

UNIVERZA V LJUBLJANI
FAKULTETA ZA DRUŽBENE VEDE

Aleš Cipot

**Vidik komunikacije in podpore osebam s HIV v
Buddy programu psihosocialne podpore in svetovanja**

Diplomsko delo

Ljubljana, 2016

UNIVERZA V LJUBLJANI
FAKULTETA ZA DRUŽBENE VEDE

Aleš Cipot

Mentor: izr. prof. dr. Metka Kuhar

**Vidik komunikacije in podpore osebam s hivom v
Buddy programu psihosocialne podpore in svetovanja**

Diplomsko delo

Ljubljana, 2016

Zahvala

Za pomoč pri diplomski nalogi se zahvaljujem mentorici dr. Metki Kuhar,
staršem, ki so me spodbujali in podpirali,
Mitji, za vse koristne nasvete in potrpežljivost,
in vsem ostalim, ki niso nikoli nehali verjeti.

Vidik komunikacije in podpore osebam s hivom v Buddy programu psihosocialne podpore in svetovanja

Odkar so na voljo nova zdravila, ki zavirajo napredovanje hiva v aids, okužba s hiv več ne pomeni smrtne obsodbe, ampak velja za kronično infekcijo, s katero je ob rednem jemanju zdravil mogoče relativno normalno živeti naprej. Kljub temu pa raziskave kažejo, da se osebe s hivom še naprej soočajo s številnimi psihosocialnimi posledicami te okužbe, ki so v največji meri rezultat še vedno močno prisotne stigme v družbi. Posamezniki, ki so soočeni z diagnozo okužbe s hiv, zato še vedno potrebujejo nekoga, ki jih pomiri, jim da ustrezne informacije o zdravljenju in jih podpira pri težkih nadaljnjih korakih glede soočanja z okužbo. Ker gre za družbeno močno stigmatizirano okužbo, ki jo posamezniki pogosto ne razkrijejo v svojih socialnih okoljih, lahko tukaj priskočijo na pomoč prostovoljci iz organizacij, ki se ukvarjajo s podporo osebam s hivom in ki so ustrezno usposobljeni z znanjem in veščinami, da takemu posamezniku pomagajo. Takšni prostovoljci delujejo v okviru Buddy programa. Svojim uporabnikom nudijo različne oblike socialne podpore, ki so jih raziskovalci definirali kot instrumentalno, informativno, čustveno in povezovalno podporo. Izkušnje kažejo, da podpora buddyjev prispeva k boljšemu počutju hiv pozitivnih, visoko stopnjo osebnega zadovoljstva pa je zaznati tudi pri samih buddyjih, ki to delo opravljajo večinoma zelo zavzeto in z veliko odgovornostjo. V diplomski nalogi raziskujem, kakšne so strategije posameznikov pri soočanju z okužbo hiv, kakšna je pri tem vloga buddyjev, kakšne oblike podpore buddyji nudijo svojim uporabnikom in kakšne so značilnosti podporne komunikacije v tem odnosu. V tem kontekstu podrobneje predstavljam Buddy program, ki od začetka leta 2015 poteka na Legebitri.

Ključne besede: Buddy program, HIV/AIDS, komunikacija, Legebitra, psihosocialna podpora, svetovanje.

Aspects of communication and support for people living with HIV in the Buddy programme

Since the introduction of therapies that prevent progression to AIDS, HIV infection is no longer a death sentence it once was but a chronic condition manageable with drugs which enable an HIV-positive person to live a normal life. Nevertheless, studies show that people living with HIV (PLHIV) still face numerous psychosocial consequences of HIV infection, which for the best part originate in lack of knowledge, myths and HIV-related stigma. To prevent or alleviate such psychosocial consequences, individuals that are coping with an HIV diagnosis need someone to reassure them and provide them with accurate information and support. Because of HIV-related stigma, PLHIV often choose not to disclose their serostatus in their social networks and that is when volunteers from HIV organizations step in. These volunteers, who work in the BUDDY programme, are appropriately trained and skilled to provide adequate help. They can provide their clients with various types of support that has been defined as instrumental, informational, emotional and affiliational support. Experience shows that buddy (peer) support contributes to the wellbeing of PLHIV and can also provide a high level of personal satisfaction to the buddies. In this thesis I examine the individual strategies of coping with HIV, what is the role of buddies in that process, what types of support buddies provide to their clients and what are the characteristics of communication in a buddy-client relationship. In this context I present the BUDDY programme, started by Legebitra in February 2015.

Keywords: Buddy programme, HIV/AIDS, communication, Legebitra, psychosocial support, counselling.

Kazalo

Uvod	7
1 Zgodovina epidemije hiv/aidsa	10
1. 1 Kaj sta hiv in aids	10
1. 2 Razvoj zdravil – od obsodbe na smrt do kronično obvladljive okužbe.....	11
1. 3 Ključne populacije z višjim tveganjem	13
1. 4 Programi preventive	14
2 Družbeni vidik hiva in aidsa.....	16
2. 1 Družbena konstrukcija bolezni	16
2. 2 Družbena konstrukcija hiva in aidsa.....	18
2. 3 Vpliv medijev na družbeno konstrukcijo hiva in aidsa	20
2. 4 Izkušnja kronične bolezni	22
3 Vpliv diagnoze okužbe s hivom na nadaljnje življenje posameznika	23
3. 1 Diagnoza okužbe s hivom kot krizni življenjski dogodek.....	23
3. 2 Strategije soočanja z diagnozo	24
3. 3 Soočanje hiv pozitivnih oseb s stigmo	27
3. 4 Potreba po zaupnem pogovoru po seznanitvi s pozitivnim rezultatom testa na hiv.....	30
4 Buddy program psihosocialne podpore in svetovanja.....	32
4. 1 Zgodovina Buddy programa	32
4. 2 Model Buddy programa.....	33
4. 3 Oblike podpore buddyjev	35
4. 4 Pomen komunikacije pri svetovanju.....	37
4. 4. 1 Kaj je komuniciranje?	37
4. 4. 2 Vloga jezika v komuniciranju	39
4. 4. 3 Neverbalno komuniciranje.....	41
4. 5 Podporno komuniciranje v svetovalnem odnosu.....	42
4. 5. 1 Opredelitev pojmov svetovanje, svetovalac in svetovanec.....	44
4. 5. 2 Oblikovanje svetovalnega odnosa.....	45
4. 5. 3 Lastnosti dobrega svetovalca	47
4. 5. 4 Empatija in zaupanje kot posebej pomembni lastnosti dobrega svetovalca	49
5 Predstavitev Buddy programa v Sloveniji.....	51
5. 1 Namen in cilji programa	51

5. 2 Opis programa	52
5. 3 Izobraževanje in pravila za buddyje	53
6 Empirični del	54
6. 1 Namen in cilji raziskave	54
6. 2 Izbira raziskovalne metode	55
6. 3 Vzorčenje in analiza	56
6. 4 Rezultati raziskave.....	57
6. 4. 1 Šok po diagnozi	57
6. 4. 2 Potreba po zaupnem pogovoru	58
6. 4. 3 Pomen komunikacije, ki ne stigmatizira.....	59
6. 4. 4 Različne oblike podpore buddyjev	61
6. 4. 5 Pomen empatije, sočutja in zaupanja	63
6. 4. 6 Motivi za pomoč	65
6. 5 Razprava o rezultatih	66
6. 6 Omejitve raziskave	69
7 Zaključek	69
8 Literatura	71
Priloga A: Vprašanja za intervjuje	75

Uvod

Aids se dotika skoraj vseh vidikov družbe, tako v razvitem zahodnem svetu kot drugod. Na ravni psihologije ugotavljamo, kako se posamezniki soočajo s to boleznijo in kako se zaradi nje spreminja njihovo vedenje. Sociološka perspektiva skuša razumeti spremembe v postopkih vključevanja in izključevanja prizadete skupine ljudi v družbo in institucije. Ekonomski vidik se ukvarja s posledicami teh sprememb in njihovim vplivom na porabo sredstev. Politična znanost in etika iščeta najboljše načine v procesu odločanja, ko je treba najti ravnovesje med potrebami in željami marginalne skupine posameznikov, ki so v nasprotju s potrebami in željami preostale družbe (Bateson in Goldsby, *Thinking, AIDS* v Smith 1996, xii).

Število ljudi, ki živijo s hivom, je vsako leto večje, kar je v največji meri posledica novih zdravil, ki zavirajo napredovanje hiva v aids in posledično smrt. Diagnoza okužbe s hivom danes tako ne pomeni več smrtne obsodbe, temveč velja za kronično infekcijo, ki jo je mogoče uspešno obvladovati, podobno kot sladkorno bolezen ali visok krvni tlak. Pri veliki večini hiv-pozitivnih, ki redno jemljejo zdravila, se je napredovanje okužbe s hivom popolnoma ustavilo in se jim je v celoti povrnilo fizično zdravje. Bolniki z aidsom, ki so pred uvedbo novih zdravil imeli še nekaj mesecev življenja, so prav tako ustavili napredovanje bolezni, njihovo zdravje pa se je občutno izboljšalo (Shaw in drugi, 2009).

Okrevanje bolnikov z aidsom po uvedbi učinkovitega zdravljenja sredi devetdesetih let prejšnjega stoletja je bilo pravzaprav osupljivo. Nekateri ga imenujejo kar »Lazarjev sindrom« – po liku iz Biblije, Lazarju, ki je po štirih dneh ležanja v grobnici vstal od mrtvih. Na žalost so omenjeni uspehi pri zdravljenju večinoma omejeni na razviti zahodni svet. Večina ljudi s hivom in bolnikov z aidsom v podsaharski Afriki še vedno nima dostopa do novih zdravil in stopnja umrljivosti za aidsom je na tem področju sveta še vedno zelo visoka.

Kljub naprednim oblikam zdravljenja in vse daljšemu življenju s to kronično infekcijo pa raziskave kažejo, da se posamezniki še vedno soočajo s številnimi stresorji, ki so posledica hiva. Nekateri strokovnjaki celo ugotavljajo, da se je število psihosocialnih težav pri osebah s hivom od odkritja novih zdravil povečalo. Psihološke raziskave so pokazale, da vrsta bolezni ali njena resnost nista ključna dejavnika psihološkega zdravja posameznika, ki živi s kronično boleznijo. Na zadovoljstvo in srečo vplivajo drugi dejavniki, kot so podpora partnerja in prijateljev, dobra samopodoba,

izpolnjujoča služba, prijeten dom, smisel življenja, zadovoljujoče spolno življenje in možnost uživanja v življenju (Shaw in drugi, 2009).

Tisti, ki delajo s hiv-pozitivnimi, ugotavljajo, da je virus lahko velika ovira pri doseganju številnih omenjenih radosti življenja in zato zelo vpliva na kakovost življenja. Diagnoza okužbe s hivom je za številne posameznike psihološko uničujoča, saj spremeni njihove življenjske načrte in pozitiven pogled na prihodnost.

Medicina torej napreduje in je že poskrbela, da hiv ni več smrtna bolezen, čeprav se vse bolj kažejo tudi posledice dolgotrajnega življenja s hivom za zdravje dolgotrajno pozitivnih oseb. Po drugi strani pa se vse večja skupina hiv-pozitivnih srečuje s drugačnimi težavami, pri katerih potrebujejo predvsem čustveno podporo in razumevanje. Buddy program je eden od takšnih načinov psihosocialne podpore. Temelji na konceptu, ki se je uveljavil že na samem začetku epidemije aidsa v osemdesetih letih v ZDA, ko je gejevska skupnost poskrbela za tiste, ki so zaradi bolezni in stigme doživeli socialno izolacijo s strani svojcev in prijateljev. Takemu posamezniku so pomoč nudili prostovoljci iz gejevskih organizacij – poimenovali so jih buddyji – ki so ga obiskovali na domu in v bolnišnici, mu pomagali pri osnovnih gospodinjskih opravilih, pri nakupih, ga spremljali na preglede k zdravniku in mu skratka namenjali nekaj svojega prostega časa. Na nek način so prevzeli vlogo prijateljev, ki jim je mar.

Buddyji so danes sestavni del podpore hiv-pozitivnim in bolnikom z aidsom v številnih organizacijah po svetu, ki se ukvarjajo s tovrstno podporo, prvi Buddy program v Sloveniji pa je v začetku leta 2015 ustanovilo društvo Legebitra.

Osrednji cilj diplomske naloge je predstavitev Legebitrinega Buddy programa. Zanimalo me je predvsem, kakšne oblike podpore buddyji nudijo svojim uporabnikom in kako poteka komunikacija med njimi.

V prvem delu naloge raziskujem, kako vpliva diagnoza okužbe s hivom na nadaljnje življenje posameznika in kako se oblikujejo njegove strategije soočanja z okužbo. Odgovore sem skušal najti skozi temeljit pregled obstoječe domače in tuje znanstvene literature, pri potrjevanju svojih prvih dveh domnev – da diagnoza okužbe s hivom za posameznika pomeni krizni življenjski dogodek (domneva 1) in da po diagnozi okužbe s hivom posamezniki potrebujejo podporo v obliki takojšnjega pogovora in svetovanja (domneva 2) – pa sem se opiral tako na teorijo kot na izkušnje,

ki so mi jih v pogovorih zaupali buddyji sami.

V nadaljevanju me je zanimalo, kakšne oblike podpore buddyji nudijo uporabnikom v tistih organizacijah po svetu, ki se s tem ukvarjajo že več deset let, in tudi kakšne so značilnosti komunikacije med buddyji in uporabniki. Pri tem sem zbral več raziskav in jih podrobneje predstavil, potem pa ugotovitve primerjal z Legebitrinim Buddy programom, skušal najti podobnosti in razlike ter s tem tudi potrditi svoji naslednji domnevi, in sicer (domneva 3) da je pri svetovalnem delu s hiv-pozitivnimi pomemben jezik, ki ne stigmatizira in (domneva 4), da buddyji uporabnikom nudijo instrumentalno, informativno, čustveno in povezovalno podporo.

Pri pregledu tujih raziskav sem ugotovil, da mora imeti buddy, če želi biti pri svojem delu z uporabnikom uspešen, poleg vsega praktičnega znanja tudi dobre svetovalne spretnosti. Nekatere raziskave so namreč pokazale, da njihova vloga pri podpori že meji na odnos, ki je značilen za profesionalni odnos med svetovalcem in svetovancem. Zato sem v okviru tega skušal predstaviti še, katere so značilnosti dobrega svetovalca in znotraj tega pomen podporne komunikacije. Pri tem sem preverjal domnevo 5, in sicer da so za uspešno komunikacijo med buddyjem in uporabnikom ključni empatija, sočutje in zaupanje.

V empiričnem delu sem za zbiranje podatkov kot instrument raziskovanja opravil intervjuje s tremi buddyji. Pri teh me je na koncu zanimalo tudi, ali čutijo pri delu z uporabniki veliko mero osebnega zadovoljstva (domneva 6), kot je bilo mogoče ugotoviti iz tujih raziskav.

1 Zgodovina epidemije hiv/aidsa

1.1 Kaj sta hiv in aids

Hiv je humani virus imunske pomanjkljivosti (*Human Immunodeficiency Virus*), ki po vstopu v človeško telo okuži imunske celice in povzroči propadanje imunskega sistema. Aids ali sindrom pridobljene imunske pomanjkljivosti (*Acquired Immunodeficiency Syndrome*), je zadnja stopnja okužbe s hivom, ko se uničen imunski sistem ne more več boriti proti oportunističnim okužbam in določenim rakavim obolenjem. Poznamo dva tipa virusa hiv, HIV-1 in HIV-2. Prvi je prevladujoč in odgovoren za svetovno pandemijo, drugi pa manj pogost in manj nalezljiv, potek okužbe ni tako težak kot pri HIV-1, omejen pa je večinoma na področje zahodne Afrike. HIV-1 delimo na 3 ali 4 skupine, med katerimi je največja skupina M (*major*, pandemična), ki jo sestavlja več podtipov, ti pa povzročajo epidemije na različnih geografskih področjih. Globalno skoraj polovico vseh okužb povzroča podtip C, medtem ko je za epidemijo v razvitem svetu kriv podtip B (Avert).

Hiv se nahaja v nekaterih telesnih tekočinah, prenaša pa se z nezaščitenimi spolnimi odnosi in souporabo igel za injiciranje drog. Prenos z matere na otroka je mogoč, če se mati ne zdravi s protiretrovirusnimi zdravili, nadzor nad darovano krvjo pa preprečuje možnost okužbe s transfuzijo krvi ali krvnimi preparati. Upoštevanje splošnih previdnostnih ukrepov preprečuje prenos okužbe v zdravstvu in zobozdravstvu. V Sloveniji od januarja 1986 ni bilo nobenega primera prenosa hiva s krvjo ali krvnimi preparati, prav tako ni bil zabeležen noben primer pri izvajanju zdravstvenih oziroma zobozdravstvenih storitev (Klavs in Kustec 2015).

Največja količina hiva se nahaja v krvi, spermi, predsemenski tekočini in izločkih nožnice, do okužbe pa lahko pride, če katera od teh tekočin vstopi v telo preko sluznice ali poškodovane kože. Vsak vstop virusa v telo še ne pomeni, da bo do okužbe tudi prišlo, saj hiv ni zelo infektiven virus, na verjetnost okužbe pa vplivajo različni dejavniki, na primer koncentracija virusa v posamezni telesni tekočini (virusno breme), prisotnost nekaterih drugih spolno prenosljivih okužb (SPO), genetska predispozicija in mesto, kjer je virus vstopil v telo (Avert).

Ko hiv vstopi v telo, poišče in se pritrdi na celice CD4, celice imunskega sistema, ki prepoznajo in aktivirajo odziv imunskega sistema na prisotnost tujkov v telesu. Nato vstopi v celico in svoj RNK

prepiše v celično DNK ter tako trajno okuži človeški organizem, ki v boju proti virusu proizvaja vedno več celic CD4, in s tem vedno več tarč za razmnoževalni krog hiva. Zaradi uničevanja celic imunskega sistema ta propade, telo pa ostane brez obrambe pred različnimi oportunističnimi okužbami in malignomi, ki opredeljujejo aids in povzročijo smrt obolele osebe. Povprečen čas od okužbe do razvoja aidsa je 8–10 let, preživetje po diagnozi aidsa (brez zdravljenja) pa od pol leta do dveh. Odkar je na voljo učinkovito zdravljenje (1996), je propad imunskega sistema in propad bolezni mogoče preprečiti z doslednim jemanjem antiretrovirusnih zdravil (Tomažič in drugi 2014/2015).

Okužba s hivom poteka v več fazah, v grobem pa jih lahko razdelimo na akutno hiv okužbo, brezsimptomsko obdobje in aids. Pri več kot polovici okuženih (50–90 odstotkov) se v enem do šestih tednih po izpostavitvi pojavi akutni hiv sindrom kot odgovor imunskega sistema na okužbo. Simptomi akutnega hiv sindroma se lahko manifestirajo različno – podobno prehladu ali gripi, lahko so blagi ali težki, prisotni so lahko driska, boleče grlo, izpuščaji in vročina. Ker so lahko simptomi, če se pojavijo, zelo neznačilni ali blagi, se jih pogosto spregleda. V obdobju akutnega sindroma pride do serokonverzije – pojava protiteles proti hivu. Po nekaj tednih nato okužba preide v latentno fazo, ko simptomov ni, a virus kljub temu uničuje imunski sistem. To obdobje povprečno traja 8-10 let, vse dokler se zaradi okvarjenega imunskega sistema ne začnejo pojavljati nekatere bolezni (bolezni skupine B), tem pa sledijo bolezni, ki definirajo aids (bolezni iz skupine C) (Tomažič in drugi 2014/2015). Do takšnega razvoja okužbe pride samo, če ni zdravljenja. Redno jemanje protiretrovirusnih zdravil, ki zavirajo razmnoževanje virusa, prepreči propad imunskega sistema in razvoj aidsa.

1. 2 Razvoj zdravil – od obsodbe na smrt do kronično obvladljive okužbe

Prvih petnajst let epidemije aidsa (1981–1996) ni bilo na voljo nobenih učinkovitih zdravil, ki bi preprečila napredovanje okužbe s hivom v aids; okužba s hivom ali diagnoza že razvite bolezni aids sta pomenili smrtno obsodbo. Uvedba visoko učinkovite protiretrovirusne terapije (HAART) leta 1996 je pomenila začetek novega obdobja in spremembe hiv in aidsa v kronično bolezen, a seveda zgolj za tiste osebe, pri katerih je bila okužba pravočasno ugotovljena (pomen testiranja!) in tiste, ki so imeli na voljo zdravila in so si jih lahko privoščili (to velja še danes) (Avert). V Sloveniji imamo na voljo najsodobnejša zdravila, zdravljenje pa je brezplačno za osebe z urejenim osnovnim zdravstvenim zavarovanjem.

Od prvih primerov nenavadnih bolezni, ki so konec sedemdesetih let 20. stoletja vzbudili zanimanje zdravnikov in pripeljali do zavedanja o novi bolezni, pa do registracije prvega zdravila za hiv, so lahko pri osebah s hivom oziroma obolelih zaradi aidsa zdravili zgolj oportunistične okužbe in rakava obolenja, ki so spremljale aids. Do leta 1983, ko so odkrili hiv (začetno poimenovan HTLV-III oziroma LAV), namreč niso poznali povzročitelja aidsa, tako da tudi niso mogli zdraviti osnovne bolezni. Že štiri leta kasneje pa so v ZDA odobrili uporabo prvega zdravila za zdravljenje okužbe s hivom, natančneje zaviranje razmnoževalnega kroga virusa hiv – Zidovudin oziroma AZT (Avert).

Zdravilo, ki so ga poznali že od 60. let, ko so ga izdelali kot zdravilo proti raku (Wikipedia), se je pokazalo uspešno pri zaviranju replikacije hiva in podaljševanju življenjske dobe bolnikov z aidsom. Kmalu pa se je pokazalo, da je AZT, ki je poleg tega povzročal številne škodljive stranske učinke, neučinkovit proti hivu, saj je virus kmalu postal odporen na zdravilo. Hiv namreč med razmnoževanjem pogosto mutira, zdravljenje z enim samim zdravilom, ki vpliva samo na en del virusovega razmnoževalnega kroga, pa pripelje do odpornosti na zdravilo. Na začetku 90. let se je zidovudinu kot drugo odobreno zdravilo za zdravljenje okužbe s hiv pridružil didanozin (ddI). Kombinacija obeh zdravil (dvojna terapija) je že bila nekoliko boljša in je delovala nekoliko dlje kot monoterapija z AZT, a je virus sčasoma vseeno postal odporen na zdravila (Ćosić 2014).

Preboj je sledil šele s trojno terapijo, ki je vključevala tri različna zdravila, ta pa so na treh mestih prekinila replikacijo virusa. Ta terapija, poimenovana HAART (*Highly Active Retroviral Therapy* oziroma visoko učinkovita protiretrovirusna terapija), je bila uvedena 1996 in je pomenila revolucijo, saj je učinkovito posegla v življenjski krog hiva, s tem pa preprečila napredovanje okužbe in razvoj z aidsom povezanih bolezni pri tistih osebah, ki so imele dostop do novih zdravil. V svojem zgodnjem obdobju je bila učinkovita terapija zahtevna, saj je zahtevala redno uživanje velikih količin tablet večkrat dnevno, nekatere na prazen in druge na poln želodec, z uživanjem velikih količin tekočin in življenjskim ritmom, ki ga je diktiralo jemanje zdravil vsakih nekaj ur, tudi ponoči. Sčasoma pa je terapija postajala uporabniku vse bolj prijazna, z minimalnim številom tablet (1 ali 2 na dan) in vse manj stranskimi učinki. Zahvaljujoč pritiskom in sodelovanju civilne družbe ter ob angažmaju farmacije in zdravstvenih oblasti je bil razvoj zdravil proti hivu hitrejši kot razvoj zdravil za katerokoli drugo bolezen (Ćosić 2014).

1.3 Ključne populacije z višjim tveganjem

Po podatkih Svetovne zdravstvene organizacije (WHO) je hiv do leta 2014 zahteval več kot 34 milijonov življenj in še naprej ostaja eden najbolj perečih zdravstvenih problemov na svetovni ravni. Samo leta 2014 je za posledicami hiva in bolezni, povezane z njim, umrlo 1,2 milijona ljudi. Konec leta 2014 je s hivom živelo okrog 36,9 milijona ljudi, v tem letu pa sta se na novo okužila 2 milijona ljudi. Strokovnjaki ocenjujejo, da je samo 54 odstotkov hiv-pozitivnih seznanjenih s svojih statusom. Največ ljudi s hivom je v podsaharski Afriki, in sicer 25,8 milijona oziroma skoraj 70 odstotkov vseh hiv-pozitivnih (World Health Organization).

