

USLUGA PODRŠKE U ZAJEDNICI ZA OSOBE KOJE ŽIVE SA HIV/AIDS-OM

PROCENA ISHODA

**USLUGA PODRŠKE U
ZAJEDNICI ZA
OSOBE KOJE ŽIVE
SA HIV/AIDS-OM**

PROCENA ISHODA

Beograd
2018.

**USLUGA PODRŠKE U ZAJEDNICI ZA OSOBE KOJE
ŽIVE SA HIV/AIDS-OM**

Autor

Sladana Baroš

Urednici

Vladimir Antić, Violeta Anđelković

Recenzent

Prof. dr Viktorija Cucić

Izdavač

Unija organizacija Srbije koje se bave zaštitom osoba koje žive sa
HIV-om i AIDS-om u Srbiji (skr. USOP)

Dizajn i štampa

New Assist

Tiraž

300

Mesto i godina izdanja

Beograd, 2018

ISBN 978-86-900287-0-2

SADRŽAJ

RECENZIJA	5
PREDGOVOR.....	7
SUMMARY: Community-based Peer Support Service for People Living with HIV: outcome assessment	9
REZIME: Usluga podrške osobama koje žive sa HIV/AIDS-om koja se pruža u zajednici: procena ishoda	11
UVOD.....	13
Pregled epidemiološke situacije vezane za HIV/AIDS	14
Program podrške osobama koje žive sa HIV-om i AIDS-om u Srbiji	16
ISPITIVANJE POTREBA OSOBA KOJE ŽIVE SA HIV-OM I AIDS-OM.....	19
Metodologija.....	19
REZULTATI ISTRAŽIVANJA	25
Sociodemografske karakteristike ispitanika.....	25
HIV status	29
Seksualna praksa.....	31
Znanje i ponašanje vezano za antiretrovirusnu (ARV) terapiju	36
Stigma i diskriminacija	41
Kvalitet života.....	44
Usluge i informisanje	49
Korišćenje usluga udruženja koja pružaju podršku osobama koje žive sa HIV-om i AIDS-om	53
Zadovoljstvo uslugama	54
Očekivanja od udruženja	59
Procena usluga pre i posle standardizacije.....	62

ZAVRŠNA RAZMATRANJA I ZAKLJUČCI.....	65
Diskusija	65
Zaključci i preporuke za dalje unapređenje standardizovane usluge parnjačke podrške osobama koje žive sa HIV-om i AIDS-om.....	72
Literatura.....	77

RECENZIJ

Rukopis *USLUGA PODRŠKE U ZAJEDNICI ZA OSOBE KOJE ŽIVE SA HIV/AIDS-om* autorke Slađane Baroš višestruko je značajan, kako sadržajno tako i po načinu na koji je sadržaj predstavljen.

Ključni sadržajni elementi su: HIV/AIDS i karakteristike epidemije u našoj sredini; programi podrške osobama koje žive se HIV/AIDS-om u Srbiji; istraživanje potreba osoba koje žive sa HIV/AIDS-om u Srbiji. Pritom se govori o istorijatu razvoja, uticaju i karakteru programa parnjačke podrške u Srbiji, kao i o mogućnostima da se programi redizajniraju, da se njihove usluge poboljšaju i što više približe očekivanjima korisnika.

Za procenu postojećih programskih uticaja kao i za procenu potencijala postojećih usluga da odgovore na potrebe korisnika i da doprinesu porastu njihovog zadovoljstva i poboljšanju njihovog statusa, dizajnirano je i izvedeno posebno istraživanje. Osnovni cilj istraživanja definisan je kao: redizajniranje i redefinisanje usluga parnjačke podrške i približavanje korisnicima, odnosno PLHIV osobama, u skladu sa njihovim potrebama. Pritom, delovi rukopisa koji se bave istraživanjem predstavljaju svojevrsan ikustveni vodič kroz metodologiju koja se za tu vrstu istraživanja primenjuje. Posebnu dragocenost za budućeg čitaoca predstavlja deo koji se bavi organizovanjem i vođenjem fokus grupe.

Ako se kao vodeći cilj istraživanja izdvoji redizajniranje usluga parnjačke podrške i približavanje usluga PLHIV osobama, onda se, kao vodeći zaključak može istaći **sveobuhvatni karakter** usluge, koji podrazumeva set sastavljen od niza aktivnosti kao što su individualno parnjačko savetovanje, grupa samopomoći, praktična pomoć (terenska asistencija), bolnička poseta, resocijalizacija (druženje), edukacija, razvijanje mreže podrške u zajednici i druge. Sledeća karakteristika buduće, redizajnirne usluge je njen **kvalitet**, koga čini izbalansiranost između potreba i očekivanja korisnika i stvarne mogućnosti PLHIV osobe, kao i njihovih udruženja da to realizuju.

Osnovni, krucijalni odgovor revidirne parnjačke usluge je, prema istraživanju, definisan kao izbor i realizacija intervencija koje mogu pomoći PLHIV osobi da živi svoj život sa HIV-om.

Život sa HIV-om je kompleksan zadatak koji stoji pred PLHIV osobom, kao i zajednice u kojoj se ona nalazi. Na putu ka dostizanju kvalitetnog života, generalno, potrebno je mnogo uraditi i ugraditi, izmeniti za ljude sa HIV-om, kao i njihovim zajednicama posebno. Sadržaj tih željenih promena i putevi za njihovo dostizanje definisani su jasno u ovom rukopisu. Publikaca koja je pred nama **USLUGA PODRŠKE U ZAJEDNICI ZA OSOBE KOJE ŽIVE SA HIV/AIDS-om** autorke **Sladane Baroš** može da predstavlja dragocenu pomoć na tom putu.

Zbog svega toga, najtoplije je preporučujem za publikvanje i distribuciju, uz duboko uverenje da će značajno doprineti budućim aktivnotstima u ovoj oblasti .

Prof. dr Viktorija Cucić

PREDGOVOR

„Prema standardizaciji pružanja socijalnih usluga u zajednici za osobe koje žive sa HIV-om u Srbiji” je dvogodišnji projekat finansiran od strane Delegacije Evropske unije u Republici Srbiji i podržan od strane Ministarstva za rad, zapošljavanje, boračka i socijalna pitanja. Cilj projekta je da poboljša kvalitet života ljudi koji žive sa HIV/AIDS-om (PLHIV) u Srbiji kroz integrisanje inovativne, korisnikom vođene usluge u zajednici za PLHIV. Unija organizacija Srbije koje se bave zaštitom osoba koje žive sa HIV-om i AIDS-om (skr. USOP) sa svojim članicama partnerima želela je da napravi korak napred u poboljšanju kvaliteta usluga koje godinama unazad pružaju članice USOP-a i to tako što je postojeće usluge redizajnirala u skladu sa potrebama PLHIV, ali i zahtevima sistema socijalne zaštite u Srbiji.

Usluge podrške za PLHIV nastajale su tokom godina spontano, kao rezultat potrebe da ljudi koji žive sa HIV-om i AIDS-om međusobno razmene iskustva, znanja i mehanizme prevladavanja teškoća sa kojima se suočavaju, u društvu u kojem stigma i diskriminacija povezane sa HIV-om dovode do njihove marginalizacije. Usluge podrške uvek su bile vođene potrebama ljudi koji žive sa HIV/AIDS-om, ali su se razvijale u zajednici, uglavnom bez sistematske podrške donosioca odluka i državnog sistema, a ono što ih je posebno definisalo jeste činjenica da su pružaoci usluge upravo same osobe koje žive sa HIV-om koje, pružajući uslugu drugima koji žive sa HIV/AIDS-om, ne samo da im pomažu sopstvenim iskustvima i znanjima da se nose sa teškoćama, već u isto vreme rastu i napreduju u znanju i veštinama koje dobijaju i otkrivaju od svojih korisnika. Usluga tako predstavlja recipročan odnos dve osobe koje dele iskustvo života sa HIV-om, unutar kojeg postoji međusobno razumevanje, prihvatanje i empatija zasnovane na istom iskustvu, ali i zajednički rast i napredovanje zarad poboljšanja sopstvenog, ali i kvaliteta života drugih ljudi koji žive sa HIV-om i AIDS-om.

Projekat je predstavljao ulaganje dodatnih napora u pravcu redizajniranja usluge i njenog definisanja u skladu sa zahtevima sistema socijalne zaštite, unapređenju njenog kvaliteta i povećanju dostupnosti za veći broj različitih grupa korisnika. Ovo je posebno značajno zbog činjenice da je napredak u lečenju i HIV terapiji otvorio pitanja socijalnih i drugih potreba ljudi koji žive sa HIV-om i dao im prednost u odnosu na zdravstvene.

Značajan aspekt procesa redizajniranja usluge odnosio se na stalne konsultacije sa korisnicima usluga kroz direktan kontakt i pružanje usluge, ali i kroz početnu i izlaznu studiju čiji je cilj bio da se snime potrebe i da se usluga prilagodi njima. Obe studije obuhvatile su kvantitativno istraživanje potreba onih koji su godinama koristili i novih korisnika usluga, a poređenje rezultata trebalo je da odgovori na pitanje da li je usluga kreirana tokom projekta odgovorila na potrebe i u kom pravcu treba dalje da se menja. Poređenje između potreba onih koji su usluge koristili tokom dužeg i kraćeg vremenskog perioda, trebalo je da dâ dodatne argumente za značaj ove usluge za PLHIV zajednicu u Srbiji. Osim kvantitativnog istraživanja, studije su obuhvatile i fokus grupe sa idejom da se razjasne dileme i nedoumice nalaza dobijenih na osnovu upitnika. Na ovaj način, kreirana usluga utemeljena je na realnim potrebama PLHIV zajednice, čime je dat značajan legitimitet samom procesu, ali i postavljeni standardi za dalje unapređenje ove usluge u zajednici za PLHIV.

Osim što su studije pomogle da se dobiju odgovori na pitanja o tome kako usluga u zajednici za PLHIV treba da bude ustanovljena, studije su dale odgovore i na brojna druga pitanja koja su značajna za razumevanje ponašanja PLHIV. Ovo razumevanje pomaže nam da odgovorimo na brojna pitanja o tome kako organizovati i kreirati preventivne i druge programe u Srbiji čiji cilj treba da bude poboljšanje položaja PLHIV i smanjenje rizika za širenje HIV infekcije. Zato su ove studije, posebno njihova komparacija, značajne ne samo za projekat koji je USOP realizovao već i za celokupan odgovor na HIV u Srbiji.

Violeta Anđelković, USOP

SUMMARY: Community-based Peer Support Service for People Living with HIV: Outcome Assessment

Sladjana Baros

Abstract

Most research has proven positive effects that Peer Support Services (PSS) have on the life of People Living with HIV (PLHIV) in the domain effects of social inclusion, self-esteem, coping with everyday challenges, partial effects on the quality of life (QoL) and uncertain effects on medical outcomes. PLHIV led organizations provides PSS to PLHIV community in Serbia more than 10 years. They were very active and in expansion during the HIV project financed by the Global Fund for AIDS, Tuberculosis and Malaria (2007-2014). They defined content of the PSS, and its implementation was supported through the HIV project. After the HIV project's cessation and stagnation of all community based PLHIV activities, the Union of PLHIV organizations of Serbia (USOP) has recognized a need to redesign the PSS. A Project of USOP *Toward Standardization of Community Based Social Service Provision for PLHIV in Serbia* had a goal to redesign PSS in line with both, the PLHIV needs and the existing resources of PLHIV led organizations. To meet the goal, evaluation study has been conducted. It had two related cross sectional research: a pre-measure ("baseline") research at the beginning of the project and, at the end, a post-measure ("exit") research. In between the PSS was redesigned using "baseline" research findings and their implementation by PLHIV led organization started. Elements of the redesigned PSS are peer counselling (one-on-one), support groups, resocialization, hospital visit, practical assistance, referral, education and networking. We used a convenient sample for both studies. In the both surveys our sample had "intervention" group – PLHIV PSS users (70% of the sample) and "control" group – PLHIV who never used PSS (30%). Within the "baseline" research, we surveyed 202 PLHIV and discussed in 5 focus groups with 34 PLHIV PSS users. Within the "exit" research, we surveyed 173 PLHIV. Questionnaire for the both surveys covered topics related to sociodemographic, sexual behaviour, HIV status, knowledge related to antiretroviral treatment (ART), adherence, retention to care, stigma and discrimination, QoL, use of social and health care services,

information's seeking behaviour, and coverage and satisfaction with the PSS (activities). Questionnaires were mostly administrated by trained PLHIV service providers or, occasionally, by PLHIV him selves. The main topic of FGDs was perception and expectation from PSS and the work of PLHIV led organization. Findings from our study indicate a low socioeconomic status of PLHIV. Most of the respondents (about 80%) were males infected through sex with men. This is in line with the epidemic situation in Serbia, where the HIV is concentrated among men who have sex with men. We find persistent risky sexual behaviour in both groups of respondents (about 40% don't always use condom for sexual intercourse in the last 12 months; condom hasn't been used for the last sexual intercourse by about 12% PLHIV with non-regular partners, and by about 25% in "exit" survey and 12% in "baseline" with the regular partner). About 60% of PLHIV have good adherence in the last month without difference between respondents. Stigma and discrimination are still an everyday risk of living with HIV. Only 4% of PLHIV revealed their HIV status publicly, and the rest are hiding it more or less successful. Consequently, only about 20% to 25% PLHIV reported discrimination, with no differences between groups. Use of services other than healthcare is rare. Only 20% (mostly PSS users) use a social care rights and services, mostly financial support. About 35% in "baseline" and 40% in "exit" is satisfied with the general QoL, without differences between groups. However, PSS users are more empowered, have better attitude toward selves and life, and are more satisfied with their social environment. They have better knowledge on ART and they are using diverse sources to inform themselves on ART and their human rights. The main question/need of PLHIV, which have to be addressed by the PSS, is how to live with HIV. New redesigned PSS has good and comprehensive structure, with great potential to address main PLHIV social needs. It has positive effects on PLHIV knowledge related to ART, on mental health and self-esteem, empowerment of PLHIV, and their greater social inclusion. However, the topics covered by PSS should be improved, especially those related to sexual health, adherence and retention in care. Quality of PSS can be continuously improved through capacity building of PLHIV PSS providers, supervision and periodical (participative) evaluation of PSS.

Key words: people living with HIV, evaluation, peer support service, adherence, retention to care, quality of life, risk behavior, stigma and discrimination

REZIME: Usluga podrške osobama koje žive sa HIV/AIDS-om koja se pruža u zajednici: procena ishoda

Sladjana Barosh

Sažetak

Većina istraživanja je pokazala da usluga vršnjačke podrške ima pozitivne efekte na život osoba koje žive sa HIV-om (PLHIV) u domenu socijalne inkluzije, samopoštovanja, suočavanja sa svakodnevnim izazovima, delimično pozitivne efekte na kvalitet života (KŽ) i neodređene efekte na medicinske ishode. Udruženja koja vode PLHIV pružaju uslugu vršnjačke podrške u zajednici PLHIV u Srbiji više od 10 godina. Bile su veoma aktivne i u ekspanziji tokom HIV projekta finansiranih sredstvima iz donacije Globalnog fonda za AIDS, tuberkulozu i malariju (2007-2014). Tada su definisali sadržaj usluge vršnjačke podrške, a njena implementacija je bila podržana kroz HIV projekat. Nakon zatvaranja HIV projekta i stagnacije aktivnosti u PLHIV zajednici, Unija organizacija Srbije koje se bave zaštitom PLHIV (USOP) je prepoznala potrebu za redizajniranjem usluge vršnjačke podrške. Projekt USOP-a *Prema standardizaciji pružanja socijalnih usluga u zajednici za osobe koje žive sa HIV-om u Srbiji* imao je za cilj da redizajnira uslugu vršnjačke (parnjačke) podrške u skladu sa potrebama PLHIV, ali i sa postojećim resursima udruženja koja vode PLHIV. Da bi ostvarili ovaj cilj, sprovedena je evaluaciona studija. Studiju su činile dve povezane studije preseka: pre-interventna („baseline“) studija i post-interventna („exit“) studija. Između ove dve studije, usluga vršnjačke (parnjačke) podrške je redizajnirana na osnovu rezultata „baseline“ istraživanja, nakon čega je počela implementacija ove usluge od strane PLHIV udruženja. Elementi redizajnirane usluge su: parnjačko savetovanje (jedan-na-jedan), grupe samopomoći, resocijalizacija, bolnička poseta, praktična pomoć/terenska asistencija, upućivanje, edukacija i umrežavanje. U oba istraživanja smo koristili prigodni uzorak. Takođe, u obe studije uzorak je imao „interventu“ grupu – PLHIV koji koriste uslugu podrške (70% uzorka) i „kontrolnu“ grupu – PLHIV koji nikad nisu koristili uslugu parnjačke podrške (30%). U okviru „baseline“ istraživanja smo anketirali 202 PLHIV i diskutovali u 5 fokus grupa sa 34 PLHIV koji koriste usluge podrške. U okviru „exit“ istraživanja smo anketirali 173 PLHIV. Upitnici za oba istraživanja su obuhvatala oblasti vezane za sociodemografske podat-

ke, seksualno ponašanje, HIV status, znanje vezano za antiretrovirusnu (ARV) terapiju, adherenciju, ostajanje na lečenju, stigmatu i diskriminaciju, KŽ, korišćenje socijalnih i zdravstvenih usluga, informisanje, i pokrivenost i zadovoljstvo uslugom vršnjačke (parnjačke) podrške. Upitnici su uglavnom popunjavali obučeni PLHIV pružaoci usluga ili, u manjoj meri, samostalno PLHIV ispitanici. Glavna tema fokus grupa je bila precepcija i očekivanja koja se imaju od usluge podrške i od samih PLHIV udruženja. Nalazi naše studije ukazuju na postojanje niskog socio-ekonomskog statusa PLHIV. Većina ispitanika (oko 80%) su muškarci inficirani putem seksa sa muškarcima. Ovo je u skladu sa epidemiološkom situacijom u Srbiji, gde je HIV infekcija koncentrovana u populaciji muškaraca koji imaju seksualne odnose sa muškarcima. Našli smo perzistentno rizično seksualno ponašanje u obe grupe ispitanika (oko 40% njih nije koristilo uvek kondom prilikom seksualnih odnosa u poslednjih 12 meseci; kondom nije koristilo oko 12% PLHIV pri seksualnim odnosima sa povremenim partnerima, a oko 25% u „exit“ studiji i 12% u „baseline“ - sa stalnim partnerima). Oko 60% PLHIV ima dobru adherenciju, bez razlika među ispitanicima. Stigma i diskriminacija su i dalje svakodnevni rizik vezan za život sa HIV-om. Samo 4% PLHIV javno obznanjuje svoj status, dok ga ostali kriju manje ili više uspešno. Posledično, svega oko 20% do 25% PLHIV prijavljuje da su bili diskriminirani, bez razlike među grupama. Sem zdravstvenih, upotreba drugih usluga je retka. Svega 20% (pretežno korisnika usluge podrške) koristi prava i usluge socijalne zaštite, mahom novčanu pomoć. Oko 35% u „baseline“ i 40% u „exit“ istraživanju je zadovoljno sa opštim KŽ, bez razlike među grupama. Korisnici usluga su, međutim, osnaženiji, imaju bolji stav prema sebi i životu, i zadovoljniji su svojim društvenim okruženjem. Imaju bolje znanje o ARV terapiji i koriste raznovrsnije izvore informisanja o ATV terapiji i ljudskim pravima. Osnovno pitanje/potreba PLHIV, koja treba da bude pokrivena uslugom vršnjačke (parnjačke) podrške je – kako živeti sa HIV-om. Nova redizajnirana usluga vršnjačke (parnjačke) podrške ima dobru i sveobuhvatnu strukturu, sa velikim potencijalom da odgovori na glavne socijalne potrebe PLHIV. Ima pozitivne efekte na znanje PLHIV vezano za ARV terapiju, na mentalno zdravlje i samopoštovanje, osnaženost PLHIV, i njihovu bolju socijalnu inkluziju. Teme koje pokriva usluga, međutim, treba da budu unapređene, posebno one koje se odnose na seksualno zdravlje, adherenciju i ostajanje na lečenju. Kvalitet usluge parnjačke (vršnjačke) podrške može kontinuirano da se unapređuje kroz izgradnju kapaciteta PLHIV pružalaca usluga, superviziju i periodičnu (participativnu) evaluaciju usluge parnjačke (vršnjačke) podrške.

Ključne reči: osobe koje žive sa HIV-om, evaluacija, usluga vršnjačke (parnjačke) podrške, adherencija, ostajanje na lečenju, kvalitet života, rizično ponašanje, stigma i diskriminacija.

UVOD

Programi vršnjačke (parnjačke) podrške su široko rasprostranjeni i mogu se posmatrati kao deo sistema podrške u domenu zdravlja i/ili bolesti. Vršnjačka podrška u zdravstvenom kontekstu se grubo može odrediti kao pružanje informativne i emotivne podrške i podrške za osnaživanje kroz specifičnu društvenu mrežu i aktivnosti, pri čemu pružaoci podrške imaju iskustveno znanje vezano za specifičnu zdravstvenu temu i imaju slične osobine kao i ciljna populacija za koju je ta tema od značaja (Dennis, 2003).

Uticaj vršnjačke podrške na osobe koje žive sa HIV-om (PLHIV) još uvek nije u potpunosti utvrđen. Studije se uglavnom slažu da vršnjačka podrška ima (umereno ili značajno) pozitivne efekte u odnosu na unapređenje mentalnog zdravlja PLHIV (u smislu bolje socijalizacije, osnaženosti za suočavanje sa svakodnevnim stresovima, izgradnju samopouzdanja), ali ostaje neodređen intenzitet pozitivnog efekta na lečenje (adherenciju, ostajanje na tretmanu). Takođe, autori diktutuju i postojanje pozitivnih efekata na opšti kvalitet života PLHIV, a u cilju povećanja pozitivnih efekata vezanih za lečenje neki autori preporučuju organizovanje edukacija vođenih od strane profesionalaca (Monroe, et al., 2017; Peterson, et al., 2012; Cabral, et al., 2018; Van Tam, et al., 2012; Bateganya, 2015). Svetska zdravstvena organizacija (SZO) takođe prepoznaje ove programe kao one koji mogu da doprinesu boljoj adherenciji, ostajanju na terapiji/lečenju, kvalitetu života, povezivanju onih kojima su rezultati testiranja na HIV reaktivni sa daljom zdravstvenom zaštitom, povezivanju različitih programa i usluga, tako da svaka individua dobija one usluge koje su u skladu sa njenim potrebama, generalno unapređenje zdravstvene zaštite PLHIV i to posebno prilagođenu uzrasnim i rodnim specifičnostima različitih populacionih grupa (World Health Organization [WHO], 2016).

U Srbiji se programi vršnjačke (parnjačke) podrške za PLHIV sprovode poslednjih 10 godina. Tokom vremena su se ovi programi

razvijali i dobijali različite oblike u skladu sa potrebama PLHIV, kapacitetima pružalaca usluga i postojećim finansijskim sredstvima za realizaciju ovih programa. Ovi programi se posebno razvijaju i dobijaju na obimu u okviru HIV projekta finansiranog sredstvima iz donacije Globalnog fonda za borbu protiv AIDS-a, tuberkuloze i malarije (GFATM), kada se definiše sadržaj usluge parnjačke, tj. psihosocijalne podrške, tj. set usluga koje se pružaju PLHIV kroz rad udruženja koja vode PLHIV. Po završetku HIV projekta GFATM (2014. godine) polako je sazrela potreba i stvorile su se mogućnosti da PLHIV udruženja ponovo intenziviraju svoj rad i redefinišu uslugu parnjačke podrške koja bi se pružala u zajednici, a koja će na bolji način da odgovori na potrebe PLHIV zajednice u okviru postojećih mogućnosti za rad PLHIV udruženja.

U cilju procene potreba PLHIV, s jedne strane, i procene koliko postojeće usluge odgovaraju na te potrebe, s druge, razvijeno je posebno istraživanje koje je pratilo implementaciju projekta *Prema standardizaciji pružanja socijalnih usluga u zajednici za osobe koje žive sa HIV-om i AIDS-om u Republici Srbiji*. Cilj je bio da se proceni zadovoljstvo i usklađenost usluge razvijene u okviru HIV projekta GFATM sa potrebama PLHIV i da se na osnovu tih nalaza redefiniše usluga i bolje adaptira identifikovanim potrebama i mogućnostima samih udruženja. Takođe, istraživanje je trebalo i da odgovori na pitanje da li redizajnirana usluga odgovara na potrebe PLHIV i da proceni zadovoljstvo korisnika tom novom uslugom.

