

JĘZYK MEDIA --- HIV

Obraz zakażenia i osób seropozytywnych
w artykułach prasowych

*Pod redakcją Magdaleny Mijas, Marty Dory,
Marii Brodzikowskiej, Stanisława Żołądka*

JĘZYK MEDIA

HIV

**Obraz zakażenia i osób seropozytywnych
w artykułach prasowych**

JĘZYK MEDIA

HIV

**Obraz zakażenia i osób seropozytywnych
w artykułach prasowych**

*Pod redakcją Magdaleny Mijas, Marty Dory,
Marii Brodzikowskiej, Stanisława Żółtka*

Kraków, 2016

© Stowarzyszenie Profilaktyki i Wsparcia w zakresie HIV/AIDS „Jeden Świat”, 2016

Wydanie I
Kraków, 2016

Redakcja:
Magdalena Mijas, Marta Dora, Maria Brodzikowska, Stanisław Żółdek

Recenzentki:
dr n. społ Magdalena Ankiertszejn-Bartczak, dr Agnieszka Walendzik-Ostrowska

Projekt okładki, projekt typograficzny, skład i łamanie:
Zuzanna Łazarewicz, DodoDesign

ISBN: 978-83-944232-1-6
E-book ISBN: 978-83-944232-0-9

Wydawca:
Stowarzyszenie Profilaktyki i Wsparcia w zakresie HIV/AIDS „Jeden Świat”
Kraków
www.stowarzyszeniejedenswiat.org
kontakt@stowarzyszeniejedenswiat.org



Publikacja powstała ze środków programu Obywatele dla Demokracji
finansowanego z Funduszy EOG, www.eeagrants.org, www.eog.gov.pl



Patronat:
Krajowe Centrum ds. AIDS



Wszelkie prawa zastrzeżone. Wykorzystywanie zawartych w publikacji
tekstów, zarówno w całości jak i we fragmentach, stanowi naruszenie
praw autorskich i jest karalne. Dotyczy to również tłumaczenia, powielania,
wykonywania mikrofilmów i reprodukcji metodami elektronicznymi.

Spis treści

Wprowadzenie	7
I Polityka państwa w zakresie HIV/AIDS w Polsce – wybrane działania realizowane w ramach Krajowego Programu Zapobiegania Zakażeniom HIV i Zwalczenia AIDS	11
<i>Barbara Daniluk-Kula, Maryla Rogalewicz</i>	
II Język, stereotypy, zmiana. O społecznych konsekwencjach nazywania	27
<i>Agata Dziuban, Agnieszka Król</i>	
III Znaczenie naznaczenia. Stygmatyzacja związana z HIV a zdrowie	43
<i>Magdalena Mijas, Marta Dora</i>	
IV Założenia metodologiczne badania „Analiza sposobów prezentowania HIV i osób żyjących z HIV w mediach ogólnopolskich”	61
<i>Magdalena Mijas</i>	
V Między zdrowiem a chorobą. Rekonstrukcja i interpretacja obrazu zakażenia HIV w artykułach prasowych	73
<i>Stanisław Żółdek, Maria Brodzikowska, Magdalena Mijas, Marta Dora</i>	
VI Tożsamości ryzyka. Osoba seropozytywna w mediach	115
<i>Magdalena Mijas, Marta Dora, Maria Brodzikowska, Stanisław Żółdek</i>	
VII Medialny obraz zakażenia HIV i osób zakażonych a działania profilaktyczne i wsparcie osób doświadczających seropozytywności	137
<i>Maria Brodzikowska, Stanisław Żółdek</i>	
Słownik pojęć.....	149
Bibliografia.....	153

Wprowadzenie

Oddajemy w Państwa ręce publikację będącą rezultatem trwającego blisko dwa lata projektu zatytułowanego „Analiza sposobów prezentowania HIV i osób żyjących z HIV w mediach ogólnopolskich”. Projekt został zrealizowany przez Stowarzyszenie Profilaktyki i Wsparcia w zakresie HIV/AIDS „Jeden Świat” dzięki dotacji ze środków programu Obywatele dla Demokracji, finansowanego z Funduszy EOG. Jego celem była kontynuacja i rozbudowanie działań realizowanych przez wolontariuszki i wolontariuszy stowarzyszenia w ramach Pozytywnego Monitoringu Mediów – oddolnej inicjatywy mającej na celu przeciwdziałanie stereotypowym i stygmatyzującym przedstawieniom osób seropozytywnych oraz zakażenia HIV w krajowych mediach. Początkowo działania w ramach Pozytywnego Monitoringu Mediów podejmowaliśmy w sposób spontaniczny – obejmowały one przede wszystkim próby reagowania na przesyłane nam zgłoszenia artykułów o dyskryminującym wydźwięku lub zawierających błędne informacje na temat HIV, odnajdowanych w Internecie przez sympatyczki i sympatyków stowarzyszenia. Szybko okazało się jednak, że takie działania nie są wystarczające – potrzebowaliśmy narzędzia, za pomocą którego moglibyśmy systematycznie oddziaływać na sposoby prezentowania zakażenia HIV i osób żyjących z HIV w mediach. W ten sposób zrodził się pomysł przeprowadzenia badań oraz przygotowania na ich podstawie raportu zawierającego także rekomendacje dla autorów i autorów tekstów popularyzujących wiedzę na temat HIV.

Analizą postanowiliśmy objąć artykuły prasowe, które ukazały się na łamach najbardziej opiniotwórczych tytułów w Polsce w okresie dwóch lat poprzedzających moment rozpoczęcia badania. Celem projektu była rekonstrukcja najczęściej przywoływanych w artykułach prasowych informacji na temat HIV i AIDS, ocena ich rzetelności i poprawności merytorycznej oraz stosowanego języka pod kątem jego stygmatyzującego lub afirmatywnego potencjału. Wymienione zagadnienia złożyły się na kategorię „obrazu zakażenia HIV”, której zawartość interpretowaliśmy także pod kątem jej potencjalnego znaczenia dla profilaktyki. Drugim, nie mniej istotnym, obszarem analiz był „obraz osoby żyjącej z HIV”, który objął sposoby charakteryzowania seropozytywnych bohaterów i bohaterów, sam fakt i konteksty ich przywoływania w tekstach czy wreszcie wykorzystywanie w artykułach narracji pierwszoosobowych. Wszystkie te aspekty uwzględniliśmy w analizach, których rezultaty prezentujemy w empirycznej części niniejszego raportu [rozdziały 4–7].

Prezentację wyników przeprowadzonych badań poprzedzają trzy teksty o charakterze wprowadzającym [rozdziały 1–3]. Na łamach pierwszego z nich, ekspercki

z Krajowego Centrum ds. AIDS – Barbara Daniluk-Kula oraz Maryla Rogalewicz – podsumowują najważniejsze działania, które zostały zrealizowane w ciągu 30 lat trwania epidemii w Polsce w celu ograniczenia liczby nowych zakażeń i pomocy osobom żyjącym z HIV. Tekst ten stanowi szczegółowe kompendium faktów z zakresu historii lokalnych instytucji i inicjatyw, prawnych podstaw ich funkcjonowania czy wreszcie organizacji opieki medycznej nad osobami seropozytywnymi. W kolejnym rozdziale socjolożki Agata Dziuban i Agnieszka Król dyskutują zagadnienia politycznych i społecznych aspektów stosowanego języka. Odwołując się do współczesnych teorii stygmy, autorki interpretują język nie tylko jako narzędzie sprawowania władzy i wykluczenia, ale przede wszystkim afirmacji i społecznej zmiany. W zamykającym teoretyczną część raportu rozdziale autorstwa Magdaleny Mijas i Marty Dory szczegółowo przedstawione zostały psychologiczne aspekty oddziaływania społecznego piętna związanego z HIV. Autorki dyskutują w nim zarówno indywidualne, jak i społeczne konsekwencje stygmatyzacji znajdujące wyraz nie tylko w pogorszeniu dobrostanu psychofizycznego osób seropozytywnych, ale także lęku przed testowaniem w kierunku HIV w populacji generalnej. Rozdział czwarty, podsumowujący najważniejsze założenia metodologiczne oraz poszczególne etapy realizacji projektu, otwiera empiryczną część raportu. Na przestrzeni kolejnych dwóch rozdziałów prezentujemy najważniejsze prawidłowości dotyczące obrazu zakażenia HIV oraz osoby seropozytywnej zidentyfikowane w objętych analizą artykułach prasowych. Ostatni, zamykający niniejszy tom tekst, autorstwa Marii Brodzikowskiej i Stanisława Żołądka stanowi podsumowanie najważniejszych wniosków z przeprowadzonych analiz. Autorzy podejmują w nim próbę interpretacji zrekonstruowanego obrazu HIV i osób żyjących z HIV w kategoriach szeroko pojętej profilaktyki, w tym również wsparcia dla osób seropozytywnych i ich bliskich.