Prizadevanja številnih razvitih držav in zdravstvenih organizacij, ki se proti širjenju hiva borijo z zviševanjem finančnih sredstev, namenjenih preventivi in boljšemu dostopu do zdravil, so relativno spodbudna. V obdobju od leta 2000 do leta 2015 se je število ljudi, ki so se na novo okužili z virusom hiv, zmanjšalo za 35 odstotkov, število umrlih za posledicami aidsa pa za 24 odstotkov, kar pomeni, da je bilo v tem času rešenih 7,8 milijona življenj. Leta 2015 je protiretrovirusno terapijo prejelo 15,8 milijona ljudi (World Health Organization).

V 31 državah EGP (Evropski gospodarski prostor) so leta 2014 diagnosticirali 29 992 novih okužb s hiv, od tega 42 odstotkov pri moških, ki imajo spolne odnose z moškimi (MSM), 33 odstotkov oseb se je okužilo pri heteroseksualnem odnosu, štirje odstotki pa pri uporabi drog (ECDC). V Sloveniji živi s hivom manj kot ena oseba na 1000, kar je še vedno relativno malo v primerjavi z večino držav Evropske unije, vendar število od leta 2003 narašča, predvsem zaradi povečanja števila novih diagnoz med MSM. V obdobju 2005–2014 je bilo tako na novo diagnosticiranih 431 oseb s hivom, od tega 304 pri MSM, največ leta 2011, to je 35. Podatki o prijavljenih diagnozah podcenjujejo dejansko breme hiva med prebivalstvom, saj je veliko novih diagnoz postavljenih sorazmerno pozno (v letu 2014 pri 28 osebah, kar je 58 odstotkov primerov). Pozna diagnoza pomeni, da je pri posamezniku imunski sistem že tako prizadet (manj kot 350 celic CD4/mm³), da bi nujno moral prejemati zdravila (Klavs in Kustec 2015).

Epidemiološko spremljanje okužb s hivom v državah EU in EFTA v obdobju od leta 2000 do leta 2006 je pokazalo, da je bilo v 23 državah s podatki o novih diagnozah hiv med MSM v tem obdobju v povprečju 86-odstotno povečanje števila prijavljenih diagnoz hiva, med posameznimi državami pa je bilo največje povečanje, to je več kot trikratno, v tem obdobju zabeleženo v

Sloveniji (Likatavicius in drugi v Lamut 2013, 69). Glede na starostno strukturo novih primerov hiva med MSM v Sloveniji je največ oseb starih med 30 in 39 let. Zaskrbljujoč je tudi podatek, da v skupini MSM od leta 2002 narašča število okužb s sifilisom, ki lahko, če ni pravočasno odkrit, povzroči resne zdravstvene zaplete in poveča verjetnost prenosa hiva (Klavs in Kustec 2015).

V Sloveniji je bilo od leta 1986, ko je bilo uvedeno testiranje, do leta 2014 skupaj diagnosticiranih 680 oseb s hivom, 228 oseb je zbolelo za aidsom, 97 pa jih je umrlo za njegovimi posledicami (Klavs in Kustec 2015).

1. 4 Programi preventive

Svetovna zdravstvena organizacija navaja pet ključnih pristopov za preprečevanje širjenja hiva, ki se med seboj dopolnjujejo. To so: (1) dosledna uporaba kondoma, tako pri moškem kot pri ženski; (2) redno testiranje vseh, ki imajo tvegane spolne odnose; (3) prostovoljno medicinsko obrezovanje moških; (4) redna protiretrovirusna terapija za vse hiv-pozitivne in (5) zmanjševanje tveganja pri injicirajočih uživalcih drog, vključno z brezplačnim zagotavljanjem sterilnih igel.

Ob tem navajajo še dve novejši obliki preventive: (1) postekspozicijsko profilakso (PEP) oziroma zaščitno protiretrovirusno zdravljenje po izpostavitvi virusu hiv. Gre za štiritedensko terapijo z zdravili, ki jo mora posameznik, če posumi, da je bil morda izpostavljen virusu hiv, začeti najpozneje 72 ur po morebitni izpostavitvi; (2) predekspozicijsko profilakso (PrEP) oziroma preventivno jemanje protiretrovirusnega zdravila za preprečitev okužbe s hivom pri osebah s povečanim tveganjem za okužbo. To zdravilo preprečuje virusu, da bi po vstopu v telo okužil tiste bele krvničke, ki jih napada (World Health Organization).

V Sloveniji je bilo že leta 1985 v okviru ministrstva za zdravstvo ustanovljeno posvetovalno telo z namenom, da preuči vprašanje hiva in aidsa. Leta 1995 je bil sprejet nacionalni program preprečevanja in obvladovanja aidsa (1995–2000), ki je dosegel široko podporo vladnih in nevladnih organizacij. V naslednjih letih je Inštitut za varovanje zdravja v partnerstvu s številnimi vladnimi in predvsem nevladnimi organizacijami izvajal preventivne aktivnosti po vsej državi.

Zaradi povečanega števila novih primerov hiva je leta 2008 začela nastajati strategija preprečevanja in obvladovanja okužbe s hivom v Sloveniji za obdobje 2010–2015, ki je bila sprejeta konec

leta 2009. Strategija temelji na treh stebrih: (1) preprečevanje okužbe, (2) zagotavljanje zgodnjega prepoznavanja okužb, preprečevanje prenosa in zdravljenja ter (3) zmanjševanje osebnega in socialnega vpliva okužb s hivom in aidsom.

Najpomembnejši je prvi steber, katerega osrednji cilj je preprečevanje prenosa s spolnimi odnosi, saj se virus hiv na ta način najhitreje širi. Tukaj je še posebej poudarjena ključna populacija z višjim tveganjem MSM, ki je zelo heterogena in razpršena, z različnimi demografskimi in ekonomskimi značilnostmi, z različnimi življenjskimi slogi in različnimi razlogi za tvegano vedenje. Posebna skupina znotraj MSM so istospolno usmerjeni mladi moški, ki predstavljajo pomemben del hiv-pozitivnih MSM in jih pred začetkom spolnega življenja preventivni ukrepi za MSM večinoma ne dosežejo. Strategija poudarja pomembnost poznavanja razlogov za uporabo in neuporabo kondomov pri MSM in na podlagi tega izvajanje aktivnosti za spreminjanje vedenja v smeri večje uporabe kondoma.

Drugi steber izpostavlja spodbujanje testiranja za vse skupine tveganega vedenja in vseh, ki menijo, da so se izpostavili tveganju okužbe s hivom. Testiranja naj bi bila dostopna pri vseh zdravstvenih izvajalcih po Sloveniji, zaradi destigmatizacije pa morajo biti zaupna, ponekod tudi anonimna. Strategija poudarja še pomen svetovanja pred in po testiranju, ki naj bi ga izvajali usposobljeni zdravniki in drugo zdravstveno osebje. Obvezno svetovanje mora biti na voljo ob nejasnih in pozitivnih rezultatih. Strategija spodbuja uvedbo alternativnih načinov svetovanja s testiranjem zunaj zdravstvenih ustanov, v okoljih, kjer bi to bilo bolj učinkovito. Enega takih alternativnih načinov brezplačnega in anonimnega testiranja izvaja društvo Legebitra, ki je namenjeno skupini MSM in poteka vsak teden v Ljubljani, občasno pa tudi v drugih krajih po Sloveniji.

Aktivnosti za preprečevanje širjenja hiva (steber 3) vključujejo tudi sporočila za zmanjševanje predsodkov, spodbujanje strpnosti in sprejemanje različnosti. Z zmanjšanjem homofobije bi se predvsem pripadniki skupine MSM, ki nosi največje breme okužb v Sloveniji, lahko bolj identificirali s programi preventive, svoje spolne usmerjenosti ne bi več tako skrivali in posledično tudi spolnega življenja ne bi več reducirali na anonimne, hitre, enkratne, priložnostne in tudi tvegane spolne stike (povzeto po Strategiji preprečevanja in obvladovanja okužbe s hiv za obdobje 2010–2015).

2 Družbeni vidik hiva in aidsa

2.1 Družbena konstrukcija bolezni

»Bolezen v svoji elementarni obliki je dogodek, ki se ne manifestira samo v bioloških znakih, ki prizadenejo telo. Njen pomemben del so socialne manifestacije bolezni, ki prizadenejo socialne odnose, vloge in dejavnosti posameznika in posameznice« (Ule 2003, 53).

Pojem zdravje in bolezen sta bila v predmodernih tradicionalnih družbah tesno povezana z religioznimi pojmovanji čistosti in umazanosti in usmerjena bolj v zdravje duše kot zdravje telesa. (Turner v Ule 2003). Če je nekdo zbolel, je to pomenilo, da je pod vplivom zlih sil, čarovnije ali obsedenosti od demonov, s čimer se je skušalo zmanjševati posameznikovo krivdo za bolezen.

Ljudje so vzroke bolezni pripisovali božji volji tudi pozneje v antični Grčiji, ko so začeli nastajati sekularni koncepti o medicini, individualno odgovornost za zdravje pa je uvedla šele reformacija in pozneje v 17. stoletju razvoj znanstvene medicine, ki je »zavrnila« praznoverja. »Zdravje se je začelo vedno bolj pojmovati kot fenomen, ki je odvisen od posameznikove skrbi in načina vedenja, bolezen pa kot nekaj, čemur se lahko izognemo, torej kot nekaj, za kar je v veliki meri odgovoren vsak človek sam« (Ule 2003, 15).

S pojavom industrializacije v moderni se je povečala prostorska in socialna mobilnost prebivalstva, tudi za člane nižjih družbenih slojev, ta proces pa je spremenil pogled posameznika na lastno življenje in na njegovo identiteto. »Življenje je začel/a doživljati kot »priložnost«, ki se ponuja in jo mora izkoristiti, kolikor se le da« (Ule 2003, 21).

Tak pogled posameznika na življenje je imel tudi negativno plat. Tradicionalne ureditve skupnosti so posamezniku dajale občutek psihološke podpore in varnosti, vse večja individualizacija pa povzroča negotovost in občutek zapuščenosti. »Ikone sodobnega človeka so nenadoma postale varnost, telo in predvsem zdravje« (Ule 2003, 22).

Da bolezen nima samo biološke dimenzije, je v 19. stoletju prva odkrivala posebna veja medicine, tj. socialna higiena, ko je bilo treba iskati vzroke za pojav nevarnih in množičnih bolezni tedanjega

časa, kot sta tuberkuloza in sifilis. Ko je pozneje prišlo do odkritja penicilina in antibiotikov se je zelo povečala učinkovitost medicine v rutinsko-tehničnem smislu in po mnenju Herzlihove (v Ule 2003, 54) je s tem upadel pomen socialne higiene oz. socialne medicine kot njene naslednice.

Od tu dalje se je zdelo, da moderno medicino zanima le bolezen, ki je ločena od bolnika. Bolno telo je bilo tisto, ki je bilo osrednji predmet preučevanja zdravnikov, »vloga bolnika pa je le v tem, da nam daje informacije o stanju svojega telesa« (Ule 2003, 54). Ta klinični pogled se je še bolj utrdil v dvajsetem stoletju z uvedbo mikroskopskega preučevanja telesa in njegovih organov.

Ponovno širši pogled na bolezen so prinesle raziskave tuberkuloze in spolnih bolezni v drugi polovici 20. stoletja, saj je bilo treba za ugotavljanje vzrokov preučiti odnose med ljudmi, »bolnikovi strahovi, čustva in občutki pa so postali legitimen del medicinskega spraševanja nasploh, ne zgolj v psihoterapiji« (Ule 2003, 58). V tem okviru se je uveljavilo razlikovanje med fizičnimi simptomi bolezni in doživljanjem oziroma izkušnjo bolezni, ki je najbolj slikovita v angleškem jeziku, kjer se za prvo uporablja beseda *disease*, za drugo pa *illness*.

Nekateri socialni analitiki (Turner; Jary in Jary v Kamin 2006, 26) so pozneje opredelili celo tri različne opise bolezni:

- fizični simptomi bolezni (*disease*), ki se nanašajo na odklone tkiv, celic in organov od bioloških norm;
- socialnim pomenom bolezni (*illness*), ki govori o osebnem doživljanju bolezni;
- bolezenska vloga (*sickness*), kjer gre za družbeno dimenzijo bolezni oziroma spremembo družbene vloge obolelega oziroma bolnika.

Če so torej prej zdravnika večinoma zanimali zgolj bolezenski znaki, se je zdaj njegova pozornost in pozornost javnosti pomaknila k opazovanju vedenja posameznika in, kar je še pomembneje, k opazovanju njegovega tveganege vedenja pred, med in po bolezni (Ule 2003). Vse to je privedlo do sprememb v dojetanju zdravja in bolezni, najbolj v tem smislu, da je posameznik sam odgovoren za svojo bolezen, ki jo lahko večinoma prepreči z zdravim načinom življenja in zdravim življenjskim slogom.

Sodoben življenjski slog spodbuja vedenje, ki podpira zdravje, ali kot pravi Janine Pierret (v Ule 2003, 42), »ta novi normativizem zdravja teži k »obtoževanju žrtev« oziroma k nalaganju odgovornosti za lastno zdravje posameznikom, bolnih pa ne razbremenjuje odgovornosti za

bolezen.«

2. 2 Družbena konstrukcija hiva in aidsa

Številne hude bolezni in epidemije, ko so gobavost, kuga, tifus, kolera, rumena mrzlica in druge, ki so skozi zgodovino prizadele človeštvo, nas učijo, da je strah, ki ga povzročijo med prebivalstvom, eden glavnih razlogov pogosto nehumanega odnosa do obolelih. Družba je vedno poskušala najti krivca za bolezen in ker takratna znanost ni imela odgovora, so bili za njeno povzročitev in razhajanje krivi tisti drugi, kdorkoli so že to bili (Doka 1997, 42).

V srednjeveških časih so kugo povezovali z moralno nečistočo in v letih 1347–1348, ko je v Evropi razhajala velika epidemija te bolezni, so za odgovorne razglasili Žide in številne tudi pobili. Čeprav so bili Židje glavni grešni kozli za širjenje kuge, pa še zdaleč niso bili edini. Krivdo so naprtili tudi drugim marginalnim družbenim skupinam, kot so homoseksualci, heretiki, gobavci in pohabljeni (Doka 1997, 18–19). Stigma in sramota, ki so je bili deležni okrivljeni za vse omenjene bolezni, je te posameznike potisnila na rob družbe in jih podvrгла trpljenju v samoti (Doka 1997, 44).

Kot piše Uletova (2003, 66), je »tudi danes polno bolezni, ki jih vsaj nezavedno pripisujemo moralni pomen in s tem »krivimo« bolnike za njihovo bolezen. Aids je najbolj znan primer, a sem sodijo tudi določene oblike raka itd.«

Aids je v mnogih pogledih arhetip vseh najhujših bolezni, ki so v preteklosti povzročile strah in grozo (Doka 1997, xiv). Ima vse karakteristike najbolj stigmatiziranih bolezni, torej kroničnost, bolečino, iznakaženost, izčrpanost, povrhu pa ga povezujemo s seksom, grešnostjo, odklonkim vedenjem in nenazadnje smrtjo. In kot piše Doka (1997, 81), se prenaša prek krvi in sperme, torej tekočin življenja, ki so v zgodovini vedno imele mističen prizvok.

Primarni strah, ki spremlja aids v družbi, je kriv za močno stigmo, ki so je deležni ne samo oboleli, ampak tudi njihovi svojci in vsi tisti, ki jim nudijo podporo. Kot že tolikokrat v zgodovini je strah povzročil marginalizacijo vseh družbenih skupin z največjim tveganjem in sploh v prvih letih epidemije družbo tako spolitiziral, da so bile vsakršne racionalne razprave o učinkovitem zdravstvenem in preventivnem pristopu skorajda nemogoče (Doka 1997, xiv).

Medtem ko celotna medicinska znanost ob začetku epidemije v 80. letih ni imela pravega odgovora na pojav nove bolezni, je javnost hitro našla krivce in se odzvala z uporabo dostopnih socialnih reprezentacij, ki so v zahodni kulturi obstajale že stoletja. Najti krivca za razvoj in širjenje aidsa je bilo enostavno, navsezadnje so bili najbolj prizadeti injicirajoči uživalci drog, homoseksualci in prostitutke, torej tiste skupine ljudi, ki so v pogledu večine že prej sodile v nižji družbeni status (Doka 1997, 56). In kot je zapisal Douglas (v Markova v Ule 1999, 255): »Zunanja nevarnost, ki ogroža skupnost, pospeši solidarnost v njej in zoper tiste, ki jih ima za odgovorne. Onesnaževalci postanejo dvakratno inkriminirani. Prvič so zavrženi, ker so prestopili črto med moralnim in svetim na eni strani in nemoralnim in profanim na drugi strani. Drugič, s svojim nemoralnim vedenjem ogrožajo druge.«

Medicinske razprave o vzroku bolezni so potekale pod vplivom družbene stigme (Sontag v White 2014), kakor tudi odziv pravnega sistema in medicine. Aids je bil v začetku diagnosticiran kot »gejevski sindrom imunske pomanjkljivosti« (*Gay-Related Immune Disorder* oziroma s kratico GRID), kar je ustvarilo vtis, da so geji edina rizična skupina. Začetna panika, ki je izbruhnila po odkritju bolezni, kakor tudi socialna stigma proti gejem, ni vplivala samo na konstrukcijo socialnih simptomov bolezni, ampak tudi na sam pogled na epidemijo. Povezava aidsa z moško homoseksualnostjo je bila tako močna, da postopek postavljanja diagnoze ni prepoznal žensk kot ogrožene populacije vse do leta 1992 (Endgame: Aids in Black America v White 2014).

Bolezen so prvič poimenovali aids julija 1982, ko so zdravniki že vedeli, da lahko prizadene tudi injicirajoče uživalce drog, vendar je istovetenje epidemije s homoseksualnostjo vztrajalo in se še utrjevalo. Sovražnost do homoseksualcev je močno vplivala na razvoj javne politike, ki se zaradi prevelikega tveganja pri volitvah na splošno izogiba novim nepojasnenim zdravstvenim problemom (Rimmerman v Majkić 2007). Tedanja ameriška administracija konservativnega republikanca Ronalda Reagana je epidemijo prvih sedem let skoraj popolnoma ignorirala, kar je pripeljalo do zastojev pri raziskavah in neučinkovitega preventivnega programa.

Čeprav je ravno homoseksualna skupnost od začetka najbolj aktivno opozarjala na nevarnosti in nujnost preventive, se je stigmatizacija homoseksualcev nadaljevala. Homoseksualnost je bila v tedanjem času namreč zelo problematična za družbeno strukturo, saj »vesela seksualnost uničuje za civilizacijo ekskluzivne vrednosti tabujev in udomačuje ekskurz, drugačen diskurz seksualnih relacij in socialnih stikov. Gejevska in lezbična kultura pa je institucionalizacija ekscesa« (Velikonja 1995, 82). In kot je še zapisala Velikonja (ibid.), »aids je skoraj dosledno lociran kot rezultat

prispeljivo neobrzdane promiskuitete in spolnega razvrata homoseksualcev.«

2.3 Vpliv medijev na družbeno konstrukcijo hiva in aidsa

»Za medijsko poročanje o aidsu v začetku osemdesetih je bilo značilno, da je bolezen reprezentirana kot ekskluzivno homoseksualna« (Kuhar 2003, 65).

Ob pojavu aidsa v začetku osemdesetih so bili množični mediji previdni in so se teme v tisti najzgodnejši fazi izogibali, predvsem zato, ker je bila tesno povezana s homoseksualnostjo, ta pa se je, kot piše Kuhar (2003, 62), v medijih pred izbruhom aidsa pojavljala v strogo kodificiranih oblikah. Zato so se zatekli v »pretežno moralistični diskurz, ki predpostavlja skupne vrednote in ideje o »človeški naravi«, »normalnosti« in »spodobnosti« (ibid.).

Kot je pokazala analiza 75 besedil o aidsu, ki jo je opravil Edward Albert (v Kuhar 2003, 62), so se ameriški novinarji do konca leta 1983 osredotočali predvsem na družbenokulturna vprašanja, kjer je bilo v ospredju »vprašanje gejevskega sloga življenja kot geografsko izoliranega (dogaja se, na primer, v javnih kopališčih).« Pri tem so uporabljali številne metafore za označevanje aidsa, kot na primer kuga, smrt, kazen za pregrehe, zločin, vojna (Špeh 2000, 6). Ker je medicinska stroka bolezen v začetku poimenovala *Gay-Related Immune Disorder*, se je v javnosti začel uporabljati izraz *gay plague* (kuga homoseksualcev) ali *gay cancer* (rak homoseksualcev). »Aids je bil prikazan kot bolezen, ki zadeva majhno skupino ljudi in ki ne more prizadeti tistih, ki spoštujejo in se ravna po moralnih vrednotah« (Špeh 2000, 9). To je predvsem heteroseksualno skupnost na nek način pomirjalo in jo navdajalo z »upanjem, da je aids zgolj bolezen »drugačnih« (Kuhar 2003, 63).

Medijsko poročanje o aidsu se je izjemno povečalo leta 1985, ko se je izvedelo, da za to boleznijo umira priljubljeni filmski igralec in ljubljenec žensk po vsem svetu Rock Hudson. Dotedanja lažna prepričanja, da za to grozljivo boleznijo umirajo večinoma homoseksualci, so bila naenkrat pod velikim vprašajem, a ko je na dan prišla informacija, da je tudi Hudson homoseksualec, se je javnost lahko ponovno pomirila. »Mit o pomembnosti družine kot temelja zahodne civilizacije, napredka in moralnih vrednot, ki ga je v ZDA zagovarjala tedanja Reganova administracija, se je še enkrat izkazal za neoporečnega« (Pirnar 2006, 94).

Za obdobje poročanja o aidsu sredi osemdesetih je značilna panika, kar lepo prikazuje anketa, ki so

jo 12. septembra 1985 objavili pri New York Timesu in v kateri je kar 51 odstotkov vprašanih aids označilo kot najhujšo bolezen, ki je doletela človeštvo. Panika se je kazala v obliki vse številčnejših poročil o diskriminaciji predstavnikov najbolj rizičnih skupin, zahtevah po karanteni, pozivih k izključitvi obolelih učencev iz šol in več kot deset tisoč dnevniških telefonskih klicev na številke, na katerih so ljudem nudili informacije. Konservativni ameriški kolumnist William F. Buckley je celo predlagal, da se obolele uživalce drog tetovira na roke, geje pa na zadnjice (Doka, 1997, 68).

Kot piše Lupton (v Špeh 2000, 8), je aids postal medijska senzacija in v kratkem času ena najbolj *news making* tem. Nova skrivnostna in neozdravljiva bolezen, ki se je nenavadno hitro širila in je bila povezana s homoseksualnostjo, o kateri se prej praktično nikoli ni govorilo, je postala zanimiva za široko skupino ljudi. Osebne drame in pikantne podrobnosti iz spolnega življenja homoseksualcev so časopisom dvigovale naklado in »zadovoljevale potrebe občinstva po radovednosti, po naslajanju nad detajli in spolnem življenju drugih, po voajerizmu itd. S to novo boleznijo so bili izpolnjeni vsi nepogrešljivi pogoji za »dobro« novico.«

Panika in senzacija v poročanju o aidsu je konec 80. let v zahodnih medijih počasi pojenjala in »postala rutina« (Lupton v Špeh 2000, 9). Javnost je ponovno razburil priljubljeni ameriški košarkar NBA Ervin 'Magic' Johnson, ki je leta 1991 »na najbolj žalostni tiskovni konferenci v zgodovini športa« izjavil, da je okužen z virusom hiv (Cole v Pirnar 2006, 94). Johnson je javno zatrjeval, da ni homoseksualec, kar je pomenilo, da se je okužil v heteroseksualnem odnosu. »Magicov primer je načel vprašanje ogroženosti heteroseksualcev in promiskuitete, ki ni bila značilna le za geje /.../ in s tem zavedno ali nezavedno podrl ideologijo družine, ki jo je ameriška administracija postavila za vzor ameriškim državljanom« (Pirnar 2006, 96).