Pregled epidemiološke situacije vezane za HIV/AIDS

HIV je i dalje jedan od vodećih javnozdravstvenih problema u svetu. Prema podacima UNAIDS-a, zahvaljujući organizovanim naporima na svetskom nivou, u poslednjih 11 godina došlo je do pada za 48% u broju smrtnih slučajeva usled AIDS-a (sa 1.9 miliona u 2005. godini na 1 milion u 2016. godini). Takođe, broj slučajeva dece uzrasta do 14 godina preminulih usled AIDS-a je u poslednjih šest godina prepolovljen (sa 210.000 u 2010. godini na 120.000 u 2016. godini). U istom periodu došlo je i do smanjenja broja novoinficiranih HIV-om na godišnjem nivou za 16% (sa oko 2,1 milion na 1,8 miliona). U zemljama s niskom prevalencijom, većina novodijagnostikovanih slučajeva je u ključnim populacijama (gej, biseksualni i drugi muškarci koji imaju seksualne odnose sa muškarcima, seks

radnici/ce, osobe koje injektiraju drogu, transrodne osobe i zatvo-
renici) (Joint United Nations Programme on HIV/AIDS [UNIAIDS],
2017). Prema podacima Evropskog centra za prevenciju i kontrolu
bolesti (*European Centre for Disease Prevention and Control*, ECDC) i
Svetske zdravstvene organizacije (SZO) u Evropi je 2016. godine
novodijagnostikovano 160.453 osoba inficiranih HIV-om (od čega
je 103.438 zabeleženo u Ruskoj Federaciji). U regionu Centralne
Evrope po podeli SZO¹, koji uključuje i Republiku Srbiju, ukupno je
u 2016. godini novodijagnostikovano 5772 osobe inficirane HIV-om.
Stopa novodijagnostikovanih osoba inficiranih HIV-om u ovom regi-
onu beleži najveći porast u odnosu na ostale regione Evrope (za
142% u periodu 2007–2016, sa 1,2 na 2,9 na 100.000 stanovnika).
Glavni način transmisije HIV infekcije je putem seksualnog odnosa
među muškarcima (30% novodijagnostikovanih slučajeva u 2016.
godini, odnosno u periodu od 2007–2016 broj je utrostručen: sa 337
na 974 slučaja). Ostali zabeleženi slučajevi transmisije HIV infekcije
u 2016. godini su putem seksualnog kontakta između muškarca i
žene (27%, porast za 74% u periodu 2007–2016, sa 472 na 823),
zatim injektiranjem droge (3%, porast za 35% u periodu 2007–2016,
sa 89 na 120), vertikalna transmisija (1%, u opadanju u periodu
2007–2016, sa 17 na 12 dece), nepoznat način transmisije (40%, u
padu za 48% sa 258 na 133). Oko polovina slučajeva (49%) je dija-
gnostikovana kasno (sa brojem CD4 ćelija ispod 350/mm³). Broj
novih osoba obolelih od AIDS-a na godišnjem nivou je bio stabilan
u regionu Centralne Evrope (sa stopom oko 0,4 na 100.000 stanov-
nika u prperiodu 2007–2016). U istom periodu, broj osoba umrlih od
AIDS-a na godišnjem nivou je takođe bio stabilan (sa 277 u 2007. i
278 u 2017. godini). Međutim, prijavljivanje broja osoba umrlih od
AIDS-a je manjkavo, usled nepovezanosti nacionalnih registara
osoba obolelih od AIDS-a i umrlih od bolesti i stanja povezanih sa
AIDS-om sa nacionalnim registrima umrlih osoba, kakav je slučaj i
kod nas, te možemo pretpostaviti da je broj umrlih osoba obolelih
od AIDS-a veći (ECDC & WHO, 2017). Kumulativno, u Republici
Srbiji je u periodu 1984–2016. godina registrovano 3480 osoba

¹ Zemlje regiona Centralne Evrope po podeli Svetske zdravstvene organizacije su:
Hrvatska, Slovenija, Bosna i Hercegovina, Češka Republika, Crna Gora, Slovač-
ka, Republika Srbija, Bivša jugoslovenska republika Makedonija, Kipar, Mađar-
ska, Bugarska, Poljska, Rumunija, Turska i Albanija.

inficiranih HIV-om, od kojih je 1846 obolelo od AIDS-a, a 1096 osoba je umrlo od AIDS-a. Tokom 2016. godine ukupno su novootkrivene 164 osobe inficirane HIV-om, te je u 2016. godini ukupno 2276 osoba živelo sa HIV-om. Pretpostavlja se da još oko 1000 osoba živi sa HIV-om, ali još uvek ne zna svoj status, tj. ne zna da je inficirano. Od ukupnog broja novootkrivenih osoba inficiranih HIV-om u 2016. godini, za 121 osobu je prijavljen inicijalni broj CD4 limfocita unutar tri meseca od dijagnostikovanja HIV infekcije. Prema ovim prijavama, kod 46% slučajeva utvrđen je broj CD4 ćelija ispod $350/\text{mm}^3$, tj. kasno su dijagnostikovani. Prema načinu transmisije, dominiraju muškarci koji su imali seksualni odnos sa muškarcima (66% slučajeva), a zatim slede rizični heteroseksualni odnosi (18%). Ako posmatramo petogodišnji period (2012–2016. godina), oko 80% novootkrivenih osoba je inficirano HIV-om seksualnim putem. U istom periodu došlo je do pada broja novootkrivenih među osobama koje injektiraju drogu (sa 7% u 2011. godini na 0,6 u 2016. godini). U 2016. godini su registrovana i dva slučaja (1,2%) transmisije sa majke na dete i nijedan slučaj putem transfuzije krvi. Nepoznat način transmisije je prijavljen za 14% slučajeva. U skladu sa povećanim učešćem muškaraca koji su imali seksualne odnose sa muškarcima beleži se i dalje trend porasta učešća muškaraca među osobama koje žive sa HIV-om. Tako je odnos muškaraca i žena u 2016. godini bio 10:1 u korist muškaraca (Simić, n.d.).

Program podrške osobama koje žive sa HIV-om i AIDS-om u Srbiji

U Srbiji se programi podrške PLHIV sprovode preko 10 godina. U periodu implementacije HIV projekta finansiranog sredstvima GFATM (2007–2014. godina), u Srbiji je delovalo 10 udruženja koja su pružala podršku PLHIV. Od toga, sedam udruženja se povezalo u Uniju organizacija Srbije koje se bave zaštitom osoba koje žive sa HIV/AIDS-om (USOP), i to: iz Beograda Više od pomoći, AS Centar, Žena plus; iz Novog Sada Crvena linija; iz Niša Sunce; iz Pančeva Nova plus; i iz Subotice Stav plus. U okviru HIV projekta GFATM razvijen je set usluga koje su se pružale u okviru programa podrške PLHIV: individualna psihosocijalna podrška („jedan na jedan”), rad u grupama samopomoći, individualno savetovanje psihologa, pomoć u distribuciji lekova do korisnika, pomoć u ostvarivanju zdravstvenih

i drugih prava, profesionalna pomoć pravnika, edukacija o ARV terapiji, upućivanje na druge zdravstvene ustanove i udruženja, distribucija kondoma, lubrikanata i informativno-edukativno-komunikacijskog (IEK) materijala itd. Takođe, bio je definisan i minimalni paket usluga, koji je činilo pružanje jedne od usluga iz defenisanog osnovnog seta (psihosocijalne podrške, grupe samopomoći, pravne pomoći, asistencije za ostvarivanje prava). U periodu 2008–2013, na svake dve godine rađena su i istraživanja kvaliteta života PLHIV (Ministarstvo zdravlja republike Srbije, 2008; Krtinić, 2010; Krtinić, 2014), koja su ukazivala da i pored postojanja programa podrške za PLHIV, ne dolazi do značajnijih promena u pogledu zadovoljstva kvalitetom života i socijalnom inkluzijom, pridržavanja režima uzimanja terapije, konzistencije u upotrebi kondoma i drugim parametrima od značaja. Tokom vremena, posebno sa zatvaranjem HIV projekta GFATM, sadržaj usluge se menjao u skladu sa raspoloživim finansijskim sredstvima, a sa sadržajem i obuhvat PLHIV. Redukcija u svim aktivnostima je došla po završetku HIV projekta GFATM, u julu 2014. godine. Veliki broj udruženja je zatvorio svoje prostorije, ali je nastavio sa volonterskim radom, u najvećoj meri pružajući pomoć u nabavci lekova i sprovodeći (psihosocijalnu) podršku.

Sve ovo je samo istaklo potrebu da se definiše sveobuhvatna usluga koja bi uspešno odgovorila na potrebe PLHIV i koja bi mogla biti prepoznata od strane sistema (Ministarstva za rad, zapošljavanje, socijalna i boračka pitanja ili Ministarstva zdravlja) u cilju njenog održivog sprovođenja i finansiranja. U 2016. godini, USOP je krenuo sa sprovođenjem projekta Evropske komisije *Prema standardizaciji pružanja socijalnih usluga u zajednici za osobe koje žive sa HIV-om i AIDS-om u Republici Srbiji*, što je revitalizovalo rad udruženja članica USOP-a, a time opet povećalo obuhvat PLHIV programom podrške (Baroš, n.d.). USOP je ovaj projekat sprovodio dve godine, do kraja 2017. godine. Projektom je predviđen razvoj usluge za PLHIV u skladu sa njihovim potrebama na participatoran način. U tom cilju je predviđeno da se na početku i na kraju projekta sprovede istraživanje. Usluge definisane u okviru HIV projekta GFATM su poslužile kao polazište za kreiranje nove usluge. Na početku projekta sprovedena je tzv. „baseline” studija sa ciljem da se utvrde znanje, ponašanje i kvalitet života PLHIV, kao i da se procene njihova očekivanja od udruženja i njihova percepcija usluga koje su se do početka projekta pružale (definisane u okviru HIV projekta GFATM) i zadovoljstvo

njima. Na kraju projekta je sprovedena tzv. „exit” studija sa ciljem da se proceni da li je usluga, koja je dizajnirana koristeći i nalaze studije sa početka projekta, odgovorila na potrebe PLHIV, tj. da li zadovoljava svoju namenu – unapređenje kvaliteta života PLHIV. Sve članice USOP-a su učestvovala u razvoju nove usluge. One su takođe učestvovala u realizaciji istraživanja, u čemu im se pridružila i Asocijacija Duga iz Šabca. Ispitivanje je imalo za cilj da obezbedi potrebne dokaze za razvoj/redizajniranje usluge podrške PLHIV i da obezbedi učešće zajednice u njenom razvijanju. Pri redizajniranju usluge se vodilo računa o kadrovskim kapacitetima PLHIV udruženja kao pružalaca usluga i mogućnostima za održivost usluge u uslovima smanjenog finansiranja usluga usmerenih na PLHIV. Usluga razvijena u okviru projekta USOP-a je kompleksna i sadrži set aktivnosti i standarde za njihovo sprovođenje definisane u priručniku „Parnjačko savetovanje: Usluga u zajednici za ljude koji žive sa HIV-om” (Milojević i dr., n.d.). Ovako definisana usluga, pri tome, ne isključuje mogućnost pružanja dodatnih usluga od strane udruženja, a u skladu sa finansijskim mogućnostima i dodatnim potrebama korisnika usluga.

ISPITIVANJE POTREBA OSOBA KOJE ŽIVE SA HIV-OM I AIDS-OM

Metodologija

U cilju redizajniranja usluge parnjačke (vršnjačke) podrške za PLHIV tako da bude u skladu s njihovim potrebama, urađena je evaluaciona studija, sačinjena od dve studije preseka implementirane pre i posle razvoja usluge („baseline” i „exit” studija). „Baseline” istraživanje, tj. istraživanje pre razvoja usluge, je obuhvatalo anketno ispitivanje praćeno kvalitativnim istraživanjem, radi uvida u postojeće stanje (potrebe, znanje i ponašanje PLHIV) u cilju planiranja i redizajniranja usluge podrške. „Exit” istraživanje je sprovedeno po razvoju usluge, na početku njene implementacije u cilju procene da li redizajnirana usluga odgovara na identifikovane potrebe, tj. da li je potrebno dodatno prilagođavanje redizajnirane usluge. Na ovaj način ispoštovan je početni princip projekta – zasnovanost na dokazima, kao i participativnost. U periodu između realizacije dva istraživanja rađeno je na redizajniranju usluge u skladu sa nalazima „baseline” studije i konsultacijama sa PLHIV aktivistima i započela je implementacija redizajnirane usluge parnjačke (vršnjačke) podrške.

„Baseline” istraživanje je sprovedeno u periodu februar – oktobar 2016. godine i sadržalo je dve faze: kvantitativnu (anketiranje) i kvalitativnu (fokus grupe sa korisnicima usluga udruženja). U toku prvih mesec dana (februar – mart) rađene su pripreme za kvantitativno istraživanje (razvoj instrumenata i uputstava, edukacija anketara/ki), u periodu mart – jul su sakupljeni podaci na terenu, tj. rađeno je anketiranje; u julu je rađena obrada kvantitativnih podataka. U avgustu je rađeno na razvoju instrumenata za kvalitativno istraživanje. Fokus grupe su realizovane u septembru, a obrada podataka je rađena do početka oktobra 2016. godine. „Exit” kvantitativna studija je rađena u periodu jul-decembar 2017. godine. U julu je rađena revizija instrumenata (anketi) za „exit” studiju i

priprema anketara/ki. U periodu avgust – novembar je rađeno sakupljanje podataka na terenu (anketiranje), a u novembru – decembru obrada podataka i pisanje finalnog izveštaja. U oba istraživanja uzorak je bio prigodan i činili su ga korisnici² usluge parnjačke (vršnjačke) podrške – „interventna” grupa (oko 70% uzorka) i oni koji ne koriste ove usluge – „kontrola” (oko 30% uzorka).

Istraživanje je sprovedeno na teritoriji gradova na kojima su aktivna udruženja koja su radila anketiranje, tj. u Beogradu, Novom Sadu, Nišu, Pančevu, Subotici i Šapcu. Međutim, u studiju su uključene sve osobe koje žive sa HIV-om koje su htele da učestvuju u istraživanju, bez obzira na lokaciju na kojoj žive.

Za istraživanje su regrutovane one osobe koje su u vreme istraživanja imale dijagnostikovanu HIV infekciju (osobe koje žive sa HIV-om, PLHIV), punoletne su (uzrasta 18 i više godina), bez obzira na rod ili pol, žive u Srbiji, ali koje su različite po svom statusu kao korisnici usluga udruženja, tj. da su:

- „stari” klijenti³: oni koji su koristili usluge PLHIV udruženja u periodu pre istraživanja, tj. pre početka projekta, ili
- „novi” klijenti: oni koji nisu ranije koristili usluge PLHIV udruženja, tj. koji su u kontakt sa PLHIV udruženjima došli tokom istraživanja.

Iz istraživanja su isključeni oni koji su maloletni i/ili koji su odbili da učestvuju nakon informisanja o istraživanju.

Cilj „baseline” kvantitativnog istraživanja je bio da se utvrdi znanje, ponašanje i kvalitet života PLHIV i da se proceni njihovo zadovoljstvo uslugama koje su u periodu koji je prethodio istraživanju dobijali od PLHIV udruženja. Kvalitativno istraživanje, koje je usledilo po realizaciji kvantitativnog, imalo je za cilj da se bolje sagledaju i razumeju potrebe PLHIV, kao i da se shvati način na koji oni percipiraju rad udruženja i njihova očekivanja u odnosu na udruženja u pogledu njihovog rada i usluge koje mogu/treba da im pruže. Na osnovu ovih rezultata je rađeno redizajniranje usluge podrške PLHIV. Cilj „exit” istraživanja, koje je bilo samo kvantitativno, je bio da se sagleda da li redizajnirana usluga odgovara na potrebe PLHIV

² U tekstu se koristi termin „korisnici” bez rodne konotacije, odnosno označavajući muškarce, žene i transrodne osobe koje koriste uslugu/e PLHIV udruženja.

³ U tekstu se koristi termin „klijenti” bez rodne konotacije, odnosno označavajući muškarce, žene i transrodne osobe koje koriste uslugu/e PLHIV udruženja.

i da li utiče na unapređenje znanja, promenu ponašanja PLHIV i kvalitet života. U tom cilju, korišćen je isti instrument u „baseline” i „exit” studiji, tj. isti anketni upitnik, adaptiran samo u delu vezanom za zadovoljstvo uslugama PLHIV udruženja.

Anketni upitnik je dizajniran za samopopunjavanje, sa mogućnošću da u popunjavanju asistiraju anketari/ke. Anketa je sadržala 8 oblasti: šifra i saglasnost za učešće, sociodemografski podaci (osnovi podaci o ispitaniku i uslovima njegovog života); HIV status (godina dijagnostikovanja i način transmisije); seksualna praksa (seksualni odnosi i upotreba kondoma s različitim partnerima u poslednjih 12 meseci); antiretrovirusna (ARV) terapija (znanje, način korišćenja i način nabavke); stigma i diskriminacija (iskustvo); kvalitet života (afirmativnost; zadovoljstvo kvalitetom života, socijalnom inkluzijom i mogućnostima ostvarivanja osnovnih potreba); usluge i informisanje (korišćenje različitih usluga i informisanje o njima, zadovoljstvo uslugama koje pružaju PHIV udruženja). Za potrebe „exit” studije redizajnirana je oblast ankete vezana za usluge i informisanje u delu zadovoljstva radom PLHIV udruženja. Naime, u „baseline” studiji pitanja su se odnosila na uslugu koja je pružana pre početka rada na standardizaciji i redizajniranju usluge, a u „exit” studiji pitanja su bila vezana za redizajniranu uslugu. Takođe, u „exit” studiji isključena su pitanja vezana za zadovoljstvo radom samih pružalaca usluge, zbog nekritičnosti odgovora. Podaci su statistički obrađeni koristeći softver SPSS 21.

Većina anketa je popunjena uz pomoć asistencije anketara/ki. Jedan manji broj anketa je popunjen putem telefonskog razgovora sa ispitanikom⁴ usled nemogućnosti da anketari/ke odu do ispitanika koji žive u drugim gradovima, a koji koriste usluge udruženja (mahom savetovanje putem telefona ili *online*). Udruženja koja su sprovodila anketiranje su PLHIV udruženja, članice USOP-a, i partnersko udruženje Asocijacija Duga, Šabac, koje vodi program HIV prevencije, uključujući i savetovanje i testiranje na HIV, u populaciji muškaraca koji imaju seksualne odnose sa muškarcima (MSM), te kroz taj program ima kontakte i sa PLHIV. Udruženje ne radi podršku PLHIV, već ih dalje upućuje ili na ustanove sistema ili

⁴ U tekstu se koriste termini „ispitanik” i „ispitanici” bez rodne konotacije, odnosno označavajući muškarce, žene i transrodne osobe koje su učestvovalе u istraživanju.

na udruženja PLHIV, u zavisnosti od identifikovanih potreba osobe. Samo anketiranje je trajalo oko 20 minuta, a anketiranje je rađeno ili u samim udruženjima ili na klinici, odnosno na nekom drugom mestu po dogovoru sa ispitanikom.

Tokom implementacije kvantitativnog (anketnog) istraživanja, ukupno je dosegno u „baseline” istraživanju 229 osoba, i to 160 „starih” klijenata i 69 „novih”, a u „exit” istraživanju 219 osoba – 170 „starih” klijenata i 49 „novih” (tabela 1).

Tabela 1. Broj dosegnutih ispitanika od strane udruženja prema istraživanju i statusu klijenta.

Udruženje	„Baseline” istraživanje			„Exit” istraživanje		
	„Stari” klijenti	„Novi” klijenti	Ukupno	„Stari” klijenti	„Novi” klijenti	Ukupno
Više od pomoći	21	28	49	29	10	39
AS centar	35	2	37	37	0	37
Žena plus	17	7	24	7	3	10
Nova plus	20	7	27	26	3	29
Crvena linija	26	3	29	38	16	54
Sunce	20	0	20	12	0	12
Stav plus	21	1	22	20	0	20
Asocijacija Duga	0	21	21	1	17	18
Ukupno	160	69	229	170	49	219

Od ukupno 229 osoba dosegnutih u „baseline” istraživanju, 3 osobe su odbile da učestvuju, ankete od 22 osobe su isključene iz dalje obrade nakon izvršene kontrole kvaliteta podataka, a 2 ankete su isključene kao duplikati (osobe su dva puta popunile anketu po kontaktiranju sa različitim udruženjima). Kriterijum za isključivanje duplikata je bio kompletiranost i konzistentnost ankete i datum anketiranja (gde je prednost data ranijem datumu anketiranja). Ukupno je uključeno u obradu 202 ankete. U okviru „exit” studije, po završenoj kontroli kvaliteta podataka u dostavljenim anketama, iz istraživanja je isključeno 46 anketa. Prilikom kontrole kvaliteta podataka rađena je dodatna kontrola upoređivanjem anketnih podataka sa podacima unetim u Nacionalnu HIV bazu podataka, u koju su unošeni podaci o dosegnutim klijentima od strane udruženja i pruženim uslugama. Na ovaj način je u obradu podataka uključeno 173 ankete.

Fokus grupe su rađene sa korisnicima usluga u okviru „baseline” istraživanja. Sprovedene su u organizaciji udruženja, koja su okupila korisnike. Predviđeno je da fokus grupe broje 6 do 10 ispitanika. Ovo je ostvareno u svim gradovima, izuzev u Pančevu gde su učestvovala 4 ispitanika (Beograd 6, Subotica 7, Niš 7, Novi Sad 10). U fokus grupama su tako u pet gradova ukupno učestvovala 34 osobe koje su od ranije koristile usluge udruženja. Za realizaciju fokus grupi razvijen je poseban tematski vodič. Glavna tema fokus grupa je bila percepcija usluga koje pružaju udruženja i potrebe samih korisnika u odnosu na usluge. Kriterijum za regrutovanje učesnika u fokus grupama su bili: da je osobi dijagnostikovana HIV infekcija (živi sa HIV-om), da je punoletna (uzrasta više od 18 godina), da živi u Srbiji i da je korisnik usluga udruženja. Iz fokus grupa su isključeni oni koji su tokom istraživanja pružali usluge u udruženju i oni koji posle informisanja nisu želeli da učestvuju.

Diskusija u okviru fokus grupa je tonski snimljena digitalnim diktafonom, a zatim su tonski zapisi transkribovani od-reči-do-reči. Tom prilikom nisu kucani bilo kakvi individualizovani podaci (imena učesnika u foku grupama ili imena njihovih prijatelja/poznanika spomenuta tokom razgovora). Narativni podaci su dalje kodirani, a za obradu je korišćen interpretativni metod.

Učešće ispitanika je bilo dobrovoljno, poverljivo i anonimno. Potencijalni ispitanici su prethodno informisani o tome ko i zašto sprovodi istraživanje, na koji način će se korsiti podaci i šta podrazumeva učešće u istraživanju uz objašnjavanje principa dobrovoljnosti, poverljivosti i anonimnosti učešća. Oni koji su prihvatili da učestvuju davali su šifru, koja se koristi u sprovođenju programa prevencije HIV infekcije i podrške PLHIV, a koja se formira od određenih slova imena i prezimena, meseca i godine rođenja i oznake za pol. Ispitanici su imali pravo da odustanu u svakom momentu od istraživanja, kao i da odbiju da odgovore ne pitanja na koja ne žele.

Dobijeni rezultati istraživanja ne mogu biti generalizovani na čitavu PLHIV populaciju u Srbiji, imajući u vidu da su regrutovani u većini korisnici usluga udruženja. Samu regrutaciju ispitanika vršila su udruženja među svojim korisnicima. Dodatno, za istraživanje su regrutovani kao „novi” klijenti i oni koji su tokom istraživanja uspostavili odnos sa PLHIV udruženjima i bili zainteresovani za program koji udruženja sprovode. Istraživanjem nisu obuhvaćeni oni koji izbegavaju i odbijaju susrete sa udruženjima, a koji mogu biti

značajno različiti od onih koji su uključeni u naše istraživanje. Međutim, imajući u vidu da je cilj istraživanja da se unaprede postojeće usluge i prilagode potrebama onih koji žele da ih koriste, ova limitacija nije uticala na ostvarivanje cilja istraživanja. Treba reći da je „exit” studija sprovedena neposredno po otpočinjanju sa implementacijom same usluge, tako da usled kratkog period njenog sprovođenja (oko mesec dana) nije bilo moguće pouzdano utvrditi ishode usluge. U tom smilu, rezultate koji se odnose na zadovoljstvo uslugom i na njene ishode u odnosu na kvalitet života, promenu ponašanja i povećanje znanja treba uzeti sa rezervom. Kada je reč o fokus grupama, glavna limitacija je bilo uključivanje ispitanika. Naime, većina udruženja je za fokus grupe regrutovala i one osobe koje su ranije radile kao pružaoci usluga u udruženjima. Ove osobe nisu bile u periodu istraživanja angažovane kao pružaoci usluga, ali njihovi odgovori i učešće u fokus grupama su mogli da utiču na odgovore ispitanika. Kako bismo prevazišli ovo ograničenje, tokom fokus grupa smo više podsticali one koji nisu bili pružaoci usluga da diskutuju o uslugama koje su udruženja pružala u periodu pre početka istraživanja (mahom tokom trajanja HIV projekta GFATM).

REZULTATI ISTRAŽIVANJA

Sociodemografske karakteristike ispitanika

U oba kruga ispitivanja, većina ispitanika je bila iz Beograda (u prvom krugu) i Novog Sada (u drugom krugu), a zatim slede oni iz Pančeva, Subotice, Niša i Šapca, sa podjednakim brojem ispitanika u oba kruga iz drugih gradova (tabela 2).