Aby wzmocnić siłę oddziaływania niniejszej publikacji postanowiliśmy uzupełnić ją o dodatkowe elementy. Pierwszym z nich jest, inspirowany lekturą analizowanych artykułów, zestaw najważniejszych zaleceń dotyczących niestygmatyzujących sposobów pisanie o HIV i osobach żyjących z HIV. Ze względów praktycznych został on ujęty w formie tabeli stanowiącej aneks do empirycznej części raportu. Drugim elementem są wypowiedzi osób seropozytywnych, które poprosiliśmy na forach internetowych oraz w kontakcie bezpośrednim o podzielenie się przemyśleniami na temat sposobu prezentowania HIV w mediach. Inspiracją także i dla tego kroku była lektura analizowanych artykułów, a przede wszystkim milczenie osób seropozytywnych w zestawieniu z nagromadzeniem głosów eksperckich wyraźnie wybrzmiewających w tekstach. Ze względów redakcyjnych zdecydowaliśmy się wpleść wybrane fragmenty tych wypowiedzi w rozdział poświęcony rekonstrukcji obrazu osoby żyjącej z HIV. Przytoczone fragmenty nie stanowią materiału badawczego, nie były także gromadzone w sposób systematyczny, są raczej ilustracją najważniejszych postulatów i próbą oddania głosu osobom, których omawiane zagadnienia dotyczyć mogą w sposób szczególny. Mamy nadzieję, że dzięki temu prostemu zabiegowi staną się one lepiej słyszalne.

Dziękujemy Fundacji im. Stefana Batorego za wsparcie, bez którego nie mogliśmy zrealizować niniejszego projektu, a pani Joannie Pietruszce za nieocenioną pomoc w trakcie jego trwania. Wszystkim wolontariuszom i wolontariuszkom oraz Skarbnikowi stowarzyszenia, Tomaszowi Suchockiemu, dziękujemy za wytrwałość, zaangażowanie i pomoc w realizacji działań projektowych.

Czytelniczki i Czytelników niniejszego raportu zachęcamy do kontaktu ze stowarzyszeniem pod adresem: kontakt@stowarzyszeniejedenswiat.org oraz do odwiedzania naszej strony internetowej: www.stowarzyszeniejedenswiat.org.

Mamy także nadzieję, że niniejsza publikacja okaże się inspirującą lekturą oraz przydatnym narzędziem dla osób podejmujących w swojej pracy tematykę zakażenia HIV i przeciwdziałania stygmatyzacji z nim związanej.

Magdalena Mijas
Marta Dora
Maria Brodzikowska
Stanisław Żołądek

Poprzez fundusze EOG i fundusze norweskie, Islandia, Liechtenstein i Norwegia przyczyniają się do zmniejszania nierówności społecznych i ekonomicznych oraz wzmacniania relacji dwustronnych z państwami beneficjentami w Europie. Trzy państwa ściśle współpracują z UE na podstawie Porozumienia o Europejskim Obszarze Gospodarczym (Porozumienie EOG).

W okresie 2009–2014 wartość funduszy EOG i funduszy norweskich wynosi 1,79 miliarda euro. Norwegia zapewnia około 97% łącznego finansowania. Fundusze są dostępne dla organizacji pozarządowych, instytucji badawczych i szkół wyższych, sektora publicznego i sektora prywatnego w 12 nowoprzyjętych państwach członkowskich UE oraz Grecji, Portugalii i Hiszpanii. W ich ramach ma miejsce szeroka współpraca z podmiotami z państw darczyńców, a przedsięwzięcia mogą być wdrażane do 2016 r.

Najważniejsze obszary wsparcia obejmują ochronę środowiska i zmiany klimatyczne, badania i stypendia, społeczeństwo obywatelskie, ochronę zdrowia i wsparcie dla dzieci, równość płci, sprawiedliwość i dziedzictwo kulturowe.

I

Polityka państwa w zakresie HIV/AIDS w Polsce – wybrane działania realizowane w ramach Krajowego Programu Zapobiegania Zakażeniom HIV i Zwalczania AIDS

*dr n. med. Barbara Daniluk-Kula, Krajowe Centrum ds. AIDS,
mgr Maryla Rogalewicz, Krajowe Centrum ds. AIDS*

Początek

Koniec lat 70. XX wieku uważa się za początek epidemii zakażeń HIV na świecie. Nikt wówczas nie przypuszczał jakie osiągnie ona rozmiary a także, że wkrótce wszystkie kraje chcące skutecznie kreować politykę zdrowotną, będą musiały przyjąć rozwiązania systemowe ograniczające rozprzestrzenianie się wirusa. Im wcześniej takie działania wdrażano, tym lepsze osiągnano wyniki.

Polska stanęła wobec konieczności zmierzenia się z nowym zakażeniem blisko dekadę później. Uwarunkowania polityczne sprawiły, że epidemia dotarła do naszego kraju z opóźnieniem, w momencie gdy podjęte już zostały działania prewencyjne. Niewątpliwie łatwiej jest mówić o początkach epidemii oraz oceniać skuteczność podejmowanych oddziaływań profilaktycznych i zaradczych z perspektywy trzydziestu lat walki z HIV i AIDS w Polsce. Pionierzy tych starań musieli zmierzyć się z nieufnością i bagatelizowaniem zagrożenia oraz koniecznością wypracowania zupełnie nowych, w porównaniu z innymi chorobami zakaźnymi, strategii zaradczych. Zakażenie HIV to nie tylko problem medyczny. To również ogromne wyzwanie społeczne wymagające zastosowania innowacyjnych rozwiązań i przekonania do nich zarówno osób zakażonych, ich bliskich i rodzin, jak i całego społeczeństwa. To ciągłe uczenie się i otwartość, a nierzadko także konieczność obrony swoich racji.

Walka z epidemią – kalendarium

W Polsce pierwszy przypadek zakażenia HIV odnotowano w 1985 roku, a zachorowania na AIDS w 1986. W 1985 roku rozpoczęto badania serologiczne w kierunku zakażenia HIV. W tym samym roku Zakład Epidemiologii Państwowego Zakładu Higieny (obecnie Narodowy Instytut Zdrowia Publicznego – Państwowy Zakład Higieny) objął zakażenia HIV i diagnozy AIDS nadzorem epidemiologicznym. Początkowo rejestr

obejmował dane personalne osób zakażonych, ale od 1995 roku był już anonimowy. W 1985 roku powołano pełnomocnika ministra właściwego ds. zdrowia oraz dziesięcioosobowy zespół ds. AIDS.

Rok później wpisano AIDS na listę chorób zakaźnych i umieszczono w wykazie chorób podlegających leczeniu ambulatoryjnemu. W 1987 roku rozpoczęto badania serologiczne wszystkich krwiodawców¹. W 1989 roku wydano pierwszą, sygnowaną przez Ministerstwo Zdrowia i Opieki Społecznej publikację *Postępowanie zapobiegawcze i diagnostyczne w przypadku zakażenia HIV i zachorowania na AIDS: Wskazówki dla pracowników służby zdrowia*, zwaną „niebieską książeczką”. Stanowiła ona nieocenioną pomoc w ograniczaniu ekspozycji na zakażenie HIV wśród pracowników zawodów medycznych. Z publikacji korzystano także przy opracowywaniu procedur w laboratoriach, placówkach medycznych oraz dla służb mundurowych².

W grudniu 1992 roku w Klinice Hematologii Akademii Medycznej w Warszawie, w czasie spotkania członków Grupy Inicjatywnej, uzgodniono nazwę Polskiego Towarzystwa Naukowego AIDS (PTN AIDS) i zaakceptowano projekt statutu. Rok później podczas Zjazdu Założycielskiego w Bydgoszczy, powołano towarzystwo, którego zalecenia dotyczące leczenia i opieki nad pacjentem zakażonym HIV i ze zdiagnozowanym AIDS do dzisiaj stanowią w naszym kraju kluczową pozycję w codziennej praktyce lekarzy i specjalistów innych dziedzin.

W 1993 r. powstało Krajowe Centrum ds. AIDS³, które od tej pory miało być odpowiedzialne za realizację polityki państwa w zakresie HIV i AIDS. Jest to również czas powstania organizacji pozarządowych – później statych partnerów Krajowego Centrum ds. AIDS w działaniach profilaktycznych. Należały do nich: Polska Fundacja Pomocy Humanitarnej „*Res Humanae*”, Społeczny Komitet ds. AIDS i powołane w 1994 roku Stowarzyszenie Wolontariuszy wobec AIDS „Bądź z nami” – pierwsza organizacja utworzona z inicjatywy osób żyjących z HIV, chorych na AIDS, ich rodzin, bliskich i przyjaciół.

Rok 1994 zapisał się niechlubnie w naszej pamięci protestami lokalnych społeczności przeciwko otwieraniu ośrodków dla osób seropozytywnych przez Marka Kotańskiego – założyciela Monaru. Te wydarzenia pokazały, że nie wystarczy zapewnić leczenie i opiekę osobom żyjącym z HIV – konieczna jest także edukacja całego społeczeństwa. Wyzwaniem dla instytucji z obszaru zdrowia publicznego stało się zapewnienie powszechnej wiedzy o HIV i AIDS, w celu wpływu na zmianę postaw wobec osób seropozytywnych i zakażenia.

Ważnym i znaczącym działaniem, zmniejszającym obawę przed ujawnieniem zakażenia i społeczną stygmatyzacją była likwidacja imiennego rejestru osób zakażonych HIV. System zgłaszania zakażeń stał się anonimowy i zaczął obejmować tylko dane takie jak: inicjały lub hasło, wiek, płeć i województwo zamieszkania, co gwarantowało osobom żyjącym z HIV prawo do zachowania w tajemnicy faktu zakażenia oraz zabezpieczało informacje o charakterze osobistym (Rogowska-Szadkowska, 2015).