Slovenski mediji so začeli poročati o aidsu relativno zgodaj. Med časopisi je prvi članek objavilo Delo leta 1982, Jana in Nedeljski dnevnik pa leta 1983. Delo je predvsem povzemalo agencijske novice in navajalo dejstva. Jana se je bolj poglobljala v temo, vendar, kot je v svoji analizi ugotovila Špeh (2000), novinarji in novinarke niso bili najbolj uspešni pri pridobivanju relevantnih informacij in so večkrat naleteli na ovire. Največ člankov o aidsu je bilo v vseh treh omenjenih časopisih objavljenih leta 1987, samo v Nedeljskem dnevniku 47, že naslednje leto pa je močno padlo. Čeprav aids v naslednjih letih ni bil več tako zelo prisoten v teh časopisih, sta Delo in Jana v naslednjih letih temo še naprej spremljala in o njej poročala, Nedeljski dnevnik pa jo je skoraj povsem ignoriral (Špeh 2000, 118).

Osrednje sporočilo, ki so jo slovenski novinarji in novinarke povzemali po tujih medijih, je bilo, da je »aids bolezen, ki prihaja z zahoda in se torej dogaja nekje na tujem, ne pri nas, sploh pa je to 'pederska kuga' in 'normalne' pusti pri miru« (Kuhar 2003, 64).

Povezava aidsa in homoseksualnosti v člankih, kar je bila pogosta praksa tudi slovenskih medijev, »je povzročila tisto, kar Mihelj (v Kuhar 2003, 64) označuje za prenos semov od enega označevalca k drugemu. Tako je bilo že prej obstoječi navezavi homoseksualnosti na bolezen dano še ime. Homoseksualnost je postala aids in narobe.«

2. 4 Izkušnja kronične bolezni

Ko se pojavi kronična bolezen, ki traja dlje časa ali je celo vseživljenjska, to za posameznika predstavlja krizni in prelomni trenutek v življenju ter od njega zahteva, da najde načine, kako se bo z boleznijo soočil in spopadel. Spremeni se njegov način vsakdanjega življenja in način, kako doživlja sebe. Za razliko od bolnika z akutno (torej začasno boleznijo), ki v prihodnosti pričakuje ozdravitev, mora kronični bolnik sprejeti dejstvo, da ga bo bolezen spremljala vse življenje. »Zavedanje, da bolezen lahko vedno znova izbruhne, pa je strah vzbujajoča, predvsem v svetu, kjer je zdravje moralna in družbena norma« (Radley v Kregelj 2015, 43). To velja tudi za potencialne kronične bolnike z latentnim virusom hiv, »saj so latentne bolezni prisotne v zavesti posameznikov kot potencialne grožnje, kot ujme, ki se lahko vsak trenutek pojavijo« (Ule 2003, 86).

Kot piše Uletova (2003), življenje kroničnega bolnika postane negotovo, samopodoba pa ranljiva, kar delno izvira iz strahu, da ga okolje ne bo sprejelo in odobravalo. »Kontinuirana bolezen je v naši kulturi, kjer je zdravje zapoved, predvsem globok moralni problem« (Ule 2003, 85). Ena največjih vrlin današnje družbe je samonadzor in s tem povezano obvladovanje svojega življenja, kar pa kronični bolniki zaradi učinkov bolezni na dnevne aktivnosti izgubijo.

Pri tistih bolnikih, katerih bolezenski znaki niso očitni drugim, obstaja strah pred tem, da bodo odkrite in da bodo zato diskreditirani. »Strah pred diskreditiranjem izhaja iz pričakovanja, da bodo drugi ljudje vrednotili celotno identiteto posameznika skozi njegovo bolezen, če bi izvedeli zanj« (Ule 2003, 96).

Problem za bolnika je tudi, komu in kdaj povedati o svoji bolezni, ne da bi ogrozil dotodanje

medosebne odnose. O teh dilemah je v intervjuju za Narobe (Kuhar 2015, 12) spregovoril Luka: »Nekako sem pričakoval, da sem hiv-pozitiven, ker sem večinoma seksual brez kondoma. A vseeno je bil šok. No, šok je bil bolj v smislu dilem, kot na primer, ali povedati staršem ali ne, pa kdaj povedati morebitnemu partnerju, kaj se bo zgodilo v službi ... skrbijo te take povsem življenjske stvari. Še najmanj so me skrbela zdravila, ker sem o tem kar nekaj vedel.«

Čeprav se večina kroničnih bolnikov srečuje z občasnim sprejemanje in občasnim odklanjanjem drugih, pa to v večini primerov ne velja za bolnike z aidsom, saj ta vzbuja v javnosti predvsem odpor in zgražanje. »Bolniki z aidsom se tako srečujejo z močnimi predsodki in družba do njih večinoma ne goji dosti sočutja, pač pa se skuša »zavarovati« pred bolniki. /.../ Za to so zaslužni množični mediji s svojo negativno propagando« (Ule 2003, 97).

3 Vpliv diagnoze okužbe s hivom na nadaljnje življenje posameznika

3.1 Diagnoza okužbe s hivom kot krizni življenjski dogodek

Informacija o diagnozi okužbe s hivom je za posameznika zelo stresno obdobje in ga ponavadi spremljajo številna čustva, kot so strah, žalost, jeza, krivda, depresija. Postavlja si vprašanja – od kod sem dobil virus, kako dolgo ga že imam, kaj naj rečem drugim, me bodo zaradi tega obsojali, ne morem verjeti, da se mi je to zgodilo, se bom sploh kdaj sprijaznil s tem, je moje življenje sploh še vredno živeti, kaj se bo zgodilo z mano (Shaw in drugi 2009, 40)?

Lamut v svoji raziskavi o vplivu diagnoze hiv na življenje MSM (2013) ugotavlja, da so hiv-pozitivne MSM obremenjevala tudi eksistenčna vprašanja, ki so jih spremljale motnje hranjenja in razmišljanja o smrti in samomoru. Eden od sodelujočih v raziskavi je na vprašanje, kaj je doživljal po diagnozi hiv, dejal: »Mmm, kaj pa vem, osebno sem tako, na marsikaj pomišljal, od samomora do vsega, vse, vse, ne vem, enostavno pač nisem videl več izhoda. Ni mi bilo, vseeno mi je bilo. Za vsako stvar mi je bilo ... Pač, same negativne stvari, v bistvu, sem razmišljal. Nič ni bilo kaj pozitivnega v meni.« Podobno je povedal Luka v intervjuju za Narobe (Kuhar: 2015): »Na začetku sem veliko razmišljal o smrti. Takrat sem bil čisto sam. Za svoj status sem izvedel okrog prvega decembra in nisem vedel, komu povedat in kako povedat. Težko mi je bilo soočit se s tem.«

Temeljni princip poteka življenja v tem kratkoročnem obdobju po diagnozi je stanje liminalnosti, »biografske razdvojenosti«, ki ga Anderson s soavtorji (v Lamut 2013, 233) opisuje kot »radikalno ločitev med življenjem pred in po diagnozi, kar jih je pripeljalo v stanje liminalnosti, ker so se znašli med uveljavljenimi strukturami in socialnimi identitetami.«

3. 2 Strategije soočanja z diagnozo

Način, kako se posameznik sooči z diagnozo HIV, je v veliki meri odvisen od virov pomoči, ki so mu na voljo. Po mnenju Folkmana in Lazarusa (v Burrage in Demis 2003, 52) je socialno okolje največji vzrok stresa in obenem tudi največji vir pomoči, ki posamezniku v krizi omogoča preživetje. Kot še pravita, podpora iz socialnega okolja deluje kot tamponska cona med stresom in njegovimi destruktivnimi posledicami, zato je ta v kontekstu pomoči v stiski za posameznika zelo pomembna.

Uletova (2003, 98) piše, da pri reševanju kriznih življenjskih dogodkov, kot je bolezen, ljudje uporabljamo različne strategije. »Nekateri se ukvarjajo predvsem z vzroki problema, drugi z njegovo rešitvijo; nekateri se lotevajo problema optimistično s prepričevanjem v možnost rešitve, drugi s pesimistično naravnostjo zapadejo v vlogo žrtve. Stil obvladovanja ravnanja posameznik največkrat prilagodi trenutnim razmeram v okolju in pri tem ni nujno, da vedno uporabi enak stil.«

Radley (v Kregelj 2015, 45) v tem kontekstu opredeli štiri temeljne načine predelave kronične bolezni v življenjskem slogu bolnika:

- *izogibanje informacijam o bolezni*, kar se kaže predvsem v ignoriranju težav in navidezni lahkotnosti do lastnega zdravstvenega stanja;
- *aktivno iskanje informacij o bolezni*, ko se bolniki skušajo čim bolj seznaniti o svoji bolezni in pri tem uporabljajo različne vire;
- *odziv z negotovostjo in strahom*, kar se med drugim kaže kot beg pred težavami, potrnost, pasivnost, brezvoljnost, umikanje v svoj svet in zanemarjanje zunanjega videza;
- *emocionalni odzivi in fatalizem*, kar se kaže v obliki jeze in obtoževanja okolice za njihovo stanje, v obliki prepirljivosti, žaljenja, očitkov, neučakanosti in neosnovanih trditvev.

Nadalje Radley (ibid.) opredeli štiri dejavnike, ki vplivajo na strategijo soočanja s kronično boleznijo: (1) vključitev v socialno okolje, (2) izključitev iz socialnega okolja, (3) pozitiven odnos

bolnika do bolezni, (4) negativen odnos bolnika do bolezni.

Pri raziskovanju obvladovalnega ravnanja se je pokazalo, da se ljudje običajno opirajo na tri vire pomoči (Ule 2003, 102):

- *socialne vire*, ki so lahko formalni, npr. zdravstvene ali socialne institucije, ali neformalni v obliki socialnih mrež, ki predstavljajo posamezniku oporo v kriznih situacijah, npr. družina, prijatelji, sosedje, kolegi na delu idr.;
- *psihološke vire*, kjer so mišljeni predvsem samospoštovanje, odsotnost samopodcenjevanj, občutek, da lahko upravljamo s svojim življenjem in da nismo žrtve usode itd.;
- *individualne načine premagovanja težav*, ki vključujejo specifične načine vedenja, mišljenja in zaznavanja, ki jih posamezniki uporabljajo, kadar so postavljeni pred življenjske probleme.

Osebe s hivom so v negotovosti zaradi nepredvidljivega poteka okužbe, številnih možnih oportunističnih bolezni in s tem povezanih fizičnih simptomov, eksperimentalne narave novih zdravil, morebitnih negativnih odzivov od drugih, ki so posledica stigme in strahu pred to boleznijo, morebitne okužbe svojih domačih in neznanih finančnih posledic dolgotrajnega zdravljenja (Brashers in drugi 2004, 306).

Shaw (in drugi 2009, 46) opozarjajo na velik problem stresa, ki ga doživljajo osebe s hivom in ki se ga morajo naučiti obvladati. Raziskave na področju psihoimunologije so že dolgo pokazale, da je stres eden od osrednjih dejavnikov ohranjanja zdravega imunskega sistema in kot je znano, je ta pri osebah s hivom še posebej na udaru. Pri tem navajajo nekaj najbolj pomembnih virov stresa, ki se pojavljajo pri osebah s hivom:

- čustveni stresorji, ki vključujejo strah in tesnobo;
- socialni stresorji, ki se kažejo v skrbeh, povezanih s stigmatizacijo in obsojanjem drugih;
- sprememba življenja, ki jo prinese življenje s hivom in s tem povezana negotova prihodnost;
- kemični stresorji, ki se pojavljajo predvsem pri tistih, ki skušajo stisko potlačiti z alkoholom in drogami, pojavijo pa se lahko tudi stranski učinki pri jemanju zdravil;
- stresorji povezani s številnimi pomembnimi odločitvami, ki jih morajo osebe s hivom sprejeti, med drugim komu povedati o diagnozi, kdaj začeti s terapijo, katera zdravila so najprimernejša;
- bolezenski stresorji, ki so povezani z negotovostjo glede možnih oportunističnih bolezni,

fizično bolečino in fizičnimi simptomi;

- stresorji povezani z negotovostjo glede eksistenčnih vprašanj in odnosov z drugimi.

Načinov, kako se bo posameznik soočil s stresnimi situacijami, je veliko in so zelo odvisni od njegove siceršnje sposobnosti reševanja problemov in odnosa, ki ga zavzame do bolezni. Pri tem so mu lahko v velik pomoč pozitivni odnosi, ki jih ima v socialnem okolju.

Shaw (in drugi 2009, 46) predstavljajo nekaj načinov soočanja s stresom:

- kognitivno-vedenjska tehnika zmanjševanja stresa, ki vključuje identificiranje vzrokov stresa in spremembo prioritet v življenju;
- vključitev v sistem podpore;
- vzpostavitev dobrega odnosa s svojim zdravnikom, ki je pomemben v procesu zdravljenja in omogoča posameznikovo aktivno vlogo pri samem zdravljenju;
- pogum pri postavljanju vseh vprašanj, ki se dotikajo zdravljenja. Začetek terapije je prelomen trenutek v življenju osebe s HIV in sproži številna pričakovanja in tudi strahove. Prave informacije tudi pripomorejo k zavedanju o pomenu doslednega jemanja zdravil;
- profesionalna psihološka pomoč, če posameznik začuti potrebo po njej.

Zelo pomemben trenutek v življenju osebe s HIV je tudi razkritje pred drugimi in številne raziskave so pokazale pozitiven vpliv razkritja na čustveno stanje posameznika. Pri tem je pomembno, da posameznik premisli, ali ga bo oseba, pred katero se želi razkriti, sprejela, kakšen je nasploh njen odnos do HIV in kako je v preteklosti govorila o drugih ljudeh, ki so imeli težave.

Svoje izkušnje o razkritju sta opisala Miha in Luka v intervjuju za Narobe (Kuhar 2015, 13):

Miha: »Moji prijatelji so dobro reagirali in ni bilo nekih velikih sprememb. A verjetno je res, da sem tudi zelo pametno izbiral, komu povedati. V službi pa, na primer, ne želim govoriti o tem. Mislim, da ne bi imeli razumevanja za to.« Luka: »Za nekaj prijateljev in kolegic, ki vedo, da sem gej, nisem prepričan, če bi se še hoteli družiti z mano, če bi jim povedal, da sem HIV-pozitiven. Ker vidim, kako obsojajo ljudi, ki so HIV-pozitivni. Preprosto menijo, da so si sami krivi in jih zaradi tega strogo obsojajo.«

(Shaw in drugi 2009, 107) so navedli nekaj pomembnih dejstev, zakaj je razkritje pomembno:

- na dolgi rok je za posameznika enostavneje, saj je skrivanje informacije pred bližnjimi zelo

težko in obremenjujoče;

- če drugi vedo, potem so lahko pomemben vir socialne podpore;
- posameznik se ne počuti več tako osamljenega in se znebi občutka, da je edini, ki ga je to doletelo.

Kot ugotavlja Lamut (Narobe 2013, 14), je za osebe s hivom premik od stanja psihične stagnacije ali pasivnosti k aktivnemu soočanju z okužbo najbolj pomemben proces sprejetja lastne diagnoze s hivom. Od tu naprej so sogovorniki v njegovi raziskavi poročali o aktivnejšem življenju in boljšem počutju. »Dobra strokovna podpora ob seznanitvi z diagnozo okužbe hiv in seveda vpliv zdravil na izboljšanje fizičnega zdravja, v kombinaciji s podpornim socialnim okoljem in skrbjo zase, je zagotavljala hitrejšo 'normalizacijo' življenja s hivom.«

3. 3 Soočanje hiv pozitivnih oseb s stigo

Kakšno moč ima stigma zaradi hiva v družbi, nam nazorno povesta dva primera iz prakse Ludvika Vidmarja, upokojenega zdravnika specialista na Infekcijski kliniki v Ljubljani, ki je prvi v Sloveniji zdravil bolnike z aidsom (Ćosić 2014, 9):

»Umrli mi je pacient, oče treh otrok. Iz srednje velikega mesta so bili. Ko je gospod umrl, je žena prišla do mene, jokala in rekla: »Gospod doktor, oprostite, ampak jokam od hudega, od žalosti in sreče. Od žalosti zato, ker sem izgubila moža, od sreče zato, ker se nam je odvalil kamen od srca. Kamen diagnoze. Vaša diagnoza, da je moj mož umrl za aidsom, pomeni v mojem življenjskem okolju grozo.«

»Pacient je imel ženo, ki ni bila okužena. Ampak v tistem okolju, kjer so živeli, se je razvedelo, da je mož te gospe umrl za aidsom. In so potem to ubogo gospo, ki je bila negativna (pisal sem ji potrdila, izvide, angažiral se je tudi osebni zdravnik), dobesedno izolirali. Potem je skušala napraviti celo samomor, k sreči je imela hčerko, mladoletno, ki jo je nekako obvarovala pred tem, vendar se je morala dobesedno odstraniti iz tistega okolja.«

Eden najbolj znanih avtorjev s področja preučevanja stigme Ervin Goffman pravi, da »stigma označuje takšno človekovo lastnost, ki ga loči od večine v skupnosti tako, da ima večina in tudi on sam to lastnost za odklonsko, deviantno« (Goffman v Ule 2004, 186).

Izraz stigma in njegovi sinonimi skrivajo v sebi dvojnost. Na eni strani je stigmatiziranemu posamezniku pripisana nezaželena drugačnost na podlagi zunanjšega videza ali nečesa, kar je znano okolju, po drugi strani pa je prisoten fenomen stigmatiziranosti tudi pri prikriti ali okolju nepoznani lastnosti. »V prvem primeru imamo opraviti s težavnim položajem diskreditirane osebe, v drugem pa take, ki jo je mogoče diskreditirati« (Goffman 2008, 13). Slednji velja še posebej za hiv-pozitivne, pri katerih se ni razvil aids in torej nimajo praktično nobenih fizičnih simptomov bolezni.

Goffman (2008) v grobem loči tri tipe stigme:

- v prvi so telesna odbojnost, torej poškodbe ali deformacije telesa;
- druge so kot manjvredno označene individualne oz. značajske karakteristike posameznika, kot so šibkost volje, dominantnost in nenaravne strasti, nepoštenost, različne oblike odvisnosti, homoseksualnost itd.;
- v tretji skupini so stigme pripadnosti neki skupini, rasi, narodnosti ali religiji.

Pri vseh treh je mogoče najti iste sociološke značilnosti: »posameznik, ki bi bil v običajnih socialnih odnosih zlahka sprejet, ima lastnost, ki priteguje pozornost in odvrta od njega vse, ki ga srečamo, pri tem pa razveljavlja vtis, ki ga imajo na nas njegove druge lastnosti. Tak posameznik je nosilec stigme, nezaželene drugačnosti, ki neprijetno odstopa od naših pričakovanj« (Goffman 2008, 14).

Obstajaj več razlogov, ki krepijo stigmo pri hiv-pozitivnih. Med njimi so najpomembnejši (Shaw in drugi 2009, 105):

- hiv je bolezen, ki ogroža življenje;
- ljudje so bojijo, da se bodo okužili;
- hiv je povezan z marginalno skupino ljudi, katerih obnašanje je že samo po sebi zaznamovano s stigmo, torej z injicirajočimi uživalci drog, geji in nasploh s homoseksualnostjo;
- ljudje s hivom so pogosto videni kot tisti, ki so krivi za svojo bolezen;
- na področju morale in religij obstaja prepričanje, da hiv-pozitivni in oboleli za aidsom zaslužijo kazen za svoje obnašanje.

Vsak stigmatizirani se skuša pred napadi na svojo identiteto ubraniti, pri tem uporablja več strategij. Lahko na vsak način poskuša pred drugimi prikriti svojo stigmo, lahko jo enostavno sprejme in

pristane na svojo »pomanjkljivost«, lahko pa se trudi za kognitivno predelavo oziroma refleksijo stigme in se sooči z razlogi za svojo »drugačnost« (Ule 2004, 186).

Ker je hiv stigma tako zelo povezana s številnimi tabuji, se pri hiv-pozitivnih pojavlja strah pred razkritjem, ki je povezan s prepričanjem, da jih bodo drugi obsojali za njihovo vedenje. Ti občutki lahko sprožajo notranje konflikte pri posamezniku, saj se mora v želji po iskanju podpore iz okolja odločiti, ali in komu bo sploh povedal za svoj status. Kot navajajo Shaw (in drugi 2009, 104), je v tej fazi ključno, da posameznik sprejme svojo diagnozo na način, da se ne obsoja, saj mu bo to pomagalo, da se znebi pretirane skrbi o tem, kar si drugi mislijo o njem in kako se bodo odzvali na to informacijo.

Stigmatizirana oseba mora zmeraj igrati neko igro, v kateri se drugim ljudem kaže kot »normalna oseba«. Vendar pri tem, kot trdi Uletova (2004, 186), »ne sme izgubiti stika s svojo individualnostjo, ne sme pretirano poudarjati svoje normalnosti, saj bi tedaj drugi ljudje postali nezaupljivi. Stigmatizirani pa tudi ne sme preveč poudariti svoje individualnosti, saj bi s tem postala stigma še očitnejša in bi oseba doživela še več ponižanj.«

Osebe s hivom se s stigmatizacijo in diskriminacijo pogosto srečujejo prav v zdravstvu, saj v zdravstvenih ustanovah pridejo v kontakt z osebjem, ki zaradi narave dela pozna njihov status. Navajam nekaj primerov diskriminacije, ki so jih hiv-pozitivni zaupali nevladnim organizacijam (Tomažič in drugi 2015, 18):

»Oseba, ki se je zdravila v eni od slovenskih bolnišnic in imela na kartonu z rdečim flomastrom napisano hiv-pozitiven, je morala rabljeno bolnišnično pižamo sama odlagati v posebno vrečo, pri terapiji pa je vedno prišla zadnja na vrsto.«

»Moškega z virusom hiv, ki so ga z infekcijske klinike poslali na psihiatrijo, so namestili v enoposteljno sobo in je bil ob viziti vedno na vrsti. Na Centru za izvenbolnišnično psihiatrijo so ga na preglede naročali zadnjega, ob čemer so mu dali jasno vedeti, da zaradi virusa hiv. Po njegovem odpustu so sobo razkužili, kar mu je pozneje povedala njegova zdravnica.«

»Več ljudi z virusom hiv je poročalo, da so nekatere sestre v ambulanti za spolno prenosljive okužbe dermatološke klinike homofobne in da obsojajo hiv-pozitivne osebe. Pacient z virusom hiv je medicinski sestri pred odvzemom krvi rekel, naj uporabi rokavice, a ga je nadrla. Moralizirala je

v smislu, kako je lahko bil tako nespameten (da se je okužil).«

3. 4 Potreba po zaupnem pogovoru po seznanitvi s pozitivnim rezultatom testa na hiv

Kaj pa zdaj, kako naprej? To so vprašanja, ki si jih zastavlja večina po seznanitvi z okužbo s hiv. Ker se zaradi kompleksnih življenjskih okoliščin in strahu pred stigmatizacijo dostikrat takoj ne razkrijejo pred svojimi bližjimi, potrebujejo zaupanja vredno in razumevajočo osebo, ki bi jih pomirila in jim dala napotke, kako ravnati naprej.

Lamut (2013, 155-156) v okviru svoje raziskave ugotavlja, da so sogovorniki pogosto izrazili potrebo po zaupnem pogovoru. »Tisti, ki so bili v času diagnoze mlajši, manj izobraženi ali morda samski in brez podpornega socialnega okolja, so doživljali večje travme in imeli večje potrebe, kot tisti, ki so lahko v primeru razkritja računali na partnersko podporo ali podporo prijateljev, svojcev, strokovnjakov oziroma so imeli več življenjskih izkušenj ali so bili seznanjeni s posledicami okužbe, predvsem z dejstvom, da jo je mogoče dobro zdraviti.«

Testiranje za hiv poteka v več različnih javnih in zasebnih zdravstvenih ustanovah v Sloveniji, vendar imajo ustaljene postopke testiranja s svetovanjem le na infekcijski kliniki v Ljubljani, »zato je bilo predvsem pri tistih, ki so svoj pozitiven rezultat izvedeli v drugi zdravstveni ustanovi, mogoče zaznati primere odsotnosti ali nezadostnega svetovanja po prejemu rezultata testa, ki so okrepiли strahove, povezane z okužbo, tudi misli na samomor« (Lamut 2013, 156).

