находят в себе сил взаимодействовать с системой, предусматривающей возможность злоупотреблений и унижения.

С развитием лечения увеличивается и продолжительность жизни. Для ЛЖВС основная забота – «свести концы с концами». Бедность крайне отрицательно

сказывается на их состоянии здоровья, так как эффективное лечение требует правильного питания. Многие ЛЖВС нуждаются в дополнительных доходах, чтобы иметь возможность оплатить лечение ВИЧ и тестирование при перебоях в медицинских поставках в условиях ограниченного доступа к системе общественного здравоохранения.

Получить доступ к системе социального обеспечения и финансовой поддержки сложно, и дискриминация в этой области является, по мнению ЛЖВС, распространенной практикой.

Участники сообщали о дискриминации, с которой они сталкивались при попытках получить социальное обеспечение. Многие из них считают, что система слишком сложна, а информации о существующих возможностях не хватает.

Рекомендации:

- Поддержка в ведении судебных дел против работодателей должна стать более доступной (в том числе с финансовой точки зрения) для ЛЖВС. В частности, необходимо признать важность финансовой и юридической помощи на стадии подачи иска.
- Течение ВИЧ характеризуется сменой состояний – другими словами, ВИЧ-положительный может быть в целом здоров, однако переживать редкие вспышки болезненных состояний. Условия работы и требования системы социального обеспечения должны учитывать эту особенность.
- Повышение доступности информации о трудовых правах и возможностях социального обеспечения для ПИН.
- Обучение для персонала, работающего в системе социального обеспечения, по вопросам, касающимся ВИЧ и проблем, с которыми сталкиваются ЛЖВС, должно стать более доступным – это поможет преодолеть существующие заблуждения и добиться лучшего понимания ЛЖВС.

Деятельность НПО должна быть более прозрачной и открытой

Многие НПО играют важную роль в поддержке ЛЖВС. Некоторые из наших участников черпали большое удовлетворение в возможности помогать другим людям бороться с болезнью, что положительно сказалось на их самооценке. Однако многих из них волнует вопрос о недостаточной прозрачности финансовой деятельности НПО. Кроме того, они чувствуют, что такие организации недостаточно активно используют их возможности. Многие ЛЖВС хотели бы принимать более активное участие в тренингах и других видах деятельности НПО. Использование опыта ЛЖВС внесет элемент аутентичности в деятельность организаций и поможет им при выработке актуальных задач просветительской работы. Кроме того, это будет способствовать дальнейшему расширению возможностей ЛЖВС и борьбе с их маргинализацией.

Рекомендации:

- Обеспечение большей прозрачности в вопросах финансирования и работы НПО для развития доверительных отношений с популяцией ЛЖВС.
- Более активное вовлечение ЛЖВС в деятельность НПО на всех уровнях, в частности в тренинги по вопросам ВИЧ и т.д. Признание их опыта.
- Наращивание потенциала групп самопомощи.
- Поддержка устойчивого развития сетей ВИЧ-сервисных НПО с целью обеспечить эффективное взаимодействие организаций на национальном и местном уровне.
- Защита активистов от синдрома «сгорания». В настоящее время небольшая группа ВИЧ-положительных активистов возглавляет деятельность сообществ ЛЖВС. Для сохранения их здоровья и успеха работы на уровне сообщества организации, работающие в данном секторе, должны обеспечить поддержку и подготовку этих людей, взваливших на себя такую значительную нагрузку и ответственность.

Семья, друзья и сообщество

В этой брошюре описаны различные и зачастую непредсказуемые реакции людей на сообщение о том, что у кого-то из их знакомых ВИЧ. Наше исследование обнаружило, что ЛЖВС, проживающие в небольших городах или поселках, где сообщество объединено более тесными связями, больше других боятся последствий случайного разглашения их ВИЧ-статуса.

Понимание реального риска передачи и знание о существующих средствах защиты могут помочь избавиться от неоправданных страхов, связанных с ВИЧ. Кроме того, необходимо поощрять отношение к ВИЧ как к заболеванию, а не как к самостоятельной личности. Личности – это люди, живущие с ВИЧ: чьи-то братья, дочери, лучшие друзья, матери, возлюбленные, жены. Большое значение для развития понимания и заботливого отношения имеет поддержка, оказываемая ЛЖВС после постановки диагноза, а также тем, кому они решают сообщить о нем. Некоторые врачи уже занимаются этим на неформальной основе. Эту деятельность необходимо продолжать, поддерживать и расширять.