Większość działań Krajowego Centrum ds. AIDS od chwili jego utworzenia skoncentrowana była na rozwijaniu postaw akceptacji wobec osób żyjących z HIV, a także podkreślanu prawa do pracy, nauki, czy życia towarzyskiego przysługującego każdemu bez względu na status serologiczny. Zmierzające ku tak zdefiniowanemu celowi starania rozpoczęliśmy od zmiany języka przekazów medialnych dotyczących HIV i AIDS. Większość artykułów prasowych na temat HIV i AIDS miała wówczas wydźwięk sensacyjny, wzbudzający negatywne emocje w odbiorcach, zawierała także błędne i przerysowane informacje na temat zakażenia.

W odpowiedzi na ten problem wydaliśmy broszurę skierowaną do dziennikarzy, która zawierała informacje na temat najpowszechniejszych błędów w komunikatach dotyczących HIV i AIDS oraz konkretne propozycje niestygmatyzującego i niewzbudzającego negatywnych skojarzeń języka. Zrezygnowaliśmy także z szaro-czarnej, wzbudzającej strach, bo kojarzącej się ze śmiercią, kolorystyki materiałów edukacyjnych (Ciastoń-Przećławska, 2002).

Podjęmowane w tym czasie działania profilaktyczne związane były przede wszystkim z promocją hasła na Światowy Dzień AIDS obchodzony 1 grudnia. Wspomniane hasło streszczały postulaty dotyczące postaw wobec osób żyjących z HIV, wskazywały kluczowe kierunki oddziaływań profilaktycznych lub poruszały inne istotne w kontekście epidemii zagadnienia. Środki finansowe przeznaczone na ten cel wykorzystywano przede wszystkim na druk ulotek informacyjnych o HIV i AIDS, kalendarzy oraz plakatów i nalepek. Poprzez taką formę promocji Krajowe Centrum ds. AIDS docierało z informacjami o HIV i AIDS do różnych środowisk i wywoływało dyskusję o ważnych w tym kontekście zagadnieniach społecznych. Warto także zaznaczyć, że w procesie definiowania głównych założeń kampanii współpracowano z instytucjami zajmującymi się marketingiem społecznym a także agencjami reklamowymi. W kolejnych latach Światowy Dzień AIDS obchodzono pod następującymi hasłami:

- 1994: *AIDS i rodzina*
- 1995: *Wspólne prawa – wspólne obowiązki*
- 1996: *Jeden świat. Jedna nadzieja*
- 1997: *Dzieci żyjące w świecie z AIDS*
- 1998: *Siła dla zmian. Światowa kampania młodzieży*
- 1999: *Światowa kampania dla dzieci i młodzieży. Słuchaj, ucz się, żyj!*
- 2000: *Wiele zależy od mężczyzn/ Nie żyj w niepewności. Wykonaj test na HIV*
- 2001: *Nie daj szansy AIDS! Bądź odpowiedzialna*
- 2002: *HIV nie wybiera. Ty możesz*
- 2003: *Porozmawiajcie o AIDS*
- 2004: *Test na HIV. Jedyny sposób by być pewnym*
- 2005: *ABC zapobiegania*
- 2006: *Rodzina razem przeciw AIDS*
- 2007: *W życiu jak w tańcu każdy krok ma znaczenie/ Daj szansę swojemu dziecku. Nie daj szansy AIDS*

- 2008: *Wróć bez HIV*
- 2009: *Daj szansę swojemu dziecku. Nie daj szansy AIDS*
- 2010: *Kampania do MSM: Prezerwatywa przedłuża przyjemność*
- 2011/2012: *Zrób test na HIV*
- 2012: *Fair Play*
- 2013: *Kampania dla środowisk medycznych „Znam rekomendacje PTN AIDS. Zalecam test na HIV”*
- 2014: *Jeden test. Dwa życia*
- 2015: *Coś Was łączy? Zrób test na HIV*

W 1995 roku Krajowe Centrum ds. AIDS zorganizowało także po raz pierwszy zewnętrzna akcję plakatową. Plakaty i nalepki promujące postawy tolerancji wobec zakażonych HIV i chorych na AIDS umieszczono na przystankach autobusowych. Na plakatach pojawiły się następujące pytania: „Czy pozwolisz mi się z nią spotykać wiedząc, że jest zakażona? Czy pozwoliłabyś mi się z nią bawić wiedząc, że jestem zakażony? Czy będziesz mnie nadal kochać wiedząc, że jestem zakażony? Czy pracowałbyś ze mną wiedząc, że jestem zakażony? Chciałbym/Chciałabym usłyszeć TAK!” (Kulik i Jankowska, 2006).

Wśród działań podejmowanych przez Krajowe Centrum ds. AIDS znalazły się także akcje edukacyjne i szkolenia. W 1995 roku zorganizowano serię szkoleń, w trakcie których przedstawiciele organizacji pozarządowych uczyli się projektować działania edukacyjne adresowane do całego społeczeństwa, a także programy mające na celu wspieranie osób żyjących z HIV oraz ze zdiagnozowanym AIDS. Lekarze szkolili się w zakresie medycznych i społecznych aspektów HIV i AIDS, a nauczyciele i pedagodzy nabywali umiejętności rozwiązywania problemów dotyczących HIV i AIDS w swoim miejscu pracy. Aby wykorzystać ogromny potencjał edukacyjny, który wiąże się ze środkami masowego przekazu, przygotowywano także dziennikarzy do prezentowania zagadnień HIV i AIDS w mediach. Kolejne szkolenie objęło przedstawicieli władz lokalnych i inspekcji sanitarnej. Zorganizowano także pionierskie szkolenie dla posłów w gmachu Sejmu RP, aby uczulić polityków na problem HIV i AIDS.

Od tamtego czasu do chwili obecnej, Krajowe Centrum ds. AIDS, opierając się na swoich doświadczeniach edukacyjnych, przeszkoliło tysiące przedstawicieli różnych zawodów i grup wiekowych. Zależało nam na ograniczeniu lęku przed HIV i AIDS oraz umożliwieniu osobom żyjącym z HIV godnego i bezpiecznego życia jako pełnoprawnym członkom społeczeństwa, bez lęku przed dyskryminacją i wykluczeniem. Te dwa cele chcieliśmy osiągnąć poprzez zapewnienie rzetelnej wiedzy o zapobieganiu HIV i AIDS uczestnikom szkoleń, którzy następnie mieli przekazywać ją dalej.

W 1996 roku Krajowe Centrum ds. AIDS we współpracy z organizacjami pozarządowymi zaczęło wyróżniać symboliczną „Czerwoną kokardką” szczególnie zasłużonych w pracy dla dobra osób żyjących z HIV. Do chwili obecnej już 233 osoby otrzymały to wyróżnienie. Co istotne, wśród wyróżnionych znajdują się

również przedstawiciele mediów. Pełna lista nagrodzonych znajduje się na stronie www.aids.gov.pl.

Działania realizowane przez Krajowe Centrum ds. AIDS

Krajowe Centrum ds. AIDS, którego działania scharakteryzowano już pokrótce, jest agendą Ministra Zdrowia odpowiedzialną za koordynację działań mających na celu zwalczanie epidemii zakażeń HIV w Polsce. Istnieje od 1993 roku, początkowo pod nazwą Krajowego Biura Koordynacyjnego ds. Zapobiegania AIDS. Jednym z najważniejszych zadań Krajowego Centrum ds. AIDS jest opracowywanie oraz koordynowanie realizacji założeń narodowego programu przeciwdziałania HIV i AIDS określającego politykę państwa w tej dziedzinie. Dokument ten jest zatwierdzany przez Radę Ministrów.

Obecnie Centrum działa w oparciu o Zarządzenie Ministra Zdrowia z dnia 14 czerwca 2010 r. i realizuje zadania wymienione w Rozporządzeniu Rady Ministrów z dnia 15 lutego 2011 w sprawie Krajowego Programu Zapobiegania Zakażeniom HIV i Zwalczania AIDS (Dz.U. Nr 44, poz. 227). Rozporządzenie opiera się na rekomendacjach przyjętych przez Komisję Europejską „*The Three Ones*” key principles (Joint United Nations Programme on HIV/AIDS [UNAIDS], 2004), zgodnie z którymi każde państwo członkowskie powinno dysponować:

- jedną strategią określającą zakres działań wszystkich partnerów oraz regulującą podstawy współpracy między nimi,
- jedną instytucją, organizacją lub ciałem koordynującym, które posiada mandat wielosektorowy,
- jednym wypracowanym systemem monitorowania i oceny epidemii HIV/AIDS na poziomie narodowym.

Działania Krajowego Centrum ds. AIDS mają na celu:

- ograniczanie rozprzestrzeniania się zakażeń HIV,
- zapewnienie odpowiedniego dostępu do informacji, edukacji i usług w zakresie profilaktyki HIV i AIDS,
- poprawę jakości życia w sferze psychospołecznej osób żyjących z HIV, ich rodzin i bliskich,
- zapewnienie wysokiej jakości i dobrego dostępu do diagnostyki i opieki medycznej osobom żyjącym z HIV oraz osobom narażonym na zakażenie HIV,
- ograniczenie zakażeń HIV wśród dzieci.

Centrum dokonuje zakupu i dystrybucji leków antyretrowirusowych (ARV) oraz współpracuje z ośrodkami leczącymi pacjentów żyjących z HIV. Oferuje także pomoc merytoryczną i udziela dotacji finansowych dla inicjatyw i programów organizacji

pozarządowych ważnych z punktu widzenia zapobiegania zakażeniom HIV oraz opieki nad żyjącymi z HIV i ze zdiagnozowanym AIDS.

