A stylized, semi-transparent globe is positioned in the upper left quadrant of the slide. A prominent red ribbon, the symbol for HIV/AIDS awareness, is wrapped around the globe. The background of the slide is a solid green color with a subtle gradient.

Psychospołeczne funkcjonowanie osób zakażonych HIV - stygmatyzacja i wsparcie

mgr Maria Brodzikowska

Stowarzyszenie Profilaktyki i Wsparcia w zakresie HIV/AIDS "Jeden Świat"

Instytut Pedagogiki UJ



Krótki plan

- Funkcjonowanie psychospołeczne – co to takiego i dlaczego jest ważne?
- Funkcjonowanie psychospołeczne – jak bywa postrzegane u osób seropozytywnych? Jakie jest faktycznie?
- Stygmatyzacja – co to? Skąd się bierze? Jak duży jest problem? Czy pracownicy medyczni stygmatyzują pacjentów z HIV?
- Wsparcie – jakie są jego obszary? Pracownik medyczny jako ogniwo wsparcia.



ZDROWIE

(WHO, 1946/47)

Dobrostan w obszarze:

– Somatycznym
(to osoby uczestniczące świetnie wiedzą)

–Psychicznym

–Społecznym

– Duchowym
(to w gestii przewodników duchowych)



Funkcjonowanie psychospołeczne

Sytuacja podmiotowa

Indywidualne predyspozycje – bardzo wiele – np.:

- Strategie zmagania się ze stresem,
- Strategie adaptacji do trudnych sytuacji,
- Poczucie zaradności,
- System wartości,
- IQ,
- Temperament,
- Przekonania o świecie,
- Przekonania o sobie,
- Zdrowie psychiczne,
- Etc.

Sytuacja społeczna

- Funkcjonowanie w rolach społecznych:
 - stałych (np. zawodowych, rodzinnych, towarzyskich),
 - okazjonalnych (np. pacjent),
- Sytuacja ekonomiczna,
- Miejsce w społeczności lokalnej,
- Etc.



Jak mogą funkcjonować (i często funkcjonują) osoby zakażone HIV?



PRACUJĄ



KOCHAJĄ



**WYCHOWUJĄ SWOJE
DZIECI**

SPOTYKAJĄ SIĘ Z PRZYJACIÓŁMI



UCZĄ SIĘ



MAJĄ PASJE



Trudności w funkcjonowaniu psychospołecznym, które mogą (NIE MUSZĄ!!!) wystąpić u osób żyjących z HIV

Na poziomie psychologicznym

- *Trudności w adaptacji do zakażenia HIV (fazy reakcji na diagnozę),*
- *Trudności w adaptacji do leczenia ARV („przejście: zdrowy-chory”),*
- *Problemy z poczuciem własnej wartości,*
- *Problemy z samonaznaczeniem,*
- *Zaburzenia lękowe lub inne,*
- *Etc.*

Na poziomie społecznym

- *Praktyki dyskryminujące:*
 - *praca zawodowa,*
 - *miejsce nauki,*
 - *grona towarzyskie,*
 - *opieka medyczna*
 - *i in.,*
- *Trudności z nawiązywaniem głębszych relacji,*
- *Etc.*



***Prawidłowe funkcjonowanie psychospołeczne –
Można czy nie można?
Oto jest pytanie!***



Utrudnienie: STYGMATYZACJA

- **Nadawanie osobom seropozytywnym określonych etykietek związanych z:**

Ocenami moralnymi

Osoby zakażone często postrzegane są jako niemoralne, „niewłaściwie się prowadzące” mimo, że najczęściej nie „prowadzą się” odmiennie od dużej części niezakażonej populacji.

Niewystarczającą wiedzą na temat HIV/AIDS

- Często spotykany jest irracjonalny lęk przed osobami zakażonymi HIV – zarówno w społeczności lokalnej, jak i – nawet – w serwisach opieki medycznej.
- Osoby zakażone HIV postrzegane są jako „umierające”, niezdolne do pełnowartościowego funkcjonowania społecznego.

Spółeczeństwo ma najczęściej nieokreślone wyobrażenie osoby żyjącej z HIV, ale zawsze ten obraz jest zupełnie odmienny od obrazu własnej osoby czy też własnego kręgu społecznego.



Obraz osoby zakażonej

- Czy są w Polsce pielęgniarki zakażone HIV?
- Czy osoby zakażone HIV mogą żyć z osobami niezakażonymi w związkach bez specjalnych środków ostrożności?
- Czy osoby zakażone HIV mogą mieć realny wpływ na lokalną społeczność jako jej decydenci?
- Czy osoby zakażone HIV są dobrymi rodzicami?