Tabela 2. Distribucija ispitanika prema mestu življenja.

Grad	„Baseline”, % (N)	„Exit”, % (N)
Beograd	39,1 (79)	27,7 (48)
Novi Sad	14,9 (30)	31,2 (54)
Pančevo	12,4 (25)	13,3 (23)
Subotica	10,9 (22)	11,6 (20)
Niš	9,4 (19)	5,8 (10)
Šabac	4,0 (8)	0,6 (1)
Drugi gradovi	9,4 (19)	9,8 (17)

Kada je reč o statusu ispitanika kao korisnika usluga udruženja, podjednako je bilo učešće „novih” klijenata u oba istraživanja (29,2% u „baseline” istraživanju, a 28,3% u „exit”). Preostali (oko 70% u oba istraživanja) su bili „stari” klijenti. Takođe, u oba istraživanja je oko 80% ispitanika bilo muškog pola (80,7% u „baseline” istraživanju, a 80,3% u „exit”), dok su ostali bili ženskog pola.

U proseku su ispitanici bili uzrasta oko 40 godina (u „baseline” istraživanju 40,4 (SD=10,8), a u „exit” nešto stariji, 41,5 (SD=11,6)), pri čemu je raspon u uzrastu ispitanika bio veći u „exit” studiji (najmlađi ispitanik je imao 19 godina, a najstariji 76, dok je u „baseline” istraživanju najmlađi bio uzrasta 18 godina, a najstariji 68). U oba istraživanja žene su bile značajno starije po proseku godina od muškaraca, kao i „stari” klijenti od „novih” (tabela 3).

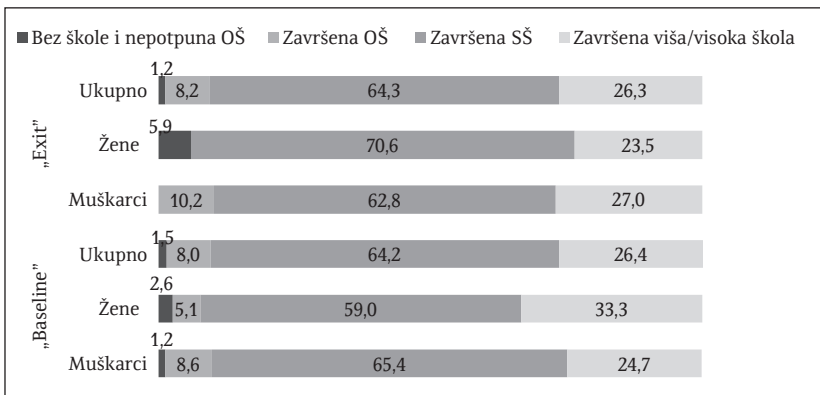
Tabela 3. Prosečan uzrast u odnosu na pol i korisnički status ispitanika prema istraživanju.

Karakteristika	Prosečan uzrast i standardna devijacija (M, SD)	
	„Baseline” istraživanje	„Exit” istraživanje
Muškarci	36,9 (SD=10,7)	41,5 (SD=11,6)
Žene	43,9 (SD=10,8)	45 (SD=11,8)
Značajnost razlike	$t=-2,241$; $p=0,026$	<i>Man Whitney U</i> = 1832,5, $p=0,043$
„Stari” klijenti	41,8 (SD=10,6)	43,3 (SD=10,9)
„Novi” klijenti	37,1 (SD=10,8),	36,9 (SD=12,4)
Značajnost razlike	$t=-2,873$; $p=0,005$	<i>Man Whitney U</i> = 1995,5, $p<0,001$

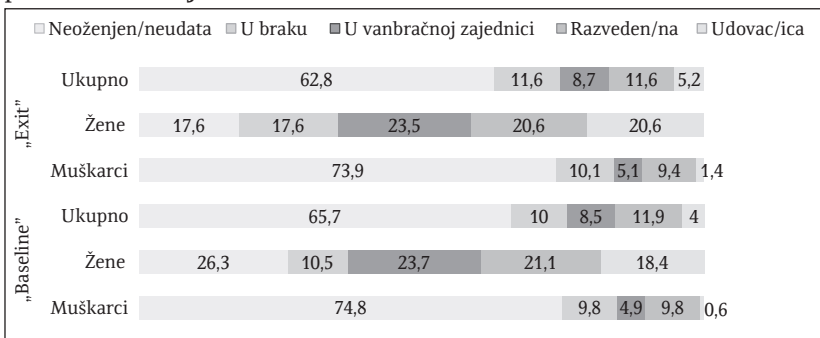
Većina ispitanika ima završenu srednju školu i nije u braku/vanbračnoj zajednici. U odnosu na radni status, najzastupljeniji su oni koji su zaposleni, a za njima neznatno zaostaju nezaposleni. U odnosu na pol su prisutne značajne razlike u „baseline” istraživanju u odnosu na bračni ($\chi^2=51,72$, $p<0,001$) i radni status ($\chi^2=16,95$, $p=0,001$), a u „exit” istraživanju u odnosu na sva tri parametra (obrazovni: $\chi^2=11,917$, $p=0,008$; bračni, $\chi^2=47753$, $p<0,001$; i radni status: $\chi^2=10,121$, $p=0,018$). Dok u pogledu obrazovanja razlike između žena i muškaraca nisu konstantne u oba istraživanja, u pogledu bračnog statusa u oba kruga istraživanja muškarci su značajno češće van braka/vanbračne zajednice u odnosu na žene. Takođe, u odnosu na radni status, muškarci su u oba kruga istraživanja značajno češće zaposleni ili samozaposleni, a žene nezaposlene (grafikoni 1, 2 i 3). U odnosu na status ispitanika, „novi” klijenti su u oba kruga istraživanja značajno češće ($\chi^2=8,99$, $p=0,029$ u „baseline” istraživanju, a $\chi^2=10,55$, $p=0,014$ u „exit”-u) zaposleni ili samozaposleni, a „stari” klijenti penzioneri (grafikon 3).

U odnosu na prosečan uzrast ispitanika, u oba kruga istraživanja primećuju se značajne razlike u odnosu na bračni status („baseline” istraživanje: $\chi^2=48,914$; $p<0,001$, a „exit”: $\chi^2=44,470$; $p<0,001$), pri čemu su u oba kruga istraživanja najmlađi oni koji nisu u braku/vanbračnoj zajednici (u „baseline” istraživanju sa prosečnim uzrastom 37,1, a u „exit” 37,6), a najstariji razvedeni i udovci/ce (u „baseline” istraživanju respektivno prosečnog uzrasta 52,6 i 49,5; a u „exit” 53,2 i 53,2). Nešto mlađi su oni u vanbračnoj zajednici (u „baseline” istraživanju prosečnog uzrasta 38,1; a u „exit” 41,5), nego oni u bračnoj (u „baseline” istraživanju prosečnog uzrasta 45,6, a u „exit” 46,5).

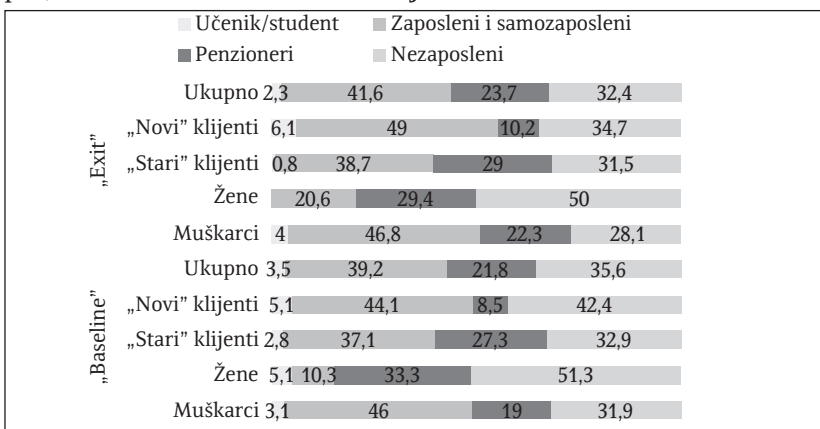
Grafikon 1. Struktura ispitanika po obrazovnom statusu u odnosu na pol i istraživanje.



Grafikon 2. Struktura ispitanika po bračnom statusu u odnosu na pol i istraživanje.



Grafikon 3. Struktura ispitanika po obrazovnom statusu u odnosu pol, korisnički status i istraživanje.



Gledajući prosečan uzrast ispitanika, očekivano se primećuju u oba kruga istraživanja značajne razlike u odnosu na radni status („baseline” studija: $F=42,109$; $p<0,001$; „exit”: $\chi^2=75,608$; $p<0,001$). Tako su u oba kruga istraživanja najmlađi po prosečnom uzrastu studenti (28 godina u „baseline” studiji, 22,3 u „exit”), a najstariji penzioneri (52,8 u „baseline” studiji, a 55,1 u „exit”). Zaposleni i nezaposleni imaju podjednak broj godina (37,5 i 37,3 respektivno u „baseline”, a 36,9 i 38,7 u „exit”).

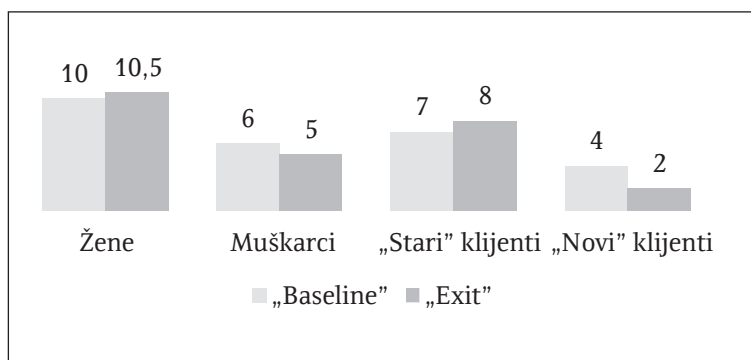
Prosečan broj članova domaćinstva, uključujući i ispitanika, je oko 2,5 osobe (od 1 do 6 u „baseline” studiji, a u „exit” od 1 do 7). Oko $\frac{1}{4}$ ispitanika u oba kruga istraživanja živi samo (u „baseline” studiji 25,1%, a u „exit” 24,9%), a sa još jednom osobom oko 27% (27,1% u „baseline”, a 27,2% u „exit” studiji), dok sa još dve živi oko 30% (28,6% u „baseline” studiji, a 30,1% u „exit”). Dok u „baseline” istraživanju nisu zabeležene razlike između muškaraca i žena i „starih” i „novih” klijenata u pogledu prosečnog broja članova domaćinstva, u „exit” istraživanju je zabeležena značajna razlika (Mann-Whitney $U=1997,0$; $p<0,001$) između „starih” i „novih” klijenata. Tako, medijana broja članova domaćinstva kod „starih” klijenata je 2, a kod novih 3.

Kroz oba kruga istraživanja gotovo svaki peti ispitanik je bez prihoda (18% u „baseline” istraživanju, a 19,9% u „exit”). U „exit” istraživanju je nešto manje onih koji imaju prihode do 20.000,00 (26,3%) nego u „baseline” istraživanju (31,5%). Podjednako ispitanika je prijavilo da ima prihode između 20.000,00 i 40.000,00 hiljada dinara (39,8% u „exit” istraživanju, a 40,5% u „baseline”), dok preko 40.000,00 dinara prijavljuje nešto više ispitanika u „exit” studiji (14%) nego u „baseline” (10%). Ovo govori o niskom ekonomskom statusu ispitanika, posebno ako se ima u vidu da je u oba istraživanja gotovo polovina ispitanika je ili bez prihoda ili sa prihodima do 20.000,00 dinara (49,5% u „baseline”, a 46,2% u „exit” istraživanju), dok ispod 40.000,00 dinara prijavljuje ukupno 90% u „baseline” istraživanju i 86% u „exit”. Bez prihoda su pretežno studenti (njih 85,7% u „baseline” istraživanju i 75% u „exit”) i nezaposleni (njih 41,7% u „baseline” istraživanju i 56,4% u „exit”). Prihode preko 40.000,00 dinara ostvaruju uglavnom zaposleni (njih 22,3% u „baseline” istraživanju i 28,2% u „exit”), dok ostali (uglavnom zaposleni i penzioneri) ostvaruju prihode između 10.000,00 dinara i 40.000,00 dinara.

HIV status

U proseku, ispitanici sa HIV-om žive više od 7 godina, nešto kraće oni u „exit” studiji (7,82; SD=6,98) od onih u „baseline” (8,25; SD=6,5). Da su dijagnostikovani u godini kad je sprovedeno istraživanje prijavilo je 1% ispitanika 2016. godine u „baseline” istraživanju, a 10,5% u 2017. godini, u „exit” istraživanju. U oba kruga istraživanja, medijana života sa HIV-om je bila 6 godina. U oba istraživanja, žene su značajno duže živele sa HIV-om nego muškarci (u „baseline” istraživanju Mann-Whitney U=1746,0; p<0,001; a u „exit” Mann-Whitney U=1459,5; p=0,001), odnosno „stari” klijenti od „novih” (Mann-Whitney U=2364, p<0,001 u „baseline” istraživanju, a u „exit” Mann-Whitney U=1058,0, p<0,001) (grafikon 4).

Grafikon 4. Medijana života sa HIV-om u odnosu na pol i korisnički status ispitanika.



U odnosu na način transmsije HIV infekcije, većina ispitanika je prijavila da je inficirana nezaštićenim seksualnim odnosom sa muškarcem i to značajno više muškarci, nego žene u oba kruga istraživanja (u „baseline” istraživanju: $\chi^2=43,892$; p<0,001; a u „exit”: $\chi^2=24,245$; p<0,001). Žene su značajno češće prijavljivale da su inficirane injektiranjem nesterilnim priborom nego što su to činili muškarci u oba kruga istraživanja. U „exit” istraživanju žene su češće od muškaraca navodile da su inficirane putem krvi ili krvnih produkata (tabela 4).

Tabela 4. Prijavljeni način transmsije HIV infekcije u odnosu na pol i istraživanje.

Način transmsije	„Baseline” istraživanje, % (N)			„Exit” istraživanje, % (N)		
	Muškarci	Žene	Ukupno	Muškarci	Žene	Ukupno
Nezaštićen seks sa muškarcem	73,6 (120)	43,6 (17)	67,8 (137)	71,7 (99)	50,0 (17)	67,4 (116)
Nezaštićen seks sa ženom	4,3 (7)	0	3,5 (7)	3,6 (5)	0	2,9 (5)
Injektiranje nesterilnim priborom	2,5 (4)	30,8 (12)	7,9 (16)	2,2 (3)	17,6 (6)	5,2 (9)
Krv ili krvni produkti	1,2 (2)	7,7 (3)	2,5 (5)	1,4 (2)	11,8 (4)	3,5 (6)
Ne želim da odgovorim	4,3 (7)	2,6 (1)	4,0 (8)	3,6 (5)	2,9 (1)	3,5 (6)
Ne znam	12,9 (21)	15,4 (6)	13,4 (27)	16,7 (23)	17,6 (6)	16,9 (29)
Drugo	1,2 (2)	0	1,0 (2)	0,7 (1)	0	0,6 (1)
Ukupno	100 (163)	100 (39)	100 (202)	100 (138)	100 (34)	100 (172)

U načinu transmsije nema značajnih razlika između „novih” i „starih” klijenata, ali je interesantno da je u „exit” studiji $\frac{3}{4}$ „novih” klijenata inficirano nezaštićenim seksom sa muškarcem, a ostali ili ne žele da odgovore ili ne znaju. Postoji i značajna razlika između dužine života sa HIV-om i načina transmsije. Naime, oni koji su u skorije vreme dijagnostikovani s HIV-om prijavljuju nezaštićen seksualni odnos sa muškarcima (medijana života sa HIV-om je 5,5 godina u „exit” studiji, tj. 6 u „baseline”), dok oni koji prijavljuju injektiranje nesterilnim priborom ili putem krvi i krvnih produkata u proseku dosta duže žive s HIV-om, tj. pre više vremena im je dijagnostikovana HIV infekcija (u „baseline” studiji medijana života sa HIV-om je bila za injektiranje 15,5; a za krv i krvne derivate 10; dok je u „exit” studiji za injektiranje bila 14, a za krv i krvne produkte 11,5; značajnost u „baseline” studiji je $\chi^2=18,124$; $p=0,006$; a u „exit” $\chi^2=14,258$; $p=0,014$).

U proseku, ispitanici koriste 7,1 godinu ARV terapiju (SD=5,1) u „baseline” istraživanju, odnosno 7,4 godine (SD=5,8) u „exit” istraživanju, sa rasponom godina korišćenja u oba istraživanja od 0 do 22. U „baseline” istraživanju samo je jedna osoba bila uvedena u ARV terapiju u godini kad je urađeno istraživanje (tj. u 2016. godini), a u „exit” istraživanju ovakvih osoba, uvedenih 2017. godine u ARV terapiju, je bilo 17 (10,7%). U proseku su uvedeni na ARV terapiju nešto ranije u „exit” studiji (0,99 godine (SD=2,3) po

dijagnostikovanju HIV infekcije, sa medijanom 0, tj. iste godine po dijagnostikovanju) nego u „baseline” studiji (1,2 godine (SD=2,7), sa medijanom 0, kao i u „exit” studiji).

Seksualna praksa

Većina ispitanika je u vreme istraživanja bila seksualno aktivna (73,3% u „baseline” istraživanju, a 71,2% u „exit”) i to značajno više muškarci za oko $\frac{1}{4}$ nego žene (u „baseline” istraživanju 77,3% muškaraca i 56,4% žena, $\chi^2=7,012$, $p=0,008$; a u „exit” 75,9% muškaraca i 51,5% žena, $\chi^2=7,716$, $p=0,005$). Dok u „baseline” istraživanju nisu zabeležene razlike između „starih” i „novih” klijenata, u „exit”-u su značajno češće „novi” klijent prijavljivali da su imali seksualne odnose u poslednjih 12 meseci, nego što su to činili „stari” (83,3% „novih” u odnosu na 66,4% „starih”, $\chi^2=4,818$, $p=0,028$). Prema očekivanju, u oba istraživanja seksualno su aktivniji oni koji su mlađi po prosečnim godinama (u „baseline” istraživanju 37,7, SD=9,6, sa značajnošću $t=6,564$, $p<0,001$, a u „exit” 38,8, SD=10,2 sa značajnošću Mann Whitney U=1738,5, $p<0,001$), dok stariji značajno češće prijavljuju da nisu imali seksualne odnose u 12 meseci koji su prethodili istraživanju (u „baseline” istraživanju prosek godina ovih ispitanika je bio 47,9, SD=10,5; a u „exit” 47,5, SD=12,5).

Među onima koji su imali seksualne odnose u poslednjih 12 meseci, najviše je onih koji imaju stalnog partnera⁵ i to značajno više među ženama nego među muškarcima. Zatim, slede oni koji imaju povremenog partnera, što je značajno češće među muškarcima nego među ženama i oni koji imaju partnera na jedno veče, što opet češće prijavljuju muškarci. Ono što je takođe prisutno u oba istraživanja jeste da muškarci značajno češće od žena prijavljuju da su u 12 meseci imali više vrsta partnera. U „exit” studiji veća je zastupljenost onih koji su prijavili da su imali povremenog partnera i partnera na jedno veče u poslednjih 12 meseci, kao i onih koji su prijavili da su imali više različitih vrsta seksualnih partnera u odnosu na „baseline” istraživanje (tabela 5).

⁵ U tekstu se koristi termin „partner” bez rodne konotacije, odnosno označavajući muškarce, žene i transrodne osobe koje su stalnom ili povremenom partnerskom odnosu, ili u odnosu na jedno veče sa ispitanikom/com.

Tabela 5. Zastupljenost različitih seksualnih partnera prema polu ispitanika i istraživanju.

Ima partnera:	„Baseline” istraživanje, % (N)			
	Muškarci	Žene	Ukupno	Značajnost
Stalnog	52,8 (66)	86,4 (19)	57,8 (85)	$\chi^2=8,641$ p=0,003
Povremenog	40,0 (50)	9,1 (2)	35,4 (52)	$\chi^2=7,818$ p=0,005
Na jedno veče	40,0 (50)	4,5 (1)	34,7 (51)	$\chi^2=10,379$ p=0,001
Više različitih	27,2 (34)	0	23,1 (34)	$\chi^2=7,784$ p=0,005

Ima partnera:	„Exit” istraživanje, % (N)			
	Muškarci	Žene	Ukupno	Značajnost
Stalnog	53,8 (56)	100 (17)	60,3 (73)	$\chi^2=13,005$ p<0,001
Povremenog	53,8 (56)	5,9 (1)	47,1 (57)	$\chi^2=13,491$ p<0,001
Na jedno veče	49,0 (51)	0	42,1 (51)	$\chi^2=14,410$ p<0,001
Više različitih	44,2 (46)	5,9 (1)	38,8 (47)	$\chi^2=9,046$ p=0,003

U odnosu na status korisnika, nema razlike između „starih” i „novih” klijenata u pogledu seksualne aktivnosti i seksualnih partnera u poslednjih 12 meseci.

Prisutne su određene razlike u upotrebi kodnoma u „baseline” i „exit” istraživanju (tabela 6). U oba istraživanja nema razlike u odnosu na pol kada je reč o upotrebi kodnoma prilikom poslednjeg seksualnog odnosa sa stalnim, povremenim ili partnerom na jedno veče, odnosno u odnosu na korisnički status kada je reč o poslednjem seksualnom odnosu sa stalnim ili povremenim partnerom. Međutim, u „baseline” istraživanju upotrebu kondoma pri poslednjem seksualnom odnosu sa stalnim partnerom je prijavilo više za oko 15% ispitanika koji imaju stalnog partnera, nego u „exit” istraživanju. U slučaju povremenog partnera i partnera na jedno veče, u oba istraživanja približno je isto učešće onih ispitanika koji su koristili kondom pri poslednjem seksualnom odnosu. Za razliku od „baseline” istraživanja, u „exit” istraživanju je zabeležena statistički značajna razlika između „starih” i „novih” klijenata u pogledu upotrebe kondoma sa partnerom na jedno veče među onima koji su prijavili da su imali ovakvog partnera. „Novi” klijenti značajno učestalije ($\chi^2=4,760$, p=0,029) prijavljuju da su koristili kondom prilikom poslednjeg seksualnog odnosa sa partnerom na jedno veče (100%), nego „stari” klijenti (80%).

Tabela 6. Zastupljenost upotrebe kondoma sa različitim partnerima prilikom poslednjeg seksualnog odnosa i njihov serostatus prema istraživanju.

Upotreba kondoma i HIV status partnera	„Baseline” istraživanje, % (N)		
	Stalni partner	Povremeni partner	Partner na jedno veće
Koristili kondom pri poslednjem seksualnom odnosu	88,2 (75)	88,5 (46)	88,2 (45)
HIV status pozitivan	36,5 (31)	21,2 (11)	3,9 (2)
HIV status negativan	61,2 (52)	15,4 (8)	3,9 (2)
HIV status nepoznat	2,4 (2)	63,5 (33)	92,2 (47)
Ukupno	100 (85)	100 (52)	100 (51)

Upotreba kondoma i HIV status partnera	„Exit” istraživanje, % (N)		
	Stalni partner	Povremeni partner	Partner na jedno veće
Koristili kondom pri poslednjem seksualnom odnosu	72,6 (53)	87,7 (50)	88,2 (45)
HIV status pozitivan	31,5 (23)	12,3 (7)	5,9 (3)
HIV status negativan	53,4 (39)	26,3 (15)	3,9 (2)
HIV status nepoznat	15,1 (11)	61,4 (35)	90,2 (46)
Ukupno	100 (73)	100 (57)	100 (51)

U odnosu na HIV status stalnog partnera, u oba istraživanja ispitanici su podjednako prijavljivali da im stalni partner ima isti HIV status kao i oni (tj. da su serokondordantni). Nešto više ispitanika je u „baseline” istraživanju prijavilo da im je stalni partner HIV negativan (tj. serodiskordantan). Dodatno, u „exit” istraživanju znatno više ispitanika je prijavio da ne zna HIV status svog stalnog partnera, nego u „baseline” istraživanju. U „baseline” istraživanju su prisutne statistički značajne razlike između muškaraca i žena ($\chi^2=7,519$, $p=0,023$) u odnosu na HIV status stalnog partnera, pri čemu žene češće prijavljuju da im je partner negativan (84,2%), nego muškarci (54,5%). U „exit” istraživanju nisu zabeležene ove razlike. Kada je reč o HIV statusu povremenog partnera, u „exit” istraživanju nema razlika između ispitanika po polu i korisničkom statusu. U „exit” istraživanju manje ispitanika prijavljuje da im je povremeni partner bio HIV pozitivnog statusa, a više da je bio HIV negativnog, nego što to čine ispitanici u „baseline” istraživanju. U „baseline” istraživanju beleže se statistički značajne razlike u odnosu na korisnički status ispitanika i HIV status povremenog partnera pri

poslednjem seksualnom odnosu među onima koji su imali ovakvog partnera. „Stari” klijenti, naime, značajno češće ($\chi^2=7,019$, $p=0,029$) prijavljuju da im nije poznat HIV status poslednjeg povremenog seksualnog partnera (69,2%) nego što to čine „novi” klijenti (46,2%). „Novi” klijenti značajno češće prijavljuju da im je poslednji povremeni seksualni partner bio negativan (38,5%), za razliku od „starih” klijenata (7,7%). U ostalim slučajevima, povremeni partner je bio pozitivan i to nešto više među „starim” klijentima, nego među „novim”. Ovakve razlike nisu zabeležene u slučaju partnera na jedno veće ni u „baseline” istraživanju, ni u „exit” istraživanju. U „exit” istraživanju (bez statistički značajne razlike u odnosu na pol) nijedna žena nije prijavila da je imala seksualni odnos u poslednjih 12 meseci sa partnerom na jedno veće.