Od 2001 roku Centrum rozwija i finansuje w ramach ustawy o pożytku publicznym m.in. działalność punktów konsultacyjno-diagnostycznych (PKD) w całej Polsce, w których można anonimowo i bezpłatnie wykonać test w kierunku HIV. W ramach dotacji finansowana jest też działalność Telefonu Zaufania AIDS. Działania profilaktyczne oraz zakup leków antyretrowirusowych są finansowane z budżetu Ministra Zdrowia.

Do zadań Centrum należy także zlecenie badań społecznych, w tym badań podstaw wobec zagadnień HIV i AIDS, co jest szczególnie istotne w kontekście prowadzonych kampanii społecznych. Powstają też raporty z analiz ankiet wypełnianych w punktach konsultacyjno-diagnostycznych. Informacja o badaniach znajduje się na stronie: http://www.aids.gov.pl/badania_spoleczne

Centrum ma za zadanie zapewnić dostęp do rzetelnej informacji z zakresu HIV i AIDS poprzez: stronę www.aids.gov.pl, Poradnię internetową HIV/AIDS oraz Telefon Zaufania AIDS (22) 692 82 26 lub 801 888 448⁴. Aktywny udział pracowników merytorycznych w wydarzeniach z zakresu promocji zdrowia i konferencjach (stoiska z materiałami edukacyjnymi, wykłady na temat HIV i AIDS) pozwala na poznanie potrzeb edukacyjnych i popularyzację postaw prozdrowotnych w odniesieniu do tej tematyki w różnych środowiskach zawodowych i społecznych.

Jak tworzyliśmy krajowe programy zapobiegania zakażeniom HIV i zwalczania AIDS

Kiedy ponad 30 lat temu zdiagnozowano pierwszy przypadek zespołu nabytego niedoboru odporności (AIDS) nie spodziewano się rozmiarów do jakich epidemia HIV rozrosła się na całym świecie. W początkowym okresie epidemii żaden z krajów nie podjął się zbudowania spójnej strategii ukierunkowanej na zapobieganie rozprzestrzenianiu się HIV. Działania niejednokrotnie miały charakter incydentalny. Szybko jednak okazało się, że granice państw i kontynentów nie stanowią dla HIV bariery. Konieczne stało się podjęcie zdecydowanych działań międzynarodowych.

Dyskusję o AIDS na forum międzynarodowym zapoczątkowano w czasie sesji Zgromadzenia Narodowego ONZ w 1987 roku – było to wydarzenie bez precedensu. W rezultacie w tym samym roku powołano Światowy Program Zapobiegania AIDS (UNAIDS) przy Światowej Organizacji Zdrowia (WHO). Do zadań nowej agendy należeć miało inicjowanie i koordynacja działań mających na celu walkę z HIV i AIDS. Sformułowano także zalecenia opracowania własnych, krajowych programów zapobiegania HIV obowiązujących w obrębie każdego z państw członkowskich.

W 1988 roku Polska opracowała zgodnie z wytycznymi WHO pierwszy Krajowy Program Zapobiegania AIDS na lata 1988–1990. Dokument ten został zaakceptowany przez ówczesnego Ministra Zdrowia i Opieki Społecznej. Krajowy Program nie został

jednak wdrożony z powodu braku środków finansowych na jego realizację oraz niewłaściwego statusu prawnego dokumentu.

W 1990 roku podjęto kolejną próbę opracowania Krajowego Programu, która i tym razem zakończyła się niepowodzeniem. W rezultacie do roku 1993, na szczęblu rządowym, nie wprowadzono strategii działania w zakresie HIV/AIDS w Polsce. Podejmowane były jedynie działania spontaniczne, wynikające z potrzeby chwili.

Sytuacja zmieniła się w 1993 roku kiedy ówczesny Minister Zdrowia powołał Krajowe Biuro Koordynacyjne ds. Zapobiegania AIDS⁵. Nowa agenda MZ miała być inicjatorem i koordynatorem wysiłków mających na celu przeciwdziałanie rozwojowi epidemii. W 1995 roku powołany został zespół specjalistów, który jeszcze w tym samym roku opracował pierwszy Krajowy Program Zapobiegania Zakażeniom HIV, Opieki nad Żyjącymi z HIV i Chorymi na AIDS na lata 1996–1998. Ministrowi Zdrowia, działającemu za pośrednictwem pełnomocnika ds. HIV/AIDS, przypadła wiodąca rola zarówno w kreowaniu polityki w tej dziedzinie, jak i w jej nadzorowaniu. Środki na realizację programu zostały także zabezpieczone w budżecie Ministra Zdrowia.

W pierwszym Krajowym Programie przyjęto trzy główne cele:

- usprawnienie istniejącego systemu zapobiegania zakażeniom HIV,
- edukację społeczeństwa, kształtowanie właściwych, ugruntowanych w rzetelnej wiedzy i prawach człowieka, postaw wobec osób żyjących z HIV,
- zapewnienie zintegrowanej opieki nad osobami żyjącymi z HIV i ze zdiagnozowanym AIDS.

Kolejne Krajowe Programy opracowane na lata 1999–2003 i 2004–2006 również miały charakter ogólnokrajowy i międzyresortowy. Koordynatorem Krajowego Programu nadal był Minister Zdrowia, a wiodącą rolę w realizacji zadań pełniło Ministerstwo Zdrowia poprzez Krajowe Centrum ds. AIDS.

W drugiej i trzeciej edycji jako współrealizatorów wskazano ministerstwa, wojewodów, samorządy wojewódzkie, powiatowe i gminne.

W kolejnych latach istotna zmiana dotyczyła realizowanych zadań na poziomie lokalnym. Od 2000 roku wojewódzkimi koordynatorami Krajowego Programu zostali pełnomocnicy ds. AIDS, powołani przez wojewodów. Inicjowali oni działania określone w Krajowym Programie, nawiązywali współpracę z organizacjami pozarządowymi funkcjonującymi na terenie ich województwa oraz kontrolowali instytucje, które wydatkowały fundusze przeznaczone na profilaktykę HIV/AIDS pochodzące z budżetu Ministerstwa Zdrowia. W niektórych województwach zadania z zakresu HIV/AIDS łączone były z problemami narkomanii. Pełnomocnik Wojewody ds. AIDS na podstawie lokalnej diagnozy społecznej określał priorytety i istotne grupy odbiorców działań profilaktycznych.

Niestety brak odpowiednich podstaw prawnych ograniczał udział jednostek samorządu terytorialnego w realizacji poszczególnych zadań. Sytuację tę zasadniczo zmieniło Rozporządzenie Rady Ministrów z dnia 13 września 2005 r. w sprawie

Krajowego Programu Zwalczania AIDS i Zapobiegania Zakażeniom HIV (Dz.U. Nr 189, poz. 1590). Szczegółowo określono w nim realizatorów, cele oraz zadania, które powinny zostać uwzględnione w trakcie tworzenia następnych programów. Na podstawie rozporządzenia także jednostki samorządu terytorialnego zobowiązane zostały do opracowywania i realizacji lokalnych strategii w zakresie HIV/AIDS.

Za najważniejsze w Krajowym Programie uznano zadania z zakresu:

- analizy epidemiologicznej w aspekcie przeciwdziałania epidemii HIV/AIDS,
- gromadzenia i analizy danych umożliwiających ocenę określonej w programie strategii działania,
- profilaktyki zakażeń HIV,
- pomocy i wsparcia dla osób żyjących z HIV, ze zdiagnozowanym AIDS i ich bliskich,
- dostępu do metod diagnostycznych wynikających z aktualnego stanu wiedzy medycznej,
- leczenia antyretrowirusowego zgodnego z aktualnym stanem wiedzy medycznej.

Bardzo korzystnym dla efektywności programu na lata 2004–2006 i wszystkich kolejnych było włączenie do realizacji poszczególnych działań organizacji pozarządowych a także zbudowanie krajowego systemu monitorowania, zintegrowanego z celami i zadaniami, ujętymi w głównym dokumencie.

Obecnie realizowana jest piąta edycja Krajowego Programu Zapobiegania Zakażeniom HIV i Zwalczania AIDS na lata 2012–2016, którego podstawę stanowi rozporządzenie Rady Ministrów z dnia 15 lutego 2011 r. w sprawie *Krajowego Programu Zapobiegania Zakażeniom HIV i Zwalczania AIDS* (Dz.U. Nr 44, poz. 227).

Program określa pięć obszarów działań:

- zapobieganie zakażeniom HIV wśród ogółu społeczeństwa,
- zapobieganie zakażeniom HIV wśród osób o zwiększonym poziomie zachowań ryzykownych,
- wsparcie i opieka zdrowotna dla osób zakażonych HIV i ze zdiagnozowanym AIDS,
- współpraca międzynarodowa,
- monitoring.

Podmiotami zobowiązanymi do realizacji programu są ministrowie właściwi ze względu na jego cele, terenowe organy administracji rządowej oraz podległe im jednostki oraz administracja samorządowa. Realizacją Krajowego Programu kieruje Minister Zdrowia, a koordynatorem jest Krajowe Centrum ds. AIDS. Wypełnianie zadań określonych w dokumencie odbywa się przy współpracy organizacji pozarządowych, urzędów marszałkowskich, urzędów wojewódzkich oraz wojewódzkich stacji sanitarno-epidemiologicznych.