Kaj sta doživljala v trenutkih po diagnozi in naslednjih nekaj dni, sta v intervjuju za Narobe (Kuhar 2015, 14) povedala Miha in Luka:

Miha: Testiral sem se z napotnico in zdravnik mi je rekel, da bom rezultat zvedel čez dva dni, lahko pa me pokliče tudi po telefonu isti dan popoldne. Ko je zazvonil telefon, mi je bilo jasno. Rekel je samo: Ni dobro. Rezultat je pozitiven. Vprašal me je, če sem v redu, v smislu, če si bom kaj naredil, ne vem, samomor ali kaj takega ... in to je bilo to. Potem me je naročil čez tri dni /.../ Problem je bil tisti vmesni čas. Zvedel sem v torek, naročen sem bil v petek. V tem času si sam in takrat bi potreboval največ podpore. To so bili grozljivi trije dnevi. Verjetno ta čas ni dobro preživeti sam, če si bolj labilna oseba. Meni so šle skozi glavo različne stvari: od tega, da nikoli več ne bom imel partnerja, da ne bom nikoli več seksal in

tako. Čisto iskreno: malo sem se zagnusil sam sebi. Saj ne za dolgo, ampak ... ni bilo lahko.

Luka: »Ko ti povejo (zdravniki, op. a.), vse skupaj traja deset minut in to je to. Že na njihovem obrazu, ko te pokličejo, vidiš, da nekaj ni v redu. Potem ti povedo in dajo datum. Mene so naročili čez en teden. V desetih minutah zveš, da imaš hiv, potem si sedem dni sam doma s polno glavo vprašanj.«

Potreba po zaupnem pogovoru je posebej izrazita v času takoj po diagnozi, vendar bi »stalno dosegljivega, zaupanja vrednega in razumevajočega svetovalca za neposredno ali telefonsko svetovanje nekateri potrebovali tudi kasneje, ko se srečujejo s težavami, povezanimi s svojo okužbo. Kot so navajali za prve dni po diagnozi (sogovorniki v raziskavi, op. a.) in tudi za kasneje, se ti »odpre tisoč vprašanj« za katere zdravnik nima časa, saj ni »socialni delavec« (Lamut 2013, 158).

Hiv-pozitivni v teh najtežjih trenutkih torej potrebujejo zaupnika oziroma svetovalca, ki jih poslušajo, razume in pomaga pri številnih vprašanjih glede bolezni in nadaljnjega življenja. Nekateri potrebujejo spodbudo, da zavzamejo bolj aktivno vlogo v procesu zdravljenja in sodelovanja z zdravnikom. V primeru diskriminacije, ki se še vedno pojavlja tudi v zdravstvu, potrebujejo nekoga, ki jih pouči o njihovih pravicah ali celo prevzame vlogo zagovornika njihovih pravic. Potrebujejo tudi prave informacije glede terapije in najnovejših zdravil, saj spoznanje, da je virus hiv danes že obvladljiva kronična okužba, posameznika najbolj pomiri in opogumi pri vseh nadaljnjih korakih (Doka 1997, 149).

Svetovalci lahko pomagajo posamezniku pri zmanjševanju stresa, soočenju z morebitnimi zdravstvenimi težavami in mu na sploh skušajo dvigniti moralo, vzpostaviti občutek kontrole v življenju in ponovno najti smisel. Pomagajo mu lahko tudi pri iskanju dodatnih virov socialne pomoči, kot so skupine za samopomoč in medvrstniška podpora, pri ohranjanju pozitivne samopodobe, izražanju čustev in odpravi strahov ter ga na primeren način spodbujajo k vzpostavitvi ali ohranjanju varnejše spolnosti.

Pomembno je, da se posameznik čim prej pobere in skuša naprej normalno živeti – da si razjasni, kako bo bolezen vplivala na njegove nadaljnje medosebne in tudi spolne odnose. Hiv-pozitivna oseba se sooča s številnimi izgubami, ko so izguba upanja, motivacije, želja, varnosti, spolne svobode, zasebnosti, družbe itd. Vse to so področja, pri katerih je pomoč svetovalcev pomembna

(Nord v Doka 1997, 149).

V eni od raziskav so ugotovili številne pozitivne učinke tovrstne podpore hiv-pozitivnim, med drugim so ti prej sprejeli svojo diagnozo in se posledično bolje znašli v procesu zdravljenja, iskanja dodatnih oblik pomoči, spremenili pa so tudi pogled na lastno življenje in prihodnost (Brasher in drugi 2004, 305).

Hiv je kompleksen pojav, ki ne zahteva samo posebne medicinske obravnave, ampak predvsem občutljivost s strani tistih, ki posamezniku pomagajo pri soočanju z njim. V kontekstu stigme in strahu, ki sta glede hiva še vedno prisotna v družbi, je naloga tistih, ki posamezniku pomagajo, da mu zagotovijo, da vseh grozot, ki spremljajo hiv, ne prevzamejo tudi sami oziroma jim ne pridejo do živega (Doka 1997, 154).

4 Buddy program psihosocialne podpore in svetovanja

4.1 Zgodovina Buddy programa

Prvi Buddy program je nastal leta 1982 v New Yorku v okviru organizacije *Gay Men's Health Crisis*, in sicer kot odgovor na potrebe bolnikov, ki so umirali za aidsom in so živeli v izolaciji, brez podpore svojcev. Buddy je bil prostovoljec, ki je bolnika spremljal na preglede v bolnišnico in mu potem, ko je ta zaradi napredovanja bolezni postal prešibak, pomagal pri nakupovanju hrane in ostalih nujnih gospodinjskih opravilih.

Buddyji so v naslednjih letih postali pomembna oblika pomoči hiv-pozitivnim in bolnikom z aidsom v številnih drugih organizacijah, ki se ukvarjajo s pomočjo tej skupini ljudi. Ena največjih v Evropi, ki ima široko razvejano mrežo prostovoljcev, je britanska dobrodelna ustanova *Terrence Higgins Trust*. Njihova definicija buddyja je:

»Buddyji so usposobljeni prostovoljci, ki se spoprijateljijo z osebami, ki živijo s hivom in aidsom, jim nudijo podporo ter se osebno posvetijo posameznikom in njihovim potrebam. Zavezani so načelom zaupnosti, podpore in nediskriminacije« (Claxton in drugi 1998, 176).

4. 2 Model Buddy programa

Pri predstavitvi modela Buddy programa in oblike podpore buddyjev, ki ju predstavljam v nadaljevanju, se bom opiral na tri različne raziskave, ki so bile opravljene med prostovoljci, vključenimi v programe podpore hiv-pozitivnim pri različnih organizacijah v ZDA in Veliki Britaniji, in so skupaj vključevale 336 prostovoljcev.

Burrage in Demi (2003, 54) sta v okviru svoje raziskave med 46 prostovoljci in njihovimi uporabniki v buddy programu zapisala: Buddy program je program, ki poteka v okviru lokalne organizacije, ki se ukvarja s pomočjo hiv-pozitivnim in bolnikom z aidsom. Bistvo programa so prostovoljci, ki jih organizacija poveže s pomoči potrebnimi posamezniki, in ki tem posameznikom nudijo uporabno (*tangible*), čustveno (*appraisal*), povezovalno (*self-eseem*) in pripadajočo (*belonging*) podporo (lasten prevod). Buddyji so tisti, ki imajo s hiv-pozitivnimi bolj pogost, neposreden in osebni stik kot katera koli druga oseba iz organizacije.

Uporabno (*tangible*) podporo definirata kot instrumentalno pomoč z nudenjem informacij, finančne podpore, materialnih dobrih in drugih storitev. Čustveno (*appraisal*) podpora pomeni biti nekomu na voljo za pogovor o njegovih težavah. Povezovalna (*self-esteem*) je podpora, v okviru katere se tisti drugi lahko s tabo pozitivno primerja. Pripadajoča (*belonging*) podpora pa pomeni, da si drugemu na voljo za skupno preživljanje časa. Vse štiri oblike podpore spadajo pod koncept socialne podpore, ki sta ga uvedla Cohen in Syme's (v Burrage in Demi 2003, 53), in pomeni funkcionalno podporo, ki jo zagotavljajo druge osebe.

Še preden pride do sodelovanja z uporabniki, morajo buddyji opraviti usposabljanje, ki ga izvajajo strokovnjaki ali drugi izkušeni buddyji in ki med drugim zajema znanja s področja obvladovanja okužbe, psihologije, komunikacije in svetovanja. Usposabljanje je ponavadi enodnevno ali strnjeno v vikend delavnice in temelji predvsem na igranju vlog. Šele ko posameznik usvoji potrebna znanja in se natančno seznanil z odgovornostmi in smernicami buddy programa, ga člani organizacije, odgovorni za izvajanje programa, povežejo s hiv-pozitivnim, ki potrebuje pomoč.

Buddy ne zagotavlja nikakršne zdravstvene oskrbe, z izjemo rutinske prve pomoči. Prostovoljci se morajo v okviru programa zavezati, da bodo buddyji vsaj pol leta, in da bodo temu posvetili od 3 do 4 ure tedensko. Stik buddyja z uporabnikom, ki presega 10 ur na teden, ni zaželen zaradi ohranjanja

zdravega odnosa in preprečevanja izgorelosti buddyja. Buddyji morajo dvakrat na mesec poročati o svojem delu članu osebja organizacije, ki nadzoruje odnos med buddyjem in uporabnikom, in se udeleževati mesečnega skupinskega srečanja za ocenjevanje, reševanje težav in podporo (Burrage in Demi 2003, 54).

Burrage in Demi (2003, 54) sta v okviru svoje raziskave ugotovila visoko zadovoljstvo z učinki buddy programa, tako med uporabniki kot med buddyji. Uporabniki so izrazili visoko zadovoljstvo na vseh štirih področjih podpore, ki jih nudijo buddyji, največ zadovoljstva pa jim je zagotovila čustvena (*appraisal*) podpora. Med posameznimi aktivnostmi, ki so jih buddyji opravljali, so uporabniki izrazili največje zadovoljstvo s spremljanjem v kino, preživljanjem časa ob skupnih večerjeh in druge skupne prostočasne dejavnosti, kot je pomoč pri nakupih. Raziskava je potrdila njuno domnevo, da socialna podpora v okviru buddy programa prispeva k boljšemu zdravju in dobremu počutju uporabnikov.

Motivi, ki posameznike vodijo k sodelovanju v buddy programu, so različni. Claxton (in drugi 1998, 175) so v raziskavi med 267 buddyji, ki so delovali v britanski organizaciji *Terrence Higgins Trust*, ugotovili naslednje najpogostejše motive (navajam tiste, ki jih je navedlo več kot 70 odstotkov udeležencev raziskave):

- »Želel sem preseči družbene predsodke, ki jih doživljajo osebe s hivom in aidsom.«
- »Menil sem, da bom na ta način koristno preživel svoj prosti čas.«
- »Želel sem se bolj spoznati s tematiko hiva in aidsa.«
- »Želel sem pomagati drugim v položaju, s katerim sem se lahko poistovetil.«
- »Čutil sem, da imam veliko tega, kar lahko dam osebam, ki živijo s hivom in aidsom.«

Predstavljam še nekaj zanimivih ugotovitev omenjene raziskave:

- povprečen čas, ki ga buddyji namenjajo delu z uporabniki, je 5,3 ure na teden;
- povprečen čas trajanja dela s posameznim uporabnikom je 10,7 mesecev;
- povprečna ocena bližine, ki so jo sodelujoči buddyji čutili z uporabnikom, je bila 4,7 (na lestvici 0-7, kjer je 0 = sploh nisva povezana in 7 = zelo sva povezana);
- 64 buddyjev oziroma 24 odstotkov je izrazilo počutje, ki ga lahko definiramo kot izgorelost zaradi čustvene izčrpanosti;
- vsi buddyji v raziskavi so bili ali homoseksualni moški ali heteroseksualne ženske.

Buddy je lahko tudi hiv-pozitiven, in kot bomo videli v nadaljevanju, lahko to pozitivno vpliva na odnos z uporabnikom, nikakor pa to ni pogoj.

4.3 Oblike podpore buddyjev

Pri podrobnejši predstavitvi oblik podpore buddyjev bom izhajal iz raziskave, ki so jo Dutcher (in drugi 2011, 404) opravili med 23 prostovoljci v vrstniškem programu psihosocialne pomoči hiv-pozitivnim. Gre za skoraj identičen program, ki ga izvajajo buddyji, s to razliko, da socialno podporo hiv-pozitivnim izvajajo drugi hiv-pozitivni posamezniki – vrstniki (angl. *peers*).

Da gre za dve podobni obliki socialne podpore, dokazuje definicija vrstniške podpore, ki jo je zapisal Dennis (v Peterson in drugi 2012, 294) in se v veliki meri ujema s prej predstavljeno definicijo buddyja: »Vrstniška podpora v kontekstu skrbi za zdravje je nudenje čustvene, moralne in informativne pomoči s strani člana socialne mreže, ki ima izkustveno znanje o konkretnem obnašanju in stresorjih, ki ga doživlja cilja populacija, in ki to znanje v kontekstu zdravja uporablja za pomoč tistim, ki so v stiski« (lasten prevod). Godsmith (v Peterson in drugi 2012, 294) ob tem še dodaja, da so vrstniki tukaj mišljeni kot člani skupine za samopomoč ali kot buddyji, ki izvajajo individualno pomoč.

(Dutcher in drugi 2011) so na podlagi teoretskih izhodišč, ki opredeljujejo različne oblike socialne podpore, definirali naslednje štiri oblike funkcionalne podpore, ki jo vrstniki nudijo hiv-pozitivnim:

- *instrumentalna podpora*, kjer uporabniku neposredno pomagajo pri dostopu do storitev zdravstvenega sistema;
- *informativna podpora*, kjer uporabniku dajejo prave nasvete in točne informacije glede vseh vidikov zdravljenja;
- *čustvena podpora*, kje uporabniku pomagajo pri zmanjševanju številnih strahov in stisk;
- *povezovalna podpora*, ki je tesno povezana s čustveno podporo in pomeni pomoč uporabniku pri izhodu iz izolacije in ponovnemu vzpostavljanju socialnih vezi.

Poglejmo nekoliko podrobneje posamezne aktivnosti, ki jih vrstniki izvajajo in so jih navedli v raziskavi in ki so jih Dutcher (in drugi 2011) razvrstili v štiri omenjene oblike funkcionalne podpore:

Instrumentalna podpora: seznanjanje z viri pomoči; interpretacija medicinskega žargona,

opominjanje na dogovorjene termine; opozarjanje na pomembne druge vire pomoči; prevoz na preglede; pomoč pri administrativnih zadevah, pravočasno naročanje zdravil; obiski v bolnišnici; pomoč pri varstvu otrok; pomoč pri iskanju dela.

Informativna podpora: pogovor o terapiji; interpretacija in branje izvidov; poudarjanje pomena rednega jemanja zdravil; poudarjanje pomena zdrave prehrane; opozarjanje na pomembna vprašanja za zdravnike; seznanjanje o varnih spolnih praksah; povezovanje s podpornimi skupinami; opogumljanje za sodelovanje pri drugih programih za hiv-pozitivne.

Čustvena podpora: deljenje svojih osebnih zgodb in izkušenj; poslušanje strahov, pritoževanj, problemov; pomirjanje; premagovanje stresa v procesu razkritja drugim; objemanje; opogumljanje; izboljševanje samopodobe; dviganje samozavesti; spodbujanje k spoprijemanju z novimi izzivi.

Povezovalna podpora: spodbujanje udeleževanja na družabnih dogodkih (konference, delavnice, družabne igre itd.); spodbujanje sodelovanja v podpornih skupinah; spodbujanje iskanja podpore pri družini in prijateljih; spodbujanje širjenja socialne mreže.

Dutcher (in drugi 2011) so ugotovili, da so uporabniki kot ključno za vzpostavitev zaupnega odnosa z procesu podpore navedli dejstvo, da jim pomaga nekdo, ki je tudi sam hiv-pozitiven. Dejstvo, da ima tisti, ki nudi pomoč, podobne izkušnje, je bilo pri vseh uporabnikih izpostavljeno kot najbolj pomembno. Druga pomembna ugotovitev je, da je razpon aktivnosti, ki jih vrstniki nudijo uporabnikom, dosti večji, kot so pričakovali, in da se dotikajo vseh vidikov socialnih, čustvenih in psihičnih potreb posameznika. Ugotovili so tudi, da so vrstniki pri delu uporabljali različne tehnike poslušanja in zrcaljenja, vse z namenom, da jim pomagajo pri dvigu samozavesti in spremembi slabih navad, povezanih z zdravjem.

Kot kažejo raziskave, je pomoč, ki jo v okviru socialne podpore hiv-pozitivnim nudijo vrstniki in buddyji, zelo pomembna in ima velik vpliv na pozitivno soočanje z težavami, katerim so podvrženi ti posamezniki. Pri tem je pomembno poudariti, da lahko tisti, ki so tudi sami hiv-pozitivni, uporabnikom zagotavljajo še dodatno podporo, ki jo ostali ne morejo.

Naslednja pomembna ugotovitev je, da vrstniki in buddyji s svojim delom posegajo na tista področja dela, ki jih ponavadi opravljajo strokovnjaki iz socialnega dela, psihologije in svetovanja. Peterson (in drugi 2012, 299) celo ugotavljajo, da usposobljeni vrstniki in buddyji v veliko primerih

delujejo kot polprofesionalci. Zelo pomembno je torej, da imajo tisti posamezniki, ki želijo delovati v programih socialne podpore, kot je buddy program, poglobljeno znanje z vseh omenjenih področij.

4. 4 Pomen komunikacije pri svetovanju

Buddy program temelji predvsem na podpori, svetovanju in pomoči, kar so osrednji cilji podpornega komuniciranja. Kot piše Uletova (2009, 295), »je podporno komuniciranje oblika besednega in nebesednega komuniciranja, ki ima namen pomagati tistim, za katere zaznamo, da potrebujejo podporo in pomoč, in jih podpirati.« Iz psihološko-komunikacijske perspektive pa je socialna podpora način, kako ljudje v komunikacijski situaciji ponudijo pomoč.

V nadaljevanju naloge se bom zato podrobneje lotil obravnave podpornega komuniciranja v svetovalnem odnosu med buddyjem in uporabnikom. Še pred tem pa bom skušal zajeti in pojasniti najpomembnejša področja komuniciranja, predvsem tista, s katerimi skušamo osmisliti pomen samega komuniciranja.

4. 4. 1 Kaj je komuniciranje?

Komuniciranje je zapleten in dinamičen proces izmeničnega dajanja in jemanja, ki poteka na fiziološki, psihološki in socialni ravni človeške eksistence. Vse tri ravni so med seboj povezane. Če pride na eni ravni do motenj, to vodi do motenj celega sistema, po drugi strani pa pozitivne komunikacijske izkušnje z ene ravni, npr. socialne in medosebne, dobro delujejo na ostali ravni (Ule 2003, 114).

Komuniciranje je sistem družbeno pomenljivega delovanja ljudi, ki ima zunanje smotre, to so prenos sporočil med ljudmi, vzpostavljanje in ohranjanje socialnih razmerij in odnosov, usklajevanje delovanja ljudi med seboj, kakor tudi notranje smotre, ki so ustrezno izražanje komunikacijskih namer, uspešno sporazumevanje, konstrukcija in reprodukcija simbolnih gest in pomenljivih znakov oziroma simbolov (Ule 2009, 20).

Čeprav komuniciramo vsi ljudje, pa je res malo takih, ki so usposobljeni za učinkovito

komunikacijo, saj jo navadno pojmuje kot vsakdanjo življenjsko veščino. Uspešna komunikacija ni le ključ za sporazumevanje z ljudmi, ampak tudi za razumevanje drugih, kar še posebej velja za svetovalca na katerem koli področju svetovalnega dela (Jelenc Krašovec in Jelenc 2011, 109).

Komunikacijsko delovanje delimo na štiri ravni: medosebno komuniciranje, skupinsko komuniciranje, organizacijsko komuniciranje in množično komuniciranje, nekateri avtorji pa dodajajo še znotrajosebno komuniciranje in medkulturno komuniciranje (Ule 2009, 21).

Med buddyjem in uporabnikom poteka medosebno komuniciranje, ki je opredeljeno kot komuniciranje vsaj dveh oseb v neposrednem stiku oziroma dialogu. Kot piše Uletova (2009, 24), pa lahko o medosebnem komuniciranju govorimo vse do takrat, ko je število udeležencev komunikacijskega procesa takšno, ki še dovoljuje osebni stik in odnos vsakega udeleženca z vsakim udeležencem.

Vreg (v Jelenc Krašovec in Jelenc 2011, 109) označuje komuniciranje kot temeljni socialni proces, ki omogoča nastanek, funkcioniranje in delovanje socialnih tvorb, obenem pa omogoča tudi spoznavanje sebe in drugih ter vplivanje na oblikovanje lastne podobe in podobe našega življenjskega prostora. Medosebno komuniciranje je pomembno, kajti »sproža in omogoča procese sporazumevanja, koordiniranja delovanja in podružabljanja. Na temelju teh procesov se v času in prostoru izoblikuje (in reproducira) simbolično strukturirani svet življenja ter njegove sestavine: kulturni vzorci, legitimni red in strukture osebnosti« (Vreg v Jelenc Krašovec in Jelenc 2011, 109).

Posebna značilnost medosebnega komuniciranja je povratni proces, dvosmerno komuniciranje, ko je vsak udeleženec nekaj časa govorec, potem pa znova poslušalec. V neposrednem stiku se dogajajo osnovni procesi izmenjave simbolov, znakov, gest, in šele kadar na znak, sporočilo enega udeleženca odgovori drugi, govorimo o medosebnem komuniciranju (Ule 2009, 24).

V medosebnem komuniciranju prihaja do procesa ozaveščanja lastne samopodobe. Podobo o sebi in svojih odnosih z ljudmi okrog sebe zgradimo na podlagi potrditev ali zavračanj drugih ljudi, to pa se pretežno dogaja v komunikaciji, ko druga oseba s svojimi odgovori na dejanja prve osebe potrdi ali zavrne njena izkustva, občutke, njeno samopodobo. V uspešnem medosebnem komuniciranju je ta proces recipročen, saj vsi udeleženci utrjujejo samopodobe in podobe drugega. Kot še pravi Uletova (2009, 25), »ima medosebno komuniciranje tako poleg drugega lahko pomembno svetovalno in terapevtsko vlogo v vsakdanjem življenju, saj v tem procesu razrešujemo številne

osebne in medosebne dileme, nesporazume, pomaga nam razrešiti odločitvene situacije.«

4. 4. 2 Vloga jezika v komuniciranju

Govorni jezik je najobširnejši in najbolj izdelan simbolni sistem sporočil, ki jih v komunikaciji pošiljamo drug drugemu. Temeljna sredstva simbolno posredovane interakcije so znaki, najpogostejši znaki v medčloveškem komuniciranju pa so besede (Ule 2009, 95-98). »Vendar lahko znak določeni osebi pomeni nekaj drugega kot drugi osebi. Šele s komuniciranjem in sodelovanjem v skupnih dejavnostih ljudje ustvarimo enotne ali vsaj primerljive pomene istih znakov. Pomen znakov torej ustvarjajo ljudje v svojih kulturnih ali kontekstualnih okoljih« (Ule 2009, 101).

Jezik kot komunikacijsko sredstvo ima tri komunikacijske vloge: emisijsko, da pošilja pomene, transmissijsko, da prenaša pomene, in recepcijsko, da sprejema pomene. Na ravni odpošiljanja in prenosa sporočil gre za operiranje z jezikovnimi znaki, ki še niso dekodirani oziroma interpretirani. »Do polnega pomena jezikovnih sporočil pride šele potem, ko prejemnik prejme in razume sporočilo. Šele na tej ravni jezik nastopa kot pomenljiv in urejen simbolni red. Ko govorimo o jeziku kot komunikacijskem sredstvu, mislimo torej predvsem na jezik kot simbolni sistem v povezavi z interpretacijo simbolnega sistema« (Ule 2009, 105).