Kada je reč o upotrebi kondoma pri poslednjem seksualnom odnosu unutar 12 meseci pre istraživanja u odnosu na HIV status stalnog partnera, u „baseline” istraživanju nije bilo statističkih razlika, dok su u „exit” istraživanju zabeležene razlike ($\chi^2=6,264$, $p=0,044$), pri čemu možemo reći da HIV status stalnog partnera utiče na upotrebu kondoma. Ispitanici su značajno više prijavljivali da ne koriste kondom sa stalnim partnerom koji je pozitivan (43,5%, u odnosu na 15,4% sa negativnim i 36,4% sa nepoznatim HIV statusom) i da koriste sa partnerom koji je negativan (84,6%, u odnosu na 56,5% sa pozitivnim i 63,6% sa nepoznatim HIV statusom). Kada je reč o povremenim partnerima i partnerima na jedno veće, tu se status partnera mahom ne zna i ne utiče na upotrebu kondoma. Odnosno, u oba istraživanja oko 12% ispitanika ne koristi kondom sa povremenim, odnosno partnerom na jedno veće bez obzira na njegov status.

Da su uvek koristili kondom pri seksualnim odnosima u poslednjih 12 meseci prijavilo je u oba istraživanja oko 60% ispitanika (64,2% u „baseline” istraživanju, a 60,3% u „exit”-u). U „baseline” istraživanju su zabeležene značajne razlike između muškaraca i žena ($\chi^2=12,181$, $p<0,001$), pri čemu značajno ređe žene koriste kondom (31,8% žena prema 69,8% muškaraca). U „exit” istraživanju ovih razlika nema; i žene i muškarci podjednako konzistentno koriste kondom. U konzistenciji upotrebe kondoma nisu zabeležene razlike između „starh” i „novih” klijenata. Razlozi za nekorišćenje kondoma su različiti. U „baseline” istraživanju većina ispitanika je navela kao razlog da im je PCR bio približno 0 ili da je bio po sredi oralni seks, dok je u „exit” istraživanju svaki drugi ispitanik naveo da je glavni

razlog bio taj što ne vole seks sa kondomom, a svaki peti da nisu imali kondome u tom momentu (tabela 7).

Tabela 7. Razlozi za nekonzistentnu upotrebu kondoma prilikom seksualnih odnosa tokom poslednjih 12 meseci.

Razlozi	„Baseline”, % (N)	„Exit”, % (N)
Nismo imali kondome	17,1 (7)	21,7 (10)
Partner je isto HIV +	22,0 (9)	13,0 (6)
Imalo smo samo oralni seks	24,4 (10)	13,0 (6)
PCR mi je bio približno 0	29,3 (12)	8,7 (4)
Ne volim seks sa kondomom	19,5 (8)	52,2 (24)
Drugo	14,6 (6)	6,5 (3)

Tokom fokus grupa, ispitanici su isticali da se kondom nedovoljno koristi. Neki su u svoje ime pričali da, bez obzira na svoj status, ne koriste kondom sa (stalnim) partnerom:

(5m) Trebalo bi da se koristi, ali mi, naravno, ne koristimo. (2m) Pa, gde ja da koristim, kada sam sam? (3m) Pa, dobro, ti si sam, ali i mi koji smo dugo u vezama, nikad ne koristimo kondom. Nikad ga nismo stavili. Moj partner, koji nije pozitivan, ne želi da stavi kondom. (Subotica)⁶

Kada je reč o nabavci kondoma, u oba istraživanja većina ispitanika nabavlja kondome preko PLHIV udruženja, što je i očekivano, obzirom da je većina ispitanika koristila usluge ovih udruženja. Od ostalih načina najčešće se navodi kupovina u apoteci ili u radnjama/kioscima. U oba istraživanja oko 10% ispitanika ne nabavlja uopšte kondome (tabela 8).

Tabela 8. Način nabavke kondoma u poslednjih 12 meseci.

Načini nabavke kondoma	„Baseline”, % (N)	„Exit”, % (N)
Dobili od PLHIV udruženja	45,3 (67)	47,9 (58)
Kupovinom u apoteci	42,6 (63)	34,7 (42)
Kupovinom u radnji/kiosku	23,0 (34)	34,7 (42)
Dobili od drugih udruženja	6,1 (9)	8,3 (10)
Drugo	4,1 (6)	3,4 (4)
Ne nabavljaju kondome	8,1 (12)	13,2 (16)

⁶ U citatima navedenim prema transkriptima sa fokus grupa ispitanici/ce se označavaju rednim brojem pod kojim su vođeni u transkriptu i oznakom za pol (m ili ž) u zagradi ispred teksta koji izgovaraju, tj. koji se citira.

Znanje i ponašanje vezano za antiretrovirusnu (ARV) terapiju

Osnovno znanje o ARV terapiji i o pozitivnoj prevenciji smo ispitivali kroz set od šest pitanja. Na sve odgovore je tačno odgovorilo za oko 6% ispitanika manje u „exit” studiji nego u „baseline” istraživanju. Međutim, u oba istraživanja su zabeležene statistički značajne razlike između „starih” i „novih” klijenata u pogledu znanja u korist „starih” (tabela 9).

Tabela 9. Distribucija znanja o ARV terapiji i o pozitivnoj prevenciji prema korisničkom statusu ispitanika i istraživanju.

Tvrdnja	„Baseline” istraživanje, % (N)				„Exit” istraživanje, % (N)			
	„Novi” klijenti	„Stari” klijenti	Ukupno	Značajnost	„Novi” klijenti	„Stari” klijenti	Ukupno	Značajnost
HIV pozitivna trudnica može da rodi samo HIV pozitivno dete	62,7 (37)	83,2 (119)	77,2 (156)	$\chi^2=10,301$ $p=0,006$	63,3 (31)	86,9 (106)	80,1 (137)	$\chi^2=13,742$ $p=0,001$
Rezistencija na ART znači da je organizam zahvaljujući ART otporan na infekcije	62,7 (37)	79 (113)	74,3 (150)	$\chi^2=19,189$ $p<0,001$	57,1 (28)	77,9 (95)	71,9 (123)	$\chi^2=7,771$ $p=0,021$
Ako su oba partnera HIV pozitivna, ne mora da se koristi kondom	69,5 (41)	83,2 (119)	79,2 (160)	$\chi^2=6,159$ $p=0,046$	63,3 (31)	82,8 (101)	77,2 (132)	$\chi^2=7,567$ $p=0,023$
PCR treba da se radi minimum jednom u godinu dana	78 (46)	76,9 (110)	77,2 (156)	Nije značajno: $\chi^2=1,496$ $p=0,437$	46,9 (23)	71,3 (87)	64,3 (110)	$\chi^2=22,427$ $p<0,001$
CD4 test treba da se radi na svakih 3 do 6 meseci*	79,7 (47)	80,4 (115)	80,2 (162)	Nije značajno: $\chi^2=3,575$ $p=0,167$	67,3 (33)	82,0 (100)	77,8 (133)	$\chi^2=13,325$ $p=0,001$
Što je manji broj CD4 ćelija, to je zdravstveno stanje osobe bolje	79,3 (46)	92,3 (132)	88,6 (178)	$\chi^2=6,920$ $p=0,031$	42,9 (21)	87,7 (107)	74,9 (128)	$\chi^2=37,404$ $p<0,001$
Tačno odgovorili na svih 6 pitanja u nizu	23,7 (14)	49,7 (71)	42,1 (85)	$\chi^2=11,515$ $p=0,001$	18,4 (9)	43,4 (53)	36,3 (62)	$\chi^2=9,511$ $p=0,002$

*U Srbiji se lečenje PLHIV vodi prema EACS (European AIDS Clinical Society) vodiču iz 2014. godine, gde stoji preporuka da se CD4 test radi na svakih 3 do 6 meseci (EACS, 2014).

U „exit” istraživanju nisu zabeležene razlike u znanju između muškaraca i žena, dok je u „baseline” istraživanju ova razlika ($\chi^2=8,764$, $p=0,0012$) zabeležena u pogledu znanja da HIV pozitivna trudnica može da rodi HIV negativno dete (94,9% žena u odnosu na 73% muškaraca).

U odnosu na korišćenje terapije, u „exit” istraživanju se povećao broj onih koji ne koriste ARV terapiju. U okviru „baseline” istraživanja terapiju nije koristilo u poslednjih mesec dana 4,5% ispitanika, tj. devet osoba. Među njima, četiri nije bilo uvedeno na ARV terapiju, a jedna, iako je uvedena, nikad je nije koristila. Preostale četiri osobe jesu uvedene na terapiju, ali je u poslednjih mesec dana nisu koristile. U „exit” istraživanju terapiju nije koristilo u vreme istraživanja 9,8% ispitanika (17). Među njima, čak 14 osoba nije uvedeno na ARV terapiju (4 su dijagnostikovane 2017, a ostale ranijih godina), a jedna je uvedena (2017. godine), ali je još nije počela koristiti. Preostale dve osobe su ranije započele terapiju, ali je u poslednjih mesec dana nisu koristile. Ukoliko se posmatraju oni koji nisu uvedeni u ARV terapiju i/ili nikad je nisu koristili, može se reći da je reč o onima kojima je utvrđen pozitivan test na HIV u proseku pre 1,8 godina u „baseline” istraživanju, sa srednjom vrednošću 2 godine, dok je u „exit” studiji reč o onima kojima je pre nešto kraćeg vremena utvrđena pozitivnost – u proseku pre 1,4 godine, sa srednjom vrednošću od 1 godine.

Većina onih koji koriste terapiju prijavljuje da se uvek pridržava preporučenog načina uzimanja terapije u pogledu vremena uzimanja, količine tečnosti pri uzimanju terapije, načina ishrane, s tim da je učešće ovih u „exit” studiji veće za gotovo 10 % (77,2 % u „baseline” istraživanju, a 87,9 % u „exit”). Ipak, u oba istraživanja nije nezanemarljivo učešće onih koji se ne pridržavaju saveta lekara uopšte (6,6 % u „baseline” istraživanju, a 1,3 % u „exit”), odnosno pridržavaju se povremeno (13,2 % u „baseline” istraživanju, a 10,2% u „exit”). Da im nije preporučen način uzimanja terapije prijavljuje 3 % u „baseline” istraživanju, a 0,6 % u „exit”.

U „exit” istraživanju više ispitanika prijavljuje da ih uzimanje terapije ne ometa u svakodnevnim aktivnostima (52,2% u „exit” istraživanju, a 43,1 % u „baseline”). Da ih umereno ili veoma ometa više prijavljuju ispitanici u „baseline” istraživanju („umereno” 43,7 % u „baseline”, a 39,5 % u „exit” studiji, dok „veoma” prijavljuje 13,2 % u „baseline”, a 8,3 % u „exit”). U „baseline” istraživanju su

prisutne razlike između „starih” i „novih” klijenata u pogledu „iskustva” sa terapijom, pa „stari” klijenti značajno češće prijavljuju da ih uzimanje terapije ne ometa u svakodnevnim aktivnostima (51,1 % „starih” u odnosu na 24,1 % „novih” klijenata; $\chi^2=12,258$, $p=0,002$). U „exit” istraživanju nisu zabeležene razlike u odnosu na korisnički status ispitanika. Razlike u odnosu na pol ispitanika nisu zabeležene ni u jednom istraživanju.

Nešto više ispitanika u „baseline” istraživanju prijavljuje da su ikada prekidali terapiju bez saveta lekara (njih 22,3%), nego u „exit” istraživanju (17,7%). Međutim, za razliku od „baseline” istraživanja, u „exit” istraživanju su prisutne statistički značajne razlike u odnosu na pol ispitanika ($\chi^2=6,972$, $p=0,008$), te žene značajno češće prijavljuju da su imale ovakve prekide u korišćenju terapije (33,3% žena u odnosu na 13,6% muškaraca), mada se ova razlika mora uzeti sa rezervom usled malog broja žena. Navode se različiti razlozi za ovakva prekidanja, a učestalost varira između dva istraživanja: osećaju se dobro (20,5% u „baseline” istraživanju, 3,6% u „exit”), osećaju se loše nakon uzimanja terapije (40,9% u „baseline”, a 25,0% u „exit” istraživanju), ne nabave terapiju na vreme (22,7% u „baseline” istraživanju, a 28,6% u „exit”), uzimanje terapije ih ometa u svakodnevnim aktivnostima (38,6% u „baseline”, a 25,0% u „exit” istraživanju), neki drugi razlog (38,6% u „baseline”, a 21,4% u „exit” istraživanju).

Pored iskustva sa prekidima u uzimanju terapije, ispitanici su pitani i da li su u poslednjih mesec dana propustili da uzmu terapiju, u cilju utvrđivanja adherencije (pridržavanja režima uzimanja terapije). Među onima koji koriste terapiju oko 40% u oba istraživanja (40,1% u „baseline” i 41% u „exit” istraživanju) je propustilo da uzme terapiju bar jednom u poslednjih mesec dana. Prosečan broj propuštenih terapija u poslednjih mesec dana je oko 3 (3,58; SD=5,9 u „baseline” i 3,13; SD=5,0 u „exit”), sa srednjom vrednošću 2 puta u rasponu od 1 do 30 puta (svaki dan – oni koji ne koriste terapiju u poslednjih mesec dana).

Bez obzira da li su u poslednjih mesec dana propustili da uzmu terapiju, ispitanici su odgovorili zašto im se sve dešavalo da propuste da uzmu terapiju inače. Oko 40% ispitanika je prijavilo da nikad nije propustilo da uzme terapiju. Najučestaliji razlog propuštanja terapije je to što su zaboravili i tu se primećuju značajne razlike između „starih” i „novih” klijenata (tabela 10). Sa manjom učestalošću se navodi da su ostali bez ARV terapije (13,7% u „baseline”, a 9,5% u

„exit” istraživanju), da su nastojali da izbegnu neželjene efekte (11,7% u „baseline”, a 5,1% u „exit” istraživanju), da su se osećali dobro (1,5% u „baseline” istraživanju, a 2,5% u „exit”), da su bili u društvu osoba koje ne znaju za njihov HIV status (11,2% sa značajnom razlikom između „starih” i „novih” u „baseline” istraživanju, a 7,6% u „exit” bez razlika u odnosu na status korisnika, tabela 10) ili nešto drugo (4,6% u „baseline”, a 7,6% u „exit” istraživanju). U drugom su navodili da se uspravaju, da su bili na privremenom boravku u inostranstvu, prethodno konzumiranje alkohola i slično.

Tabela 10. Razlozi koji su delovali na nepridržavanje terapijskog režima prema korisničkom statusu ispitanika (sa zabeleženim značajnim razlikama) i istraživanju.

Razlog	„Baseline” istraživanje, % (N)			
	„Novi”	„Stari”	Ukupno	Značajnost
Nikad nisu propustili da uzmu ART	56,9 (33)	30,2 (42)	38,1 (75)	$\chi^2=12,356$; $p<0,001$
Nisu se setili na vreme (zaboravili)	29,3 (17)	57,6 (80)	49,2 (97)	$\chi^2=13,061$; $p<0,001$
Bili u društvu osoba koje ne znaju za njihov status	20,7 (12)	7,2 (10)	11,2 (22)	$\chi^2=7,513$; $p=0,006$

Razlog	„Exit” istraživanje, % (N)			
	„Novi”	„Stari”	Ukupno	Značajnost
Nikad nisu propustili da uzmu ART	57,6 (19)	37,1 (46)	41,4 (65)	$\chi^2=4,506$; $p=0,034$
Nisu se setili na vreme (zaboravili)	23,5 (8)	46,0 (57)	41,1 (65)	$\chi^2=5,548$; $p=0,019$
Bili u društvu osoba koje ne znaju za njihov status	8,8 (3)	7,3 (9)	7,6 (12)	$\chi^2=0,093$; $p=0,760$ <i>nije značajno</i>

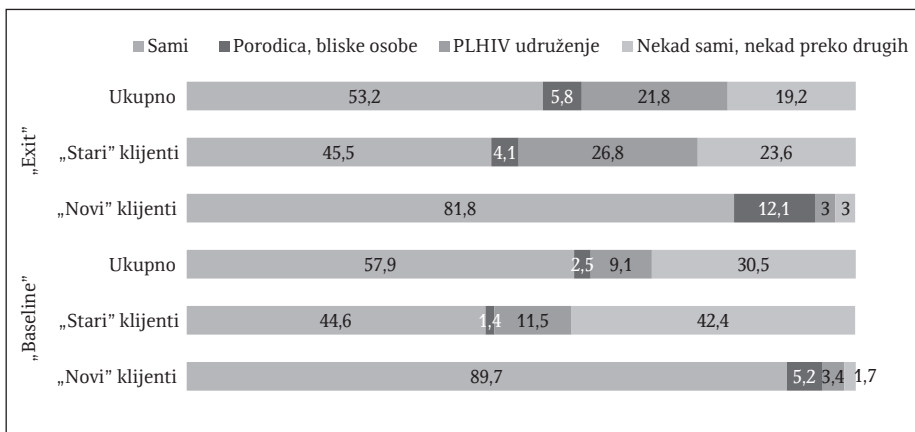
U fokus grupama, ispitanici su govorili i o svojim iskustvima vezanim za prekide redovnog uzimanja terapije (preskakanje ili prekidanje).

(1ž): Pa, ja preskačem povremeno, jer mi se smučilo, realno. (3m) Ja svake godine preko leta... (1ž) Ja povremeno, kad mi se smuča. (4m) Ja... Preskao sam, ali sada se trudim da uzimam redovno. (7ž) Ja, stvarno retko kad se desi da preskočim. (6m) Ja, u zadnje vreme mi se desilo... Retko kad (1ž) Pa, i ja retko preskačem. Ja deset godina uopšte nisam pila, pa mi je CD pao na 0,4 i od tad sam redovno počela da pijem. Kad sam jedva ostala

živa. A sad, poneki dan možda preskočim, ali to su retki dani... (2m) Ko i ja. (1ž) Kad mi je muka, kad mi se smuči i HIV i sve, e, onda ne mogu da je popijem. Muka mi je da je progutam i onda ne mogu i taj dan preskočim... (7ž) ...Samo kad ih pogledam, muka mi je... (Niš)

Gotovo svaki drugi ispitanik u oba istraživanja prijavljuje da sâm podiže svoju terapiju u apoteci. Kada je reč o korisničkom statusu klijenta, očekivano „stari” klijenti značajno učestalije (u „baseline” istraživanju $\chi^2=41,794$; $p<0,001$, a u „exit” $\chi^2=21,841$; $p<0,001$) prijavljuju da im terapiju podižu predstavnici udruženja (grafikon 5). Takođe, može se primetiti da se povećao udeo „starih” klijenata kojima terapiju podižu udruženja. Interesantno je da se u „exit” istraživanju pojavljuje jedna ispitanica koja terapiju podiže preko udruženja, ali se izjasnila da nikad nije koristila usluge udruženja (da je „novi” klijent). Generalno, „stari” klijenti se više oslanjaju na pomoć drugih ljudi pri nabavci terapije. U „exit” istraživanju su zabeležene razlike između muškaraca i žena, gde žene značajno učestalije ($\chi^2=11,208$, $p=0,011$) prijavljuju da nabavljaju terapiju dvojako: samostalno i uz pomoć drugih osoba iz udruženja ili iz bližeg okruženja (34,4% žene u odnosu na 15,3% muškaraca), dok muškarci češće prijavljuju da nabavljaju sami terapiju (59,7% u odnosu na 28,1% žena).

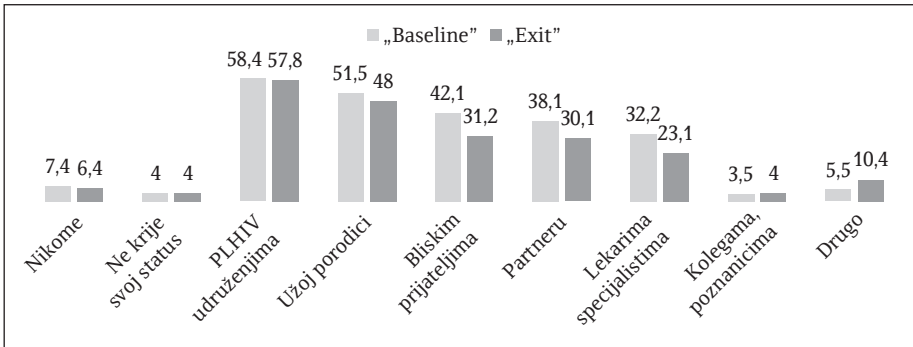
Grafikon 5. Načini nabavke ARV terapije prema korisničkom statusu ispitanika i istraživanju.



Stigma i diskriminacija

Saopštavanje HIV statusa svom okruženju izlaže osobe mogućnosti da dožive stigmatu i diskriminaciju. U tom smislu, još uvek se mali broj osoba odlučuje da svoj status ne krije uopšte – kroz oba istraživanja 4% ispitanika. Interesantno je da, mada nema značajnih razlika u odnosu na korisnički status klijenata, u „exit” istraživanju samo „stari” klijenti ne kriju uopšte svoj HIV status, dok svi „novi” klijenti to čine. Najveći broj ispitanika (a možemo slobodno reći svi) svoj status su saopštili predstavnicima PLHIV udruženja, što ranije, a što prilikom samog anketiranja (ali to ne prepoznaju svi kao saopštavanje statusa udruženjima PLHIV). Takođe, svoj status krije od svih (izuzev od svog ordinirajućeg lekara i infektologa, što je neminovnost) oko 7% ispitanika kroz oba istraživanja (grafikon 6). Žene značajno učestalije od muškaraca prijavljuju da su svoj status saopštili užoj porodici kroz oba istraživanja (u „baseline” 66,7% žena u odnosu na 47,9% muškaraca, $\chi^2=4,460$, $p=0,035$; u „exit” istraživanju 70,6% žena u odnosu na 42,4% muškaraca, $\chi^2=8,668$, $p=0,003$). U „baseline” istraživanju žene su značajno učestalije saopštavale svoj status lekarima specijalistima s kojima su dolazile u susret tokom svog lečenja (51,3% žena u odnosu na 27,6% muškaraca, $\chi^2=8,082$, $p=0,004$). U „exit” istraživanju je zabeleženo da žene značajno češće ($\chi^2=3,979$, $p=0,046$) svoj status saopštavaju partneru (44,1% žena u odnosu na 26,6% muškaraca). U odnosu na korisnički status klijenta, značajne razlike su uglavnom zabeležene u „baseline” istraživanju, dok ih u „exit”-u gotovo i nema. Naime, očekivano, kroz oba istraživanja „stari” klijenti značajno češće prijavljuju da su svoj status saopštili PLHIV udruženjima. Međutim, obzirom da to ne prijavljuje 100% „starih” klijenata, možemo pretpostaviti da se to podrazumeva. U „baseline” istraživanju značajno češće ($\chi^2=27,814$, $p<0,001$) „stari” klijenti saopštavaju svoj status bliskim prijateljima (53,8%), nego što to čine „novi” klijenti (13,6%), dok ove razlike nisu zabeležene u „exit” studiji. Takođe, „stari” klijenti značajno češće ($\chi^2=4,275$, $p=0,039$) saopštavaju svoj status partneru (42,7%), nego „novi” klijenti (27,1%), dok ove razlike izostaju u „exit” studiji. U „baseline” istraživanju značajno češće ($\chi^2=25,872$, $p<0,001$) „novi” klijenti nikome ne saopštavaju svoj status (22%) nego što to čine „stari” (1,4%).

Grafikon 6. Učestalost obnjanjivanja svog HIV statusa različitim grupama osobama iz okruženja prema istraživanju.