Istotnym elementem właściwej realizacji Krajowego Programu pozostaje rzeczywiste, a nie tylko deklaratywne, uznanie rangi problemów HIV i AIDS przez wszystkie podmioty odpowiedzialne i współodpowiedzialne za jego wdrożenie. Bardzo ważne dla prawidłowego funkcjonowania Krajowego Programu, jest także zapewnienie środków finansowych, zarówno na działania profilaktyczne jak i na zakup leków antyretrowirusowych. O ile stale rosnący budżet przeznaczony na zakup leków ARV jest dostosowany do liczby aktualnie leczonych pacjentów, o tyle od lat spada liczba nakładów finansowych przeznaczanych na profilaktykę.

Mocną stroną systemu zapobiegania HIV i AIDS w Polsce są bez wątpienia ludzie realizujący Krajowy Program na różnych szczeblach. To ich wiedza, zrozumienie wagi problemu i wola działania zapewniają realizację polityki państwa w tym zakresie.

Patrząc wstecz do początków epidemii w Polsce, nie wahamy się powiedzieć, że dzięki realizowaniu spójnej polityki państwa w odniesieniu do HIV i AIDS ujętej w ramy akceptowanych na szczeblu rządowym kolejnych Krajowych Programów, nastąpiło wiele pozytywnych zmian, stawiających Polskę w zupełnie innej pozycji niż np. naszych wschodnich sąsiadów. Nastąpił wzrost poziomu akceptacji osób żyjących z HIV, chociaż nadal jest to wyzwanie przy planowaniu działań. Jednym z czynników, które miały wpływ na kształt epidemii w Polsce, było szybkie nawiązanie współpracy ze środowiskiem osób żyjących z HIV. Organizacje pozarządowe są od początku nieocenionym partnerem od etapu budowania Krajowego Programu po jego realizację. Jednak kreatywność i wytrwałość tego najcenniejszego i najmocniejszego filaru Krajowego Programu może zostać utracona, jeśli nie pojawią się konkretne fundusze na realizację jego zadań.

Niewątpliwie dużym osiągnięciem prowadzonych działań jest także dostępność leczenia antyretrowirusowego. W zasadzie możemy powiedzieć, że kolejni ministrowie zdrowia rozumieli ten problem i gwarantowali z budżetu resortu odpowiednie fundusze na program leczenia ARV. Polska była pierwszym krajem w regionie, który zapewnił bezpłatne leczenie osobom zakażonym. Co bardzo istotne, w naszym kraju możliwość skorzystania z bezpłatnej terapii antyretrowirusowej mają też osoby ze środowisk narażonych na marginalizację – wśród nich osadzeni w zakładach penitencjarnych.

Z każdym rokiem rozszerza się oferta leków antyretrowirusowych. Obecnie polscy pacjenci korzystają ze wszystkich rekomendowanych leków, dostępnych na rynkach światowych. W Polsce udało się również zapewnić kompleksową opiekę nad kobietami zakażonymi HIV i ich dziećmi. Przed wprowadzeniem leków ARV wskaźnik ryzyka zakażeń w populacji dzieci matek żyjących z HIV wynosił 25 % – dzisiaj jest on bliski zera. Zawdzięczamy to nie tylko wprowadzeniu profilaktyki zakażeń matka-dziecko, lecz także programom wczesnej wykrywalności zakażeń HIV w populacji ciężarnych kobiet. Poprzez kolejne kampanie adresowane do kobiet i środowisk medycznych promujemy zalecanie wykonania testu w kierunku HIV kobietom w ciąży przez lekarzy ginekologów.

Udało się także zapewnić materiały profilaktyczne skierowane do różnych grup wiekowych. Duży sukces odniosły wydawnictwa przeznaczone dla dzieci w wieku przedszkolnym i wczesnoszkolnym. Oczywiście jest to przekaz dostosowany do wieku odbiorcy, zwracający uwagę na zdrowy styl życia i problemy osób zakażonych tak, by w przyszłości uniknąć postaw dyskryminujących.

Niezwykle ważnym elementem profilaktyki w Polsce jest bezpłatne i anonimowe testowanie w kierunku HIV. Stale rozbudowujemy sieć punktów konsultacyjno-diagnostycznych, gdzie można wykonać test i otrzymać poradnictwo.

Warto podkreślić, że te wszystkie działania znajdują uznanie także na forum międzynarodowym. Z każdym rokiem coraz bardziej widoczna jest obecność Polski w zagranicznych grupach eksperckich i innych strukturach międzynarodowych. Tak jak kiedyś my uczyliśmy się od innych krajów, głównie zachodnich, jak walczyć z HIV, dzisiaj staramy się tę wiedzę przekazywać innym krajom.

Podsumowując, do niewątpliwych sukcesów wynikających z konsekwentnej polityki zapobiegania HIV/AIDS w Polsce należy zaliczyć:

- bezpłatny dostęp do diagnostyki oraz leczenia antyretrowirusowego,
- systematyczny rozwój sieci punktów konsultacyjno-diagnostycznych (PKD) wykonujących anonimowo i bezpłatnie testy w kierunku HIV,
- ograniczenie rozprzestrzeniania się HIV drogą wertykalną⁶,
- zapewnienie leczenia ARV wszystkim osadzonym w zakładach penitencjarnych,
- wzrost znaczenia Polski z jej nowoczesnymi rozwiązaniami na arenie międzynarodowej.

Niestety podobnie jak na całym świecie, także i w Polsce nie udało się powstrzymać kolejnych zakażeń HIV. W naszym kraju codziennie średnio trzy osoby dowiadują się o swoim zakażeniu. Jednym z założeń UNAIDS jest zredukowanie liczby nowych zakażeń do zera. Cel ten jest także priorytetem Krajowego Centrum ds. AIDS.

W dalszym ciągu zbyt mało osób odnosi ryzyko zakażenia do własnej osoby. Uświadczenie polskiemu społeczeństwu, że dotyczy ono każdej osoby, która ma w swojej historii niezabezpieczone kontakty seksualne (stanowiące obecnie główną drogę rozprzestrzeniania się infekcji) bez względu na orientację seksualną, wiek, czy płeć jest dużym wyzwaniem i zapewne będzie nim również w przyszłości. Problemem do tej pory nierozwiązanym jest w związku z powyższym późna diagnostyka HIV. Osoby zakażone, ale nieświadome swojego zakażenia, nie są objęte opieką medyczną i może dojść u nich do rozwoju AIDS. Poza tym nawet przez wiele lat inne osoby mogą się od nich zakażać. Każdy kolejny rok takiego nieświadomego życia z wirusem obniża ponadto skuteczność podjętej w późniejszym czasie terapii farmakologicznej i podwyższa jej koszt.

Wyzwaniem jest także utrzymanie stabilnej sytuacji epidemiologicznej HIV i AIDS. Polska sąsiaduje z krajami o dużej dynamice rozprzestrzeniania się zakażeń

HIV i musimy być bardzo czujni, szczególnie w obecnej sytuacji politycznej (Marzec-Bogusławska, 2010).

Leczenie antyretrowirusowe w Polsce

Pierwsze zachorowanie na AIDS w Polsce zarejestrowano w roku 1986. Rok później opublikowano dowody na efektywność pierwszego leku antyretrowirusowego, którym była zydowudyna (AZT). Początkowo w leczeniu chorych na AIDS stosowano wyłącznie monoterapię⁷. W Polsce pierwsi pacjenci otrzymali leki już w roku 1987. Z każdym rokiem przybywało pacjentów w ośrodkach referencyjnych (w większości o statusie klinik akademickich), które zajmowały się problemem HIV i AIDS.

W pierwszych latach epidemii zapewnienie pacjentom ciągłości w leczeniu ARV nie należało do łatwych zadań. Leki pozyskiwano z różnych źródeł, między innymi z ośrodków zajmujących się leczeniem ARV poza granicami kraju (Francja, Niemcy, Szwecja). Z czasem jednak proces ten unormował się.

W Polsce leczenie pacjentów zakażonych HIV podjęto się środowisko lekarzy – specjalistów chorób zakaźnych (w obszarze diagnostyki uzyskali oni wsparcie ze strony dermatologów wenerologów). Początkowo u pacjentów stosowano monoterapię, a od pierwszej połowy lat 90. zaczęto wdrażać leczenie w nowych schematach lekowych, wśród nich również metodą HAART (wysokie aktywne leczenie antyretrowirusowe).

Po reformie służby zdrowia w 1999 roku problem terapii HIV i AIDS potraktowano w sposób szczególny. Diagnostyka, hospitalizacja i leczenie podstawowe (w tym zakażeń oportunistycznych) zostały wpisane w system kontraktów (ośrodek – regionalna kasa chorych), a umowy na procedury terapeutyczne zawierano z Ministerstwem Zdrowia. Koordynatorem tych działań było Krajowe Centrum ds. AIDS.

Ujednolicono i zintegrowano leczenie ARV dla wszystkich regionów Polski jest prowadzone od 2001 roku, w ramach programu zdrowotnego Ministerstwa Zdrowia – „Leczenie antyretrowirusowe osób żyjących z wirusem HIV w Polsce”. Każdego roku Światowa Organizacja Zdrowia aktualizuje schematy leczenia antyretrowirusowego, uwzględniające nowe leki ARV, które są na bieżąco rejestrowane w Unii Europejskiej (EMA – Europejska Agencja Leków).