Рекомендации:

- Предоставление доступной информации и консультирования для членов семей и друзей ЛЖВС.
- Создание сетей поддержки для людей, затронутых эпидемией ВИЧ, например, сети семейной поддержки.
- Обеспечение адекватной реакции на сообщение о диагнозе ВИЧ.

Вы можете изменить их истории

Вы прочитали истории людей, живущих с ВИЧ в Сербии и Черногории. Многие из них – активные люди, которые изо всех сил стараются вести нормальный образ жизни.

> Все, что касается нашей болезни, остается скрытым [и] не доходит до широких масс населения, потому что люди не хотят ничего видеть, не хотят ничего слышать. Нельзя начинать с конца, понимаете? Если хочешь кого-то чему-то научить, нужно начинать с самого начала. (Неда)

Именно этого и пытались добиться эти люди, став участниками нашего исследования: вывести «из тени» опыт жизни с ВИЧ.
Качество жизни ВИЧ-положительных людей в настоящее время оказывается ограничено не столько самой болезнью – так как лечение может существенно продлить жизнь с ВИЧ, – сколько социальными предрассудками, нерасторжимо связанными с заболеванием.

> Они только всплескивают руками: «Эй, не подходи к ней, у нее СПИД, ты тоже заразишься!», вот и все. Я знаю, что должна умереть – мы все умрем, но я хочу умереть с достоинством, раз уж так суждено – нужно оставаться цивилизованными, сохранять достоинство, оставаться людьми. Я только хочу, чтобы со мной играли по-честному, как я сама. Я рассчитываю на достойное отношение к себе, независимо от того, есть у меня ВИЧ или нет. (Милена)

В ходе всего исследования наши участники демонстрировали неослабевающую надежду, что ситуация улучшиться. В них живет непоколебимая вера в то, что если окружающие больше узнают об их болезни, о рисках передачи вируса и о том, какое значение их поведение имеет для ЛЖВС, они станут вести себя по-другому. Это означает, что они смогут вести позитивный образ жизни с ВИЧ – такой же, как люди с другими хроническими заболеваниями.

И хотя нам, возможно, не удастся открыть новое лекарство от ВИЧ…
…мы все можем добиться значительных изменений в социальных последствиях жизни с ВИЧ.

Библиография

Bernays, S., Janković Terzić, K., & Rhodes, T. 2008. *The need for consistent treatment monitoring: Findings from LSHTM prospective qualitative study in Serbia 2006-2007 (Необходимость постоянного доступа к тестированию в рамках лечения. Результаты перспективного исследования Лондонской школы гигиены и тропической медицины в Сербии, 2006-2007 гг.)*. Belgrade.

Bernays, S., Rhodes, T. & Janković Terzić, K. 2007. *Living with HIV in Montenegro (Жизнь с ВИЧ в Черногории)*. LSHTM: London.

Bernays, S., Rhodes, T. & Prodanović, A. 2007. *HIV Treatment access, delivery and uncertainty: a qualitative study in Serbia and in Montenegro (Доступ к лечению ВИЧ, предоставление услуг и нестабильность: качественное исследование в Сербии и Черногории)*. United Nations Development Programme, Belgrade

Jevtović, D. 2007. HIV/AIDS in Serbia. *Crucial Issues in HIV Diagnosis and Management in South-East Europe Conference (ВИЧ/СПИД в Сербии. Основные вопросы диагностики и лечения ВИЧ на Конференции Юго-Восточной Европы)*, Belgrade 23-25 May 2007.

Paton NI, Sangeetha S., Earnest A. and Bellamy R., 2006. The impact of malnutrition on survival and the CD4 cell response in HIV-infected patients starting antiretroviral therapy (Воздействие неправильного питания на продолжительность жизни и уровень клеток CD4 у ВИЧ-положительных пациентов, начинающих антиретровирусную терапию), *HIV Medicine 7(5)*.

Sabin, C. A., Smith, C. J., Gumley, H., Murphy, G., Lampe, F. C., Phillips, A. N., et al. 2004. Late presenters in the era of highly active antiretroviral therapy: uptake of and responses to antiretroviral therapy (Постановка диагноза на поздних стадиях ВИЧ в эпоху высокоактивной антиретровирусной терапии: начало антиретровирусной терапии и реакция на нее). *AIDS*, *18* (16), 2145-2151.

Корректор / Редактор текста:
Чарльз Робертсон (Charles Robertson)

Дизайн / Обложка:
Оливера Батайич (Olivera Batajic)

Печать:
«Simbol», Новый Сад

Тираж:
500

Белград, май 2008 г.

ISBN 978 0 902 657 79 8