Osnovna oblika govornega komuniciranja je vsakdanji pogovor, ki nam omogoča vzpostavljanje in vzdrževanje odnosov z drugimi osebami. Zato, da bi lahko govorili z drugimi, pa moramo znati navezati medsebojni stik. Tu sta nujno potrebni dve vrsti spretnosti, in sicer kompetentno jezikovno komuniciranje, da drugega nagovorimo in pritegnemo v pogovor, ter da znamo sami poslušati drugega (Ule 2009, 113).

Prvi korak v vsakem socialnem stiku med ljudmi in ena najpomembnejših rab jezika je nagovor naših sogovornikov, pri čemer ljudje sledimo dvema univerzalnima jezikovnima normama (Ule 2009, 113):

- *statusni normi*, ki predpisuje, da uporabimo neformalno, egalitarno obliko nagovora tedaj, ko je nagovorjeni član pripadnik istega ali nižjega socialnega statusa. Nasprotno pa formalno obliko govora ponavadi uporabimo pri nagovoru ljudi višjega družbenega statusa;
- *solidarnostni normi*, ki pa se ne ravna po razlikah v položaju, temveč po razliki v zaupnosti pogovora. Predpisuje, da bolj formalen nagovor uporabimo pri osebah, s katerimi nismo v

intimnejših odnosih, neformalen nagovor pa pri nagovoru partnerjev, ki so nam bližji. Nagovor po tej normi torej regulira stopnjo zaupnosti in bližine oziroma socialno distanco med ljudmi.

Pri spretnosti za sprejemanje jezika, torej za poslušanje, so raziskovalci izluščili štiri posebne sloge poslušanja (Trenholm in Jensen v Ule 2009, 114):

- *K vsebini orientirani poslušalci* so tisti, ki jih zanima predvsem vsebina sporočil. Posebno težo dajejo strokovnim in drugim verodostojnim virom informacij.
- *K ljudem orientirani poslušalci* so predvsem obremenjeni z ustvarjanjem in vzdrževanjem odnosov. Naravnani so na razpoloženje drugih in odgovarjajo tako na razpoloženja kot na sporočila drugih.
- *K aktivnostim orientirani poslušalci* se orientirajo k ciljem in dejavnostim. Predvsem jih zanima, kakšen odgovor zahteva določeno sporočilo.
- *Na čas orientirani poslušalci* se osrediščijo predvsem na časovno učinkovitost govora in delovanja. Čas je zanje pomembna dobrina. Zato postanejo nestrpni, če imajo vtis, da drugi »zapravljajo« čas.

Poslušanje lahko delimo tudi na: informacijsko poslušanje, kritično poslušanje in empatično poslušanje (Ule 2009, 115):

- Pri *informacijskem poslušanju* skušamo razumeti govorca in sprejemati njegove informacije na enak način, kot jih je poslal sporočevalec.
- Cilj *kritičnega poslušanja* je presoja kakovosti sporočil, zato da jih bodisi sprejmemo ali zavrnamo.
- Pri *empatičnem poslušanju* niso v ospredju sporočila, ampak je cilj poslušanja svetovati, pomagati drugemu rešiti neko osebno težavo.

Za dobrega poslušalca je značilno, da zna vzpostaviti povraten odnos oziroma povratno zanko med poslušanjem govorca in odgovori nanj, s čimer govorcju povemo, da ga poslušamo in slišimo, da nas to, o čemer govori, zanima, da to ustrezno interpretiramo in razumemo (Harris in Sherblom v Ule 2009, 116). Takšno povratno zanko začenja graditi govorec tako, da poslušalcem podaja sporočila jasno in razumljivo, in to brez vnaprejšnjih vrednotenj, pretiravanj ali pripisovanja takšnih ali drugačnih namer drugim ljudem (Ule 2009, 116).

4. 4. 3 Neverbalno komuniciranje

Za večino tistih, ki so v stiski, pod vplivom čustev in napetosti, je značilno, da se velikokrat ne morejo sporazumevati z besedami, ampak vsa svoja doživljanja izražajo s telesnimi gibi ali mimiko obraza (Kristančič 1995, 22). Komunicirajo torej nebesedno oziroma neverbalno.

Neverbalno komuniciranje ni popolnoma ločena oblika komuniciranja, ampak je z verbalnim komuniciranjem v komuniciranju vseskozi navzoče in se tudi delno ter občasno povezuje med seboj. Šele celota obeh načinov komuniciranja daje komunikacijski učinek, zato je, kakor piše Uletova (2009, 170) bolj upravičeno govoriti o dveh vidikih komuniciranja kot o dveh različnih načinih ali področjih komuniciranja.

Ule (2009, 171) navaja naslednje najpomembnejše razlike med verbalnim in neverbalnim komuniciranjem:

- *En kanal proti več kanalom*; verbalni govor poteka v določenem času samo po enem kanalu. Vedno lahko povemo samo eno besedo v določenem časovnem trenutku. Neverbalna sporočila pa do nas prihajajo simultano po več kanalih.
- *Kontinuiranost sporočil*; značilno za neverbalno komuniciranje je, da istočasno oddajamo svoja sporočila, sprejemamo in prevajamo sporočila drugih udeležencev komunikacijske situacije. Pri verbalnem komuniciranju pa se časovno izmenjujejo vloge govorcev in poslušalcev, kjer ima v določenem časovnem trenutku en udeleženec lahko samo eno vlogo.
- *Zavestno in nezavedno pošiljanje in prejemanje sporočil*; pri verbalnih sporočilih najprej zavestno premislimo, kaj bomo rekli, neverbalna sporočila pa so večinoma spontana in nezavedno poslana. Seveda pa so lahko tudi neverbalna sporočila namerna in premišljena, npr. smeh.
- *Ontološka in evolucijska prednost neverbalnega komuniciranja*; neverbalni signali so prva oblika komuniciranja v našem evolucijskem razvoju vrste in v našem ontološkem razvoju od novorojenčka ter v naših prvih srečanjih in vtisih z drugimi. Zaradi te primarne vloge neverbalnih signalov je smiselno, da jim damo pomembno mesto v komunikaciji.

Brez podpore neverbalnega komuniciranja bi bil govor precej osiromašen. Neverbalno komuniciranje niso samo fizični znaki, ki spremljajo govor, kot na primer specifično gibanje rok, glave, drže telesa in podobno, ampak tudi posebni poudarki v govoru, intonacija glasu, glasovni

dodatki itd. Neverbalno komuniciranje je tako najpogosteje definirano kot pomoč ali krepitev verbalnega govora, vse skupaj pa deluje kot usklajena celota (Ule 2009, 207).

Jelenc Krašovec in Jelenc (2011, 112) pravita, da »neverbalno komunikacijo pogosto sprejemamo kot bolj verodostojno od tistega, kar govorijo besede, saj pojasnjuje, usmerja in nadomešča; skratka pojasnjuje, da ni mogoče ne komunicirati, saj vsakršno vedenje v odnosu do drugih nekaj sporoča.«

Mandič (v Jelenc Krašovec in Jelenc 2011, 112) ob tem še dodaja, da z nebesedno komunikacijo lahko izrazimo »naša odkrita in skrita čustva, bistveni življenjski odnos, pa tudi druge vsebine, vse do osnovnih temeljev filozofije. Lahko nam sporoča zelo pomembne informacije o značaju posameznika, o njegovi osebnosti ali celo psihopatologiji. Nebesedna komunikacija je torej zelo pomemben vir različnih sporočil o govorčevi osebnosti.«

4. 5 Podporno komuniciranje v svetovalnem odnosu

Podporno komuniciranje je v komunikaciji vseskozi navzoče, saj smo v življenju in v komuniciranju vsi iskalci in dajalci podpore (Ule 2009, 295). Vendar pa nas za potrebe te naloge zanima predvsem podporno komuniciranje v procesu svetovanja hiv-pozitivnim, ki ima namen mobilizirati posameznikove moči in zmogljivosti, da se sooči s težavami in jih obvlada. Poudarek je torej na namernem odgovoru na zaznane potrebe drugih, ki se izrazijo v poteku svetovalnega pogovora.

Podporno komuniciranje je sofisticirano komunikacijsko delovanje, ki »od akterjev zahteva kognitivne sposobnosti, motivacijo, čustvene in empatične spretnosti oziroma kompetence in je odvisno od številnih situacijskih in kontekstualnih dejavnikov« (Ule 2005, 341). Ni namreč vseeno, kdo je ta, ki ponudi pomoč, prav tako ni vse, kar kdo reče in naredi, enako učinkovito.

Pomemben del podporne interakcije so podporna sporočila, ki jih definiramo kot »specifično obliko komunikacijskega vedenja, ki ga izvaja ena oseba, in sicer z namenom, da pomaga ali koristi drugi (Burlison in MacGeorge v Ule 2005, 343). Njihova uspešnost je odvisna od specifične vrste težav in od konteksta komuniciranja. »Nasmeh in objem nista učinkovito podporno sporočilo za tistega, ki mu na cesti zmanjka bencina. Ta potrebuje sporočilo o tem, kje je najbližja bencinska črpalka. Je pa to sporočilo učinkovito, če je kdo žalosten ali pretresen zaradi kakšne izgube« (Ule 2005, 343).

Najbolj učinkovita so predvsem tista sporočila, ki imajo jasen podporni namen, ki izražajo skrb, sočutje in simpatijo. K njihovi učinkovitosti dodatno pripomorejo neverbalna sporočila, predvsem govornica obraza in izrazi na obrazu (Ule 2005, 354).

Uletova (2009, 300) navaja štiri skupine dejavnikov, ki vplivajo na učinkovitost podpornega komuniciranja:

- komunikacijska namera oziroma pripravljenost, da ponudimo podporo;
- uporaba naklonjenih neverbalnih sporočil, predvsem govornica obraza;
- informativnost podpornih sporočil, ki je lahko deklarativna ali direktivna. Uporabna deklarativna sporočila so tista, ki vsebujejo primerno količino jasno izraženih uporabnih dejstev, uporabna direktivna sporočila pa so tista, ki ponujajo take predloge, s katerimi učinkovito rešimo težavo;
- odnosna sporočila; to so podporna sporočila, ki so usmerjena k osebi s problemom in upoštevajo čustveno in kognitivno stanje tistega, ki mu pomagamo, predvsem pa uporabo govora, ki drugega spodbuja, da sam preuči svoj odnos do problemske situacije.

Podporna interakcija ima značilno strukturo, ki je sestavljena iz štirih sekvenc ali dogodkov, nanizanih v značilnem redu (Barbee in Cunningham v Ule 2005, 346):

- iskanje pomoči; oseba, ki je v stiski, mora najprej izraziti to stisko in potrebo po pomoči; to iskanje in izražanje sta lahko zavestni, kar pomeni, da oseba prosi za nasvet, ali nenamerni, to pomeni, da druga oseba sama opazi stisko prve;
- dajanje pomoči v obliki podpornih sporočil, nasvetov, tolažbe, torej v obliki sporočil, ki smo jih že opisali;
- zahvala za pomoč; takojšnja reakcija osebe, ki je prejela nasvete ali tolažbo; reakcija oziroma zahvala za podporna sporočila je lahko verbalna ali neverbalna in dajalcu pomoči pokaže, koliko je bila pomoč uspešna;
- odgovor na zahvalo, ki je namenjen temu, da se nadaljujejo epizode pomoči, na primer vnovična ponudba pomoči.

Vse elemente podpornega komuniciranja, torej sofisticirano komunikacijsko delovanje in podporno interakcijo v obliki podpornih sporočil, zasledimo pri komuniciranju med buddyjem in uporabnikom. Osrednji način podpornega komuniciranja med buddyjem in uporabnikom poteka v obliki pogovora in svetovanja, zato se bomo v nadaljevanju podrobneje posvetili teoriji o tem, kaj

definira dobrega svetovalca.

4. 5. 1 Opredelitev pojmov svetovanje, svetovalec in svetovanec

Svetovanje o hivu je dialog, ki teče med uporabnikom in svetovalcem s ciljem zagotoviti psihosocialno pomoč tistim, ki so prizadeti. Svetovanje v te namene pomaga hiv pozitivnim odločati o svojem življenju, jim dvigniti samozavest in izboljšati njihovo družinsko in skupnostno življenje ter kakovost življenja. Svetovanje naj bi posamezniku pomagalo opredeliti težave, s katerimi se soočajo, in sprejemati najboljše rešitve z namenom, da zmanjšajo vpliv teh težav nase in svoje najbližje (Šolinc 1999, 77).

Jelenc Krašovec in Jelenc (2011, 106) raven in vrsto svetovanja določata po analogiji s kvalificiranostjo in strokovnostjo svetovalca, iz česar sledi, da je svetovanje lahko laično, strokovno in specializirano.

Pri Združenju svetovalnih delavcev Slovenije (Kristančič 1995, 10) svetovanje opredeljujejo kot »organizirano obliko pomoči posamezniku pri njegovem nadaljnjem napredku, osebni rasti in razvoju. Med svetovanjem posameznik razmišlja o sebi, spreminja in sprejema ustrezne odločitve o sebi in svojem življenju, kar mu pomaga zaživeti ubrano s samim seboj in okoljem, v katerem živi.« Gre za definicijo, ki se nanaša na strokovno in specializirano svetovanje.

Laično svetovanje najdemo v številnih drugih definicijah svetovanja, med drugim v tej, ki sta jo zapisala Weidenman in Krapp (v Pečjak 2004, 3) in pravi, da je svetovanje prostovoljno, kratkotrajno, pogosto le situacijska interakcija med tistim, ki išče pomoč (svetovancem), in svetovalcem, in sicer zato, da slednji svetovancu pomaga zmanjšati oziroma odpraviti njegov problem.

Pečjak (2004, 1) v okviru definicije svetovanja pravi tudi, da »lahko o pomoči govorimo takrat, kadar ena oseba drugi »ponudi roko«. Ta pomoč se kaže v mnogih pojavnih oblikah – od pazljivega poslušanja prijatelja do profesionalnega nudenja pomoči v kateri od zato specializiranih institucij. /.../ Svetovanje je v primerjavi s pogovorom bolj intenziven proces in se povezuje z nudenjem pomoči 'normalni' populaciji (populaciji brez težjih motenj) z namenom doseganja ciljev ali izboljšanja svojega funkcioniranja nasploh.«

Jelenc Krašovec in Jelenc (2011, 106) svetovalca v najsplošnejšem pomenu označujeta kot »osebo, ki ima neko znanje in izkušnje, s katerimi lahko pomaga drugim osebam, ki se znajdejo pred problemi ali vprašanji, ki jih sami ne znajo rešiti.« Pri tem svetovalca nikakor ne omejujeta le na ozko specializirane strokovnjake, ampak nasprotno, pravita, da je »svetovalec lahko tudi nestrokovnjak ali oseba, ki svetovalnega dela ne opravlja poklicno, temveč prostovoljno. /.../ Veliko ljudi različnih profilov in nazivov in tudi tistih, ki dela ne opravljajo kot profesionalci in/ali delujejo kot prostovoljci, lahko dosežejo visoko kakovost svoje svetovalne dejavnosti.« Egan (v Jelenc Krašovec in Jelenc 2011, 106) je celo prepričan, da usposobljenost svetovalca ni ključna, čeprav je pomembna. Kot pravi, je za uspešnega svetovalca pomembna tudi motivacija, »ta pa je lahko pri laičnemu svetovalcu, ki opravlja svetovalno delo prostovoljno, prav tako velika ali celo večja kot pri specialistu.«

Eno najbolj splošnih definicij za svetovanca navaja Žorž (2009, 14), in sicer, da je svetovanec »človek, ki doživlja stisko ob soočenju z nekim problemom in za iskanje rešitve išče pomoč drugega.« Svetovanec je partner v svetovalnem odnosu s svetovalcem, oba skupaj pa tvorita logično celoto, »saj označujeta »ključni vlogi svetovalnega odnosa, v katerem morata delovati obe strani, tista, ki pomoč (lahko) daje, in tista, ki jo (lahko) prejema. Le z obema je odnos celovit (Jelenc Krašovec in Jelenc 2011, 108).

4. 5. 2 Oblikovanje svetovalnega odnosa

Da bo svetovanje učinkovito, ga najprej mora svetovanec vzeti za sprejemljivega. Sprejemljivost pa se bo izboljšala, če bo svetovalec jasno upošteval vsa socialna razmerja, prepričanja in obveznosti, ki jih ima posameznik (Šolinc 1999, 80).

Med svetovalcem in svetovancem se mora vzpostaviti ustrezen odnos, sodelovanje, ki je ključno za uspešen potek svetovanja. Odnos morata skupaj oblikovati oba in ob tem vsak prevzeti tudi svoj del odgovornosti, saj bosta v procesu svetovanja lahko le tako uspešno dosegla zastavljene cilje. Za vzpostavitev odnosa je odgovoren predvsem svetovalec, ključno orodje za uspešen dialog in doseganje ciljev pa so komunikacijske spretnosti (Jelenc Krašovec in Jelenc 2011, 105, 110).

V raziskavi, ki so jo opravili med 24 svetovalkami v vrstniškem programu socialne podpore hiv-pozitivnim ženskam, so ugotovili, da je ključ do uspešnega nudenja pomoči ravno oblikovanje

dobrega odnosa med svetovalcem in uporabnikom. Svetovalke so povedale, da so za »odpiranje vrat« v svet svojih uporabnic in izgradnjo dobrega odnosa najprej iskreno spregovorile o svojih osebnih izkušnjah pri soočanju s hivom. To je najbolj pripomoglo k temu, da so o svojih težavah spregovorile tudi uporabnice. Ena od svetovalk je takole opisala svoje delo: »Ko pridem domov k uporabnici, ne vstopim skozi vrata in povem, tako, tukaj sem, povej mi o svojih težavah. Ponavadi se usedem in začnem s svojo zgodbo. In četudi večji del obiska govorim samo jaz, ker vidim, da sogovornica na drugi strani še ni pripravljena povedati svoje zgodbe, vem, da me bo naslednjič, ko pridem, vesela, in morda bo že bolj sproščena, da spregovori tudi ona« (Messias in drugi 2007, 579).

Vzpostavljanje dobrega svetovalnega odnosa je odvisno vsaj od treh področij, ki v tem primeru sovplivajo (Kristančič in Ostrman v Jelenc Krašovec in Jelenc 2011, 111):

- vrste in načini komuniciranja, ki jih svetovalec uporablja (verbalna in neverbalna komunikacija, dotik, dejavnost ipd.);
- čustvovanje svetovalca (izražanje in uravnavanje čustev, zmogljivost čustvovanja, zaupljivost, sumničavost, sramežljivost, sposobnost prisluhniti lastnim čustvom, sposobnost sprejemanja skrbi drugih, itd.);
- mišljenje (odgovornost za izbiro vsebin, razumevanje misli in čustvenih reakcij, približevanje čustev in mišljenja, uporaba notranjega govora, izbira realnih pravil, izbira realnih napovedi in ciljev, vizualizacija veščin, uravnavanje in preprečevanje nastanka problemov, realne odločitve idr.).

Egan (v Jelenc Krašovec in Jelenc 2011, 111) pri tem podarja še pomen prisotnosti in pozornosti svetovalca, ki daje svetovancu občutek, da je svetovalec z njim, hkrati pa je svetovalec postavljen v položaj pazljivega poslušalca in spremljevalca svetovančevih težav in skrbi.

Carl Rogers, utemeljitelj na osebo usmerjenega svetovanja (v Bor in drugi v Pečjak 2004, 7) je opredelil tri ključne pogoje, ki jih je treba upoštevati v vsakem svetovalnem odnosu. Ti so:

- kongruentnost/pristnost: gre za svetovalčevo sposobnost, da je v svetovalni situaciji pristen in da nima potrebe po tem, da igra vlogo strokovnjaka, da se počuti nadrejen in da se kakorkoli pretvarja;
- brezpogojno pozitivni sprejemanje: pomeni, da svetovalec svetovanca ceni in spoštuje takšnega, kot je, brez kakršnihkoli pogojev, ki bi jih svetovanec moral izpolnjevati;

- empatično razumevanje: empatija se nanaša na svetovalčevo doživljanje svetovančevih občutij, kot bi bila njegova lastna, ter pomeni več kot le prepoznavanje očitnih občutij. Z empatičnim razumevanjem lahko svetoalec svetovancu pomaga razkrivati pomene in izkušnje, ki se jih svetoalec morda ni zavedal, in razpravljati o njih.

4. 5. 3 Lastnosti dobrega svetovalca

Učinkovitemu svetovanju ni treba slediti nobenemu ustaljenemu vzorcu ali pristopu. Vsekakor pa mora biti osvobojeno kliničnega ali strukturiranega razmerja »zdravnik–pacient«. Najbolj uspešno svetovanje se pogosto odvija zunaj konteksta formalnih zvez (Soruz 1995, 211).

Odnos med svetovalcem in svetovancem ni samo »profesionalen«, ampak vedno tudi osebni. Svetoalec v ta odnos nikoli ne vnaša samo svojega znanja, ampak vlaga samega sebe z vsemi svojimi izkušnjami, stiskami in problemi. Zato je zelo pomembno, da svetoalec svoje osebne stiske, probleme in težave čim bolje pozna in se jih zaveda, saj bo šele takrat lahko naredil jasno ločnico med svojimi problemi in problemi svetovanca. V nasprotnem primeru bo v svetovalnem odnosu mešal svoje in svetovančeve probleme, kar pomeni, da mu bo svetoval tisto, kar bi pravzaprav moral storiti s svojim osebnim problemom, če bi se ga zavedal (Žorž 2009, 53). Svetoalec torej mora biti psihično zrela osebnost, ki zna poslušati in sprejemati drugega človeka s preteklostjo in prihodnostjo, zna torej sprejemati človeka v celoti (Kristančič 1995, 12).

V svetovalnem odnosu igra zavedanje zelo pomembno vlogo, in to kar na treh nivojih (Žorž 2009, 59):

- zavedanje samega sebe (svojih telesnih občutkov, potreb, čustev, misli, želja, pričakovanj, spominov ...). Če se svetoalec ne zaveda dovolj samega sebe, ne bo mogel zadovoljivo razmejevati med »svojim« in »svetovančevim«, zato se lahko zgodi, da bo svetovancu pripisal tisto, kar je v resnici njegovo;
- zavedanje svetovančevih sporočil. Svetovanec svetovalcu pošilja različna sporočila, besedna in nebesedna. Njegova sporočila so pogosto zavita, prikrita, omejena z njegovim lastnim motenim zavedanjem. Svetoalec mora biti pozoren še zlasti na prikrita sporočila, saj so prav to tista sporočila, ki so ušla, se izmaknila različnim blokadam, samocenzuri, zgrešenim stališčem, predsodkom. Če se svetoalec tega ne zaveda, bo pozoren le na svetovančeve besede, izjave, ki pa so pogosto izkrivljene, zavite, in ne odražajo pravih problemov;

- zavedanje svetovančevega doživljanja – vživljanje v njegovo doživljanje ali empatija. V svetovalnem odnosu se mora svetovalec nenehno zavedati, da je svetovanec samostojna osebnost, ki misli, čustvuje in doživlja na svoj način. Šele če se tega zaveda, se bo sposoben vživeti v njegov način in se mu tako bolj približati, ustvariti z njim dober odnos, se vživeti vanj.

Dober svetovalec ima razvite določene spretnosti vodenja pogovora, ki jih je Pečjak (2004, 137) poimenovala mikrospretnosti. To so spretnosti pozornosti, spretnosti poslušanja in spretnosti vplivanja. Pri tem so pomembni še empatija svetovalca, njegove zmožnosti opazovanja svetovanca in okolja ter uporaba tehnik, ki omogočajo rast svetovanca. V nadaljevanju podrobneje predstavljam vse tri spretnosti.

V okviru spretnosti usmerjanja pozornosti svetovalec s svetovancem komunicira tako verbalno kot neverbalno skozi (Pečjak 2004, 138-140):

- govornico telesa v celoti (svetovalec naj ne bi imel prekrizanih nog, telo naj bi bilo lahno nagnjeno naprej);
- očesni stik (pri poslušanju je priporočljiv direktni očesni kontakt; kadar svetovalec govori, je direktni očesni kontakt lahko manj pogost);
- ton in hitrost govora (priporočljivo je menjati ton govora in nekoliko emocionalno obarvati govor, saj svetovalec tudi z barvo glasu lahko kaže toplino in zanimanje za svetovalca).