W Polsce zasady opieki medycznej nad pacjentami zakażonymi HIV, w tym leczenia antyretrowirusowego, opracowane zostały przez Polskie Towarzystwo Naukowe AIDS w formie rekomendacji aktualizowanych co roku. Rekomendacje są opracowywane przez grupę ekspertów z ośrodków referencyjnych – realizatorów programu leczenia ARV w Polsce – w oparciu o rekomendacje europejskie (European AIDS Clinical Society – EACS). Celem głównym programu jest ograniczenie skutków epidemii zakażeń HIV przez zapewnienie leczenia ARV.

Program leczenia ARV jest zgodny z zaleceniami i zobowiązaniami międzynarodowymi, podjętymi na szczeblu globalnym i regionalnym, w tym z *Deklaracją*

Milenijną Narodów Zjednoczonych oraz Deklarację Zobowiązań z sprawie HIV/AIDS, zaleceniami Rady Europy, prawem wspólnotowym Unii Europejskiej oraz rekomendacjami „*The Three Ones*” *key principles* (por. European Commission, 2014; Organizacja Narodów Zjednoczonych, 2000, 2001; UNAIDS, 2004).

Programem leczenia antyretrowirusowego objęte są wszystkie osoby żyjące z HIV i ze zdiagnozowanym AIDS, które są obywatelami Polski⁸ i spełniają kryteria medyczne. W grupie tej znajdują się także kobiety w ciąży zakażone HIV, urodzone przez nie noworodki oraz osoby, które wymagają zastosowania leków ARV po ekspozycji pozazawodowej wypadkowej (np. w przypadku zgwałcenia lub zakażenia igłą niewiadomego pochodzenia). W przypadku ekspozycji zawodowych to pracodawca lub zlecający pracę pokrywa koszty profilaktyki poekspozycyjnej, wraz z kosztem leków antyretrowirusowych zgodnie z art. 41 ust. 5 ustawy z dnia 5 grudnia 2008 o zapobieganiu oraz zwalczaniu zakażeń i chorób zakaźnych u ludzi (Dz.U. Nr 234, poz. 1570 z późn. zm.).

Korzyścią, wynikającą z prowadzonego leczenia osób zakażonych HIV, jest zmniejszenie ryzyka zakażenia się od osób skutecznie leczonych przeciwwirusowo. Zapewnienie terapii ARV ma wymierny aspekt ekonomiczny ogranicza bowiem koszty leczenia zakażeń oportunistycznych⁹. Wpływa też na poprawę jakości życia z HIV. Dzięki niemu wydłuża się okres przeżycia pacjentów zakażonych HIV i ze zdiagnozowanym AIDS, którzy mimo infekcji mogą realizować funkcje rodzinne i społeczne. Z HIV można uprawiać sport, prowadzić życie towarzyskie, realizować swoje plany i wyznaczone cele. Można mieć zdrowego partnera i zdrowe, niezakażone dzieci. Można prowadzić satysfakcjonujące i szczęśliwe życie tak jak wiele innych osób z chorobami przewlekłymi. Dzięki zapewnieniu dostępu do leczenia ARV nastąpiła stabilizacja liczby diagnoz AIDS i zauważalny spadek śmiertelności z powodu AIDS. Dzięki zastosowaniu leków przeciwwirusowych w celach profilaktycznych po zawodowej ekspozycji na zakażenie HIV, nie zarejestrowano dotychczas żadnego przypadku tego rodzaju zakażenia. Profilaktyka zakażeń drogą wertykalną, czyli z matki na dziecko, prowadzona jest w Polsce od 1994 r. Równoległe z rozwojem wiedzy na temat metod terapii, wdrażano leczenie zapobiegawcze u kobiet w ciąży, a w 1996 roku opracowano standardy w tym zakresie. Obecnie lekarz ginekolog ma obowiązek zaproponować każdej pacjentce w ciąży badanie w kierunku HIV¹⁰. Badanie to finansuje Narodowy Fundusz Zdrowia, jeśli lekarz ma podpisany z nim kontrakt. Dzięki zastosowaniu profilaktyki antyretrowirusowej odsetek zakażeń HIV w grupie noworodków, których matka była seropozytywna, zmniejszył się z 23% przed rokiem 1989 do 1,0% według prof. dr.hab. med. Tomasza Niemca (Juszczak, 2006).

Leczenie ARV prowadzi się również w zakładach penitencjarnych¹¹. Konsultowane jest ono w tym przypadku przez specjalistów w dziedzinie HIV i AIDS z ośrodków referencyjnych. Obejmuje pacjentów, którzy rozpoczęli terapię ARV przed pobytem w zakładzie penitencjarnym oraz osadzonych, wymagających włączenia do terapii w trakcie odbywania kary pozbawienia wolności. System leczenia antyretrowirusowego

w polskich ośrodkach penitencjarnych jest unikalny ze względu na swój zakres i procedury nie tylko w Europie, ale również na świecie. Jest polską dobrą praktyką, którą będziemy dzielić się w ramach programów międzynarodowych.

Wyzwania na przyszłość

Od wdrożenia w 1985 r. badań w kierunku HIV do 31 października 2015 r. stwierdzono zakażenie HIV u 19.753 obywateli Polski oraz osób innego obywatelstwa przebywających na terenie Polski. Wśród ogółu zarejestrowanych zakażeń znalazło się co najmniej 6.111 zakażeń w związku z używaniem narkotyków, 1.386 zakażeń poprzez kontakt seksualny między mężczyzną i kobietą oraz 2.451 poprzez kontakt seksualny pomiędzy mężczyznami. W przypadku 3.303 osób zdiagnozowano AIDS. 1.318 spośród tych osób zmarło. Szacuje się, że w Polsce tylko około 30% osób zakażonych HIV jest świadomych swojego statusu serologicznego. Problemem jest brak informacji o drogach zakażenia HIV z uwagi na słabą zgłaszalność tych danych do Narodowego Instytutu Zdrowia Publicznego – Państwowego Zakładu Higieny.

W pierwszych latach epidemii w Polsce główną drogę rozprzestrzeniania się zakażeń HIV stanowiło stosowanie dożylnych środków odurzających oraz kontakty seksualne pomiędzy mężczyznami. Od roku 2001 obserwuje się odwrócenie tych trendów. Wzrasta liczba zakażeń na drodze kontaktów seksualnych między kobietami i mężczyznami oraz wśród osób, które nie deklarują stosowania substancji psychoaktywnych iniekcji. Osoby te zakażają się poprzez ryzykowne kontakty seksualne, często połączone ze stosowaniem środków psychoaktywnych drogą inną, niż iniekcyjną. Z informacji zebranych w punktach konsultacyjno-diagnostycznych wynika, że rośnie także liczba zakażeń w populacji mężczyzn mających seks z mężczyznami. Od początku epidemii diagnozy AIDS i zakażenia HIV rejestruje się najczęściej w dużych aglomeracjach miejskich. Tak jak w większości krajów, w Polsce HIV dotyka często ludzi młodych. Ponad połowa osób, które uległy zakażeniu HIV nie ukończyła dwudziestego dziewiątego roku życia. Najliczniejszą grupę (ok. 84%) wśród osób zakażonych HIV i ze zdiagnozowanym AIDS w Polsce stanowią osoby w wieku produkcyjnym (20–49 lat). Przedstawione powyżej dane epidemiologiczne wskazują na relatywnie stabilną sytuację epidemiologiczną HIV/AIDS w Polsce (Narodowy Instytut Zdrowia Publicznego – Państwowy Zakład Higieny, 2016).

Mijają kolejne lata. To, co było ważne na początku lat 90., straciło swój priorytet w 2015 roku. Dało się to wyraźnie zauważyć już w czasie przygotowanej przez Krajowe Centrum ds. AIDS wystawy fotograficznej „25 lat walki z epidemią HIV/AIDS w Polsce” (2010 rok). Na dziewięciu planszach zebrane zostały zdjęcia obrazujące nie tylko dobre, ale i trudne chwile, jakie towarzyszyły nam w 25-letniej pracy na rzecz edukacji społecznej oraz uzyskania powszechnego dostępu do opieki, leczenia i wsparcia dla osób zakażonych HIV i z diagnozą AIDS. Na wystawie zaprezentowano również wybrane publikacje i kampanie społeczne, które organizowaliśmy w ramach

działań profilaktycznych. Praktycznie niemożliwe było dotarcie do zdjęć z początków epidemii zakażeń HIV w Polsce. Udało się skompletować z nich zaledwie jedną planszę. Jedna z osób, od samego początku zaangażowanych w walkę z AIDS, powiedziała, że w tamtych czasach ważne było szybkie reagowanie i działanie, często oparte na instynktownym wyczuciu, a nie ustalonych procedurach. Wtedy nikt nie myślał o dokumentowaniu czegokolwiek dla przyszłości. Media też nie traktowały tematyki HIV i AIDS jako takiej, z którą warto zapoznać opinię publiczną. Przecież wtedy problem dotyczył tylko narkomanów...

W przyszłości czekają nas nowe wyzwania. Prawdziwym problemem nie jest już sama infekcja, którą dzięki dostępnym lekom można dziś stosunkowo łatwo kontrolować, lecz nadal poczucie braku odniesienia problemu HIV i AIDS do siebie. Brak wiedzy o statusie serologicznym może prowadzić do zakażeń u partnerów i dzieci, których można stosunkowo łatwo uniknąć.

Bogatsi o wieloletnie doświadczenia wiemy, że o HIV i AIDS nie można przestać mówić. Stale też trzeba zachęcać do wykonania testów w kierunku HIV. Dorastają nowe pokolenia, które należy edukować, komunikując się przez nowoczesne media. Nie możemy też zapomnieć o profilaktyce skierowanej do osób dorosłych, również tych powyżej 50 roku życia, które spełniły już swoje role rodzicielskie, a wśród których wzrasta liczba nowych zakażeń.