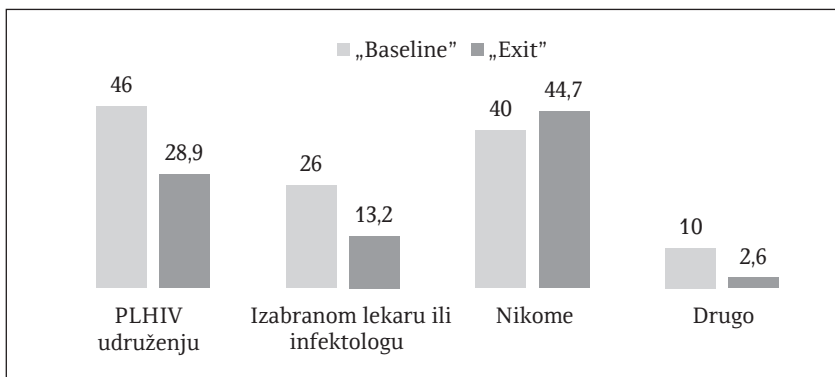
Kad je reč o saopštavanju HIV statusa drugima bez pristanka osobe, ovo iskustvo je imalo nešto manje ispitanika u „exit“ studiji (8,7%) nego u „baseline“ (10,4%). Najveće je učešće onih koji ne znaju da li jeste ili nije njihov status nekome saopšten bez njihve saglasnosti (48,8% u „exit“ studiji, a 57,4% u „baseline“). Iskustvo stigme ili diskriminacije u poslednjih 12 meseci prijavilo je 36,6% ispitanika u „baseline“ istraživanju, odnosno 26,6% u „exit“ istraživanju. Najčešće se prijavljuje da su bili ogovarani, da su ostali bez neke od usluga u institucijama zdravstvene i socijalne zaštite ili obrazovanja, vredanje i ponižavanje i da su ih ostavili neki od bliskih prijatelja (tabela 11). U „exit“ istraživanju nisu zabeležene razlike u odnosu na korisnički status ispitanika, dok u „baseline“ istraživanju „stari“ klijenti značajno češće prijavljuju da su ogovarani, vredani i ponižavani i da su ostali bez neke od usluga u institucijama zdravstvene i socijalne zaštite ili obrazovanja zbog svog statusa.

Da je doživelo diskriminaciju smatra podjednako ispitanika u oba istraživanja (25,3% u „baseline“, a 22% u „exit“ istraživanju). Među njima, značajno su učestalije žene nego muškarci (u „exit“ istraživanju 38,2% prema 18%, $\chi^2=6,535$, $p=0,011$, a u „baseline“ 43,6% prema 20,8%, $\chi^2=8,652$, $p=0,003$), a samo u „baseline“ istraživanju „stari“ klijenti u odnosu na „nove“ (31,4% prema 20,8%, $\chi^2=9,658$, $p=0,002$). Oni ispitanici koji su prijavili da su doživeli diskriminaciju mahom su to saopštavali ili PLHIV udruženjima ili nikome (grafikon 7). Interesantno je da kroz oba istraživanja niko nije prijavio diskriminaciju advokatu.

Tabela 11: Distribucija iskustava među onima koji su doživeli neku neprijatnost (stigma ili diskriminaciju) zbog svog statusa u poslednjih 12 meseci prema istraživanju.

Iskusstvo stigme i diskriminacije	„Baseline” istraživanje, % (N)	„Exit” istraživanje, % (N)
Bili ogovarani	62,2 (46)	48,9 (22)
Nisu dobili neku od usluga u institucijama zdravstvene i socijalne zaštite ili obrazovanja	35,1 (26)	42,2 (11,2)
Bili vredani i ponižavani	37,8 (28)	22,2 (5,9)
Ostavili ih neki od prijatelja	20,3 (15)	28,9 (13)
Ostavio ih partner	16,2 (12)	4,4 (2)
Ostali bez posla	14,9 (11)	13,3 (6)
Bilo im zabranjeno da se pojavljuju na nekim mestima	13,5 (10)	6,7 (3)
Bili izloženi nasilju	12,2 (9)	4,4 (2)
Odbijeni na konkursu za posao po saopštavanju statusa	9,5 (7)	13,3 (6)
Drugo	2,7 (2)	4,4 (2)
Ukupno (N)	74	45

Grafikon 7. Prijavljivanje iskustva diskriminacije u % među onima koji su doživeli diskriminaciju u poslednjih 12 meseci prema istraživanju.



Nisu svi koji su prijavili diskriminaciju nekom drugom naveli kome. Među onima koji jesu, navodili su najčešće da su prijavili prijateljima. Oni, pak, koji nisu nikome prijavili, ako su navodili razlog, obično je to jer smatraju da neće imati nikakvog efekta prijavljivanje i da se ništa neće desiti, uz bojazan da bi to dalje imalo

posledice po njih same (npr. da bi došli u situaciju da više ne mogu naći posao, da bi šira zajednica saznala za njihov status); zatim, nemogućnost usled zdravstvenog stanja; i jer je teško (nemoguće) dokazati diskriminaciju. Dodatno, navođeno je i neposedovanje informacija o samoj proceduri i načinu prijavljivanja.

U „exit” istraživanju ispitanici su pitani da li su doživeli diskriminaciju u centru za socijalni rad (CSR). Usluge centara za socijalni rad nikad nije koristilo 38,5% ispitanika, i to značajno više muškaraca nego žena (42,2% prema 23,5%, $\chi^2=4,010$, $p=0,045$) i „novih” nego „starih” klijenata (55,3% prema 32,0%, $\chi^2=7,817$, $p=0,005$). Među onima koji su koristili usluge centara za socijalni rad, 13,5% (14 osoba) je prijavilo da su doživeli diskriminaciju u centru i to oko polovine ispitanika pre manje od 12 meseci, a ostalih pola pre više od 12 meseci. Iskustva diskriminacije koja se navode su da su osobu odbili za novčanu pomoć i isterali je, da beže od osobe kad dođe u CSR, nisu hteli da saslušaju osobu, i da su zaposleni prali ruke posle uzimanja papira (dokumentacije) od PLHIV.

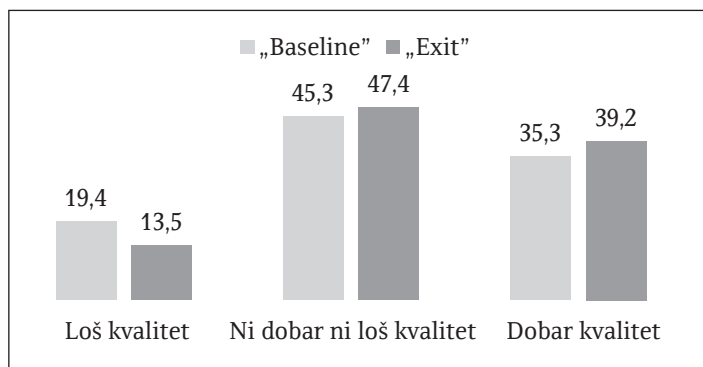
Kvalitet života

Zadovoljstvo kvalitetom života je procenjivano kroz afirmativnost stava prema sebi (osnaženost), zadovoljstvo socijalnim odnosima (okruženjem), zadovoljstvo fizičkim uslovima života (okruženjem) i procenu opšteg kvaliteta života. Cilj programa podrške je da odgovore na potrebe PLHIV u cilju njihovog osnaživanja (jačanju afirmativnog stava prema sebi i svom životu) i u cilju bolje socijalne inkluzije. Što se tiče fizičkih uslova, udruženja u okviru svojih mogućnosti delovanja pružaju podršku PLHIV u smislu ostvarivanja nekih od svojih prava koja mogu dovesti do popravljivanja i fizičkih uslova života (okruženja). Sve ovo bi trebalo dalje da deluje na procenu opšteg kvaliteta života.

Opšta procena kvaliteta života posmatrana ukupno je slična u „baseline” i „exit” istraživanju (grafikon 8). Međutim, u „baseline” istraživanju su bile prisutne značajne razlike između „starih” i „novih” klijenata ($\chi^2=25,520$, $p<0,001$), gde su „stari” opšti kvalitet života češće procenjivali kao dobar (41,5% u odnosu na 20,3% „novih”), a „novi” kao loš (40,7% u odnosu na 10,6% „starih”). U „exit” istraživanju se beleže razlike u odnosu na pol ($\chi^2=6,099$,

$p=0,047$), pa žene češće procenjuju opšti kvalitet života kao dobar (57,6% žena u odnosu na 34,8% muškaraca), dok muškarci kao ni dobar ni loš (51,4% muškaraca u odnosu na 30,3% žena).

Grafikon 8. Opšta procena sveukupnog kvaliteta života prema istraživanju.



Oснаženost osoba koje žive sa HIV-om smo pratili kroz afirmativan stav prema sebi i svom životu. Ovo je utvrđivano prilagođenom skalom za merenje psihološkog zdravlja razvijene za potrebe UNICEF-ovog indikatora vezanog za siročad i drugu decu vulnerabilnu na HIV. Minimalni skor na skali je 10, a maksimalan 40. U „baseline” istraživanju je zabeležen nešto niži prosečan skor na skali afirmativnosti 29,12 (SD=6,2), dok je srednja vrednost 30. U „exit” istraživanju je zabeležen prosečan skor 31,15 (SD=5,25), sa srednjom vrednošću 31. Kroz oba istraživanja značajno afirmativniji stav prema sebi i svom životu su pokazali „stari” klijenti u odnosu na „nove”. U „baseline” istraživanju medijana skora afirmativnosti kod „novih” klijenata je bila 26,5, a „starih” 30 (Mann-Whitney $U=1998,0$, $p<0,001$). U „exit” istraživanju medijana skora kod „novih” klijenata je 29, a „starih” 32 (Mann-Whitney $U=2094,0$, $p=0,006$). Gledajući distribuciju afirmativnosti pojedinačnih stavova, u oba istraživanja „stari” klijenti imaju afirmativnije pojedinačne stavove od „novih” (tabela 12).

Tabela 12. Slaganje sa izjavama vezanim za stavove prema sebi i životu u poslednje dve nedelje prema korisničkom statusu ispitanika i istraživanje.

Tvrdnja	„Baseline” istraživanje, % (N)				„Exit” istraživanje, % (N)			
	„Stari”	„Novi”	Ukupno	Značajnost	„Stari”	„Novi”	Ukupno	Značajnost
Moje zdravlje je sada dobro	84,6 (31)	52,5 (121)	75,2 (152/202)	$\chi^2=23,068$; $p<0,001$	87,0 (107)	65,3 (32)	80,8 (139)	$\chi^2=10,628$; $p=0,001$
Osećam se zabrinuto i pod stresom sam	48,6 (69)	71,4 (40)	55,1 (109/198)	$\chi^2=8,465$; $p=0,004$	32,5 (40)	58,3 (28)	39,8 (68)	$\chi^2=9,604$; $p=0,002$
Osećam da život više nije vredan življenja	14,9 (21)	26,3 (15)	18,2 (36/198)	Nije značajno	7,4 (9)	10,5 (5)	8,2 (14)	Nije značajno
Imam planove za budućnost	80,4 (115)	80,7 (46)	80,5 (161/200)	Nije značajno	93,4 (114)	85,4 (41)	91,2 (155)	Nije značajno
Imam dobro mišljenje o sebi	89,4 (127)	78,9 (45)	86,4 (172/199)	Nije značajno	91,8 (112)	85,4 (41)	90,0 (153)	Nije značajno
Osećam se umorno od svega	36,2 (51)	56,1 (32)	41,9 (83/198)	$\chi^2=6,649$; $p=0,01$	31,7 (39)	33,3 (16)	32,2 (55)	Nije značajno
Osećam se samopouzđano (verujem u sebe)	82,5 (118)	58,9 (33)	75,9 (151/199)	$\chi^2=12,234$; $p<0,001$	87,0 (107)	70,8 (34)	82,5 (141)	$\chi^2=6,232$; $p=0,013$
Osećam se sposobnim da rešavam probleme u svom životu	81,8 (117)	53,6 (30)	73,9 (147/199)	$\chi^2=16,634$; $p<0,001$	91,0 (111)	75,0 (36)	86,5 (147)	$\chi^2=7,522$; $p=0,006$
Mogu da odlučujem o svom životu	85,9 (122)	56,1 (32)	77,4 (154/199)	$\chi^2=20,606$; $p<0,001$	91,8 (112)	81,3 (39)	88,8 (151)	$\chi^2=3,865$; $p=0,049$
Osećam se usamljeno i napušteno	22,5 (32)	42,1 (24)	28,1 (56/199)	$\chi^2=7,703$; $p=0,006$	20,5 (25)	18,8 (9)	20,0 (34)	Nije značajno

U „baseline” istraživanju, stavovi muškaraca i žena su se razlikovali u odnosu na osećanje zabrinutosti i stresa i samopouzdanje. Muškarci su se značajno manje osećali zabrinuto i pod stresom (51,6% muškaraca u odnosu na 70,3% žena; $\chi^2=4,260$; $p=0,039$) i sa više samopouzdanja nego žene (78,9% muškaraca u odnosu na 63,2% žena; $\chi^2=4,143$; $p=0,042$). U „exit” istraživanju nisu pronađene ovakve razlike.

U cilju utvrđivanja opšteg zadovoljstva ispitanika u odnosu na različite aspekte njihovog života, po uzoru na kraću verziju instrumenta SZO vezanog za utvrđivanje kvaliteta života PLHIV, sačinjen je kraći set od 11 pitanja koja su vezana za one aspekte života u kojima udruženja nastoje da im pruže podršku. Pitanja su se odnosila na iskustvo ispitanika u poslednje dve nedelje pred istraživanje. Ovaj deo upitnika je statistički validiran i eksploratornom faktor-skom analizom su izdvojena dva glavna domena⁷: zadovoljstvo fizičkim uslovima i zadovoljstvo socijalnim odnosima/kontaktima.

U „baseline” istraživanju prosečan skor zadovoljstva svojim fizičkim okruženjem (od minimalnih 5, a maksimalnih 25) je 15,5 (SD=4,4), pri čemu je značajna razlika ($t=3,914$; $p<0,001$) između „starih” i „novih” klijenata, gde su „stari” klijenti u proseku zadovoljniji (skor 16,2, SD=4,2) od „novih” (13,7, SD=13,7). U „exit” istraživanju prosečan skor zadovoljstva fizičkim uslovima je 15,5 (SD=4,4), pri čemu nisu zabeležene razlike između „starih” i „novih” klijenata. U domenu zadovoljstva socijalnim odnosima/okruženjem, u „baseline” istraživanju prosečan skor zadovoljstva je bio 21,4 (SD=5,5) (od minimalnih 6, a maksimalnih 30), a u „exit” 22,1 (SD=4,2). Značajne razlike u oba istraživanja su zabeležene u odnosu na korisnički status, dok su razlike u odnosu na pol prisutne samo u „baseline” istraživanju. U oba istraživanja su „stari” klijenti značajno zadovoljniji svojim socijalnim okruženjem nego „novi” klijenti (u „baseline” istraživanju „stari” imaju skor 22,6 (SD=4,9; Med=24), a „novi” 18,3 (SD=5,8; Med=19); Mann Whitney $U=2363,500$; $p<0,001$; u „exit” istraživanju „stari” klijenti imaju skor od 22,5 (SD=3,8; Med=23), a „novi” 21,0 (SD=5,0; Med=21), $t=-2,073$; $p=0,04$). Samo u „baseline” istraživanju muškarci su značajno zadovoljniji socijalnim okruženjem nego žene (muškarci s ukupnom ocenom 21,6 (SD=5,4; Med=23), a žene 19,3 (SD=5,7; Med=20); Mann Whitney $U=2276,500$; $p=0,007$). U tabeli 13 je data distribucija zadovoljstva fizičkim i socijalnim okruženjem u poslednje dve nedelje u odnosu na korisnički status klijenta u oba istraživanja.

⁷ Pouzdanost upitnika vezanog za zadovoljstvo uslovima života je ispitivana utvrđivanjem interne konzistentnosti (Cronbah Alpha=0,900), a valjanost je proverena eksplorativnom faktorskom analizom (KMO>0,5; Bartlett test sferičnosti: $r<0,001$; faktori ekstrahovani analizom glavnih komponenti uz Varimax rotaciju)

Tabela 13. Zadovoljstvo različitim aspektima života u posljednje dve nedelje prema korisničkom statusu ispitanika i istraživanju.

Izjava (slaganje, zadovoljstvo)	„Baseline” istraživanje, % (N)				„Exit” istraživanje, % (N)			
	„Stari”	„Novi”	Ukupno	Značajnost	„Stari”	„Novi”	Ukupno	Značajnost
Domen 1. Zadovoljstvo fizičkim uslovima/okruženjem								
Vaša životna sredina je zdrava	49 (70)	33,9 (20)	44,6 (90)	$\chi^2=8,109$; $p=0,017$	40,7 (50)	22,4 (11)	35,5 (61)	$\chi^2=6,260$; $p=0,044$
Imate dovoljno novca za svoje potrebe	19,6 (28)	6,9 (4)	15,9 (32)	$\chi^2=16,579$; $p<0,001$	17,9 (22)	20,4 (10)	18,6 (32)	Nije značajno
Zadovoljstvo uslovima svog stambenog prostora	57,3 (82)	42,4 (25)	53 (107)	$\chi^2=6,053$; $p=0,048$	57,4 (70)	67,3 (33)	60,2 (103)	Nije značajno
Zadovoljstvo pristupačnošću zdravstvenih usluga	51,7 (74)	32,2 (19)	46 (93)	$\chi^2=6,694$; $p=0,035$	53,7 (66)	36,7 (18)	48,8 (84)	Nije značajno
Zadovoljstvo mogućnostima prevoza koje im stoje na raspolaganju	52,4 (75)	27,1 (16)	45 (91)	$\chi^2=13,677$; $p=0,001$	50,4 (62)	51,0 (25)	50,6 (87)	Nije značajno
Domen 2. Zadovoljstvo socijalnim odnosima / okruženjem								
Osećaju se prihvaćenim od strane ljudi koje poznaju	72,7 (104)	37,9 (22)	62,7 (126)	$\chi^2=23,285$; $p<0,001$	66,9 (83)	51,0 (25)	62,4 (108)	Nije značajno
Informacije koje su potrebne za svakodnevni život su dostupne	74,1 (106)	46,6 (27)	66,2 (133)	$\chi^2=14,807$; $p=0,001$	80,3 (98)	67,3 (33)	76,6 (131)	$\chi^2=6,732$; $p=0,035$
Zadovoljstvo svojim radnim sposobnostima	64,3 (92)	44,1 (26)	58,4 (118)	$\chi^2=9,933$; $p=0,007$	59,7 (74)	55,1 (27)	58,4 (101)	Nije značajno
Zadovoljstvo svojim odnosima sa bliskim osobama	74,8 (107)	59,3 (35)	70,3 (142)	$\chi^2=8,143$; $p=0,017$	68,3 (84)	71,4 (35)	69,2 (119)	$\chi^2=11,745$; $p=0,003^*$
Zadovoljstvo svojim seksualnim životom			45,5 (92)	Nije značajno	43,9 (54)	55,1 (27)	47,1 (81)	Nije značajno
Zadovoljstvo podrškom koju dobijaju od prijatelja	72,7 (104)	28,8 (17)	59,9 (121)	$\chi^2=42,408$; $p<0,001$	73,4 (91)	55,1 (27)	68,2 (118)	$\chi^2=8,350$; $p=0,005$

*Značajna razlika vezana za značajno manje nezadovoljstvo u pogledu odnosa sa bliskim osobama kod „starih” klijenata (4,9%) nego kod „novih” klijenata (18,4%).

Kada je reč o proceni da li je značajno poznavati druge osobe koje žive sa HIV-om, podjednako u oba istraživanja većina ispitanika smatra da jeste (86,1% ispitanika u „baseline”, a 81,4% u „exit” istraživanju). „Novi” i „stari” klijenti se u oba istraživanja značajno razlikuju, pa tako „stari” klijenti značajno učestalije samtraju da je značajno poznavati druge PLHIV (u „baseline” istraživanju 94,4% „starih” u odnosu na 66,1% „novih”, $\chi^2=28,024$; $p<0,001$; a u „exit” istraživanju 86,2% „starih” u odnosu na 69,4% „novih” klijenata, $\chi^2=6,524$; $p=0,011$). Kroz oba istraživanja, razlozi koji se navode zašto je značajno poznavanje drugih PLHIV su gotovo identični po učestalosti: radi razmene iskustva (69,5% u „baseline” istraživanju, a 76,4% u „exit”), radi razmene informacija (58,6% u „baseline”, a 60% u „exit” istraživanju), radi podrške u teškim trenucima (57,5% u „baseline”, a 57,1% u „exit” istraživanju), radi mogućnosti ostvarivanja nove partnerske veze (23% u „baseline”, a 14,3% u „exit” istraživanju) i nešto drugo (1,1% u „baseline” i 1,4% u „exit” istraživanju).

U skladu sa percepcijom značaja poznavanja drugih osoba koje žive sa HIV-om je i druženje sa njima. U tom smislu, u „exit” istraživanju nešto više ispitanika prijavljuje da se ne druži sa drugim PLHIV (42,4%), nego u „baseline” istraživanju (37,6%). Međutim, u oba istraživanja, „stari” klijenti su ti koji se značajno više druže sa drugim PLHIV (u „baseline” istraživanju 68,5% „starih” u odnosu na 47,5% „novih”, $\chi^2=7,904$; $p=0,005$, a u „exit” 66,9% „starih” u odnosu na 33,3% „novih” klijenata, $\chi^2=15,994$, $p<0,001$). U odnosu na prosečan broj i medijanu broja osoba s kojima se druže, ne beleže se razlike između „starih” i „novih” klijenata kroz istraživanja. U „baseline” istraživanju, prosečan broj osoba koje žive s HIV-om s kojim ispitanici nedeljno provodi bar sat vremena je 2,4 (SD=3,5, u rasponu od 1 do 25 osoba, sa medijanom 1 osoba), dok u je „exit” istraživanju ovaj broj 1,8 (SD=2,1; u rasponu od 1 do 20 osoba, sa medijanom 1 osoba).

Usluge i informisanje

Osobe koje žive sa HIV-om su, prema očekivanjima, u periodu od godinu dana do anketiranja najučestalije koristile usluge klinika za infektivne bolesti, obzirom da je to ustanova na koju su upućeni radi

kontinuiranog lečenja i nege. Korišćenje usluga infektivne klinike tako prijavljuje 93,6% ispitanika u „exit” studiji, što je približno isto učestalosti korišćenja u „baseline” studiji – 95,5%. Takođe, prema očekivanjima, sledeća po učestalosti korišćenja je usluga udruženja za podršku osobama koje žive sa HIV-om. Korišćenje ove usluge prijavljuje 56,6% ispitanika u „exit” studiji, što je nešto manje nego u „baseline” studiji – 62,4%. Naime, u „baseline” studiji više „starih” klijenata je prijavilo da je koristilo usluge ovih udruženja u poslednjih 12 meseci (86%) nego što je to učinilo u „exit” studiji (79%). Takođe, u „baseline” studiji među „novim” klijentima je bilo onih koji su prijavili da su koristili usluge ovih udruženja (5,1%), dok su u „exit” studiji svi „novi” klijenti učestvovali samo u anketiranju⁸.

Kada je reč o ostalim uslugama koje su dostupne osobama koje žive sa HIV-om, one su znatno ređe korišćene. Usluge fonda za penzijsko i invalidsko osiguranje je koristilo manje ispitanika u „exit” istraživanju (6,9%) nego u „baseline” (12,4%). U oba istraživanja su ove usluge u većoj meri koristili „stari” klijenti, s tim da su u „exit” istraživanju ovu uslugu koristili samo stari klijenti, dok je u „baseline” istraživanju i među „novim” klijentima bilo onih koji su koristili ove usluge (5,1% „novih” u odnosu na 15,4% „starih”). Kada je reč o korišćenju usluga udruženja koja ne pružaju usluge podrške osobama koje žive sa HIV-om, ove usluge je koristilo nešto više ispitanika u „exit” istraživanju (19,1%) nego u „baseline” (11,4%). Najslabije korišćena usluga je usluga savetnika za prava pacijenata ili zaštitnika za prava osiguranika i to manje u „exit” istraživanju (1,7% ispitanika) nego u „baseline” (3,5%).

Usluge CSR su podjednako slabo korišćene među osobama koje žive sa HIV-om, pa tako u „baseline” istraživanju 12,9% ispitanika prijavljuje korišćenje ovih usluga, a u „exit” 14,5%. Takođe, kroz oba istraživanja su usluge CSR značajno učestalije koristili „stari” klijenti nego „novi” (u „baseline” istraživanju 15,4% „starih” u odnosu na 5,1% „novih”, $\chi^2=4,086$; $p=0,043$; u „exit” istraživanju 18,5% „starih” u odnosu na 4,1% „novih” klijenata; $\chi^2=5,946$, $p=0,015$).

⁸ Prilikom sprovođenja „baseline” istraživanja klijenti koji su beleženi kao novi su u određenim slučajevima dodatno dobili i uslugu savetovanja, tj. anketirani su prilikom pružanja prve usluge. U tom smislu se i „novi” klijenti u „baseline” istraživanju pojavljuju kao oni koji prijavljuju da su koristili usluge udruženja u poslednjih 12 meseci (12 meseci pre anketiranja).

Kada je reč o korišćenju prava i usluga socijalne zaštite (bez obzira da li se pružaju od strane CSR ili od neke druge ustanove/udruženja licenciranog za pružanje ovih usluga), u „baseline” istraživanju 60,4% ispitanika, a u „exit” znatno više – 77,9%, nije koristilo nika kva prava i usluge socijalne zaštite. Većina nije koristila ova prava i usluge jer nije imala potrebu za istim. Pored ovog razloga, neki od ispitanika navode i to da su u radnom odnosu, ili da su radno sposobni, te nemaju pravo na ove usluge. Dodatno, tu je i strah od daljeg otkrivanja HIV statusa u široj zajednici, zatim, jer ne znaju koje usluge postoje i da li imaju prava na njih, jer smatraju da ih svakako neće dobiti, jer „oni (verovatno zaposleni u CSR) svakako ništa ne rade” i slično.