- **Stygmat HIV powoduje gorszy dostęp do serwisów pomocowych i medycznych.**

- **Przez UNAIDS definiowany jest jako *proces dewaluacji osób żyjących z HIV lub powiązanych z problematyką HIV/AIDS [...]. Dyskryminacja, będąca następstwem stygmatu HIV polega na niesprawiedliwym traktowaniu jednostek ze względu na ich rzeczywisty lub postrzegany status serologiczny .***



Badania AIDS STIGMA z 2010 roku w Polsce

- Ponad połowa polskich respondentów żyjących z HIV doświadczyła wykluczenia z czynności rodzinnych.
- Ponad połowa stała się ofiarą plotek po ujawnieniu swojego statusu serologicznego.
- Aż 20% badanych spotkała dyskryminacja ze strony serwisów medycznych.
- Badanie to wskazało, że z przejawami stygmatyzacji spotykają się nie tylko same osoby seropozytywne, ale także ich najbliżsi – w szczególności partnerzy i partnerki



Główne powody stygmatyzacji w odniesieniu do problemu HIV/AIDS

- **pojęcie „grup ryzyka”**
 - wpływ mediów
 - droga transmisji
- **lęk egzystencjalny – obawa przed własnym zakażeniem**

- **Innym źródłem stygmatyzacji i dyskryminacji może być język używany w przestrzeni publicznej w odniesieniu do HIV/AIDS.**

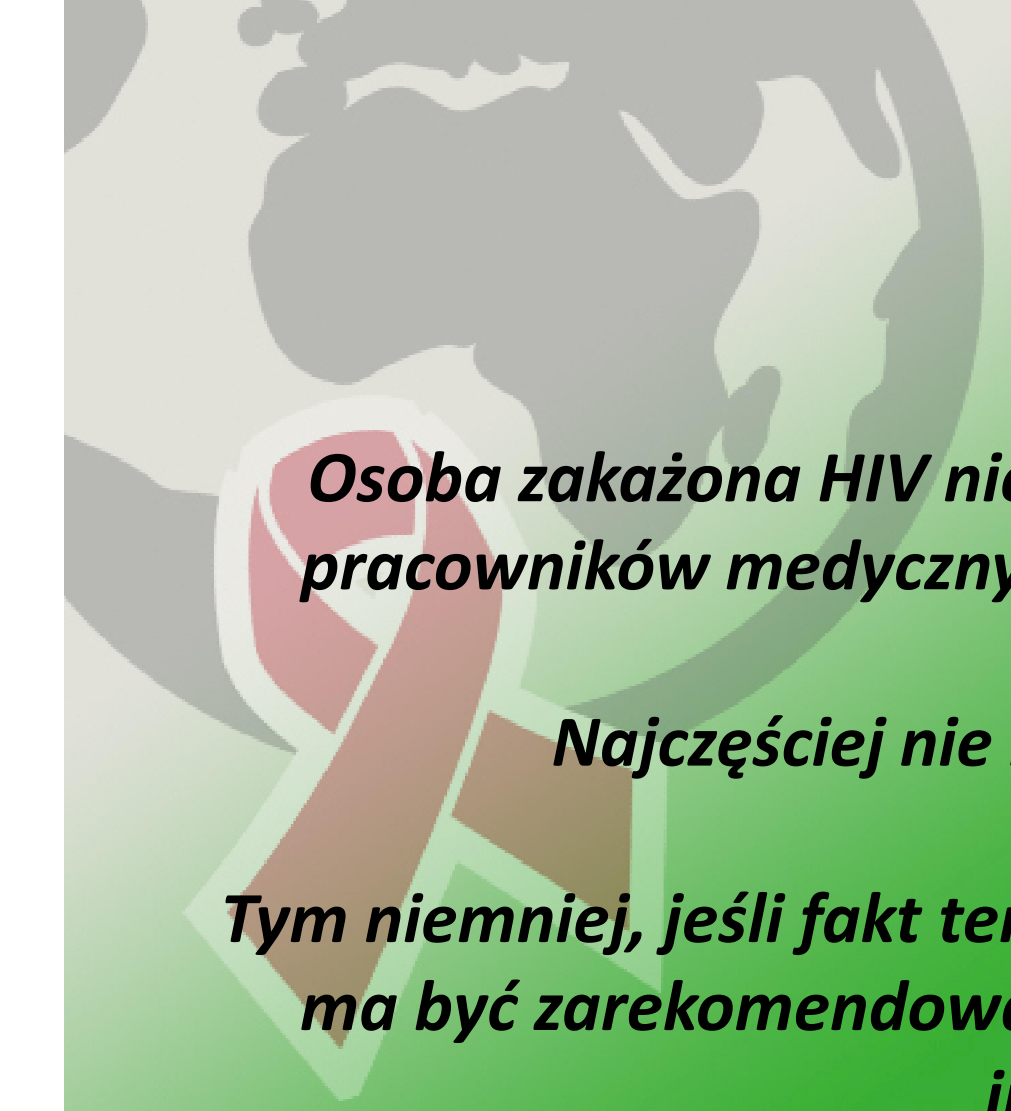
- **Język kształtuje rzeczywistość.**



„Naznaczenie symboliczne”

- Reakcja społeczna jest abstrakcyjna i zgeneralizowana, „działa” dzięki funkcjonującym w danej przestrzeni kulturowej etykietkom, przyczepianym konkretnym osobom.
- Osoba posiadająca stygmat nie musi, wyjawiać swej tajemnicy i doświadczyć negatywnej reakcji społecznej, by wiedzieć, jak bardzo osoby takie jak ona są dyskryminowane.
- Tym niemniej, najczęściej nie udziela takiej informacji właśnie dlatego, że obawia się wykluczenia lub dyskryminacji. Często nie chce też być postrzegana w sposób stereotypowy.
- Osoba może obawiać się, że jest postrzegana w sposób stereotypowy nawet wówczas, gdy nic takiego nie ma miejsca.