Nie tracimy też nadziei, że dzięki badaniom klinicznym nad szczepionką oraz skutecznie prowadzonej edukacji, wkrótce będziemy żyli żyli w świecie bez stygmatyzacji osób zakażonych, bez AIDS i nowych zakażeń HIV¹².

Przypisy:

1. Od 1987 r. rozpoczęto w Polsce w stacjach krwiodawstwa badania każdej porcji krwi w kierunku obecności przeciwciał anty-HIV.
2. Wydawnictwo było od tego czasu wielokrotnie aktualizowane i wznawiane.
3. Do 1999 roku Krajowe Biuro Koordynacyjne ds. Zapobiegania AIDS.
4. Płatne za pierwszą minutę połączenia.
5. Od 1999 r. Krajowe Centrum ds. AIDS.
6. O profilaktyce zakażeń HIV drogą wertikalną więcej w części „Leczenie antyretrowirusowe w Polsce”.
7. Leczenie pojedynczym lekiem.
8. Osoby niebędące obywatelami polskimi mają możliwość włączenia do leczenia ARV pod warunkiem podlegania obowiązkowi ubezpieczenia zdrowotnego w Polsce albo ubezpieczają się dobrowolnie.
9. Zakażenia charakterystyczne dla osób o obniżonej odporności.

10. Zalecany zakres świadczeń i okresów ich przeprowadzania, wykonywanych u kobiet w okresie ciąży został określony w Rozporządzeniu Ministra Zdrowia z dnia 20 września 2012 r. w sprawie standardów postępowania medycznego przy udzielaniu świadczeń zdrowotnych z zakresu opieki okołoporodowej sprawowanej nad kobietą w okresie fizjologicznej ciąży, fizjologicznego porodu, połogu oraz opieki nad noworodkiem (Dz.U. Nr 0, poz. 1100).
11. Umowa z Centralnym Zarządem Służby Więziennej.
12. Informacje uwzględnione w rozdziale znajdują się również na portalu Krajowego Centrum ds. AIDS: www.aids.gov.pl.

II

Język, stereotypy, zmiana. O społecznych konsekwencjach nazywania

dr n. hum. Agata Dziuban, Instytut Socjologii, Wydział Filozoficzny UJ,

mgr Agnieszka Król, Instytut Socjologii, Wydział Filozoficzny UJ

21 sierpnia 2015 roku w amerykańskim dzienniku „The Independent”, pojawił się artykuł zatytułowany „Dlaczego Al Jazeera zaprzestała używania słowa *migrant* (i my prawdopodobnie również powinniśmy)”, w którym dyskutowano decyzję dyrekcji jednego z serwisów informacyjnych o zmianie sposobu nazywania osób uciekających przez Morze Śródziemne do Europy (McKernan, 2015). Redaktorzy Al Jazeera zapowiedzieli, że nie będą posługiwać się już sformułowaniem *śródziemnomorscy migranci* (*Mediterranean migrants*) i od tego momentu do opisanie setek tysięcy ludzi uciekających przed wojną i prześladowaniami m.in. z Syrii, Afganistanu, Iraku, Libii, Erytrei czy Somalii, używać będą jedynie słowa *uchodźcy*. Uzasadniając swoją decyzję argumentowali, iż *migrant* eufemizuje i dehumanizuje określanych za jego pomocą ludzi i – sugerując, że opisywane zjawisko ma charakter jedynie migracji ekonomicznych – nie oddaje doświadczenia tysięcy osób, które narażają swoje życie lub giną próbując znaleźć bezpieczniejsze miejsce dla siebie i swoich bliskich.

Określenie zbiorowe *migrant* już nie nadaje się do użycia, jeśli chodzi o opisywanie horroru, który rozgrywa się na Morzu Śródziemnym. Ewoluowało ono od swoich słownikowych definicji w narzędzie, które dehumanizuje i dystansuje. [...] To my stajemy się tymi, którzy pozwalają rządowi mającym swoje polityczne powody na nienazywanie tonących w Morzu Śródziemnym, tym kim w większości są: uchodźcami [...] I znaczna część tej rozmowy jest kształtowana przez media¹ (Malone, 2015).

Kilka dni później w Internecie pojawiła się petycja, którą podpisało 73 tysiące osób². Jej celem było skłonienie Brytyjskiej Korporacji Nadawczej (BBC) do zmiany języka jakim się posługiowano – zastąpienia określenia *kryzys migrancki* sformułowaniem *kryzys uchodźczy*. W obu przypadkach inicjatywa zmiany języka wynikała z przekonania, że był on nieadekwatny do opisywanej sytuacji. Chciano w ten sposób wpłynąć na postrzeganie tysięcy ludzi, których doświadczenia – w obliczu brutalności

wojny i ksenofobii – relacjonowały media na całym świecie. Cel decyzji był głównie polityczny: zmiana języka miała tu zapoczątkować zmianę społeczną. Inicjatywy te nigdy nie zostałyby podjęte gdyby nie przekonanie, że język opisu ma znaczenie. Kształtuje on społeczne postrzeganie zjawisk i wpływa na podejmowane działania – w tym przypadku na globalną skalę.

Kilka tez o relacji między językiem a rzeczywistością społeczną

Opisany wyżej przypadek nie jest odosobniony. Bitwy o język toczą się na wielu polach aktywności społecznej i opierają się na co najmniej dwóch założeniach: (1) o języku jako odbiciu rzeczywistości oraz (2) o wpływie języka na rzeczywistość społeczną. W naukach społecznych panuje zgoda, co do słuszności pierwszej tezy: język jakim się posługujemy stanowi odzwierciedlenie rozpowszechnionych w danym społeczeństwie systemów wartości i wyobrażeń. Język nie jest zatem tworem stabilnym, ale systemem twórczym, dynamicznym, nie pozostającym biernym wobec rzeczywistości. Aktywnie interpretuje on relacje społeczne, uwidacznia sposoby porządkowania rzeczywistości, obowiązujące normy, czy stereotypy, które funkcjonują w danych społecznościach (Bartmiński, 2007; Kashima, Fiedler i Freytag, 2008; Karwatowska i Szpyra-Kozłowska, 2005; Żuk, 2010).

Drugie z założeń – o tym, że język wpływa na kształt rzeczywistości społecznej – wywodzi się z badań nad relatywizmem językowym (Sapir, 1978; Whorf, 1982). Język postrzegany jest tutaj jako czynnik, który determinuje sposób myślenia i postrzegania rzeczywistości. Badania prowadzone przez psychologów potwierdzają słuszność tej hipotezy (Boroditsky, 2001; Ervin-Tripp, 1967; Loftus i Palmer, 1974). Udowodniono na przykład, że osoby posługujące się różnymi językami w odmienny sposób postrzegają kolory czy relacje przestrzenne (Brown i Lenneberg, 1954). Język okazuje się zatem istotny dla przebiegu procesów poznawczych. Nie ma jednak zgody co do zakresu w jakim wpływa na konstruowaną społecznie rzeczywistość. Obecnie dyskusje dotyczące tego zagadnienia toczą się na gruncie wielu dyscyplin naukowych – w tym badań nad zdrowiem publicznym (Higgins i Norton, 2010; Klimczuk, 2013; Krauss i Chiu, 2015).

Z socjologicznego punktu widzenia niemożliwe jest mówienie o relacji pomiędzy światem społecznym a językiem, bez odniesienia do pojęcia dyskursu. O dyskursie natomiast nie sposób mówić bez odniesienia do filozofii Michaela Foucaulta – historyka idei i teoretyka społecznego, którego myśl sprowokowała wiele dyskusji wokół władzy języka i innych form reprezentacji w tworzeniu i podtrzymywaniu porządku społecznego (Foucault, 1993, 1995). Zdaniem Foucaulta dyskurs to forma organizacji języka lub inaczej ramy w jakich społeczeństwo funkcjonuje – dyskutuje, definiuje, postrzega i tworzy wiedzę także na temat samego siebie. Dyskurs wyznacza granice tego, co w danej społeczności może zostać wypowiedziane i rozumiane. Zarazem wyklucza to, co niezrozumiałe i niewypowiedziane – pozadyskursywne. Dyskurs jest

systemem myśli, postaw, zachowań, obrazów, przekonań, które jednocześnie wyrażają i tworzą podmioty i światy, o których mówią. Dyskursy nie tylko kształtują sposoby myślenia i nadawania znaczeń, ale także normalizują, czyli nadają określonym zjawiskom lub praktykom status czegoś „normalnego” lub „oczywistego”.

W myśli Foucaulta dyskurs będący narzędziem oznaczania tego co społecznie uznane za normalne wiąże się nieodłącznie z dążeniem do dominacji, a tym samym z relacjami władzy. Władza nierozzerwalnie zaś wiąże się z wiedzą, która powstaje w obrębie określonego systemu norm i polityk, stanowiąc ich wyraz i uwierzytelnienie. Wszelka wiedza ma charakter normatywny, ponieważ teorie naukowe i inne formy wiedzy nie są neutralne, ale zawsze zanurzone w strukturach władzy. Foucaultowska koncepcja wskazuje na nierozzerwalną więź wiedzy i władzy oraz proces ich wzajemnego wytwarzania i reprodukcji. Dyskurs, jaki tworzą między innymi media – rozumiany nie tylko jako słowo, ale także obraz, czy inne reprezentacje wizualne – jest narzędziem społecznej kontroli i nierozzerwalnie wiąże się z relacjami władzy. Jako taki może tworzyć i normalizować dane zjawiska społeczne, przez co uprawomocnia określony porządek społeczny.