Veće korišćenje prava i usluga socijalne zaštite u „baseline” istraživanju je objašnjivo greškom pri anketiranju vezanom za razumevanje usluge psihoterapije i personalne asistencije. Naime, neki od anketara/ki su objašnjavali ispitanicima da je tu reč o uslugama koje su ranije pružala sama udruženja – usluzi psihologa i pomoći u kući ili pomoći pri nabavljanju terapije. Ovakva greška je izbegnuta u „exit” istraživanju. Ukoliko se u „baseline” istraživanju isključe oni koji su prijavili da su koristili samo psihoterapiju i/ili personalnu asistenciju od prava i usluga socijalne zaštite, dobićemo da je prava i usluge socijalne zaštite koristilo 20,3% ispitanika/ca, što je približno učestalosti nađenoj u „exit” istraživanju (22,1%). U „exit” istraživanju jedna je osoba prijavila da je koristila usluge personalne asistencije (2,7%) i jedna usluge psihoterapije (2,7%). Od prava i usluga socijalne zaštite, najučestalije je korišćena novčana pomoć i to znatno više u „exit” istraživanju nego u „baseline”. U tabeli 14 su predstavljene učestalosti korišćenja određenih prava i usluga socijalne zaštite među onima koji su prijavili da su u poslednjih 12 meseci koristili ova prava i usluge. Pri tome, pri predavljanju rezultata „baseline” istraživanja svi oni koji su prijavili da su koristili samo psihoterapiju i/ili personalnu asistenciju su isključeni iz onih koji su koristili prava i usluge socijalne zaštite.

Tabela 14. Učestalost korišćenja prava i usluga socijalne zaštite u poslednjih 12 meseci u odnosu na istraživanje među onima koji su koristili ova prava i usluge.

Prava i usluge socijalne zaštite korišćene u poslednjih 12 meseci	„Baseline” istraživanje, % (N)	„Exit” istraživanje, % (N)
Novčana pomoć	56,1 (23)	67,6 (25)
Socijalno stanovanje	12,2 (5)	5,4 (2)
Besplatan obrok	9,8 (4)	0
Pomoć u kući (gernetno domaćice)	4,9 (2)	8,1 (3)
Porodična terapija	4,9 (2)	0
Pomoć u osposobljavanju za rad	2,4 (1)	0
Dnevni boravak	0	0
Domski smeštaj	0	2,7 (1)
Drugo	34,1 (17)	18,9 (7)

Ispitanici koriste različite izvore informacija o terapiji i o pravima iz različitih oblasti. Primarni izvor informacija o terapiji je infektolog, dok se za ostale informacije koriste različiti izvori. Najčešći izvori informacija o pravima iz različitih oblasti je internet ili udruženja osoba koje žive sa HIV/AIDS-om. Udeo onih koji se ne informišu o bilo kojoj oblasti je između dva istraživanja porastao. U tabeli 15 je data učestalost primarnih izvora informacija o terapiji i pravima u različitim oblastima u poslednjih 12 meseci.

Tabela 15. Izvori informacija o terapiji i pravima iz različitih oblasti u poslednjih 12 meseci prema istraživanju.

Izvor informacija	Istraživanje	Oblast informisanja, % (N)				
		Terapija	Prava u socijalnoj zaštiti	Prava u zdravstvenoj zaštiti	Postupak u slučaju diskriminacije	Zaštita ljudskih prava
Infektolog	„Baseline”	67,7 (136)	2,5 (2,5)	7,9 (16)	2 (4)	1,0 (2)
	„Exit”	71,0 (115)	0,6 (1)	6,8 (11)	1,2 (2)	1,8 (1,8)
Udruženje PLHIV	„Baseline”	21,9 (44)	35,6 (72)	35,6 (72)	48,3 (97)	56,4 (114)
	„Exit”	9,9 (16)	27,3 (45)	24,7 (40)	36,8 (60)	40,5 (66)
Interent	„Baseline”	7,5 (15)	22,8 (46)	23,3 (47)	19,9 (40)	18,8 (38)
	„Exit”	10,5 (17)	26,1 (43)	26,5 (43)	18,4 (30)	15,3 (25)
Prijatelji	„Baseline”	2 (4)	6,4 (13)	6,4 (13)	5 (10)	2,5 (5)
	„Exit”	1,9 (3)	5,5 (9)	6,2 (10)	3,1 (5)	3,7 (6)
Drugo	„Baseline”	0,5 (1)	3 (6)	1,5 (3)	1 (2)	1,0 (2)
	„Exit”	0	1,8 (3)	0,6 (1)	0	1,2 (2)
Ne informišu se	„Baseline”	0,5 (1)	29,7 (60)	25,2 (51)	23,9 (48)	20,3 (41)
	„Exit”	6,8 (11)	38,8 (64)	35,2 (57)	40,5 (66)	37,4 (61)

Ispitanici se kod infektologa najčešće informišu o terapiji i lečenju, i to češće „novi” klijenti nego „stari” u oba istraživanja (u „baseline” istraživanju 93,2% „novih” u odnosu na 57% „starih”; $\chi^2=29,964$; $p<0,001$; u „exit” istraživanju 76,1% „novih” u odnosu na „69% „starih” klijenata, $\chi^2=14,301$, $p=0,006$). U „baseline” istraživanju gotovo duplo više „starih” korisnika je informacije o terapiji tražilo primarno u udruženjima (30,3% u „baseline” u odnosu na 13,8% u „exit” istraživanju). Kada je reč o pravima i mogućnostima u okviru postojećeg sistema, ispitanici koji su korisnici usluga udruženja znatno više se informišu kroz udruženja, dok „novi” klijenti značajno češće prijavljuju da se nisu uopšte informisali.

Korišćenje usluga udruženja koja pružaju podršku osobama koje žive sa HIV-om i AIDS-om

Prema mišljenju korisnika usluga, glavni razlozi za nekorišćenje usluga su strah da ne budu viđeni od strane drugih ljudi da idu u udruženje za koje se zna ili se lako može saznati da pruža usluge osobama koje žive sa HIV/AIDS-om, kao i bojazan da će to oni koji rade u udruženju ili koji dolaze u udruženje ispričati drugima.

(3m) Ljudi Imaju tu neku odbojnost prema tome zato što ne žele da kažu nikome svoj status, a kamoli da dođu negde u neko udruženje, da li ovo, da li bilo koje u Srbiji... U stvari sve je stvar shvatanja, kako misli i doživljava sve to. Znači, po meni je to najveći razlog. A drugi je „onda će oni tamo da pričaju o meni”, kao, ne znam ni ja šta. Znači to je to. (1ž) I to je istina tako. Da se svi bojimo: e, danas-sutra će nas neko videti da dolazimo ovde. Pošto neko ne zna u porodici da mi živimo sa time. Recimo meni niko ne zna u porodici. Meni samo ovde znaju i to je to... (Subotica)

(1ž) Na klinici da - priđemo korisnicima... da, ali neće, ljudi beže... Naplašeni su da nećemo da raspičamo... Neće da pričaju uopšte. (Niš)

(1m) E ovako, po mom mišljenju je prvo i osnovno stid: da se ne sazna da su oni HIV pozitivni... To je jedna od osnovnih stvari. Druga stvar je ona: „Šta oni meni mogu da pomognu?”, „Ja imam sve meni ne treba ništa”. (2m) Nepoverljivi su. (1m) Nepoverenje, upravo tako... Između

ostalih i prema ljudima koji rade ili bili aktivni u udruženju. Na kraju krajeva, bilo je raznoraznih priča, mislim zlonamernih priča da su se oni Bog zna kako obogatili, ovo ono, da oni rade samo za sebe, itd, itd.
(Beograd)

Otvoreno je i pitanje koliko su uopšte novootkrivene osobe koje žive sa HIV-om informisane o postojanju udruženja. Najbolje su informisane u Novom Sadu, obzirom da ispitanici prijavljuju da su lekari u Klinici za infektivne bolesti u Novom Sadu informisali novootkrivene pacijente o postojanju udruženja, kao i da je bio dozvoljen dolazak predstavnicima udruženja na kliniku da obiđu ležeće pacijente. U Nišu su ranije lepljeni lifleti na Klinici sa kontakt informacijama udruženja, međutim, kako kažu, to nije imalo puno efekta.

Zadovoljstvo uslugama

Tokom HIV projekta GFATM (2009-2014) bio je dostupan set usluga kroz sva udruženja za podršku osobama koje žive sa HIV/AIDS-om. Ove usluge su bile definisane u okviru projekta, a podrazumevale su:

1. usluge psihosocijalne podrške: vršnjačke grupe samopomoći, stručne grupe samopomoći, psihosocijalna podrška „jedan na jedan”, organizovano druženje;
2. materijalnu pomoć (u vitaminima, hrani, novcu);
3. stručnu podršku: pravna pomoć, usluge socijalnog radnika, usluge psihologa;
4. usluge praktične podrške: asistencija za ostvarivanje socijalnih i drugih prava; zdravstvena asistencija; pomoć u kući;
5. obuka/razvijanje znanja i veština: slanje na različite kurseve, edukacija o ART (*Treatment Literacy*), druge edukacije;
6. telefonsko i *online* savetovanje;
7. distribuciju materijala: kondoma, lubrikanata, IEK materijala;
8. upućivanje na druge ustanove/udruženja.

Minimalni paket usluga je podrazumevao da je pružena jedna od sledećih usluga: vršnjačka grupa samopomoći; psihosocijalna podrška „jedan na jedan”; pravna pomoć; ili asistencija za ostvarivanje socijalnih i drugih prava. Usluge su se pružale ili u udruženju ili u bolnici ili u kući korisnika.

U okviru „baseline” istraživanja smo razgovarali o ovim uslugama sa onima koji su koristili usluge udruženja, o njihovoj percepciji i zadovoljstvu uslugama, kao i o njihovim očekivanjima od udruženja kada je reč o (re)definisanju i standardizaciji usluge za osobe koje žive sa HIV/AIDS-om koju bi udruženja nastavila da pružaju.

Psihosocijalna podrška „jedan na jedan”, najkorišćenija i najbolje ocenjena usluga, prema kazivanju ispitanika tematski nije određena. Predstavlja više prijateljski razgovor sa pružaocem usluge koji ima više iskustva ili znanja o određenoj temi koja je u fokusu samog korisnika. Često se kroz fokus grupe ova usluga prelivala u uslugu vršnjačke grupe samopomoći. Naime, i ovi grupni razgovori nisu strogo strukturirani i tematski predefinisani, već više zavise od fokusa samih korisnika. Razlika je bila u tome da li se korisnik oseća dovoljno komotno da o svojim problemima govori pred grupom ili traži poverljiviji razgovor samo sa pružaocem usluge. Takođe, ovakvi razgovori korisnika sa pružaocem usluga su bili omogućeni i putem telefona. Teme razgovora tokom savetovanja, bilo grupnog bilo individualnog, su različite. Najčešće se priča o terapiji, ali su i sve druge teme zastupljene, u zavisnosti od trenutnog interesovanja osobe ili grupe.

(6m) Ne razgovaramo samo o seksu. Seks je prva tema. Razgovara se i o drugim, ozbiljnijim stvarima, i o terapiji i o svemu. Ono što npr. zaboravim da pitam doktorku, nazovem njih pa pitam njih, jer znaju isto što prolazim i ja. Najčešća pitanja su vezana za terapiju... Šta ide, kako ide, terapija koja povećava holesterol... (5m) Neka mi se alergija pojavila, pa u vezi toga... (Novi Sad)

(1ž) Evo, ja kad dođem, mi pričamo o svemu. Ne samo o bolesti, nego i o životu, kako, šta... Pređemo na sve. Ali bukvalno pričamo, ono... Nije ono striktno samo bolest. Nego o svemu. Družimo se kao da smo jedna porodica. Da je tu bilo ko, ja mogu redovno da pričam ispred njega šta se događa, šta se ne događa. (Subotica)

U nekim slučajevima tematska nefokusiranost grupa samopodrške je umela da zasmeta korisnicima.

(9m) Ja sam učestvovao dva puta na grupama samopodrške i meni lično te grupe samopodrške ne znače ništa. Uglavnom bile su tematske, jedna

grupa znam da je bila ishrana i onda smo otišli... Bogu iza nogu. (3m). Pa, možemo da odemo i Bogu iza nogu ako nam odgovara! (Novi Sad)

Ono u čemu se svi slažu jeste da je razgovor sa nekim ko deli isto iskustvo kao i oni neophodan kao vid podrške i dobijanja osećaja da te neko prtihvata i razume.

(3m) Svima u suštini treba razgovor i topla reč. I neko da te uvek sasluša. (4m) E to je to... (3m) Neko da te sasluša, da li će to biti „jedan na jedan“, tu, tamo ili bilo gde, na ulici, na kraju krajeva ili telefonom, skypom, viberom, bilo kojim vidom komunikacije. Sve je to prihvatljivo. (Subotica)

(7ž) Pa, jednostavno, lepo je kad imaš nekoga s kim možeš tako opušteno da pričaš. (Beograd)

Posebno mesto zauzima razgovor o terapiji. O terapiji se razgovaralo u okviru podrške, ali i kroz organizovane edukacije. Same organizovane edukacije o ARV terapiji su bile ocenjene kao vrlo dobre od strane onih koji su prošli ove edukacije. Edukacije su se organizovale na različitim mestima, te je i sam put i druženje bilo ocenjeno kao benefit od takvih edukacija.

Druženje u udruženju ili kroz organizovane izlete se vidi kao jako bitno. U okviru organizovanih druženja više je bio fokus na slobodnim aktivnostima u cilju stvaranja osećaja pripadnosti grupi i unapređenja mentalnog zdravlja.

(3m) Ljudi moraju da budu i aktivni. Jer, ljudi sami padaju u depresiju, zatvaraju se u kuće, i zato je virus naravno napreduje. Čovek padne, sedne i tu virus uzima maha. A kad se ljudi aktiviraju, šetnje, parkovi, idemo, obilazak, zoološki vrt, pozorište...(Beograd)

Druženja su često nastavljana i van udruženja. U tim slučajevima sami korisnici su se međusobno pomagali kad nekome treba pomoć ili kad je u bolnici.

Jedna od vrlo korišćenih i prihvaćenih usluga je zdravstvena asistencija. Ključna aktivnost u okviru zdravstvene asistencije je pomoć u podizanju terapije. Ova pomoć se pružala svima koji iz nekog razloga ne mogu da odu sami po svoju terapiju. Razlozi za

nemogućnost podizanja terapije su različiti, počevši od zdravstvenog stanja koje ne dozvoljava odlazak do klinike, preko privremenog boravka u inostranstvu i finansijskih razloga kada su u pitanju oni koji treba iz drugog grada da dođu do grada u kom je klinika, do privremenog osećaja lenjosti. Različita su mišljenja korisnika da li su svi razlozi za korišćenje pomoći u nabavci terapije validni.

(3m) (Neko) ode za Nemačku, ode, digne ti terapiju i pošalje... (9m) Ne, izvini, dosta nas ima jako mala primanja, znači mi koji smo... Ja govorim za ljude koji su iz unutrašnjosti, ne iz Novog Sada. Problem je da ja platim 1.500 dinara kartu, a nemam para. (SB) Ali dobiješ od socijalnog... (2ž) Ja sam prijavljena u (ime grada) i socijalno mi neće platiti put. Do 50 km ne plaćaju! (1m) Ima ljudi koji to (SB: pomoć u podizanju terapije) i zloupotrebljavaju, definitivno... Jer, jednostavno im se ne dolazi i onda izmisle 100 nekih razloga da ne mogu, da radi, da je daleko, da je ne znam... (3m) Ali to je njegov razlog, zašto mu se ne izlazi... To je njegova istina, njegova stvar njega mrzi... Ali njega ne mrzi da mene služi, jer je on tu postavljen... Zašto se ne bi izašlo u susret?... Mrzi me. 'Oću u penziju i neću da radim. Mrzi me. I 'oću. I to NN (SB: pružalac usluge) zna. Ja njemu otvoreno kažem: mrzi me da ustanem, hoću da ležim 3 dana. (Novi Sad)

Pružaoocima usluga se traže i različiti saveti vezani za uzimanje terapije – kako postupiti u slučaju neželjenih efekata, da li terapija može da se konzumira uz alkohol i slično. Obično se da savet da se pročita na specifikaciji koja ide uz lek dejstvo leka i koji sve neželjeni efekti mogu da se jave. Savet koji se daje u slučaju neželjenih efekata je da se to prijavi infektologu što pre, ali nekad se da savet da se lek isključi dok se ne dođe do infektologa (npr. ako je vikend).

(SB) Alkohol i tablete? (1ž) Nekad jesmo... (4m) Pričali smo. Ja sam baš imao savetovanje sa pružaoocem usluga. Nema pravila. Verovatno je to od organizma do organizma. (5m) U udruženju smo pričali o tome, to sve zavisi od nas. Da li ćemo se držati toga ili nećemo. (Subotica)

Pored podizanja lekova i davanja saveta, pružaooci usluga su obezbeđivali pratnju do zdravstvenih ustanova i zakazivali različite preglede, a u nekim gradovima identifikovali specijaliste koji su voljni da pruže uslugu osobi koja živi sa HIV-om. Dodatno, ukoliko

korisnik usluga pokaže interesovanje, prodiskutuju o neželjenim efektima dostavljene terapije.

Pružaoци usluga su se bavili i pitanjima diskriminacije u zdravstvenim ustanovama, ali sa različitim stepenom angažovanja. Naime, u nekim udruženjima su pružali podršku osobama koje žive sa HIV-om da se slučaj prijavi i da se zdravstvena usluga na kraju pruži preko postojećih mehanizama u zdravstvenom sistemu. U drugim, pak, udruženjima podsticali su korisnike da sami dokumentuju slučaj diskriminacije, kako bi pružaoци mogli dalje da proslede slučaj pravniku, ili su ih podsticali da sami prođu čitavu proceduru uz njihove savete o postupcima, tj. kome kad da se obrate. Međutim, sami korisnici nekad nisu bili dovoljno motivisani da dokumentuju slučajeve ili da ih sami dalje procesuiraju, smatrajući da time ništa neće dobiti.

Ono što je ostalo vrlo relativno kroz razgovore sa korisnicima jeste radno vreme. Iako se zna kada je radno vreme udruženja, ovo radno vreme se ne smatra fiksnim. Naime, korisnici su navikli da kontaktiraju pružaoce usluga kad imaju potrebu bez obzira na radno vreme udruženja.

(4m) Radno vreme je od 9 ujutro do 16 svaki dan. Nije problem radno vreme udruženja, zato što ako ja sad želim da se vidim sa savetnikom „jedan na jedan“, mogu ga nazvati. Ne mora to da bude u 16h. Ja, ako sam zauzet, možemo se dogovoriti, pa da dođem u 18h. (Subotica)

Pored preterane dostupnosti pružalaca usluga, druga krajnost je njihova pretežna nedostupnost. Naime, u nekim slučajevima, korisnici su iskazali potrebu da postoji mogućnost telefonske komunikacije 24/7, ali su se žalili i na nedostupnost pružalaca usluga, obzirom da se jako retko javljaju na telefon, bez obzira kad je poziv upućen.

(1ž) Znači, nebitno doba kad se javiš. Javi se, a mi ćemo da ti kažemo kad možeš da dođeš na lični susret sa mnom... U vezi nekog saveta i to 24/7 mora da budu dostupni... (SB) Savet u smislu...? (1ž) Gde, kome da se obrati; šta da uradi u tom problemu koji mu je trenutno nastupio i to... Aktuelan. I da se jave, pošto se dešava i da neće da se jave ljudi kad im zvoni telefon. Ne mislim konkretno ni na koga, nego uopšte. (Niš)

Očekivanja od udruženja

U skladu sa percepcijom samih udruženja su i očekivanja od udruženja. Ova očekivanja su prilično raznolika. Osnovna uloga udruženja po viđenju ispitanika jeste vezana za podršku, bilo kroz razgovore „jedan na jedan”, bilo kroz razgovore u grupi, bilo telefonom, online ili na drugi način, što je korisnicima jako bitno. U skladu sa tom potrebom, od udruženja se očekuje da obezbede adekvatan prostor za takve razgovore. Prostor treba da bude dovoljno komotan i da obezbeđuje privatnost. U nekim slučajevima korisnici su imali i predlog da udruženja nabave i posebna vozila (mobilni tim) kojim bi ih odvezli do zdravstvene ustanove u slučaju potrebe.

Generalno, uglavnom korisnici ne prave razliku u potrebama osoba koje žive sa HIV-om prema kategorijama rizika usled kog su inficirane. Tačnije, samtra se da iste potrebe imaju i seks radnici/ce, muškarci koji imaju seks sa muškarcima, korisnici/ce droga, heteroseksualci/ke. Ipak, postoje određene predrasude između grupa. Iako nominalno ne postoji ovakvo odbijanje kontakta sa predstavnicima drugih subpopulacija, poverenje se ipak daje predstavnicima svoje grupe:

(1ž) Ne bi bilo dobro ovde da radi gej. Ne bi bilo dobro ovde kod nas.. Ne bi bilo dobro, eto, takvo je podneblje. Evo, čuli ste malopre kakve su reakcije... Jedva smo se skupili i ovako što smo normalni, a kamo li još gej. (Niš)

(3m) Mislim da veću težinu ima kad mi kaže lekar, koji je gej i koji je pozitivan... Ja mnogo lakše komuniciram kad znam da je neko gej, jer ja znam da on radi te neke iste stvari što i ja radim, a ona možda ne radi te neke stvari, pa... (Novi Sad)

Međutim, smatra se da postoje različite potrebe između osoba koje žive sa HIV/AIDS-om koje su novodijagnostikovane i onih koje sa HIV/AIDS-om žive duži niz godina. U tom smislu se kreću i očekivanja da se teme i razgovori prilagode različitom profilu korisnika.

(2m) Pa, kod ljudi koji su se direktno javili zbog problema, koji su skoro, ono, naboli virus, da tako kažemo, oni su bili u frci – „jao šta ću sad, kako sad, šta da r...” E, njima smo davali savete, a ovi koji su već duže pozitivni, ono njima je olakšanje: još neko ko ima problem kao ja... (Niš)

Kada je reč o rodnim razlikama, muškarci smatraju da postoje teme koje su više specifične za žene, dok žene uglavnom odbacuju ovakve tvrdnje.

Postojanje materijalne pomoći je korisnicima bitno. Prepoznaju da su neki korisnici izuzetno siromašni i da njima sam razgovor bez konkretne materijalne pomoći neće puno značiti. Neki su smatrali da materijalu pomoć treba obezbediti svima, bez obzira na ekonomsko stanje. Materijalna pomoć se ogledala ne samo u novcu, već i u osnovnim namirnicama, sredstvima za higijenu, vitaminima i slično. Takođe, u kontekstu materijalne pomoći neki ispitanici su veću ulogu udruženja videli upravo u pomaganju oko dobijanja novčane socijalne pomoći od CSR. Smatrali su da bi udruženja trebalo da utiču na CSR da se novčana socijalna pomoć ne mora obnavljati svakih godinu dana već ređe, kako zbog birokratskih zahteva, tako i zbog čekanja na odobrenje zahteva koje može da potraje nekoliko meseci.

U sklopu podrške, korisnici su istakli da od udruženja očekuju da im pruže adekvatne i aktuelne informacije o terapiji, o mogućnostima koje im pruža sistem, o njihovim pravima i slično. Takođe, od udruženja ne očekuju neku terapijsku ili stručnu pomoć, ali očekuju da ih u udruženju mogu usmeriti na adekvatnu stručnu pomoć (kod psihologa, pravnika, socijalnog radika itd) i/ili im pomoći da dođu do adekvatne stručne pomoći.

(3m) Ja bih voleo da NN i NM budu skretničari, gde ću ja doći da se požalim i kažem: ej, Nn ja imam problem; stalno sam u šoku; ja imam dvoje dece, ja ih stalno udaljavam od sebe... Gde će on doći i reći: aha, šaljem te... da li je to psiholog, da li je to doktor, gde ja mogu otići i sa mojim konkretnim pitanjem da dobijem konkretni odgovor... (Novi Sad)

Većina korisnika smatra da bi u udruženjima pored osoba koje žive sa HIV-om, koje bi radile svakodnevno, trebalo da radi i stručno osoblje (lekar, psiholog, pravnik itd) po potrebi. Neki su isticali da bi sva udruženja trebalo da angažuju par pravnika koji bi razmatrali sva pitanja koja pristignu od korisnika iz svih gradova, dok su neki smatrali da ipak svako udruženje treba da ima svog.

Nije bilo konsenzusa po pitanju radnog vremena udruženja. Neki ispitanici očekuju da pružaoci usluga treba da budu dostupni neprekidno (24/7), jer uvek može da se desi neki hitan slučaj kada je pomoć pružaoca usluga potrebana. Drugi su smatrali da radno vreme

treba da bude fiksno (od npr. 9h do 17h), a treći pak da bi trebalo da radno vreme bude fleksibilnije, tj. da radi svim danima pre podne izuzev jednom nedeljno kada bi radilo popodne.