Spretnosti poslušanja so ključne spretnosti pri vodenju svetovalnega pogovora, mednje pa spadajo (Pečjak 2004, 148):

- odprta vprašanja, s katerimi dobimo bistvene podatke in spodbujamo pogovor;
- zaprta vprašanja, s katerimi hitro ugotovimo podrobnosti;
- spodbujanje, s katerim spodbujamo pripovedovanje v podrobnosti;
- parafriziranje, s katerim preverjamo razumevanje svetovančevega problema;
- refleksija občutij, s katerim spodbujamo pogovor o občutjih;
- sumiranje, s katerim povzamemo vsa dejstva, občutke in vzroke, ki jih je predstavil svetovanec; s tem pojasnimo, do kod smo prišli.

Na hitrost sprememb lahko vpliva svetovalec s svojim bolj aktivnim posegom, torej s spretnostmi vplivanja. Te vključujejo naslednje spretnosti (Pečjak 2004, 153):

- interpretacijo: ki omogoča nov/alternativni pogled svetovanca na problem in je zelo učinkovita v fazi iskanja rešitev;
- navodilo: kjer svetovalec pove svetovancu, kaj naj naredi, reče;
- nasvet/informacija: vključuje predloge, ideje, naloge in nasvete svetovalca svetovancu, kako ravnati, misliti, se vesti;
- povratno informacijo: kjer svetovalec svetovancu pove, kako ga vidi/zaznava in vključuje konkretne podatke, kako drugi zaznavajo njegovo vedenje in razmišljanje;
- logične posledice: kje svetovalec pojasni svetovancu logične posledice njegovega razmišljanja in vedenja. S tem svetovancu omogoča, da uvidi zvezo med vedenjem in posledicami tega vedenja.

Dober svetovalec se s svetovancem pogovarja spontano, s čustveno toplino, strpnostjo, spoštovanjem in iskrenostjo. Vse to omogoča vzpostavitev sproščene in zaupnega odnosa, v katerem se svetovanec počuti sprejet, spoštovan in kjer lahko pove, kar želi (Kristančič 1995, 11).

Dober svetovalec se zaveda tudi pomena neverbalne komunikacije, ki je pogosto nezavedna, vendar ima zelo pomemben vpliv pri oblikovanju resničnega sporočila (Jelenc Krašovec in Jelenc 2011, 112).

4. 5. 4 Empatija in zaupanje kot posebej pomembni lastnosti dobrega svetovalca

Ustrezne veščine svetovanja svetovalcu ne koristijo prav dosti, če se ne zna vživeti v svetovanca tako, da bi ga razumel in presojal problem z njegovega stališča. Gre za sposobnost empatičnega poslušanja in razumevanja, torej za empatijo, katere bistvo je »da se skušamo vživeti v svet in probleme tistega, ki nam kaj pripoveduje, tako, da smo se sposobni ustrezno odzvati, aktivno poslušati in dati ustrezno vrnitveno sporočilo« (Jelenc Krašovec in Jelenc 2011, 113).

Pri empatični komunikaciji, ki se dogaja v večini svetovalnih pogovorov, se prepletata govor in poslušanje, in sicer ko govorimo, zagovarjamo svoja stališča, ko poslušamo, poizvedujemo o stališčih drugih. Sange (v Jelenc Krašovec in Jelenc 2011, 114) govori o zagovorništvu, posredovanju (*advocacy*), ki poteka pri govoru, ter o preučevanju (*inquiry*) pri poslušanju, iz česar sledi, da empatična komunikacija zahteva dobre govorniške spretnosti in veščine poslušanja. Jelenc Krašovec in Jelenc (2011, 114) ob tem dodajata, da »najboljši pogovori vsebujejo pravo mero zagovarjanja in poizvedovanja, so mešanica govorjenja in poslušanja, opredeljevanja in

spraševanja.«

Po mnenju Coveyja (v Jelenc Krašovec in Jelenc 2011, 113) empatično poslušanje prodre v sistem opazovanja drugega človeka in je mnogo več kot sočutje ali strinjanje z nekom; empatično poslušanje pomeni popolno, globoko, tako čustveno kot intelektualno razumevanje. »Ko človeka poslušate z empatijo, mu dajete psihološki zrak. In ko je ta življenjska potreba zadovoljena, se lahko osredotočite na vplivanje ali reševanje problemov.«

Empatija ima po mnenju Uletove (2009, 302-303) tri dimenzije:

- *kognitivno dimenzijo*, kar pomeni prevzeti oziroma se postaviti v položaj drugega, tako da začasno zapustimo svoje mnenje in prevzamemo mnenje drugega;
- *čustveno dimenzijo*, ki nam omogoča, da se vživimo v občutke in čustva drugega;
- *etično dimenzijo*, tj. skrb za dobrobit drugega.

Empatijo pogosto zamenjujemo s sočutjem, vendar Uletova (2009, 303) opozarja, da se ta dva koncepta med seboj pomembno razlikujeta. Pri sočutju čutimo do drugega usmiljenje in sodoživljamo oziroma podoživljamo njegove občutke in čustva, kot je na primer bolečina. Pri empatiji pa, poleg tega da čutimo, tudi razumemo težave drugega in se znamo vanje vživeti. »Zaradi vpletenosti kognitivne komponente v empatijo lahko težave drugih tudi dejansko razumsko predelujemo in najdemo rešitve zanje, zato empatija vključuje tudi potrebo po odpravi vzrokov za bolečino in torej potrebo po pomoči drugemu. Šele empatija nas motivira za to, da dajemo podporo, in za podporno komuniciranje.«

Eden ključnih dejavnikov v razmerju med svetovalcem in svetovancem je zaupanje, ki je po Giddensu (v Ule 2009, 312) vedno povezano z verodostojnostjo drugega. Tisti, ki mu je nekaj zaupano, sprejme odgovornost, da bo skrbno ravnal z informacijo, od katere je tisti, ki mu jo je zaupal, odvisen. Odnos med svetovalcem in svetovancem mora biti zgrajen na dogovoru, da bo vse, kar se bosta pogovarjala, ostalo med njima, dokler se svetovanec ne odloči drugače.

5 Predstavitev Buddy programa v Sloveniji

5.1 Namen in cilji programa

Pri podrobnejši predstavitvi Buddy programa v Sloveniji bom izhajal iz informacij, ki so navedene v internih pravilih Buddy programa, na spletni strani Legebitre in iz razgovorov z buddyji, ki jih sicer podrobneje predstavljam v empiričnem delu naloge.

Buddy program v Sloveniji deluje v okviru društva Legebitra (Društvo kulturno, informacijsko in svetovalno središče Legebitra). Gre za nevladno in neprofitno organizacijo, ki ima status humanitarne organizacije na področju socialnega varstva in izvaja številne projekte in programe, primarno namenjene osebam iz skupnosti LGBT. Legebitrino delovanje na področju hiva zajema splošno preventivo, testiranje v skupnosti, podporo osebam, ki živijo s hivom in zagovorništvo. Društvo deluje že od leta 1998. Sedež ima v Ljubljani, s svojimi programi pa je prisotno tudi v drugih krajih po Sloveniji.

Legebitrin Buddy program je bil ustanovljen na začetku leta 2015. V pravilih imajo zapisano, da gre za program individualne vrstniške podpore, ki hiv-pozitivnim (v nadaljevanju: uporabnikom) zagotavlja prostovoljca ali prostovoljko (v nadaljevanju: buddy). Buddyji uporabnikom nudijo možnost druženja, emocionalne podpore, svetovanja in pomoči z namenom lajšanja socialnih in psihosocialnih posledic okužbe s hivom. Cilji programa so opolnomočenje in resocializacija hiv-pozitivnih, zmanjševanje stigme in avtostigme ter s tem izboljšanje kakovosti življenja oseb s hivom. Buddyji osebam s hivom nudijo odnos, v katerem lahko ti pričakujejo razumevanje, spoštovanje in sočutje. Program torej hiv-pozitivnim daje možnost, da se o življenju z okužbo pogovorijo z zaupnim sogovornikom, in jim tako olajša izhod iz samoizolacije.

Buddyji uporabnike na njihovo željo spremljajo pri obisku medicinskih ustanov in jim nudijo podporo pri spreminjanju življenjskih navad in soočanju z zdravljenjem. Po potrebi pomagajo tudi pri preprostejših gospodinjskih opravilih, če tega zaradi zdravstvenih razlogov uporabniki sami ne zmorejo. V primerih diskriminacije lahko buddyji pomagajo uporabnikom tako, da zadevo posredujejo odgovornim v društvu Legebitra, kjer sprožijo ustrezne postopke pred institucijami. Sodelovanje med buddyjem in uporabnikom lahko poteka tudi v obliki spletnega svetovanja

(Facebook klepet in razne druge oblike spletnih klepetalnic) ter v obliki telefonskega svetovanja. Program je namenjen predvsem hiv-pozitivnim v prvem letu po diagnozi in znotraj tega prilagojen potrebam vsakega posameznika posebej. Vključuje pomoč tistim, ki doživijo šok po diagnozi, tistim, ki se prilagajajo na življenje s hivom, tistim, ki začenjajo terapijo, ne izključuje pa tudi vseh, ki s hivom živijo že dlje časa.

Glavna ciljna skupina buddy programa so MSM, ki v Sloveniji predstavljajo največjo skupino oseb s hivom. Ta skupina se sooča tudi z večplastno stigmo, ki izvira tako iz njihove spolne usmerjenosti kot diagnoze hiv, poleg tega pa je problematičen tudi njihov položaj znotraj skupnosti LGBT, kjer je stigma, povezana s hivom, še posebej močna. Drugo ciljno skupino predstavljajo vse ostale osebe, ki živijo s hivom.

Buddyji so lahko vsi, ki želijo pomagati hiv-pozitivnim, eden izmed ciljev programa pa je tudi prostovoljno vključevanje oseb s hivom v delo programa kot buddyjev.

5. 2 Opis programa

Uporabnik lahko pride v stik z buddyjem na več načinov, saj Legebitra promovira buddy program tako na svoji spletni strani, kot med testiranjimi in pri vseh drugih dejavnostih, povezanih s preventivo.

Za natančnejši opis postopka bom navedel primer iz infekcijske klinike v Ljubljani, kjer hiv-pozitivnemu program predstavi zdravnik ali svetovalec in mu ponudi letak z elektronskim naslovom. Uporabnik nato pošlje elektronsko sporočilo in se z odgovornim za buddy program dogovori za uvodno srečanje na Legebitri. Na uvodnem srečanju mu odgovorni da vpogled v mape prostovoljcev, ki vsebujejo fotografijo, ime, starost, izkušnje in interese prostovoljcev. Na podlagi tega se potem uporabnik odloči, s katerim buddyjem bo sodeloval. Uporabniku se predstavijo pravila programa in pritožbeni postopek. Na uvodnem srečanju se določi datum prvega srečanja, odgovorni nato pokliče buddyja, in če ima buddy prost termin, uporabnik dobi njegov elektronski naslov. Prvo srečanje buddyja in uporabnika poteka na Legebitri, kjer se oba pogovorita o pričakovanjih in poteku njunega sodelovanja.

Vsak buddy je lahko naenkrat na voljo največ dvema uporabnikoma. Prvo srečanje med buddyjem

in uporabnikom poteka v prostorih Legebitre, kasneje pa po dogovoru. Trajanje vsakokratnega srečanja je časovno omenjeno, predvsem v skladu z zmožnostmi buddyja, o čemer buddy uporabnika predhodno obvesti. Buddy je uporabniku na voljo najmanj dve do pet ur tedensko, vključno s telefonskimi pogovori.

5.3 Izobraževanje in pravila za buddyje

Vsak prostovoljec, ki želi postati buddy, se mora udeležiti usposabljanja na Legebitri, ki ponavadi poteka v obliki delavnic in jih izvajajo strokovnjaki z različnih področij ter izkušenejši buddyji. Teme, ki jih na delavnicah obravnavajo, so: hiv/aids (predavanje infektologa), spolno prenosljive bolezni, duševne posledice diagnoze, stigma, komunikacija, vrstniško svetovanje, zloraba drog in alkohola, spolnost in spolne prakse, staranje in žalovanje. Poleg uvodnega usposabljanja imajo buddyji zagotovljeno dodatno izobraževanje vsaj dvakrat na leto.

V nadaljevanju podrobneje navajam nekaj pomembnejših pravil za buddyje, s katerimi so seznanjeni vsi prostovoljci, ki se vključijo v program in jih morajo dosledno upoštevati:

- Buddy dosledno spoštuje zasebnost in zaupnost uporabnika in ostalih prostovoljcev, ki delujejo v programu. Od uporabnika ne zahteva osebnih ali kontaktnih podatkov, razen če mu jih ta ne posreduje sam. O vsebini pogovorov z uporabnikom se ne pogovarja s tretjimi osebami, razen ob upoštevanju anonimnosti uporabnika na rednih intervizijah s sodelavci v buddy programu.
- Zavezuje se, da bo v programu deloval vsaj eno leto od trenutka dodelitve prvega uporabnika.
- Posameznemu uporabniku nameni najmanj dve do pet ur tedensko svojega časa.
- Uporabnikov ne sme diskriminirati na podlagi spola, spolne identitete, spolne usmerjenosti, rase, etnične in jezikovne pripadnosti, verskih prepričanj, starosti ali zakonskega stanu.
- Uporabnikom ne sme vsiljevati svojega sistema vrednot ter političnih, verskih ter drugih prepričanj.
- Pri svojem delu in v dialogu z uporabnikom buddy spoštuje njegovo osebnost, vrednote, stališča, čustveno doživljanje in življenjske okoliščine.
- Pri svojem delu ne uporablja stigmatizirajočega in diskriminatornega jezika.
- O uporabnikovi zlorabi drog ali alkohola, samomorilskih nagnjenjih, ogrožanju lastnega zdravja ali zdravja in življenja tretjih oseb se posvetuje z vodjem programa.

- Uporabnikom ne daje finančne pomoči.
- Od buddyja se ne pričakuje, da bo poznal odgovore ali rešitve za vsak problem. Pomembno je, da je uporabniku na voljo v dogovorjenih terminih in mu nudi kontinuirano podporo.
- V nudenju podpore in svetovanja ne gre preko meja svojih zmožnosti, niti ne daje obljub ali zavez, ki jih ne more izpolniti.
- Uporabniku nudi socialno in čustveno podporo ter pomoč pri manjših opravilih in negi v okviru svojih zmožnosti.
- Uporabniku ne daje nobenih konkretnih medicinskih navodil glede zdravljenja okužbe s hivom. Prav tako ne daje nasvetov, ki bi bili v nasprotju z uveljavljenim načinom zdravljenja okužbe s hivom. V primeru kakršnih koli zdravstvenih težav uporabniku svetuje obisk pri infektologu ali izbranem zdravniku.
- Če pri uporabniku zazna psihične težave, mu predlaga ustrezno strokovno pomoč.
- Uporabnika spodbuja k zdravemu načinu življenja in doslednemu jemanju zdravil.
- Uporabnika spodbuja k prakticiranju varnih spolnih praks.

Od ustanovitve Buddy programa 2. marca 2015 pa do 1. junija 2016 so buddyji skupaj opravili 118 srečanj z desetimi uporabniki. Pod srečanja pa spadajo vsa svetovanja, druženja, telefonski pogovori in ostale oblike komunikacije. Uporabniki so bili stari od 24 do 52 let. Štirje uporabniki so Buddy program spoznali prek anonimnega testiranja za MSM na Legebitri, trije, ker poznajo Legebitrino delovanje na področju hiva, dva sta prišla na priporočilo zdravnikov na Infekcijski kliniki v Ljubljani, eden pa preko Legebitrine HIV SOS telefonske številke.

6 Empirični del

6.1 Namen in cilji raziskave

Namen empirične raziskave je na podlagi intervjujev z buddyji, ki delujejo v Buddy programu na Legebitri, pokazati, kako oni dojemajo vpliv okužbe s hivom na življenje posameznika, kakšne so posebnosti v podporni komunikaciji s hiv-pozitivnimi osebami, kaj je ključno za vzpostavitev zaupnega odnosa med buddyjem in uporabnikom, kakšne oblike podpore nudijo uporabnikom, ter kakšno zadovoljstvo jim daje delo z uporabniki. Pri tem me je zanimalo, ali se pojavljajo enake

značilnosti in lastnosti kot v strokovni literaturi in ali obstajajo kake posebnosti. Skozi intervjuje sem preverjal naslednje domneve:

Domneva 1: Diagnoza okužbe s hivom pomeni za posameznika krizni življenjski dogodek.

Domneva 2: Po diagnozi okužbe s hivom posamezniki potrebujejo podporo v obliki takojšnjega pogovora in svetovanja.

Domneva 3: Pri svetovalnem delu s hiv-pozitivnimi je pomemben jezik, ki ne stigmatizira.

Domneva 4: Buddyji nudijo uporabnikom instrumentalno, informativno, čustveno in povezovalno podporo.

Domneva 5: Za uspešno komunikacijo med buddyjem in uporabnikom so ključni empatija, sočutje in zaupanje.

Domneva 6: Buddyji čutijo pri delu z uporabniki veliko mero osebnega zadovoljstva.

6. 2 Izbira raziskovalne metode

V empiričnem delu naloge sem se odločil za kvalitativno raziskovanje v obliki polstrukturiranih globinskih intervjujev, katerih glavna vrednost je v prilagodljivosti in odprtosti na eni strani, na drugi strani pa tudi v možnosti njihove dokaj velike stopnje strukturiranosti. Polstrukturiran intervju se uporablja, kadar želimo zbrati tudi nekatere dodatne informacije in priti do dodatnih spoznanj, pri čemer je stopnja obvladljivosti tovrstnega intervjuja zadostna. V primerjavi z nestrukturiranim je pri polstrukturiranem intervjuju večina vprašanj vnaprej določenih. Kljub temu je pri vsakem vprašanju prostor za podrobnejši pogovor ali misel (Wilkinson in Birmingham 2003). To metodo sem izbral, ker je tak intervju primeren za izvedbo tovrstne raziskave, ko je treba intervjuvance izprašati o njihovih osebnih izkušnjah in imeti pri tem možnost postavljanja dodatnih vprašanj, ki se porajajo med intervjujem.

Pri pripravi vprašanj, ki sem jih strukturiral v obliki intervjujskih iztočnic, mi je bila v oporo celotna teoretična podlaga, ki sem jo pridobil iz člankov iz strokovnih revij in knjig. Buddyje na Legebitri sem s pomočjo vprašanj odprtega tipa popeljal skozi intervju, ki je razkril njihove osebne izkušnje pri delu z uporabniki.

6. 3 Vzorčenje in analiza

Za intervju sem izbral tri buddyje, dva moška in žensko, ki v Buddy programu sodelujejo že od vsega začetka, to je od marca 2015, in imajo največ izkušenj z uporabniki. Dva sta zaposlena na Legebitri, tretji pa sodeluje v programu kot prostovoljec. Buddy 1 je doslej sodeloval s štirimi uporabniki, od tega so trije še vedno njegovi aktivni uporabniki, buddy 2 je sodeloval s tremi uporabniki in so prav tako še vsi trije vključeni v program, buddy 3 pa ima izkušnje samo z enim uporabnikom, ki je prav tako še vedno vključen v program. Stari so 29, 31 in 35 let. Dva imata univerzitetno izobrazbo, eden pa srednješolsko. Intervjuje sem opravil ob različnih dneh junija 2016, in sicer z dvema buddyjema v prostorih Legebitre, z enim pa pri njem doma. Vsak intervju je trajal nekoliko manj kot eno uro.

Tabela 6.1: Pregled aktivnosti buddyjev, s katerimi so bili opravljeni intervjuji

	BUDDY 1	BUDDY 2	BUDDY 3
Število vseh uporabnikov	4	3	1
Število uporabnikov, ki so aktivno vključeni v Buddy program	3	3	1
Trajanje odnosa s posameznim uporabnikom	9 mesecev 8 mesecev 8 mesecev 3 mesece	3 mesece 3 mesece 2 meseca	3 mesece
Povprečen čas, ki ga namenjajo posameznemu uporabniku	1 x teden	1 x teden	1 x na 10 dni
Način komunikacije z uporabnikom	Srečanje v živo, telefonski pogovor, SMS-sporočila, spletni klepet.	Srečanje v živo, telefonsko pogovor, SMS-sporočila.	Srečanje v živo, telefonski pogovor.

Intervjuje sem posnel, jih nato prepisal in sproti urejeval v bolj razumljivo obliko. Nepovezane stavke in misli sem povezal v smiselno celoto, pri tem sem bil zelo pozoren, da sem ohranil glavna dejstva posameznega intervjuja. Nato sem naredil navkrižno analizo, kjer sem odgovore intervjuvancev združeval v posamezne sklope, ki sem jih začrtal že pri samih vprašanjih in jih navajam v nadaljevanju. Pri analizi sem moral biti posebej pozoren, da v končnem tekstu nisem

uporabil nobenih osebnih informacij, ki so mi jih buddyji tekom intervjuja zaupali. Anonimnost uporabnikov v diplomski nalogi je bil pogoj buddyjev, da sploh sodelujejo pri intervjujih, zato pogovorov v surovi obliki ne morem objaviti v prilogi, jih pa hranim na svojem osebem računalniku in elektronski pošti.

6. 4 Rezultati raziskave

Ugotovitve navajam po tematskih sklopih, ki sem jih v samih intervjujih tudi raziskoval.

6. 4. 1 Šok po diagnozi

Vsi trije buddyji so potrdili, da se posamezniku od trenutka, ko izve za diagnozo, »svet obrne na glavo«. Buddy 1 je dejal: »Najprej je šok, razen pri tistih, ki so že dalj časa sumili da imajo hiv, pa se niso želeli testirati. Ena prvih stvari, na katero pomislijo, je, kaj bo z njihovim zdravjem in kako bo to vplivalo na njihovo nadaljnje življenje, jim bo družina obrnila hrbet, bodo izgubili prijatelje, bodo sploh kdaj dobili partnerja, bodo še kdaj seksali.« Buddy 2: »Pri tem se pojavijo občutki krivde, umazanosti, da so nekaj narobe naredili. Tudi tisti, ki niso verni, začnejo govoriti, kako so grešili. Pogosto ponotranjijo predsodke in stereotipe okolice, s katerimi se sami prej niso strinjali. Počutijo se kužni, bojijo se, da bodo koga okužili s socialnimi stiki. Počutijo se kot 'pokvarjena roba', kot slabi ljudje«. Buddy 1: »Na začetku je tudi veliko negotovosti in jeze. Jezni so nase, v smislu zakaj sem bil tako neodgovoren, in dostikrat tudi na tistega, od katerega so domnevno dobili hiv.«

Buddy 3 je povedal, da je bila prva reakcija njegovih uporabnikov v večini primerov sicer drugačna od njegovih pričakovanj: »Prepričan sem bil, da bodo ven padli, da bodo jokali, da bo vse skupaj zelo dramatično. No, takšnih močnih čustvenih reakcij nisem doživel. Se je pa potem sčasoma pokazalo, da so si naložili veliko breme. Sploh se je to videlo iz vprašanj, ki so si jih zastavljali.« Opisal je tudi svoje ravnanje v teh primerih: »Jaz potem začnem s kontra vprašanji oziroma nekako jim dam vedet, da ni njihova krivda, da je bil pač splet okoliščin in da se lahko komurkoli to zgodi. Večina mojih uporabnikov je mislila, da bodo umrli, zato je pomembno, da jim takoj razložim, da temu ni tako, če bodo začeli s terapijo.«

Posledice vsega tega so po njihovih izkušnjah vplivale na izrazito slabo samopodobo uporabnikov, sploh pri tistih, ki niso imeli dovolj informacij, da se hiv, če je pravočasno odkrit, ne razvije v aids. Buddy 2 je povedal: »Eden od uporabnikov se je v prvih mesecih po diagnozi tako bal posledic okužbe, da je vsako poslabšanje svojega počutja povezoval z razvojem aidsa.«

6. 4. 2 Potreba po zaupnem pogovoru

Največ podpore v smislu zaupnega pogovora potrebujejo uporabniki v začetku, ko so še v stanju »šoka« po diagnozi, ko premlevajo, kot je povedal eden od buddyjev, »kaj sem naredil narobe, umrl bom, kužen sem, mojim bližnjim bom škodoval.« Buddy 3: »V tem obdobju potrebujejo predvsem nekoga, bo jih bo poslušal, jih ne bo obtoževal in jim ne bo solil pameti.« Buddy 1: »Potrebujejo predvsem informacije, ki jih pomirijo. Včasih jih moram stokrat ponoviti. Da bodo s terapijo lahko normalno naprej živeli, pa kako zgleda terapija, pa da je treba na pol leta na kontrolo k infektologu.« Buddy 1 nadaljuje: »Recimo ta moj zdajšnji uporabnik o hivu ni vedel nič, imel je celo določene predstave iz starih filmov, in potem sem ga jaz vsak dan 'pumpal' s točnimi informacijami, da sem ga na ta način pomiril.«

Številni skušajo v prvih dneh po diagnozi najti razloge za okužbo. Buddy 2: »Vsi so se spraševali, kje so hiv dobili, pa nobenemu ni bilo čisto jasno. Zatrjevali so, da so seksali s kondomom ali pa samo enkrat brez, pa še takrat so bili aktivni. Vendar se mi zdi, da je v ozadju malo racionalizacije in mi verjetno vsega niso hoteli povedati ali pa so pri sebi zanikali nek razlog, zaradi katerega je prišlo do okužbe.«

Buddyji pravijo, da so prvi dnevi po diagnozi najtežji. Nekateri padejo v depresijo, drugi se popolnoma zaprejo vase in oddaljijo od vsega v življenju. Čas, ki ga rabijo, da predelajo to informacijo, je odvisen od vsakega posameznika posebej, vendar je ponavadi po nekaj tednih počutje že precej boljše, kar se kaže tudi v tem, da več ne čutijo potrebe po tako pogosti komunikaciji z buddyjem. Buddy 2: »Vendar pa pridejo pozneje v življenju trenutki, ko se ponovno obrnejo nate. Morda gre za trenutno življenjsko krizo, ki lahko traja samo nekaj dni, takrat mu pomagaš z nasveti, morda se dobita na kaki kavi ali kaj podobnega. Pomembno je, da ima tak posameznik nekoga, na katerega se lahko v težkih trenutkih obrne.«

Vsi intervjuvanci zagotavljajo, da v današnjem času, ko hiv zaradi učinkovitih zdravil ni več smrtna

obsodba, pri posameznikih ni opaziti, da bi drastično spremenili pogled na življenje. Buddy 3: »Moj zdajšnji uporabnik je v začetku govoril, zdaj bom pa čisto drugače živel, pa ne bom več seksal naokrog, pa ne bom tega in onega počel. Ampak po nekaj mesecih, ko je spoznal, da hiv ni 'smrtna obsodba', se je počasi vrnil v običajno življenje.« Buddy 2: »Svetuje se jim, da morajo spremeniti določene zadeve v življenju, na primer da naj nehajo kaditi in da naj skušajo bolj zdravo živeti, vendar pa še nisem slišal, da bi kdo zaradi tega, ker je hiv pozitiven, doživel 'razsvetljenje'. To se je morda dogajalo 20, 30 let nazaj, ko so vedeli, da bodo umrli in ni bilo nobenih zdravil«.