Osoba zakażona HIV nie ma obowiązku informowania pracowników medycznych o fakcie swojego zakażenia.

Najczęściej nie ma też takiej potrzeby.

Tym niemniej, jeśli fakt ten ma znaczenie dla leczenia, które ma być zarekomendowane, byłoby to w jej najlepszym interesie.



Główne problemy ludzi seropozytywnych i ich bliskich związane ze stereotypowym obrazem osoby zakażonej

- Pomoc medyczna i wsparcie „z pozycji bezdyskusyjnego autorytetu” - skupianie się na informacjach dotyczących bezpieczniejszych zachowań seksualnych bez pozostawiania przestrzeni do dyskusji i autonomicznych decyzji.
- Brak poszanowania i zrozumienia decyzji: *„jeżeli człowiek nie decyduje się na takie bezpieczniejsze zachowania, które według systemu są jedynie słuszne, to są przekonani, że robi to tylko z niewiedzy, a nie wręcz przeciwnie.”*
- Status „obywatela drugiej kategorii” – niewykształconego i nieposiadającego kontekstu społecznego.
- „Bycie osobą, której należy się bać” – nierówne traktowanie, odmowa przyjęcia przez lekarza, brak takiego samego wyposażenia, jak w przypadku innych pacjentów.
- Przedzałożenie, że pacjent „i tak będzie chorował” lub „i tak wystarczająco nie dba o swoje zdrowie”.

Wypowiedzi osób żyjących z HIV i ich niezakażonych współmałżonków – badanie własne, M. Brodzikowska, 2013.



Możliwości pomocy - wsparcie

wsparcie emocjonalne

wsparcie wartościujące

wsparcie instrumentalne

WSPARCIE INFORMACYJNE



...druga strona medalu

- Według badań, pacjenci zgłaszają uzyskiwanie największej ilości adekwatnego wsparcia ze strony lekarzy chorób zakaźnych i pielęgniarek na stałe pracujących w poradniach dla osób żyjących z HIV.
- Według osób badanych, personel medyczny w tych miejscach jest bardziej skłonny do udzielania rzetelnych odpowiedzi niezależnie od obszaru pytania, rzadziej też odpowiedzi te zawierają etyczną ocenę decyzji pacjentów, niż w przypadku jakichkolwiek innych serwisów pomocowych.



Badania własne – M. Brodzikowska, 2013

<http://stowarzyszeniejedenswiat.wordpress.com>

Siła informacji

- Życie z HIV może być w pełni satysfakcjonujące. Obraz zakażenia jest obecnie zupełnie odmienny od tego, który ma miejsce w świadomości społecznej z powodu informacji z lat '90 XX w.
- Warto pamiętać, że obraz ten ma znaczenie nie tylko dla postrzegania osób zakażonych przez społeczeństwo.
- Osoby seropozytywne i ich najbliżsi nie nabywają wraz z informacją o zakażeniu całej wiedzy na temat HIV/AIDS i życia z HIV. Tymczasem wiedza ta ma ogromne znaczenie dla ich funkcjonowania psychospołecznego.

Wiedza a role rodzinne i akceptacja zakażenia

- Wiedza na temat HIV ma znaczenie dla satysfakcji z życia w związku (współcz. kor. 0,586).
- Wysoka wiedza pozwala na funkcjonowanie w roli osoby oferującej wsparcie osobie najbliższej w codziennych sytuacjach (0,602).
- Należy zauważyć, że niska wiedza przekłada się też bezpośrednio na niską akceptację zakażenia zarówno w grupie osób seropozytywnych ($\chi^2(4, N = 60) = 21,591; p_i = 0,001.$), jak i ich współmałżonków ($\chi^2(4, N = 60) = 9,738; p_i = 0,045.$).



Przekazywanie wiedzy

- Samodzielne dążenie do nowoczesnej wiedzy, aby było możliwe przekazywanie jej dalej;
- Brak ocen moralnych i partnerstwo w rozmowie;
- Brak przedzałożeń, że pacjent nic nie wie – często może on wiedzieć wszystko, czego potrzebuje;
- Nie każdy będzie jednak chciał wiedzy – ma do tego prawo;
- „Nie występowanie z pozycji rodzica” – rzetelne informacje (np. kwestie „drażliwe” – niewykrywalna wiremia a realne ryzyko zakażenia, PrEP, PEP);
- Zwrócenie uwagi na kontekst społeczny pacjenta;
- Każdy ma prawo „czegoś nie wiedzieć” – warto powiedzieć o tym uczciwie;
- Uważność na własne przekonania i uprzedzenia – świadomość siebie.

Dziękuję



<http://stowarzyszeniejedenswiat.wordpress.com>