Ono što je starije ispitanike brinulo jeste teškoće koje idu sa starenjem. Neki su prepoznavali potrebu da im udruženje pomogne da ostvare parvo na smeštaj u dom za stare, neki da im pomogne da postanu član udruženja penzionera i slično. Naime, svuda se traži lekarsko uverenje, a njima onda stoji dijagnoza B20 (ili HIV), što je razlog da budu odbijeni ili da ne pokušaju da dobiju traženu uslugu iz straha da će biti odbijeni i dalje stigmatizovani u široj zajednici. Dodatno, od udruženja se očekuje da obezbedi i hospis za one u potrebi.

(4m) Mnogi smo već u nekim godinama gde ostajemo bez roditelja, gde ostajemo bez podrške, neki imaju porodice, neki nemaju porodicu. E, sad, pitanje je šta će biti sa takvim ljudima u budućnosti. (2m) Pa, nijedna ustanova danas neće da te primi, nijedna neće da te primi... (1m) Ni dom staraca neće da te primi samo zbog, zbog, ovaj, kako se zove, dijagnoza HIV. (2m) Neće niko, neće niko da oformi neku, neku ustanovu samo za nas, brate. (1m) Ne možeš da budeš smešten u bolnicu. (4m) Ne postoje hospisi, ne postoji znači ništa... Eto, to bih voleo da jednostavno se te organizacije više zauzmu za te ljude i da onda budu veza, spona između lekara i socijalne ustanove, ili recimo pravne ustanove, šta ja danas - sutra umrem, imam šta ja znam kome šta da ostavim, ko, ko, ko mislim, ne znam. (1m) HIV pozitivna osoba je, pošto je to infektivna bolest, znači može da se prenese, ne može da bude smeštena u kolektivni smeštaj. (Beograd)

Vrlo prepoznata je i potreba za praktičnom pomoći, a to je za pomoć u nabavci ARV terapije, kao i obilazak u bolnici. Dodatno, osobe koje žive sa HIV-om, koje su na terapiji održavanja metadonom, isticale su potrebu da se dozvoli da neko umesto njih podiže metadonsku terapiju u situacijama kada zbog bolesti ne mogu da odu po terapiju.

Praktična pomoć, koja se očekuje od udruženja, je i rad na sistemskom nivou. Od udruženja se očekuje da se više zalažu za prava osoba koje žive sa HIV/AIDS-om, da im se olakša i/ili omogući korišćenje postojećih usluga u sistemu (prava na domski smeštaj, prava na stomatološke usluge i sl), da se utiče na redovno nabavljanje potrebnih testova za monitoring odgovora na terapiju (CD4 i PCR

testova), da pomognu u ostvarivanju prava na zaposlenje, posebno za one koji imaju kriminalni dosije, itd. Posebno se ističe potreba da udruženja aktivno rade na smanjenju stigme i diskriminacije prema osobama koje žive sa HIV/AIDS-om. Suočavanje sa društvenom stigmom je posebno aktuelno u manjim gradovima. Otud se smatra da udruženja treba da budu ta koja će na neki način suzbiti stigmatu s jedne strane (izraženu kroz ogovaranja, javna vređanja, nipodištavanja), a sa druge diskriminaciju (ostajanje bez posla, otežano ostvarivanje prava na obrazovanje za decu roditelja koji žive sa HIV/AIDS-om i sl).

Procena usluga pre i posle standardizacije

Po završetku „baseline” istraživanja, udruženja su pristupila radu na standardizaciji usluga za osobe koje žive sa HIV/AIDS-om. Po završenoj standardizaciji definisana je usluga „parnjačke podrške” koja je obuhvatala niz aktivnosti. To su individualno parnjačko savetovanje, grupa samopomoći, praktična pomoć (terenska asistencija), bolnička poseta, resocijalizacija (druženje), edukacija, razvijanje mreže podrške u zajednici (Milojević i dr., n.d.). Procena korišćenja i zadovoljstva uslugama pre standardizacije i onom posle standardizacije je rađena u okviru „baseline” i „exit” anketnog istraživanja. Treba imati u vidu da je usluga posle standardizacije implementirana vrlo kratak period (oko mesec dana) pre sprovođenja „exit” istraživanja. U tabeli 16 je uporedno dat pregled korišćenja usluga / aktivnosti i prosečne ocene pružene usluge / sprovedene aktivnosti pre i posle standardizacije, s tim da je sprovođenje aktivnosti i njihova ocena data za one koji su ovo koristili u poslednjih mesec dana. Međutim, i pored toga, prilikom ocenjivanja zadovoljstva uslugom ispitanici su odgovarali na osnovu svog iskustva sa uslugom bez obzira kad je ona pružena (u poslednjih mesec dana ili ranije). Ograničavanjem procene na one koji su uslugu koristili u poslednjih mesec dana dajemo procenu aktuelnih korisnika usluge, koji su imali priliku da dobiju i standardizovanu uslugu. Time se u procenu uključuje i iskustvo sa standardizovanom uslugom.

Tabela 16. Učestalost korišćenja usluga i njihova prosečna ocena pre i posle standardizacije usluge.

Naziv usluge/aktivnosti		Pre standardizacije		Posle standardizacije	
		Koristili uslugu % (N)	Prosečna ocena M (SD)	Koristili uslugu+ % (N)	Prosečna ocena M (SD)
Psihosocijalna podrška „jedan na jedan”	Prešlo u: Parnjačka podrška	89,4 (127)	4,87 (0,4)	98,7 (78)	4,79 (0,4)
Telefonsko savetovanje	Ostalo	75,5 (108)	4,64 (0,8)	81,0 (64)	4,61 (1,0)
Online savetovanje	Ostalo	65,0 (93)	4,51 (1,0)	51,9 (41)	4,44 (1,0)
Slanje na kurs, obuku	Prešlo u: Savetovanje za doedukaciju	23,8 (34)	4,47 (1,1)	35,4 (28)	3,71 (1,7)
Edukacija o ART – “Treatment literacy”*	Ostalo	42,0 (60)	4,37 (1,0)	31,2 (24)	4,42 (1,2)
	Novo: Savetovanje o ARV terapiji			89,9 (71)	4,75 (0,5)
Obuka za ostvarivanje svojih prava	Nema	36,4 (52)	4,25 (1,2)		
Pomoć u kući	Prešlo u: Praktična pomoć / Terenska asistencija	17,5 (25)	4,24 (1,4)		
Zdravstvena asistencija		74,8 (107)	4,74 (0,6)	62,3 (48)	4,48 (1,1)
Asistencija za ostvarivanje socijalnih i drugih prava	Ostalo	39,2 (56)	4,38 (1,0)	53,8 (42)	4,33 (1,0)
Vršnjačke grupe samopomoći	Prešlo u: Grupe samopomoći	51,7 (69)	4,57 (0,9)	35,9 (28)	4,00 (1,4)
Materijalna pomoć	Ostalo	25,9 (37)	4,16 (1,1)	37,2 (29)	3,59 (1,7)
Organizovano druženje	Ostalo	54,5 (78)	4,55 (0,9)	34,6 (27)	3,70 (1,7)
Usmeravanje na druge ustanove/ udruženja	Ostalo	60,8 (87)	4,63 (0,8)	61,5 (48)	4,56 (0,9)
	Novo: Bolnička poseta			39,7 (31)	4,52 (0,8)
Pravna pomoć**	Ostalo	25,2 (36)	3,83 (1,3)	35,9 (28)	4,32 (1,1)
Usluge psihologa**	Nema	28,7 (41)	4,15 (1,3)		
Usluge socijalnog radnika**	Nema	20,3 (29)	3,86 (1,4)		
Stručne grupe samopomoći	Nema	25,2 (36)	4,03 (1,5)		
Distribucija kondoma	Ostalo	61,5 (88)	4,53 (1,0)	69,2 (54)	4,83 (0,5)
Distribucija IEK materijala	Ostalo	53,8 (77)	4,38 (1,1)	56,4 (44)	4,48 (1,1)

+ Koristili uslugu u poslednjih mesec dana

*Edukacija o ARV terapiji se sprovodi u saradnji sa infektolozima kao predavačima.

**Ovo su profesionalne usluge stručnjaka. Tokom trajanja projekta je bio angažovan pravnik za pružanje pravne pomoći svim korisnicima usluga, ali usluga pravnika nije deo usluge vršnjačke podrške.

Najviše pružana usluga je usluga individualne parnjačke podrške. Obuhvat ovom aktivnošću je porastao, ali se malo smanjila prosečna ocena koja je ipak ostala u istom rangu – odličan. Broj aktivnosti kod kojih je porastao i obuhvat i ocena je šest (ako se poredi i usluga pomoći u kući sa aktivnošću praktične pomoći). Kod ukupno četiri usluge/aktivnosti (ako se poredi usluga zdravstvene asistencije i praktične pomoći) opao je i obuhvat i ocena. U ovo, pored *online* savetovanja, spadaju aktivnosti vezane za grupno okupljanje. Obuhvat je porastao za četiri usluge/aktivnosti, ali je smanjena prosečna ocena. Ove je vezano za aktivnost koja je zamenila ranije skuplje slanje na konkretne obuke – jeftinijim savetovanjem koje dodatne obuke bi osoba mogla da prođe, kao i za materijalnu pomoć. Takođe, odnosi se i na savetovališni rad i povezivanje sa drugim ustanovama/udruženjima radi obezbeđivanja dodatnih usluga. Posebna aktivnost za koju je porastao obuhvat, a povećala se i prosečna ocena je organizovanje posebnih edukacija za opismenjavanje za korišćenje ARV terapije (*treatment literacy*). Vidimo da je obuhvat porastao onim aktivnostima koje su finansijski manje zahtevne (njih 10 u odnosu na pet gde je opao). Kada je reč o zadovoljstvu, prosečna ocena je opala za osam usluga/aktivnosti, dok je porasla ili ostala približno ista za sedam.

ZAVRŠNA RAZMATRANJA I ZAKLJUČCI

Diskusija

Programi podrške među osobama koje žive sa HIV-om se već dugi niz godina sprovode u Srbiji. Sam sadržaj ovih programa se tokom vremena razvijao i prilagođavao situaciji, što prema zahtevima samih korisnika, što prema uslovima u kojima su se programi sprovodili (najčešće finansijskim mogućnostima za sprovođenje programa). Obuhvat PLHIV ovim uslugama je tokom vremena bio manje–više stabilan i iznosio je oko 20%–25% od dijagnostikovanih PLHIV. Najmanji obuhvat je bio 2015. godine, u periodu nakon završetka HIV projekta GFATM, tj. u periodu minimalnih ili nikakvih finansijskih sredstava za realizaciju ovog programa (Baroš, n.d.).

Prema epidemiološkim podacima, HIV infekcija u Srbiji najviše pogađa muškarce koji imaju seksualne odnose sa muškarcima, što utiče i na nesrazmeran odnos muškaraca i žena inficiranih HIV-om u korist muškaraca (Simić, n.d.). U našem uzorku ispitanika u oba kruga istraživanja zastupljeniji su muškarci (oko 80%), slično kao u nacionalnim istraživanjima kvaliteta života, gde se kroz ponavljana istraživanja pokazao porast muškaraca među PLHIV (sa 71,4% u 2010. godini na 78,6% u 2013. godini) (Krtinić, 2014). Prosečna starost naših ispitanika bila je 40 godina, slično kao i u istraživanju iz 2013. godine gde je prosečni uzrast bio oko 42 godine (Krtinić, 2014). Većina muškaraca, za razliku od žena, nije u bračnim ili vanbračnim zajednicama. Većina je inficirana seksualnim odnosom sa muškarcima. Žene su, pak, pretežno u bračnim ili vanbračnim zajednicama i inficirane ili nezaštićenim seksualnim odnosom sa muškarcem ili injektiranjem nesterilnim priborom. Generalno, imajući u vidu epidemiološki trend, možemo očekivati dalji porast učešća muškaraca inficiranih HIV-om primarno nezaštićenim seksualnim odnosom sa muškarcima. Žene su po prosečnim godinama starije od muškaraca, što je i razumljivo imajući u vidu da je u

poslednjih nekoliko godina značajno veći broj inficiranih HIV-om beležen u populaciji muškaraca. Iz istih razloga je razumljivo da žene u proseku duže žive sa HIV-om, jer su ranije dijagnostikovane. Generalno, prosečna dužina života sa HIV-om je u našem istraživanju oko 8 godina, što je nešto više od proseka u nacionalnoj studiji (7,5 godina) (Krtinić, 2014). Kada je reč o „starim” i „novim” klijentima, razlike se javljaju u pogledu uzrasta, te su „stari” klijenti stariji i u pogledu dužine života sa HIV-om, tj. „stari” duže žive sa HIV-om (ranije su dijagnostifikovani). Otud su razumljive i razlike u odnosu na radni status, gde su „novi” klijenti češće zaposleni, dok su „stari” uglavnom penzioneri. Mlađi ispitanici uglavnom nisu u bračnim zajednicima i među njima ima dosta studenata. Stariji ispitanici su, logično, češće razvedeni ili udovci/ce i u penziji.

U oba istraživanja svaki četvrti ispitanik živi sam. Oko polovine ispitanika je ili bez primanja ili sa primanjima koja ne prelaze 20.000,00 RSD, dok gotovo svi (90% u „baseline”, 86% u „exit” istraživanju) imaju primanja ispod 40.000,00 RSD. Gotovo trećina ispitanika je nezaposlena, što je podudarno i sa nalazima nacionalne studije kvaliteta života PLHIV iz 2013. godine. Kada je reč o učešću osoba bez ikakvih prihoda, oko 20% osoba u našem istraživanju je bez prihoda, dok je u nacionalnom istraživanju ovo učešće bilo veće – 29% (Krtinić, 2014). Ovo govori o lošoj ekonomskoj situaciji ispitanika, posebno ako se ima u vidu da je prosečna zarada za Republiku Srbiju za novembar 2017. godine iznosila 47.575,00 RSD (Republički zavod za statistiku [RZS], n.d.), odnosno da su prosečni prihodi u novcu po članu domaćinstva u III kvartalu 2017. godine u Srbiji iznosili oko 21.617,00 RSD (RZS, 15.12.2017). Može se reći da polovina PLHIV ima prihode ispod prosečnih po članu domaćinstva. Većina zaposlenih (oko 72%) i penzionera (oko 90%) ima prosečna mesečna primanja ispod 40.000,00 RSD, tj. ispod nacionalnog proseka za novembar 2017. godine.

U poslednjih 12 meseci usluge CSR je koristilo oko 13% ispitanika kroz obe studije (nešto više u „exit” nego u „baseline”). Međutim, prava i usluge socijalne zaštite, bez obzira da li se pružaju u CSR ili van njega, je koristilo oko 20% osoba. Ovi nalazi su u skladu i sa rezultatima nacionalnog istraživanja, gde je oko 20% osoba koristilo usluge CSR u poslednje dve godine (Krtinić, 2014). Usluge socijalne zaštite (tj. CSR) su učestalije koristili „stari” klijenti nego „novi”. Ovo je donekle razumljivo ako se ima u vidu da su „novi” klijenti

češće zaposleni od „starih”. Najčešće korišćena usluga je novčna pomoć, što je i očekivano obzirom na nizak ekonomski standard. Glavni razlog za nekorišćenje prava i usluga socijalne zaštite, kako su naveli naši ispitanici, jeste da nisu imali potrebu za ovim uslugama. Posebno se izdvojila potreba starijih „starih“ ispitanika vezano za mogućnosti smeštanja u dom za stare i/ili za otvaranjem hospisa. Naime, oni su iskazali bojazan da će ostariti u samoći, te da neće imati nikoga ko bi im pomogao u slučaju potrebe, odnosno ko će biti uz njih kad ne budu mogli sami da brinu o sebi.

Većina ispitanika je seksualno aktivna (oko 70%). Interesantno je da se ne beleže posebne razlike u pogledu seksualnog ponašanja između „starih” i „novih” klijenata. Oko 60% ispitanika je imalo stalnog partnera u periodu od 12 meseci pre istraživanja, što je slično sa nalazima nacionalnog istraživanja u kom je 64% njih imalo stalnog partnera. I upotreba kondoma pri poslednjem seksualnom odnosu sa stalnim partnerom je slična u „exit” istraživanju, gde je upotrebu prijavilo 72,6%, sa nacionalnim istraživanjem, gde je upotrebu prijavilo 73,7% (Krtinić, 2014). Upotreba kondoma nije zadovoljavajuća, posebno ako se ima u vidu serostatus stalnog partnera. Oko polovine stalnih partnera je bilo negativno, oko 15% nepoznato, a preostalih oko 31% pozitivno, što je slično nalazima nacionalnog istraživanja iz 2013. godine (oko 30% pozitivan, oko 16% nepoznat, preostali negativan) (Krtinić, 2014). U slučaju seksualnih odnosa sa stalnim partnerom zabeleženo je da serostatus partnera utiče na upotrebu kondoma. Tako se učestalije ne koristi kondom sa stalnim partnerima istog sero-statusa, tj. inficiranim HIV-om. Kada je reč o povremenom partneru, njega je imalo za oko 12% više ispitanika u „exit” studiji (njih 47%), što je više i u odnosu na poslednje nacionalno istraživanje gde je zabeležen porast onih koji imaju povremene partnere (sa 26% u 2010. godini na 37,8% u 2013). Pored sve većeg broja onih koji imaju povremene partnere, ne povećava se upotreba kondoma pri poslednjem seksualnom odnosu – oko 12% kroz naša istraživanja i oko 20% kroz nacionalna istraživanja nije koristilo kondom (Krtinić, 2014). Pritom, u većini slučajeva i kroz naša istraživanja (oko 2/3 ispitanika) i kroz nacionalna istraživanja (3/4 ispitanika) povremeni partner je bio nepoznatog HIV statusa, odnosno oko 12% u „exit” istraživanju i u poslednjem nacionalnom je bilo pozitivnog statusa. Oko 1/3 u „baseline” istraživanju i oko 2/5 u „exit” su imali partnere na jedno

veće, a pri poslednjem seksualnom odnosu kondom nije koristilo oko 12% ispitanika. Gotovo svi partneri na jedno veće su bili nepoznatog HIV statusa. Zabeleženo je u „exit” studiji da „novi” klijenti značajno učestalije koriste kondom s partnerima na jedno veće nego što to čine „stari” klijenti. Ovo skreće pažnju na rizičnije seksualno ponašanje „starih” klijenata kada je reč o „usputnom seksu”. Inače, i povremene i partnere na jedno veće su usčestalije imali muškarci nego žene. Kako većina muškaraca pripada grupi MSM, možemo pretpostaviti da su povremeni i partneri na jedno veće u većini slučajeva isto muškarci. Konzistentnu upotrebu kondoma pri seksualnim odnosima tokom godinu dana do istraživanja je prijavilo 60% ispitanika. Većina ne koristi kondom zato što ne voli seks sa kondomom. Dodatni razlozi su i uspešnost lečenja (nedetektibilna viremija) ili vrsta seksualnog odnosa – oralni. Postojanost rizičnog seksualnog ponašanja kako kroz naša istraživanja, tako i u odnosu na nacionalna istraživanja, može uputiti da se sa korisnicima usluga ne radi u dovoljnoj meri na promociji smanjenja rizičnog seksualnog ponašanja, odnosno na pružanju podrške za unapređenje seksualnog zdravlja. Ovo ima i značajne javnozdravstvene posledice u pogledu opstajanja mogućnosti dalje transmisije HIV infekcije primarno u zajednici muškaraca koji imaju seksualne odnose sa muškarcima.

Istraživanja ukazuju da perzistentno redovnost uzimanja terapije nije zadovoljavajuća. Kako kroz ovo istraživanje, tako i kroz nacionalno 2013. godine (Krtinić, 2014), oko 40% PLHIV je bar jednom propustilo da uzme terapiju u poslednjih mesec dana. Glavni razlog, kako se navodi, jeste zaboravljanje. Dodatno, neki ispitanici navode i namerno propuštanje u slučaju situacija kad smatraju ili osećaju da ne mogu ili da nije potrebno da uzmu terapiju. „Stari” klijenti značajno učestalije propuštaju da uzmu terapiju od „novih” (češće zaborave), moguće i usled zamora od uzimaja terapije dugi niz godina. Posebno zabrinjava što svaki peti ispitanik namerno prekida sa uzimanjem propisane terapije bez konsultacija sa lekarom. Ovo se najčešće dešava usled neželjenih efekata koje terapija ima na pojedinca, procene da su dobro i bez terapije, ili iz razloga što ih terapija ometa u svakodnevnim aktivnostima. Problem je što izostaju konsultacije sa lekarom i PLHIV na svoju ruku odlučuju da naprave kraću ili dužu pauzu, što može imati značajne posledice na kvalitet života i zdravlje PLHIV.

Jedan od osnovnih problema s kojima se suočavaju PLHIV jeste stigma i diskriminacija, ne samo kod nas već i u svetu. Jedan od strateških ciljeva koji je UNAIDS postavio za 2030. godinu jeste eliminacija diskriminacije povezane sa HIV-om (UNAIDS, n.d.). Prema Istraživanju zdravlja stanovništva Srbije iz 2013. godine, samo 7,7% stanovnika Srbije nema diskriminatoran stav prema osobama koje žive sa HIV/AIDS-om (tj. pozitivno su odgovorili na četiri pitanja vezana za potencijalno ponašanje u kontaktu sa HIV pozitivnim osobama) (Boričić, i dr., 2014). Da su imali neki oblik stigme i/ili diskriminacije gotovo u kontinuitetu prijavljuje oko 20% do 25% PLHIV kroz nacionalna istraživanja (Krtinić, 2010; 2014), ali i kroz ovo istraživanje, s tim da u prvom krugu istraživanja ovo iskustvo prijavljuje nešto više osoba (oko 35%). Najčešće je reč o ogovaranju, vređanju, odbačenost od prijatelja, ali u značajnoj meri i ostajanju bez neke od usluga u sistemu socijalne ili zdravstvene zaštite ili obrazovanja. Iskustvo diskriminacije smatra da je imalo oko 22% do 25% ispitanika. Međutim, ova iskustva uglavnom nisu nikome prijavljena ili ako jesu, prijavljena su PLHIV udruženju. Sama udruženja, pak, su shodno svojim mogućnostima i kapacitetima reagovala na ovakve prijave. Doduše, dodatni problem vezan za reagovanje po prijavi diskriminacije je i taj što same žrtve diskriminacije nisu voljne da uđu u procese pritužbi ili dokazivanja počinjene diskriminacije, posebno usled rizika da će njihov status postati poznat široj zajednici, čime će se povećati rizik da ponovo budu izloženi diskriminaciji. Jedan od načina da se izbegnu nepoželjna iskustva stigme i diskriminacije jeste i da se sakrije ili prećuti svoj HIV pozitivan status. Tek nekoliko PLHIV javno govori svoj status – oko 3% do 4% kako u ovom istraživanju, tako i u nacionalnim (Krtinić, 2010; 2014). Pored ordinirajućeg lekara i infektologa, svoj status je oko polovina ispitanika obznanila svojoj užoj porodici, značajno češće žene nego muškarci. Prihvatanje i podrška od strane porodice su od velikog značja za prevenciju mentalnog zdravlja PLHIV. Zdravstvenim radnicima je svoj status obznanio svaki treći ili svaki četvrti ispitanik u ovom istraživanju, što je manje nego u nacionalnom istraživanju gde je to učinilo oko 2/5 PLHIV (Krtinić, 2014). Međutim, ostaje otvoreno pitanje dobrovoljnosti saopštavanja svog statusa zdravstvenim radnicima: da li to čine iz svoje lične potrebe ili je to informacija koju moraju (ili misle da moraju) dati radi daljeg lečenja. Otud ne iznenađuje da se, prema istraživanju

vezanom za stanje ljudskih prava PLHIV, najučestalije slučajevi diskriminacije javljaju u zdravstvenim ustanovama (Božinović Knežević i dr., 2016), obzirom da su PLHIV upućeni na korišćenje zdravstvenih usluga različitih specijalista, krenuvši od opšte medicine do različitih hirurških disciplina. Naime, iako bi se od zdravstvenih radnika moglo očekivati da nemaju predrasude i da bez razlike pružaju svima zdravstvenu pomoć, prema istraživanju među zdravstvenim radnicima, čak oko 41% zdravstvenih radnika ima diskriminatorne stavove prema PLHIV (Opačić, 2015). Ono što posebno otežava situaciju jeste što često PLHIV ne prepoznaju diskriminaciju u zdravstvenim ustanovama, pretpostavljajući da su to regularne procedure koje se primenjuju u slučaju problema s kojim su se javili. S druge strane, većina PLHIV ne želi zvanično da se žali na lekare iz bojazni da će sledeći put kad se jave istom lekaru ili u istu ustanovu biti odbijeni ili na neki način kažnjeni. Stigma i diskriminacija utiču i na korišćenje usluga PLHIV udruženja. Glavni razlozi za izbegavanje ovih udruženja jeste strah da ne budu prepoznati kao PLHIV od strane šire zajednice usled odlaska u PLHIV udruženje, kao i strah da će pružaoci usluga u PLHIV udruženju dalje proširiti informaciju o njihovom HIV statusu. U pogledu iskustva stigme i diskriminacije nema razlika između „novih” i „starih” klijenata. Može se pretpostaviti da usluga parnjačke (vršnjačke) podrške nema veliki uticaj na smanjenje stigme i diskriminacije prema PLHIV u zajednici, što je prema nekim istraživanjima slučaj i sa dejstvom parnjačke podrške na autositigmatizaciju (Van Tam, 2012).