Vsi poudarjajo tudi, da je v našem zdravstvenem sistemu psihosocialna podpora še vedno slabo organizirana. Buddy 2: »Zdravniki, predvsem infektologi, dajo posamezniku podporo in ga s pravimi informacijami skušajo pomiriti, vendar ga v tistem najbolj kritičnem trenutku po diagnozi ne morejo takoj napotiti k psihologu ali socialnemu delavcu v sosednjo pisarno, kot je to na primer urejeno na Hrvaškem. Pa tudi ne potrebujejo vsi psihiatra. Ker če ga od infektologa takoj porineš k psihiatru, ga medikaliziraš. Zato se mi zdi boljša neka vrstniška podpora, ne medicinska.«

6. 4. 3 Pomen komunikacije, ki ne stigmatizira

Buddyji se zelo dobro zavedajo, kakšno moč ima stigma, zato temu pri komunikaciji z uporabniki dajejo velik poudarek. Buddy 1: Najpomembnejše je, da mu ne dovoliš, da sam sebe stigmatizira. Zato več ne govorimo o okuženih, ne govorimo o bolezni ali da so kakor koli nevarni za okolico. Težava je, ker sami tako razmišljajo. Takrat jim dam vedeti, da niso bolni, da imajo nek virus v sebi, ki zahteva to, da se redno kontroliraš, ampak na koncu boš ti tisti, ki bo virus nadziral in ne on tebe.« Buddy 3:

Problem je, ker v slovenskem jeziku nimamo primerne besede, da bi nestigmatizirano povedal, da je šel virus naprej. Oziroma je to tako komplicirano povedat. Sicer nekaterim je čisto vseeno, kaj govoriš. Govoriš lahko okuženi, kar koli boš rekel, jih ne bo prizadelo. Sicer pa ne uporabljaš izrazov kot so bolnik, okuženi. Ker bolnik namiguje na neko pasivnost, nemoč, položaj žrtve. Ne govoriš da je okužen, ker okužen pomeni kužen in nevaren za okolje. So izrazi, katerim se moraš izogibat. Pomembno pa je to zato, da ne utrjuješ stigme, te ponotranjene stigme pri človeku.

Bistveno je, da gre za enakovreden odnos, so bili odločni vsi sogovorniki. Buddy 2: »Ti nisi

zdravnik z enim takim pokroviteljskim, očetovskim odnosom, ampak je pomembno, da uporabljaš njegov jezik, tako kot on govori, brez nekih pretiranih strokovnih izrazov.«

Buddy 1: »Prej sem rekel, da je treba uporabljati jezik uporabnika, z drugimi besedami, tudi če kdo govori, da fuka, ti ne boš uporabljal besede spolni odnos, kot nek profesor. Ampak kar se tiče pa terminologije, povezane s hivom, tukaj pa tudi jaz vztrajam pri uporabi teh terminov. Tudi če oni govorijo »okužen«, jaz pravim, ne, nisi okužen, ampak imaš hiv, potem se tega tudi sami zavedajo. Včasih se ne zavedajo, pol jim šele klik naredi. In potem postanejo tudi sami bolj pozorni na to.«

Buddy 2:

Ker se veliko pogovarjamo o spolnosti, je pomemben tudi način podajanja informacij o varnejši spolnosti. Ne morem mu reči 'seksaj s kondomom, da boš druge zaščitil'. Ljudje so za to sami odgovorni, vsak mora zase poskrbeti, da bo uporabil kondom. Če bi jaz skozi govoril, pazi, da ne boš koga drugega okužil oz. prenesel virusa, mu tudi s tem daješ vedeti, ti si manj vreden, ti zdaj več nisi važen, zdaj so drugi važni. Seveda poudarim pomen zaščite, ampak pomemben je način. Torej, uporabi kondom, da boš v prvi vrsti sebe zaščitil. Ker tudi ti se moraš še naprej zaščititi, da se še enkrat ne okužiš s hivom ali pa da ne dobiš kake druge spolno prenosljive okužbe.

Buddy 1:

Na začetku vsakega seznanim, da če on ve za diagnozo, pa če koga tudi nenamerno okuži, pa ga ni prej s svojim statusom seznanil, da je kazensko odgovoren. Ampak to povem na začetku in potem to itak že vedo. Potem tega ne ponavljam, ker se mi zdi čisto kontra produktivno. Saj ni tempirana bomba, ki hodi po svetu. Sploh, če je na zdravih in nima virusnega bremena ter tako virusa sploh ne more prenesti naprej. To so taki triki tega »poklica«. Ti mu moraš dati vedeti, da je čisto popolnoma enakovreden in enakopraven vsem drugim.

Buddy 2 omenja, da je še posebej pazljiv pri komunikaciji, ko imajo skupinska srečanja, na primer vsak teden na dogodku Četrtekovi dialogi, kjer se redno dobivajo tako hiv-pozitivni kot vsi drugi, ki jih ta tematika zanima. »Pri pogovoru ene na ena si fokusiran na enega človeka, ki ga poznaš in lahko res paziš na vsako svojo besedo. Je pa to večji problem pri skupinski dinamiki, ko ne moreš biti več tako pozoren in lahko nehote s svojo neverbalno komunikacijo, na primer že samo če se nasmehneš, nekoga prizadeneš.«

Buddyji se pri komunikaciji izogibajo podajanju vrednostnih sodb in kakršnemu koli obsojanju dejanj uporabnikov. Buddy 1: »Ne dajem nobenih negativnih sodb, če je kdo recimo seksual brez kondoma ali če je šlo za plačan seks. Ne z besedo in ne z neverbalno komunikacijo.« Buddy 2 dodaja: »Upoštevaš čustveno ranljivost človeka, se ne posmehuješ izkušnjam, ki jih ima in niti njegovim doživljanjem. Skratka upoštevaš to legitimnost izkušnje. Če on nekaj misli, da je grozno, potem je grozno, čeprav se zavedaš da temu ni tako, in potem mu poskušaš tudi nekak pomagat, da vidi stvari drugače.«

Buddyji so na podlagi svojih izkušenj in na podlagi priporočil UNAIDS naredili interni slovarček s predlogi nevtralnih terminov, ki jim pomaga pri delu. Buddy 1 ga ja na kratko opisal:

Namesto 'bolnik' ali 'okuženi' uporabljamo 'oseba s hivom' ali 'oseba, ki živi s hivom'. Hiv pozitivne osebe, ki prejemajo terapijo in nimajo posebnih težav zaradi hiva, so načeloma zdrave, beseda »bolnik« pa namiguje, da je oseba bolna, posledično nemočna, pasivna, žrtev, infantilizirana, v smislu da drugi vedo, kaj je dobro zanj, brez vpliva na svoje življenje in v podrejenem položaju do zdravnikov ter ostale družbe. 'Bolnik' naj se torej ne bi uporabljal, razen za tiste osebe, ki se zdravijo bolnišnično. Podobno je z besedo 'okužen', ki stigmatizira hiv-pozitivne osebe, saj namiguje, da so kužne, torej nevarne.

Prav teko se ne uporablja beseda 'promiskuiteta/promiskuiteten', ampak 'več partnerjev/z več partnerji'. Termin 'promiskuiteta' je namreč obsojajoč in ponižujoč. Vsiljuje normativni način obnašanja in implicira neprimerno vedenje, ki odstopa od vrednot neke družbe.

Namesto 'tvegani spolni odnos' ali 'rizičen seks' uporabljamo 'nezaščiten spolni odnos' ali 'bolj tvegano vedenje'. Vsak spolni odnos namreč predstavlja določeno stopnjo tveganja za prenos hiva, tudi tisti, ki ga posameznik ne doživlja kot tvegane.

Izogibamo se tudi pokroviteljskemu odnosu, saj naši uporabniki niso neodgovorni otroci. Zato v kontekstu spolnih praks govorimo o 'manj tveganim obnašanju', namesto 'bolj odgovornem obnašanju'.

6. 4. 4 Različne oblike podpore buddyjev

Vsi buddyju so zatrdili, da je najbolj pomembno, da so svojim uporabnikom predvsem na voljo takrat, ko jih potrebujejo. Nekateri se bolj poslužujejo komunikacije prek telefona in sms-sporočil,

drugi imajo rajši spletne klepetalnice, nekaterim veliko pomeni druženje v živo.

Buddy 1 je podrobneje opisal svoje izkušnje: »Trenutno sem v stiku s tremi. Včasih večkrat na teden, včasih pa tudi nekaj tednov nič. Večinoma se slišimo po telefonu in preko chata, manj pogosto osebno. Zato predvsem, ker razen enega ni nihče iz Ljubljane.« Na vprašanje, kaj konkretno se pogovarjajo ali počnejo, ko se vidijo, je povedal:

Pri enem uporabniku, s katerim komunicirava večinoma prek chata po spletu, se večinoma vse vrti okrog hiva. Zdaj je že več mesecev od takrat, ko je izvedel za diagnozo, in še vedno se pogovarjava skoraj izključno o tem. Včasih sem zaradi njegovih nespametnih dejanj jezen in mu predlagam, da tega ne počne. Ko začuti moje nestrinjanje, je pogovora ponavadi hitro konec. Vendar se čez nekaj dni spet oglasi. Pri drugem ima hiv zelo obrobno vlogo, bolj potrebuje recimo družbo ali pogovor z nekom, ki ve, da je on pozitiven, pa ga zaradi tega ne obsoja. Je socialno precej izoliran in mu samo moja družba zelo odgovarja. Nekaj krat sva se dobila pri njem doma, sicer pa greva tudi kam ven na pijačo ali sprehod po mestu. Veliko se pogovarjava o prihodnosti in pri tem mu pomagam, da se znebi črnih misli, saj je prepričan, da se ga vse slabo v življenju prime. Včasih, ko ga pospremim na kliniko, mu tudi čuvam kužka ali pa grem in mu podaljšam parkirni listek, zato da on tam sedi in se ukvarja s svojim pregledom. S tretjim uporabnikom imam najmanj stika, v živo sva se videla samo trikrat, ostala komunikacija poteka po telefonu. On se spopada s precej drugačnimi okoliščinami od drugih dveh, zaradi zaupnosti tega ne morem razkrit, lahko pa povem, da se osredotočava predvsem na načrtovanje življenja, tudi v smislu iskanja službe, pa na sploh glede usmeritve, kako zdaj naprej, ker se je nekako zaciklal v življenju.

Podobne izkušnje ima buddy 2:

Večini mojih v začetku odgovarja komunikacija prek sms-sporočil, ker jih vsake toliko prešine kako vprašanje in ti ga pošljejo, ker hočejo takrat vedet odgovor. Meni recimo ustreza, da se dobimo tudi kje zunaj na kavi, kar je na nek način izziv, saj jim tako skušam pokazati, da to ni nekaj, kar je treba zapirati med štiri stene svetovalnice, ampak se lahko o tem pogovarjamo tudi zunaj, brez da bi kdorkoli opazil. Z enim uporabnikom, ki je bil ravno po diagnozi v času praznikov, sva šla skupaj na izlet na morje. Sam me je vprašal, če grem z njim in mu je to veliko pomenilo. So sicer pravila, ki pravijo, da naj bi se z uporabnikom družili samo nekaj ur na teden, ampak če imam čas, potem se tega ne držim vedno.

Buddy 3 ima enega uporabnika, ki s živi s hivom že skoraj 30 let in se ni okužil pri spolnem odnosu. »On o teh stvareh še vedno govori kot o nečem, kar so mu drugi naredili, in razume to kot neko krivico, ki se mu je zgodila. In to večkrat ponavlja. Gre za travmo, ki je še ni prebolel. Pri tem je zanimivo, da sebe vidi kot pozitivno hiv-osebo, medtem ko so zanj geji, ki imajo nezaščitene in neprimerne spolne odnose, slabe hiv-osebe. On je nekako več vreden, ker so to drugi njemu naredili, on pa ni naredil nič slabega.« Slišita se ponavadi vsakih 10 dni po telefonu, samo trikrat sta se dobila tudi v živo. O njunem odnosu je povedal:

On je zelo zaprt vase in ima ves čas občutek, da me bo motil. Nazadnje, ko je bil na pregledu v Ljubljani, me spet ni poklical. Čeprav vem, da bi se zelo rad srečal. Rekel je samo, da je izvedel za termin pregleda dva dni prej in se mu je zdelo premalo časa, da bi se lahko jaz organiziral. Jaz sem mu povedal, da sva midva zdaj tim in da morava skupaj delati na tem, da preveriva, če sva dobro. Jaz sem njemu kar dal nalogo, da tudi on zame preveri, kako sem, ker se mi zdi, da bo le tako pri sebi našel razlog, da me pokliče. Ker s svojimi problemi me enostavno noče obremenjevati. To bi mu rad dal, da končno tudi on enkrat za nekoga skrbi, ker zanj celo življenje nekdo drug skrbi.

Ko se dobita v živo, to vedno poteka v prostorih Legebitre, skuhata si čaj in kavo in se pogovarjata. Buddy bi rad njun odnos izboljšal, zato »ga bom v naslednjih dneh povabil na skupen izlet in se mi zdi, da bi to lahko bil napredek najinega sodelovanja. Rad bi predvsem dosegel, da se znebi tega strahu, da je meni ali komurkoli v breme.«

6. 4. 5 Pomen empatije, sočutja in zaupanja

Buddy 3 pravi, da je za dober odnos pomembno, »da se tudi ti odpreš in poveš kaj o sebi, kaj si delal, kaj se ti je zgodilo, saj se potem bolj zbližaš in ti še bolj zaupa. Ker to ni klasičen odnos s terapevtom, ampak je že nekako bolj prijateljski.« Buddy 1 poudarja pomen fizičnega kontakta z uporabnikom: »Že nedolžen fizični stik je lahko zelo pomemben za nekoga v taki stiski. Ko je en uporabnik izvedel za diagnozo in sem ga intuitivno objel, mu je to tako veliko pomenilo, da je o tem objemu potem govoril še dolgo časa in kako zelo mu je to pomagalo, da se ni počutil okužen in nevaren. Ali pa da se brez težav rokuješ, ga potrepnjaš po ramenih. Take malenkosti lahko zelo veliko pomenijo osebam s hivom.« Za uspešno delo z uporabnikom je pomembna tudi zrelost

buddyja, ali kot pravi Buddy 2: »Bistveno je, da kot svetovalec prideš do točke, ko sam več nimaš problemov s hivom in stigmo okrog tega. Ker če imaš ti osebno kakršne koli predsodke, bodo uporabniki to takoj opazili. Jaz sem rabil leta za to.«

Buddyji si morajo pridobiti zaupanje uporabnikov, saj je to eden od pogojev uspešnega sodelovanja. Buddy 1: »Zaupanje si med drugim pridobiš s tem, da se strogo držiš dogovorov, kar je sicer včasih težko, ampak se jih moraš. Da ga ne kenslaš, da si tam, ko te potrebuje in ko sta zmenjena, po drugi strani pa tudi s tem, da poveš tudi nekaj o sebi, da te spozna. Ker če te pozna, ti zaupa. In potem ko vidi, da nisi tam samo 20 minut, da ga spremljaš do klinike na primer, ampak da si za njega vzameš čas.« Buddy 3: »Jaz skušam biti jaz. Ker če se bom pretvarjal, ne bo delovalo. Če si bova antipatična, bom predlagal, da se zamenjava z drugim buddyjem. To je to, bodi ti. Sočustvuj, poslušaj, razmišljaj, povej svoje mnenje. Nisem nek učitelj, nisem nek pametnjakovič, sem samo jaz.«

Poleg zaupanja in sočutja vsi buddyji poudarjajo pomen empatije pri komunikaciji. Buddy 2: »Če bi jaz nastopal hladno, uradniško, odrezavo, seveda ne bi mogel ustvariti nekega odnosa z uporabnikom. Če se recimo osredotočim na enega mojega uporabnika, ki skozi jamra, da ne bo več mogel imeti partnerja. Jaz mu pravim, da ga razumem, pokažem sočutje, razumevanje pa vse, pol pa mu skušam vlit optimizem, da enkrat ga boš pa že dobil, saj je veliko rib v morju. Tako, pozitivno vedno to obrnem.« Buddy 1: »Na začetku povedo malo podatkov ali nič o sebi, potem pa sčasoma, ko ti zaupajo, ko se veliko pogovarjamo, potem pa raste zaupanje. Na začetku dostikrat niti ne povedo svojega pravega imena, sčasoma pa se potem tudi v tem smislu razkrijejo.« Buddy 1 nadaljuje: »Poslušam zgodbo vsakega posebej in ko si ustvarim natančnejšo sliko, kaj doživlja, v kakšnih razmerah živi, kakšen odnos ima s starši, s prijatelji, če je v vezi in vse to, potem se skušam kar najbolj vživeti v njegovo situacijo in mu pomagati, da se pomiri in znebi najbolj črnih scenarijev, ki si jih je naredil v glavi.«

Katere so lastnosti dobrega buddyja? Vsi se strinjajo, da je sposobnost empatičnega poslušanja ena najbolj pomembnih. Ob tem pa dodajajo še naslednje. Buddy 3: »To, da se znebiš lastnih predsodkov, da si prilagodljiv in da ne paničariš.« Buddy 1: »Da imaš neko nagnjenost k iskanju rešitve pri problemih.« Buddy 2: »Da znaš pogledati človeku v oči, da ga čutiš, ko ga nekaj boli ali ko trpi. In da ne soliš pameti, to se mi zdi zelo pomembno, ker sicer jim vsi solijo pamet.«

6. 4. 6 Motivi za pomoč

Vsi trije sogovorniki sodelujejo v Buddy programu od vsega začetka, torej leto in pol. Na vprašanje, zakaj so se vključili v program in kakšni so njihovi motivi, so vsak s svojimi besedami povedali, da jih to delo veseli, predvsem zato, ker imajo na ta način najbolj neposreden stik z uporabniki. Buddy 1: »Gre za eno izmed redkih področij delovanja na področju hiva, ki ti nudi tako tesen stik s ciljno populacijo. In to mi je neizmerno všeč. Ta pristen stik. Veliko bolj, kot pa recimo distribucija kondomov in podobno.« Buddy 2:

Programu sem se pridružil zato, ker sem to na nek način delal že prej v okviru Legebitrinega anonimnega testiranja. Tam sem imel izkušnjo, kako je nekemu po testiranju prvi povedati, da ima hiv. Vedel sem, da takega človeka ne moreš potem kar tako na hitro odsloviti. In sem predlagal, da bi jim dali na voljo vsaj naše telefonske ali nek kontakt, če bodo kar koli rabili. Buddy program je potem samo neko formalno nadaljevanje mojega prejšnjega dela, za katerega lahko rečem, da mi je v veselje.

Buddy 3: »Legebitri sem se pridružil pred 4 leti kot prostovoljec. Predvsem zato, ker mislim, da lahko veliko dam tistim, ki potrebujejo pomoč. Za Buddy program me je pozneje navdušil eden od ustanoviteljev, ko je na enem predavanju predstavljal program pomoči hiv-pozitivnim in je to govoril s takim zanosom in žarom v očeh, da me je njegovo navdušenje popolnoma prevzelo in prepričalo, da sem si rekel, to želim početi!«

Pri vseh sogovornikih je bilo čutiti željo po še večjem angažmaju v Buddy programu, saj je zaradi relativno kratkega časa od ustanovitve vsak med njimi imel opravka z »le« nekaj posamezniki. Buddy 1: Moja pričakovanja so sicer izpolnjena, vendar sem včasih vseeno razočaran, ker se mi zdi, da bi lahko dosegel več, da bi še bolj pomagal. Včasih se mi tudi zdi, da uporabniki sami ne znajo prositi za pomoč. To sem videl na primeru enega uporabnika, ki ga dostikrat pokličem sam, pa se mi sploh ne javi. Potem se sekiram, če sem prejšnjič kaj narobe rekel. In to me kdaj tudi mori. Ampak potem kmalu ugotoviš pri vsakem uporabniku posebej, koliko potrebuje, in vidiš, da daš čisto dovolj.« Buddy 2: »Zdi se mi, da bi lahko veliko več dal uporabnikom, vendar se zavedam, da imajo sami velike težave in vsi niso pripravljeni niti zmožni sprejeti vsega.« Buddy 3: »Jaz sem zadovoljen, ker mi delo z uporabniki daje boljši vpogled v ljudi, boljši vpogled, kaj določena situacija naredi v človeku in predvsem boljše razumevanje, kaj sploh pomeni stigma, kaj pomeni

diskriminacija in v končni fazi, kako zapleten je pravzaprav celoten proces sprejemanja dejstva, da si hiv-pozitiven.«

Na koncu še nekaj o njihovih pogledih na sam buddy program in njegovo morebitno nadgradnjo v prihodnosti. Buddy 1: »Definitivno je treba narediti nekaj na promociji, vendar ne v smislu klasičnega oglaševanja, ker močno dvomim, da če kdo na primer na televiziji vidi oglas za buddy program, da se bo pridruži. Bolj je pomemben osebni pristop, da te nekdo priporoči, na primer infektolog, ki bi rekel uporabniku, pojdi na Legebitro, tam dobiš res fajn svetovalca, s katerim se boš lahko pogovoril.« Buddy 2: »Zagotovo bi bilo dobro, da se programu kot buddyji pridružijo tudi hiv-pozitivni. Ker oni zagotovo vidijo težave uporabnikom z druge perspektive in tudi uporabnik bo svojega buddyja čisto drugače razumel.«

Buddy 3:

Čeprav program že zdaj predvideva tudi praktično pomoč, se bo ta potreba povečevala v naslednjih letih in desetletjih, ko se bo število starih ljudi in starajočih s hivom povečevalo, saj zaradi zdravil ljudje več ne umirajo mladi. V tem kontekstu si v prihodnje Buddy program predstavljam kot en tak kompletan servis za starejše ljudi s hivom, potem pa so tukaj še kaki satelitski programi za vse uporabnike, kot recimo brezplačna pravna pomoč in druge socialne storitve. Skratka, da bi res na vseh področjih, kjer posamezniki čutijo posledice diagnoze, pri nas našli podporo in pomoč.