Stigma i diskriminacija utiču i na opšti kvalitet života. Opšti kvalitet života je tek svaki deseti PLHIV procenio kao dobar u nacionalnim istraživanjima 2010. i 2013. godine (Krtinić, 2010; 2014), dok je u ovom istraživanju ovakvu procenu imala 1/3 u prvom krugu, odnosno oko 2/5 u drugom krugu istraživanja. Ovakve razlike su verovatno vezane i za uslove izvođenja istraživanja, obzirom da je nacionalno istraživanje realizovano u kliničkom okruženju, u vreme kada su PLHIV došli na kontorlu, dok je ovo istraživanje realizovano u vanbolničkom okruženju u kontekstu koji više asocira na „normalan život”, život bez bolesti. Kada je reč o kvalitetu života osoba koje žive sa HIV-om, usluge udruženja su između ostalog usmerene i na osnaživanje PLHIV, tj. na građenje afirmativnog stava prema sebi i svom okruženju, na veću socijalnu inkluziju i bolju socijalizaciju,

kao i na pomoć u ostvarivanju svojih prava, što bi trebalo da omogući da PLHIV između ostalog u većoj meri utiču na poboljšanje svojih fizičkih uslova života. Veću osnaženost, tj. afirmativniji stav prema sebi i životu imaju korisnici usluga udruženja kroz oba kruga istraživanja od onih koji ne koriste usluge. Tačnije, osećaju se zdravijim, manje pod stresom, više samopouzdanim i sposobnim da rešavaju probleme u svom životu i u većoj meri osećaju da imaju kontrolu nad svojim životom. U oba kruga istraživanja se pokazalo da su, u odnosu na one koji ne koriste usluge PLHIV udruženja, korisnici usluge podrške zadovoljniji svojim socijalnim okruženjem, primarno podrškom koju dobijaju od prijatelja, odnosima sa bliskim osobama, ali i pristupom informacijama od svakodnevnog značaja. Ako se imaju u vidu ciljevi aktivnosti koje sprovode PLHIV udruženja, možemo pretpostaviti da su ove razlike posledica pozitivnog dejstva aktivnosti PLHIV udruženja. Ovakvi rezultati usluge parnjačke (vršnjačke) podrške su uočeni u većoj ili manjoj meri i u drugim studijama (Van Tam, 2012; Monroe, 2017; Bateganya, 2015). Kada je reč o zadovoljstvu fizičkim domenom života, ovde nema jasnih razlika između onih koji koriste i onih koji ne koriste usluge. Naime, iako je razlika evidentirana u „baseline” istraživanju, u „exit” istraživanju je nije bilo. Odnosno, ako su ranije korisnici usluga bili zadovoljniji svojom životom sredinom, pristupačnošću zdravstvenih usluga, stambenim uslovima ili mogućnostima prevoza, ove razlike su izbledele u „exit” istraživanju. Postojanje razlika u osnaženosti i zadovoljstvu socijalnim okruženjem, i nepostojanje ovih razlika u zadovoljstvu fizičkim okruženjem, može se do izvesne mere razumeti i kroz obuhvat i zadovoljstvo sprovedenim aktivnostima. Naime, većina ispitanika je bila dosegla aktivnostima koje su usmerene više na individualno osnaživanje, informisanje o ARV terapiji i socijalizaciju, nego aktivnostima koje su bile usmerene na pomoć u ostvarivanju svojih prava u različitim oblastima života.

Očekivanja korisnika usluga od PLHIV udruženja su velika. S jedne strane udruženja se vide kao mesta okupljanja i druženja sa drugim PLHIV, mesta informisanja i daljeg usmeravanja na stručnjake u skladu sa individualnim potrebama, a sa druge kao ona koja treba da značajno više utiču na društveno okruženje i sam sistem u pogledu smanjenja stigme i diskriminacije, kao i u obezbeđivanju boljih uslova života i zdravstvene zaštite za PLHIV. Takođe, pružaoci usluga se vide s jedne strane kao prijatelji, a sa druge kao osobe koje

su tu da bi odgovorile na sve individualne potrebe samih korisnika (od razgovora, preko nabavke lekova i posete u bolnici, do rešavanja različitih praktičnih životnih problema).

U skladu sa nalazima „baseline” studije kroz konsultacije sa PLHIV udruženjima, redizajnirana usluga sadrži aktivnosti individualnog parnjačkog savetovanja (jedan-na-jedan), grupe samopomoći, praktična pomoć/terenska asistencija, bolnička poseta, resocijalizacija / druženje, posredovanje / upućivanje, edukacija i razvijanje mreže podrške u zajednici (Milojević, n.d.). Iako neka očekivanja od PLHIV udruženja prevazilaze ono što bi trebalo da bude program podrške, osnovni zahtevi PLHIV su u skladu sa onim što čini redizajniranu uslugu parnjačke (vršnjačke) podrške. To su da udruženje ima odgovarajuće prostorne kapacitete za individualni i za grupni rad sa korisnicima; da radno vreme bude prilagođeno potrebama korisnika, tj. da radno vreme bude definisano tako da pokrije i prepodnevne i popodnevne časove (npr. definisanjem dana kad se radi popodne); da pružaoci usluga budu adekvatno edukovani i u mogućnosti da pravovremeno pruže tačne i aktuelne informacije vezano za zdravstvena pitanja i samu terapiju, pitanja vezana za ostvarivanje različitih prava iz oblasti zdravstvene i socijalne zaštite i oblasti ljudskih prava; zatim, da mogu da pravilno usmere osobu u skladu sa iskazanim potrebama na stručnjake različitih profila (najčešće psihologa ili pravnika); i, da pruže pomoć u nabavci terapije za one koji su sprečeni iz različitih razloga. Opravdana su i očekivanja koja su vezana za smanjenje stigme i borbu protiv diskriminacije u društvu koja se postavljaju pred udruženja, kao i za zalaganje za bolje uslove zdravstvene i socijalne zaštite, obzirom da uloga udruženja i jeste da omoguće sistemsko rešavanje problema s kojima se sreću populacije s kojima udruženje radi.

Zaključci i preporuke za dalje unapređenje standardizovane usluge parnjačke podrške osobama koje žive sa HIV-om i AIDS-om

Redizajnirana usluga parnjačke podrške, tj. savetovanja, podrazumeva set aktivnosti (individualno parnjačko savetovanje, grupe samopomoći, praktična pomoć/terenska asistencija, bolnička poseta, resocijalizacija/druženje, posredovanje / upućivanje, edukacija i

razvijanje mreže podrške u zajednici) (Milojević i dr., n.d.). Ovako koncipirana, usluga je dovoljno sveobuhvatna i ostavlja dovoljno prostora za unapređenje u smislu sadržaja konkretnih aktivnosti tokom rada sa korisnicima, uz istovremeno definisanje minimuma, tj. onoga ispod čega ne treba ići kada je reč o kvalitetnoj usluzi. Može se reći da je dobro balansirana između onoga što su s jedne strane korisnici istakli kao svoja očekivanja i potreba identifikovanih istraživanjem i, sa druge, praktičnim mogućnostima PLHIV udruženja.

Osnovni problem na koju redefinisana usluga u suštini treba da odgovori, a da bi bila u skladu sa identifikovanim potrebama PLHIV, jeste: kako živeti sa HIV-om. Ovo obuhvata različite oblasti i odnosi se (ali se ne ograničava) na: povećanje znanja o ARV terapiji, povećanje adherence, tj. pridržavanja terapijskog režima, kontinuirano lečenje, povećanje znanja i veština za praktikovanje sigurnih seksualnih praksi, osnaživanje, tj. povećanje afirmativnog stava prema sebi i svom životu, unapređenje socijalne inkluzije i socijalizacija PLHIV, povećanje kvaliteta života, unapređenje znanja i veština za korišćenje postojećih usluga sistema. Život sa HIV-om podrazumeva i starenje sa HIV-om, te bi ovo bila jedna od podoblasti podrške za starije PLHIV, posebno one koji žive sami. Posebna oblast u kojoj je potrebna pomoć udruženja odnosi se na smanjenje osećaja stigme i izloženosti diskriminaciji, tj. veće zalaganje za poštovanje ljudskih prava PLHIV na svim nivoima, kao i na zalaganje za unapređenje zdravstvene i socijalne zaštite PLHIV. Usluga parnjačke podrške je koncipirana tako da može da odgovori na prepoznate potrebe PLHIV, kao i da zadovolji dobar deo njihovih očekivanja.

Mada ne možemo govoriti o potpunoj proceni ishoda redizajnirane usluge parnjačke (vršnjačke) podrške, obzirom na kratak period njene implementacije pre i tokom istraživanja, istraživanje je ukazalo na to da ona ima pozitivne ishode na osnaživanje PLHIV, povećanje afirmativnog stava prema sebi i životu, bolju socijalnu uključenost i na veće znanje o ARV terapiji. Prava vezana za zdravstvenu i socijalnu zaštitu, zaštitu ljudskih prava i mehanizmi za borbu protiv diskriminacije se slabo poznaju i koriste, mada se pokazuje da u nekoj meri oni koji koriste usluge parnjačke (vršnjačke) podrške su oni koji se češće informišu o navedenim pravima i češće koriste socijalna prava i usluge. Međutim, pokazalo se da usluga ne utiče, tj. nema značajnih efekata na domene seksualnog zdravlja i

partnerskih odnosa, adherence i ostajanja na terapiji (lečenju), opšteg zadovoljstva kvalitetom života i fizičkog okruženja.

Ovo svakako ukazuje na sadržaje u kojima bi trebalo intenzivnije pružiti podršku PLHIV. U cilju unapređenja ishoda usluge parnjačke (vršnjačke) podrške na opšti kvalitet života PLHIV, potrebno je da se prilikom njenog pružanja više usmeri pažnja na partnerski i seksualni život korisnika usluga. Ovo podrazumeva pružanje adekvatnije podrške u oblasti emotivnih partnerskih odnosa i praktikovanja sigurnijeg seksa, što kroz individualne razgovore, što kroz tematske grupe samopomoći. Dodatno, podršku je potrebno prilagođavati prema individualnim rizicima i specifičnostima koje imaju korisnici usluga, npr. korišćenje psihoaktivnih supstanci i/ili opioidne supstitucione terapije, transrodnost ili bavljenje seks radom. Intenzivnije povezivanje sa drugim udruženjima koja pružaju specifične usluge vezane za unapređenje seksualnog zdravlja muškaraca i/ili žena, za smanjenje štete među osobama koje koriste psihoaktive supstance i za prevenciju HIV infekcije i zaštitu ljudskih prava seks radnika/ca i transrodnih osoba treba biti deo izgradnje mreže podrške u zajednici. Posebnu pažnju treba usmeriti na adherencu i pomoći korisnicima usluga da redovno uzimaju terapiju, kao i da ne prekidaju lečenje bez konsultacija sa infektologom. U cilju odgovora na neke od problema PLHIV, potrebno je više informisati PLHIV o konkretnim mogućnostima u okviru zdravstvenog i socijalnog sistema i uopšte u oblasti zaštite ljudskih prava, koje su u skladu sa individualnim potrebama u datom trenutku, i o načinima kako mogu da ostvare svoja prava uz pružanje praktične pomoći u njihovoj realizaciji.

Kada se razmišlja o doseganju novih korisnika značajno je da tematski sadržaj samih aktivnosti odgovara na aktuelna pitanja vezana najpre za populaciju muškaraca koji imaju seksualne odnose sa muškarcima (MSM), obzirom da je ovo kategorija u kojoj se beleži najveći broj novodijagnostikovanih osoba inficiranih HIV-om na godišnjem nivou. Ujedno, treba imati u vidu da su oni koji ne koriste usluge udruženja (dakle, potencijalni korisnici usluga) češće mlađeg uzrasta i seksualno aktivniji od postojećih korisnika usluga i da su češće zaposleni, a time i sa manje vremena za posete udruženjima. U tom smilu, trebalo bi prilagoditi tematski sadržaj usluge i ovim potencijalnim korisnicima (više podrške vezane za oblast rada, radnih prava i zapošljavanje, uz adekvatne i aktuelne informacije

vezane za emotivne partnerske odnose i praktikovanje sigurnijeg seksa), kao i način pružanja usluge (npr. koristeći više moderne tehnologije).

Razvoj tematskih sadržaja samih aktivnosti i njihovo unapređenje podrazumevaju s jedne strane jačanje kapaciteta pružalaca usluga, a sa druge unapređenje samog procesa rada i kvaliteta usluge. Kontinuirano jačanje kapaciteta pružalaca usluge bi trebalo biti u oblasti (individualnog i grupnog) savetovališnog rada, zaštite mentalnog zdravlja, zatim, zaštite seksualnog i reproduktivnog zdravlja, ostvarivanja prava iz domena socijalne i zdravstvene zaštite, radnih prava i obrazovanja, zaštite ljudskih prava, kao i u oblasti lečenja i afirmativnog stava prema ARV terapiji. Dodatno, potrebno je razvijati aktivniju i intenzivniju saradnja sa ustanovama i udruženjima koja se bave prevencijom HIV infekcije u različitim grupama stanovništva i smanjenja štete među osobama koje koriste drogu. U domenu saradnje posebno mesto zauzima saradnja sa klinikama za infektivne bolesti, koja se pokazuje kao značajna kako u domenu doseganja novih korisnika, tako i u domenu unapređenja uspešnosti lečenja.

U cilju unapređenja procesa rada i kvaliteta usluge poželjno je uvođenje supervizijske podrške i periodične eksterne evaluacije. Naime, periodična eksterna supervizija ili supervizijski sastanci, sa ciljem pružanja podrške u radu sa PLHIV, trebalo bi da osnaže pružaoce usluga u kontinuiranom radu sa PLHIV. U okviru ovakvih supervizija posebno mesto bi zauzimalo razmatranje aktuelnih pitanja vezanih za uspešnu implementaciju usluge i rad udruženja i načina prevazilaženja identifikovanih problema. Za kontinuirano unapređenje usluge i njeno prilagođavanje novonastalim potrebama i problemima s kojim se susreću osobe koje žive sa HIV-om od značaja je sprovođenje periodične eksterne evaluacije kvaliteta usluge pranjačke podrške PLHIV. Na ovaj način standardizovana usluga pranjačke podrške bi uspešno odgovorila na svakodnevne izazove u radu sa PLHIV i na potrebu za kontinuiranim unapređenjem kvaliteta usluge prilagođene aktuelnim potrebama i problemima vezanim za život sa HIV-om u Srbiji.

LITERATURA

- Baroš, S. (n.d.). Situaciona analiza i analiza strateškog odgovora na HIV epidemiju u Republici Srbiji: programi prevencije HIV infekcije i ppi u ključnim populacijama u riziku od HIV-a i programi podrške osobama koje žive sa HIV-om. Beograd: Institut za javno zdravlje Srbije „Dr Milan Jovanović Batut”. U pripremi za publikovanje 2018.
- Bateganya, M., Amanyeiwe, U., Roxo, U., & Dong, M. (2015). The Impact of Support Groups for People Living with HIV on Clinical Outcomes: a systematic review of the literature. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, 68(Suppl. 3), S368–S374. doi: 10.1097/QAI.0000000000000519
- Božinović Knežević, A., Anđelković, V., Keravica, R. (2016). Monitoring ljudskih prava osoba koje žive sa HIV/sidom u Srbiji. Beograd: Čovekoljublje, Dobrotvorna fondacija Srpske Pravoslavne Crkve.
- Boričić, K., Vasić, M., Grozdanov, J., Gudelj Rakić, J., Živković Šulović, M., Jačović Knežević, N., Jovanović, V., Kilibarda, B., Knežević, T., Krstić, M., Miljuš, D., Mickovski Katalina, N., Simić, D. (2014). Rezultati istraživanja zdravlja stanovništva Srbije, 2013. godina. Beograd: Institut za javno zdravlje Srbije „Dr Milan Jovanović Batut”.
- Cabral, H.J., Davis-Plourde, K., Sarango, M., Fox Joseph, J., Rajabiun, P.S. (2018). Peer Support and the HIV Continuum of Care: Results from a Multi-Site Randomized Clinical Trial in Three Urban Clinics in the United States. *AIDS and Behavior*, Online First 6. January, pp. 1-13. doi: 10.1007/s10461-017-1999-8
- Dennis, CL. (2003). Peer support within a health care context: a concept analysis. *International Journal of Nursing Studies*, 40(3), 321-332. doi: 10.1016/S0020-7489(02)00092-5
- European AIDS Clinical Society (EACS). (2014). Guidelines: Version 7.1, November 2014. Unknown: EACS. Preuzeto sa http://www.eacsociety.org/files/guidelines_english_71_141204.pdf
- European Centre for Disease Prevention and Control/WHO Regional Office for Europe. (2017). HIV/AIDS surveillance in Europe 2017 – 2016 data. Stockholm: ECDC. Preuzeto sa https://ecdc.europa.eu/sites/portal/files/documents/20171127-Annual_HIV_Report_Cover%2BInner.pdf
- Joint United Nations Programme on HIV/AIDS (UNAIDS). (2017). UNAIDS Data 2017. Geneva: UNAIDS. Preuzeto sa http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/20170720_Data_book_2017_en.pdf
- Krtinić, G. (2010). Procena kvaliteta života ljudi koji žive sa HIV/AIDS-om. U: Knežević, T., Baroš, S., Bassioni Stamenić, F., Cucić, V. (urednici). Istraživanja među populacijama pod povećanim rizikom od HIV-a i među osobama koje žive sa HIV-om: 2010. Beograd: Institut za javno zdravlje Srbije „Dr Milan Jovanović Batut”.
- Krtinić, G. (2014). Procena kvaliteta života ljudi koji žive sa HIV-om. U: Ilić, D., Cucić, V., Baroš, S., Simić, D., Mitić, K., Dinić, A.M. (urednici). Istraživanja

- među populacijama pod povećanim rizikom od HIV-a i među osobama koje žive sa HIV-om: 2013. Beograd: Institut za javno zdravlje Srbije „Dr Milan Jovanović Batut”.
- Milojević, S., Anđelković, V., Baroš, S., Antić, V. (n.d.). Parnjačko savetovanje: Usluga u zajednici za ljude koji žive sa HIV-om. Beograd: Unija organizacija Srbije koje se bave zaštitom osoba koje žive sa HIV/sidom (USOP).
- Ministarstvo zdravlja Republike Srbije. (2008). Istraživanja u populacijama pod povećanim rizikom HIV-a i među osobama koje žive sa HIV-om: osnovni rezultati. Beograd: Institut za javno zdravlje Srbije „Dr Milan Jovanović Batut”.
- Monroe, A., Nakigozi, G., Ddaaki, W., Bazaale, J.M., Gray, R.H., Wawer, M.J., Reynolds, S.J., Kennedy, C.E., Chang, L.W. (2017). Qualitative insights into implementation, processes, and outcomes of a randomized trial on peer support and HIV care engagement in Rakai, Uganda. *BMC Infectious Diseases*, 17 (1), 54. doi: 10.1186/s12879-016-2156-0.
- Opačić, G. (2015). Istraživanje znanja, stavova i ponašanja zdravstvenih radnika u oblasti HIV-a. Beograd: Institut za javno zdravlje Srbije „Dr Milan Jovanović Batut”. Preuzeto sa: <http://www.batut.org.rs/index.php?content=1330>
- Peterson, J. L., Rintamaki, L. S., Brashers, D. E., Goldsmith, D. J., & Neidig, J. L. (2012). The Forms and Functions of Peer Social Support for People Living with HIV. *The Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*, 23(4), 294–305. doi: 10.1016/j.jana.2011.08.014
- Republički zavod za statistiku (RZS). (n.d.). Podaci. Preuzeto sa: RZS, <http://www.stat.gov.rs/WebSite/Public/PageView.aspx?pKey=2>
- Republički zavod za statistiku (RZS). (2017). Prihodi u novcu i u naturi i lična potrošnja domaćinstava, III kvartal 2017. – prethodni rezultati. Saopštenje LP12 (broj 346 od 15. 12. 2107). Dostupno na: <http://webrzs.stat.gov.rs/WebSite/Public/PageView.aspx?pKey=23>
- Simić, D. (n.d.). Situaciona analiza i analiza strateškog odgovora na HIV epidemiju u Republici Srbiji: Sprovedenje epidemiološkog nadzora nad HIV infekcijom i AIDS-om i aktuelna epidemiološka situacija, prevencija prenosa HIV infekcije sa majke na dete, zdravstvena zaštita i lečenje osoba inficiranih HIV-om. Beograd: Institut za javno zdravlje Srbije „Dr Milan Jovanović Batut”. U pripremi za štampu za 2018. godinu.
- UNAIDS. (n.d.). On the Fast-Track to end AIDS: 2016-2021 Strategy. Geneva: UNAIDS. Preuzeto sa: http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/20151027_UNAIDS_PCB37_15_18_EN_rev1.pdf
- Van Tam, V., Larsson, M., Pharris, A., Diedrichs, B., Phuong Nguyen, H., Nguyen, C.T.K., Dang Ho, P., Marrone, G., Thorson, A. (2012). Peer support and improved quality of life among persons living with HIV on antiretroviral treatment: A randomised controlled trial from north-eastern Vietnam. *Health and Quality of Life Outcomes*, 10, 53-66. doi: 10.1186/1477-7525-10-53
- World Health Organization (WHO). (2016). Consolidated guidelines on the use of antiretroviral drugs for treating and preventing HIV infection: recommendations for a public health approach – 2nd ed. Geneva: WHO. Preuzeto sa: http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/208825/1/9789241549684_eng.pdf?ua=1

CIP- Каталогизacija у публикацији
Народна библиотека Србије

364.4:[616.98:578.828(497.11)
314:616(497.11)"2016/2017"

БАРОШ, Слађана, 1977-

Usluga podrške u zajednici za osobe koje žive sa HIV/AIDS-om :
procena ishoda / [autor Slađana Baroš]. - Beograd : Unija organizacija
Srbije koje se bave zaštitom osoba koje žive sa HIV-om i AIDS-om
u Srbiji USOP, 2018 (Beograd : New Assist). - 78 str. : graf. prikazi,
tabele ; 24 cm

"U 2016. godini, USOP je krenuo sa sprovođenjem projekta Evropske
komisije Prema standardizaciji pružanja socijalnih usluga u zajednici
za osobe koje žive sa HIV-om i AIDS-om u Republici Srbiji ..." -->
Uvod. - Podatak o autorki preuzet iz kolofona. - Tiraž 300. - Str. 7-8:
Predgovor / Violeta Anđelković. - Napomene uz tekst. - Summary:
Community-based Peer Support Service for People Living with HIV. -
Bibliografija: str. 77-78.

ISBN 978-86-900287-0-2

- a) Квалитет живота - Болесници од сиде - Србија
 - b) Квалитет живота - Истраживање - Србија - 2016-2017
-

COBISS.SR-ID 260870412

Izveštaj o rezultatima istraživanja koji je sadržaj ove publikacije je urađen u okviru projekta „Prema standardizaciji pružanja socijalnih usluga u zajednici za osobe koje žive sa HIV-om i AIDS-om u Republici Srbiji” koji je sprovedla Unija organizacija Srbije koje se bave zaštitom osoba koje žive sa HIV-om i AIDS-om sa partnerima: Više od pomoći Beograd, Žena plus Beograd, AS centar Beograd, Crvena linija Novi Sad, Sunce Niš, Stav plus Subotica i Nova plus Pančevo. Projekat je bio deo šireg programa „Podrške Evropske unije inkluzivnom društvu”, koji EU finansira sa 5,4 miliona evra, a koji sprovodi Delegacija Evropske unije u Republici Srbiji u saradnji sa Ministarstvom za rad, zapošljavanje, boračka i socijalna pitanja. Publikacija je štampana sredstvima iz donacije Evropske unije. Više informacija o Evropskoj uniji je dostupno putem interneta i može im se pristupiti na strani <http://europa.eu>. Dodatne informacije o Uniji organizacija Srbije koje se bave zaštitom osoba koje žive sa HIV-om i AIDS-om u Srbiji takođe su dostupne putem interneta i može im se pristupiti na strani <http://www.unijaplhiv.rs>; e-mail: office@unijaplhiv.rs.



Projekat finansira EU



PODRŠKA EVROPSKE UNIJE INKLUZIVNOM DRUŠTVU



Ministarstvo za rad, zapošljavanje,
boračka i socijalna pitanja

Ova publikacija je proizvedena uz podršku Evropske unije. Za njen sadržaj odgovorna je isključivo Unija organizacija Srbije koje se bave zaštitom ljudi koji žive sa HIV-om i ni pod kojim okolnostima ne može izražavati stavove Evropske unije.