6. 5 Razprava o rezultatih

Na podlagi teoretičnega dela naloge sem postavil domneve, ki jih v nadaljevanju skušam argumentirano podpreti na podlagi pogovorov z buddyji pri Legebitri.

Domneva 1: Diagnoza okužbe s hivom pomeni za posameznika krizni življenjski dogodek

Tako kot vsaka kronična bolezen tudi hiv pomeni prelomnico v življenju posameznika, kar dokazujejo tudi izkušnje buddyjev v intervjujih. Prizadene ga ne samo fizično, ampak predvsem psihološko in socialno. Večina doživi »šok«, črni scenariji v glavi so povezani z mislijo na prezgodnjo smrt, na sploh jih je strah prihodnosti in izključenosti iz socialnega okolja. Ponotranjeni predsodki in stereotipi glede hiva in aidsa, ki so še vedno zelo prisotni v celotni družbi, so glavni

krivci za občutke krivde in »umazanosti«. Čeprav ne pri vseh, pa je pri večini opaziti tudi močne čustvene reakcije na informacijo o okužbi s hivom, pri številnih se to kaže v obliki jeze in zanikanja. Kljub temu pa je zaznati, da informacije o uspešnosti sodobnega zdravljenja, s katerim je večina do trenutka diagnoze še vedno premalo seznanjena, pozitivno vplivajo na nadaljnji potek okrevanja. Predvsem tisti posamezniki, ki se pravočasno vključijo v program zdravljenja in se pridružijo programu Buddy, relativno hitro predelajo strahove in se ponovno aktivno vključijo v socialno okolje. Nekateri čez nekaj mesecev že tako uspešno, da živijo praktično enako, kot pred diagnozo.

Domneva 2: Po diagnozi okužbe s hivom posamezniki potrebujejo podporo v obliki takojšnjega pogovora in svetovanja

Ravno v času po diagnozi, v stanju šoka, v zdravstvenih ustanovah v Sloveniji še ni ustrezne psihosocialne pomoči. Posamezniki tam sicer dobijo osnovne informacije in tudi toplo besedo, vendar se jim porajajo številna vprašanja, na katera preobremenjeni zdravniki ne utegnejo odgovoriti. Izkušnje svetovalcev v programu Buddy pa so, da ravno takrat posameznik, soočen s hiv diagnozo, potrebuje nekoga, ki se mu lahko zaupa, ki ga ne sodi in se je pripravljen z njim dlje časa pogovarjati. Kot je povedal eden izmed buddyjev, je to najbolj depresiven trenutek posameznika, ko ne zadostuje en pogovor, ampak ga je včasih treba »stokrat« pomiriti s pravimi informacijami o uspešnem zdravljenju in pozitivnimi izkušnjami drugih uporabnikov.

Domneva 3: Pri svetovalnem delu s hiv-pozitivnimi je pomemben jezik, ki ne stigmatizira

Jezik oblikuje prepričanja in lahko vpliva na vedenje ljudi, uporaba neprimerne terminologije in neprimeren način podajanja informacij javnosti pa povečujeta in reproducirata stigmatiziranje in ponotranjeno stigmo hiv-pozitivnih posameznikov. Večini tistih, ki so seznanjeni s svojim statusom, je v začetku sicer vseeno, kakšne termine buddyji in drugi pri tem uporabljajo in jih tudi ne prizadenejo, vendar pa skozi pogovore z buddyjem kmalu tudi sami ugotovijo vpliv, ki ga stigmatizirani jezik ima, in postanejo na to bolj pozorni. Izkušnje svetovalcev v Buddy programu potrjujejo domnevo, da je nestigmatiziran jezik pomemben, saj uporaba posebnih terminov v komunikaciji vpliva, da se med svetovalcem in uporabnikom hitreje ustvari zaupno okolje.

Domneva 4: Buddyji nudijo uporabnikom instrumentalno, informativno, čustveno in povezovalno podporo

Prizadeti posameznik v začetku potrebuje predvsem nekoga, ki ga posluša in ki mu posreduje vse

potrebne informacije glede zdravljenja, saj ga s tem pomiri. Gre za obliko čustvene in informativne podpore, ki ga buddy nudi takemu posamezniku. V nadaljevanju odnosa, ko ima posameznik že dovolj informacij glede poteka zdravljenja, pride v ospredje instrumentalna podpora buddyja v obliki spremljanja na preglede k zdravniku, opozarjanja na pomembne termine, pomoč pri branju zapletenih izvidov itd. Ko posamezniki »preživijo« šok in so psihološko dovolj stabilni, se nekateri s pomočjo buddyja začnejo razkrivati svojim bližnjim in se vključevati v druge oblike podpore, ki vključujejo nov socialni krog. V tem primeru govorimo o povezovalni podpori, kar nas pripelje do zaključka, da lahko tudi tukaj potrdimo domnevo, da buddyji nudijo uporabnikom vse štiri navedene oblike podpore.

Domneva 5: Za uspešno komunikacijo med buddyjem in uporabnikom so ključni empatija, sočutje in zaupanje

Vsi buddyji posebej poudarjajo pomen zaupanja, brez katerega ne morejo uspešno opravljati svojega dela. Zaupanje si pridobijo predvsem z odnosom do uporabnika, ki mora biti enakopraven, s spoštovanjem, ki se kaže tudi v tem, da se točno držijo dogovorjenih terminov srečanja, in pa s svojo odprtostjo, v smislu, da niso v vlogi nekega terapevta, ampak iskreno spregovorijo tudi o svojih vsakdanjih težavah. Z uporabnikom na ta način vzpostavijo zaupen odnos, ki v nekaterih primerih že meji na prijateljskega. Sočutje je normalen del dela z uporabniki, predvsem se kaže v tistih začetnih trenutkih po diagnozi hiv, ko tudi sami buddyji večkrat čutijo stisko, v kateri se je znašel posameznik. Takrat se ne držijo svojih časovno omejenih smernic buddy programa, ampak so uporabniku na voljo praktično 24 ur na dan. Kdaj tudi v obliki nočnih telefonskih pogovorov in klepetov po spletu. Prav vsi buddyji so zatrdili, da je empatija nekaj, brez česar pri tem delu enostavno ne gre. Razumejo jo tako, da se za razumevanje problema morajo vživeti v kožo uporabnika, pa vendar pri tem ohraniti neko distanco, saj le na ta način lahko dajejo koristne nasvete. Včasih tudi take, ki uporabnikom niso najbolj všeč, zaradi česar zna kdaj priti do slabe volje, pa vendar uporabniki sčasoma spoznajo, da je nasvet zgolj dobronameren. Tovrstna iskrenost v nadaljevanju potem pozitivno vpliva na odnos med buddyjem in uporabnikom. Tudi v tem primeru lahko potrdimo izhodiščno domnevo, da so ključ do dobrega odnosa med buddyjem in uporabnikom zaupanje, sočutje in empatija.

Domneva 6: Buddyji čutijo pri delu z uporabniki veliko mero osebnega zadovoljstva

Prav vsi sogovorniki v raziskavi so pokazali veliko željo, da bi v programu še bolj intenzivno

sodelovali in pri tem omenjajo potrebo po večji prepoznavnosti buddy programa med hiv-pozitivnimi. Osebno zadovoljstvo je do neke mere izpolnjeno pri dveh, ki imata več izkušenj z različnimi uporabniki, medtem ko buddy z enim uporabnikom pravi, da v tem odnosu ne more dati vsega, kar lahko. Svojo priložnost tako še čaka z morebitnim novim uporabnikom. Glede na to, da imajo vsi trije številne ideje po nadgradnji programa v prihodnje in veliko željo po nadaljnjem sodelovanju, lahko tudi v tem primeru potrdim izhodiščno domnevo.

6. 6 Omejitve raziskave

Zavedam se, da bi za večjo objektivnost raziskave moral opraviti še intervjuje ali ankete med samimi uporabniki programa Buddy, vendar bi za to potreboval veliko časa, poleg tega pa program temelji na anonimnosti in je zaradi tega še toliko težje priti v stik z njimi. Prav tako se zavedam, da bi moral opraviti intervjuje z vsemi buddyji, vendar sem izbral tri, ki so v programu od vsega začetka in imajo največ izkušenj z različnimi uporabniki. Omejitev je tudi časovna komponenta, kajti program Buddy deluje šele dobro leto in pol, kar je premalo časa, da bi sogovorniki imeli globlji vpogled v nadaljnje življenje njihovih uporabnikov, kako tudi izkušnje z več različnimi uporabniki, ki imajo vsak svojo specifično življenjsko zgodbo in se različno soočajo z diagnozo hiv.

7 Zaključek

Z diplomsko nalogo sem želel podrobneje predstaviti področje komuniciranja in podpore osebam s hivom v programu Buddy, ki deluje v okviru Legebitre od začetka leta 2015.

Ker gre pri hivu za kronično okužbo, sem se v nalogi najprej lotil teoretičnega raziskovanja o družbenem pomenu bolezni, kajti bolezen se ne kaže samo z biološkimi znaki, ampak pomembno vpliva tudi na socialne odnose, vloge in dejavnosti posameznika. Kljub temu, da je hiv danes obvladljiva bolezen, se osebe s hivom še danes srečujejo z močnimi predsodki in družba do njih večinoma ne goji dosti sočutja, pač pa se skuša pred njimi »zavarovati« (Ule 2003: 97). To je predvsem posledica premajhne ozaveščenosti o novih oblikah zdravljenja in negativne medijske prezentacije hiva in aidsa v preteklosti. Zaradi tega posameznik v trenutku soočenja z diagnozo hiv doživi šok, ki ga spremljajo najrazličnejši strahovi in eksistenčna vprašanja, ki so v večini primerov povezana tudi s ponotranjeno stigmo.

Kakšno strategijo soočanja z diagnozo hiv nadalje uporabi posameznik, je odvisno od številnih dejavnikov in ni nekega splošnega vzorca, vsem pa je skupno, da potrebujejo več informacij in predvsem temeljit pogovor z nekom, ki mu zaupajo in jih ne obsoja. Ker slovenske zdravstvene ustanove še ne zagotavljajo dovoljšnje psihosocialne podpore, je program Buddy eden izmed načinov, da posameznik to podporo prejme.

Kot ugotavljajo svetovalci v Buddy programu, uporabniki takoj po diagnozi potrebujejo predvsem zaupnika, na katerega se lahko obrnejo praktično kadarkoli, pri tem pa se poslužujejo številnih komunikacijski kanalov, med drugim tudi družabnih omrežij, spletnih klepetalnic, elektronske pošte itd. Komunikacija med svetovalcem in uporabnikom je neformalna, sproščena in temelji na enakovrednem odnosu, kar pripomore k hitrejši izgradnji zaupnega odnosa in posledično tudi reševanju najtežjih dilem, ki pestijo uporabnika.

V komunikaciji z uporabniki je posebej pomemben jezik, ki ga svetovalci uporabljajo pri delu z uporabniki. Termini kot so *bolnik* ali *okužen*, namesto *oseba s hivom*, lahko namreč dodatno negativno vplivajo na že tako slabo samopodobo in ponotranjeno stigmo.

Glede na to, da program Buddy pri Legebitri deluje šele dobro leto in se je v tem kratkem času že pokazal pozitiven vpliv na uporabnike, ki so z njihovo pomočjo uspešno prebrodili začetne težave, bi bilo smiselno, da se v prihodnje v program vključi več oseb s hivom. Izkušnje iz tujine kažejo, da bi bilo dobro v program kot buddyje vključiti tudi druge hiv-pozitivne osebe, vendar morajo to biti tisti posamezniki, ki že uspešno obvladujejo strategije soočanja s hivom in lahko s svojim zgledom in izkušnjami dodatno pomagajo tistim, ki so šele na začetku te težke poti.

Buddyji opozarjajo še na trende v razvitem zahodnem svetu, ki kažejo, da bo v bližnji prihodnosti čedalje več oseb s hivom, ki so starejše od 50 let, zato se bo potreba po tovrstnih programih pomoči in podpore zagotovo še povečevala.

Na koncu bi rad še omenil, da sem se pri pisanju naloge tudi sam soočal z dilemo glede pravilne uporabe jezika, ki ne stigmatizira, saj v večini obravnavane literature avtorji tega ne upoštevajo. Tako je v teoretičnem delu pri navajanju v večini primerov uporabljena zastarela terminologija, ki je zaradi avtorstva nisem mogel popravljati, sem se pa zato držal nevtralnega izrazoslovja pri vseh tistih delih besedila, ki so avtorsko moji.

8 Literatura

Avert. 2016. *History of HIV and AIDS*. Dostopno prek: <http://www.avert.org/professionals/history-hiv-aids/overview> (5. junij 2016).

Bijol, Alenka. 2011. *Kakovost v zdravstveni negi: vidik komunikacije in podpore pacientu pri zdravljenju v bolnišnici*. Diplomsko delo. Ljubljana: FDV.

Brasher, Dale E., Judith L. Neidig in Daena J. Goldsmith. 2004. Social Support and the Management of Uncertainty for People Living With HIV or AIDS. *Health Communication* 16 (3): 305–331.

Burrage, Joe in Alice Demi. 2003. Buddy Programs for People Infected With HIV. *Journal Of The Association Of Nurses in Aids Care* 14 (1): 52–62.

Claxton, R. P. R., J. Catalan in A. P. Burgess. 1998. Psychological distress and burnout among buddies: demographic, situational and motivational factors. *Aids Care* 10 (2): 175–190.

Conrad, Peter in Kristin K. Barker. 2010. The Social Construction of Illness: Key Insights and Policy Implication. *Journal of Health and Social Behavior* 51 (S): 67–79.

Ćosić, Mitja. 2014. Pogovor z dr. Ludvikom Vidmarjem: Nekdo mi je z žebljem na avto napisal AIDS. *Revija Narobe* (29/30): 9–11.

Doka, Kenneth J. 1997. *Aids, Fear, and Society*. Washington: Taylor and Francis.

Dutcher, Marcia Veronika, Sheila Noely Phicil, Sarah B. Goldenkranz, Serena Rajabiun, Julie Franks, Brenda S. Loscher in Natabhona Marianne Mabachi. 2011. 'Positive Examples': A Bottom-Up Approach to Identifying Best Practices in HIV Care and Treatment Based on the Experiences of Peer Educators. *Aids Patient Care and STDs* 25 (7): 403–411.

European Centre for Disease Prevention and Control (ECDC). 2016. *HIV/AIDS Surveillance reports*. Dostopno prek: <http://ecdc.europa.eu/en/healthtopics/aids/surveillance-reports/Pages/>

surveillance-reports.aspx (5. junij 2016).

Goffman, Erving. 2008. *Stigma – zapiski o upravljanju poškodovane identitete*. Maribor: Založba Aristej.

Jelenc Krašovec, Sabina in Zoran Jelenc. 2011. *Andragoško svetovalno delo*. Ljubljana: Filozofska fakulteta.

Kajiščeš. Dostopno prek: <http://kajisces.si> (5. junij 2016).

Kamin, Tanja. 2006. *Zdravje na barikadah*. Ljubljana: Fakulteta za družbene vede.

Klavs, Irena in Tanja Kustec. 2015. *Okužba s hiv v Sloveniji: letno poročilo 2014*. Ljubljana: Nacionalni inštitut za javno zdravje. Dostopno prek: <http://www.nijz.si/epidemiolosko-spremljanje-nalezljivih-bolezni-letna-porocila> (5. junij 2016).

Kregelj, Lena. 2015. Izkušnja doživljanja kronične bolezni in strategije soočanja z njo. *Družboslovne razprave XXXI (78)*: 41–59.

Kristančič, Azra. 1995. *Svetovanje in komunikacija*. Ljubljana: Združenje svetovalnih delavcev Slovenije.

Kuhar, Roman. 2015. Zbogom, Mercury! Dobrodošli, Plushivisti!. *Revija Narobe (31/32)*: 12–14.

Lamut, Aleš, Janez Tomažič in Irena Klavs. 2013. Vpliv diagnoze okužbe s HIV na življenje in spolnost moških, ki imajo spolne odnose z moškimi. *Revija Narobe (26)*: 12–15.

Lamut, Aleš. 2013. *Kulturno antropološki in epidemiološki vidik praks istospolno usmerjenih moških v Sloveniji v obdobju porasta spolno prenosljivih okužb*. Doktorska disertacija. Ljubljana: Filozofska fakulteta.

Legebitra. Dostopno prek: <http://www.legebitra.si> (5. junij 2016)

Majkić, Damjan. 2007. *Širjenje virusa hiv in homoseksualna skupnost*. Diplomsko delo. Ljubljana:

Fakulteta za družbene vede.

Messias, Deanne K. Hilfinger, Linda Moneyham, Medha Vyavaharkar, Carolyn Murdaugh in Kenneth D. Phillips. 2009. Embodied Work: Insider Perspectives on the Work of HIV/AIDS Peer Counselors. *Health Care for Women International* (30): 572–594.

Ministrstvo za zdravje Republike Slovenije. 2009. *Strategija preprečevanja in obvladovanja okužbe s HIV za obdobje 2010–2015*. Dostopno prek: http://www.mz.gov.si/si/medijsko_sredisce/novica/archive/2009/11/select/sporocilo_za_javnost/article/698/5971/

Pečjak, Sonja. 2004. *Šolsko psihološko svetovanje*. Ljubljana: Filozofska fakulteta.

Peterson, Jennifer L., Lance S. Rintamaki, Dale E. Brashers, Daena J. Goldsmith in Judith L. Neidig. 2012. The Forms and Functions of Peer Social Support for People Living With HIV. *Journal Of The Association of Nurses in Aids Care* 23 (4): 294–305.

Pirnar, Marta. 2006. *Tok/protitok – konstrukcija in reprezentacija homoseksualne identitete v 20. stoletju*. Ljubljana: ŠKUC.

Shaw, Liz, Erasmo Tacconelli, Robert Watson in Claudia Herbert. 2009. *Living Confidently with HIV: A Self-Help Book for People living with HIV*. Oxfordshire: Blue Stallion Publications.

Smith, James Monroe. 1996. *Aids and Society*. New Jersey: Prantice Hall.

Soruz, Moran. 1995. Svetovanje – Aids. *Časopis za kritiko znanosti, domišljijo in novo antropologijo: Gejevske in lezbične študije XXIII* (177): 207–226.

Šolinc, Miran. 1999. Svetovanje o infekciji z virusom HIV in o bolezni AIDS. *Socialno delo* 38 (2): 73–105.

Špeh, Nives. 2000. *Aids v slovenskih tiskanih medijih*. Diplomsko delo. Ljubljana: Filozofska fakulteta.

Tomažič, Janez in Franc Strle. 2014/2015. *Infekcijske bolezni*. Ljubljana: Združenje za

infektologijo, Slovensko zdravniško društvo Ljubljana.

Tomažič, Janez, Irena Klavs, Jože Balažic, Dušica Pleterski Rigler in Miha Lobnik. 2015. Ali je po 30 letih HIV/aidsa odpraviti stigmatizacijo v zdravstvu še vedno izziv? *Revija ISIS – Glasilo Zdravniške zbornice Slovenije* (12): 17–19.

Ule, Mirjana. 1999. *Predsodki in diskriminacije*. Ljubljana: Znanstveno in publicistično središče.

--- 2003. *Spregledana razmerja: o družbenih vidikih sodobne medicine*. Maribor: Aristej.

--- 2005. *Psihologija komuniciranja*. Ljubljana: Fakulteta za družbene vede.

--- 2009. *Psihologija komuniciranja in medosebnih odnosov*. Ljubljana: Fakulteta za družbene vede.

UNAIDS. 2015. Terminology Guidelines. Dostopno prek: http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/2015_terminology_guidelines_en.pdf (5. junij 2016)

Velikonja, Nataša. 1995. Homoseksualnost in politika. *Časopis za kritiko znanosti, domišljijo in novo antropologijo: Gejevske in lezbične študije XXIII* (177): 75–88.

White, Alexandre. 2014. *Burdened With a Second Sight: Double Consciousness and the Social Construction of HIV+ Experience*. Dostopno prek: <http://eds.a.ebscohost.com.nukweb.nuk.uni-lj.si/eds/pdfviewer/pdfviewer?vid=3&sid=83c129b6-f4f7-4988-a426-4151b7d00bdc@sessionmgr4003&hid=4113> (5. junij 2016)

Wikipedia. 2016. *HIV*. Dostopno prek: <https://en.wikipedia.org/wiki/HIV> (5. junij 2016)

Wilkinson, David in Peter Birmingham. 2003. *Using Research Instruments: A Guide for Researchers*. London: RoutledgeFalmer.

World Health Organization. 2016. *HIV/AIDS Key Facts*. Dostopno prek: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs360/en/> (5. junij 2016).

Žorž, Bogdan. 2009. *Svetovati ali poslušati: Priročnik za samopomoč in svetovanje v vsakdanjem*

življenju. Celje: Celjska Mohorjeva družba.

Priloga A: Vprašanja za intervjuje

1. Segment intervjuja: značilnosti sodelujočega

Predstavitev intervjuvanca: starost, izobrazba, poklic

Statistika njegovega dela v Buddy programu: datum začetka dela v Buddy programu, število vseh uporabnikov, številko trenutno aktivnih uporabnikov, trajanje odnosa s posameznim uporabnikom.

2. Segment intervjuja: kvalitativna odprta vprašanja

Vprašanja za domnevo 1: Diagnoza hiv pomeni za posameznika krizni življenjski dogodek

Kako so se tvoji uporabniki odzvali na diagnozo hiv?

Kakšna čustva si zaznal?

Česa jih je v začetku najbolj strah?

Vprašanja za domnevo 2: Po diagnozi hiv posamezniki potrebujejo zaupni pogovor

Kaj posamezniki najbolj potrebujejo po tem, ko izvejo, da imajo hiv?

Katera vprašanja se pojavijo v teh prvih dneh po diagnozi?

Vprašanja za domnevo 3: V komunikaciji s hiv-pozitivnimi je pomemben jezik, ki ne stigmatizira

Na kaj si pozoren pri komunikaciji z uporabnikom?

Kakšne izraze/jezik/termine uporabljaš?

Če uporabniki poročajo o stigmi in diskriminaciji, kje in kako se ta kaže?

Česa je uporabnikov najbolj strah v kontekstu razkritja?

Kje in kdaj se pojavljajo težave v komunikaciji med buddyjem in uporabnikom?

Vprašanja za domnevo 4: Buddyji nudijo uporabnikom instrumentalno, informativno, čustveno in povezovalno podporo

Kako pogosto si v kontaktu s posameznim uporabnikom?

Na kakšen način? (v živo, po telefonu ...)

Zelo konkretno povej, o čem se pogovarjata, kaj počneta, ko sta skupaj?

Vprašanja za domnevo 5: Za uspešno komunikacijo med buddyjem in uporabnikom so ključni empatija, sočutje in zaupanje

Kaj je po tvojih izkušnjah bistvo dobre komunikacije z uporabnikom?

Kako pa si pridobiš zaupanje uporabnika?

Katere lastnosti po tvojem mora imeti dober buddy?

Vprašanja za domnevo 6: Buddyji čutijo pri delu z uporabniki veliko mero osebnega zadovoljstva

Zakaj si se pridružil Buddy programu, kakšni so tvoji motivi?

Kako si zadovoljen z delom? So se tvoja pričakovanja izpolnila? Kaj te najbolj zadovoljuje?

Kaj pri tvojem delu je najbolj naporno? Kakšna negativna izkušnja?

Kakšen odnos imaš z uporabniki? Kako zelo se zblížata?

Še nekaj dodatnih vprašanj, ki so se pojavila tekom intervjuja:

Kakšni so po tvojih izkušnjah učinki sodelovanja v Buddy programu za uporabnike?

Komu se ponavadi še zaupajo/razkrijejo?

Katera znanja/spretnosti po tvoje mora imeti buddy?

Kako si ti prišel v stik s svojimi uporabniki?

Kako bi po tvoje še lahko nadgradili Buddy program?