Media, stereotypy, ramowanie

Sposób, w jaki język staje się narzędziem władzy i wykluczenia, łatwo zaobserwować na przykładzie stereotypów. Stereotypowy sposób przedstawiania grup społecznych opiera się na uproszczeniach, podkreśla jednorodność czy jednolitość grupy. Definicja stereotypu zaproponowana przez *Sage Dictionary for Cultural Studies* zakłada, że stereotyp „to prosta reprezentacja, która sprowadza osoby do kilku wyolbrzymionych, zazwyczaj negatywnych, cech charakteru. (...) To znaczy, stereotyp sugeruje, że dana kategoria ma nieodłączne i uniwersalne charakterystyki, które co więcej reprezentują wszystko, kim dana osoba jest lub może być” (Baker, 2004). Kategorizująca funkcja stereotypów, choć wprowadza porządek, stanowi często podbudowę dla krzywdzących uprzedzeń oraz podatny grunt dla dyskryminacji. Z konsekwencjami stereotypowych reprezentacji osoby przynależące do tych grup muszą mierzyć się w codziennym życiu nie tylko na poziomie społecznego postrzegania, ale także w wymiarze praktycznym i emocjonalnym. Dla przykładu, stereotypowe postrzeganie osób z niepełnosprawnościami jako osób zależnych i wymagających pomocy znajduje najczęściej wyraz w pobłażliwym traktowaniu. Doskonałym przykładem takiej sytuacji jest zwracanie się do dorosłych osób z niepełnosprawnościami jak do dzieci, mówienie per „ty” w formalnych sytuacjach lub zwracanie się do osoby asystującej lub towarzyszącej zamiast do samej zainteresowanej osoby z niepełnosprawnością nawet, gdy komunikat właśnie jej dotyczy. Takie postrzeganie ma również swoje psychologiczne konsekwencje. Przekonanie o ich pełnej zależności od innych w dalszej mierze skutkuje, dla przykładu, krytykowanym przez ruch praw osób z niepełnosprawnościami (szczególnie ruch niezależnego życia – ang. *Independent*

Living Movement) brakiem możliwości samodzielnego mieszkania także w sytuacji, w której przy odpowiednim dostosowaniu do wymagań/sytuacji konkretnej osoby byłoby to możliwe rozwiązanie (O'Day, 2006; Power, 2013). W kontekście tematyki niniejszego tomu, traktowanie zakażenia HIV jako konsekwencji podejmowania ryzykownych zachowań prowadzi często do postrzegania osób żyjących HIV jako winnych czy w pełni odpowiedzialnych za swoje zakażenie. W konsekwencji osoby te spotykają się ze społecznym wykluczeniem i niejednokrotnie muszą się „tłumaczyć” ze swojej kondycji zdrowotnej (Chan, 2015; Stoller, 1998).

Media powszechnie uważane są za jedno z najsilniejszych narzędzi wytwarzania i rozpowszechniania stereotypowych reprezentacji osób i grup. Z tego powodu, stereotypizowanie w mediach jest przedmiotem wielu badań naukowych. Przekazy medialne analizowane są zarówno pod względem zawartości treści o charakterze stereotypowym, jak też wpływu, jaki wywierają na powstawanie stereotypów. Badacze nie mają wątpliwości, że sposoby przedstawiania różnych zagadnień w mediach kształtują postawy, przekonania czy opinie odbiorców. Opisanie mechanizmów tego wpływu stanowi jednak nieco większe wyzwanie (Ash i Schmierbach, 2013). W studiach nad komunikacją masową zjawisko to współcześnie analizuje się jako efekt ramowania (*framing effect*). Rama (czy inaczej kadrowanie) w ujęciu Stephana D. Reesa określa „organizujące zasady, które są społecznie dzielone i trwałe, i które pracują symbolicznie nadając struktury znaczeń światu społecznemu” (Reese, 2001, s. 11). Badania w zakresie efektu ramowania pokazują, że używane przez media stereotypy współbrzmiały z już istniejącymi ramami, dlatego nawet subtelne odniesienia do już istniejących stereotypów mogą je utrwaląć. Co więcej, mogą wpływać na reakcje emocjonalne (Altheide, 1997; Linus i Osei, 2006). Temat ten kompleksowo omawia Dana Mastro (2009) w artykule „Effects of Racial and Ethnic Stereotyping”⁴. Autorka prezentuje szereg badań, z których wynika, że nawet jednorazowe zetknięcie z rasowymi i etnicznymi stereotypami w mediach ma wpływ na postrzeganie przedstawicieli tych grup. Może prowokować również zgodne ze stereotypem reakcje w stosunku do nich. Autorka odwołuje się na przykład do badań Tralisa L. Dixona i Cristiny L. Azocar (2007) analizujących psychologiczne mechanizmy wytwarzania stereotypów. Zdaniem autorów świeżo aktywowane stereotypy są częściej wykorzystywane do interpretowania rzeczywistości, niż inne. Oznacza to, że stały kontakt ze stereotypem wzmacnia go, zwiększa jego dostępność oraz wpływ jaki wywiera na przetwarzanie informacji. Tłumacząc tę zależność na przykładzie: częsty kontakt z stereotypowymi sposobami przedstawiania osób czarnoskórych będzie owocować stałą dostępnością tych stereotypów i ich wykorzystywaniem w procesie przetwarzania informacji co w konsekwencji doprowadzi do ich wzmocnienia (Dixon i Azocar, 2007; Mastro, 2009).

Ciekawe badania nad sposobem ramowania stereotypów przedstawia Aimei Yang (2015), która łączy podejście kognitywne z socjologicznym. W swoim artykule „Building a Cognitive-Sociological Model of Stereotypes: Stereotypical Frames, Social Distance

and Framing Effects”⁵ opisuje rodzaje ram stereotypów oraz związane z nimi typy reakcji, emocji oraz uczuć. Wyróżnia następujące ramy stereotypów:

- a) *Rutynowe upraszczanie (routine superficialization)*: media często prezentują grupy marginalizowane w sposób uproszczony i jednostronny, a reprezentanci grup stereotypizowanych rzadko wypowiadają się w mediach. W efekcie odbiorcy mogą mieć poczucie, iż posiadają dostęp do wszelkich informacji na temat danej grupy (które to wpisują się w przyjętą i dominującą ramę), co powstrzymuje ich od aktywnego szukania dodatkowych informacji. Przykładowo, w pierwszych latach epidemii HIV w Ameryce Północnej przekazy medialne dotyczące HIV wskazywały na gejów z dużych ośrodków miejskich jako populację, której zachowania seksualne „napędzają” epidemię. W konsekwencji doprowadziło to do pojawienia się wielu stereotypowych wyobrażeń na temat nieheteroseksualnych mężczyzn i ich promiskuityzmu (Altman, 1986; Patton, 1985).
- b) *Spółeczne kategoryzacje*: podobne działania osób pochodzących z grup marginalizowanych i z grupy dominującej są przedstawiane w mediach w odmienny sposób. W konsekwencji w oczach odbiorców przedstawiciele lub przedstawicielki grup mniejszościowych/narażonych na marginalizację jawią się jako „inni”. Prowadzi to do kształtowania poczucia dystansu wobec „innych” tożsamości społecznych. Dobrą ilustracją tego mechanizmu jest stosowanie podwójnych standardów w ocenie aktywności seksualnej kobiet i mężczyzn.
- c) *Zagrażające typizacje*: media prezentują niektóre grupy w sposób, który powoduje strach u odbiorców. Przykładem mogą być stereotypowe reprezentacje Afroamerykanów, które poddane zostały intensywnej krytyce w trakcie protestów wokół #BlackLivesMatters⁶. Yang (2015) przytacza w tym kontekście badania pokazujące stereotypy, które przejawiały się w odmiennym prezentowaniu białych i czarnych kryminalistów w USA. Ich autorzy wskazywali mianowicie, iż – choć obie kategorie przestępców równie często pojawiały się w amerykańskich mediach – biali znacznie rzadziej byli pokazywani w kajdankach czy podczas zatrzymania przez policję. Ponadto, więcej przekazów poświęconych było białym, niż czarnym ofiarom przestępstw, co zdaniem autorów wzmacnia obraz Afroamerykanów jako szczególnie niebezpiecznych (Entman i Rojecki, 2000). Yang (2015) również omawia badania, które dowodzą, że efekt zagrażającej typizacji imigrantów – muzułmanów w mediach prowadzi do wzmocnienia antyimigranckich postaw. Ich autor sugeruje, że częste przedstawianie muzułmanów jako terrorystów – przy braku dostępu do innych medialnych przedstawień – wzbudza lęk wobec przedstawicieli tej grupy wyznaniowej (Ibrahim, 2010).
- d) *Legitymizacja wiktylizacji*: czyli obwinianie społecznie nieuprzywilejowanych grup, polegające na przypisywaniu właśnie im winy za problemy, z którymi mierzy się społeczeństwo. Może powodować lekceważenie, potępienie czy obojętność w stosunku do grup marginalizowanych. Przykładem jest kreowanie obrazu indywidualnej odpowiedzialności za biedę, przy pomijaniu czynników o charakterze

strukturalnym lub wspomniane wcześniej krzywdzące i stereotypowe postrzeganie osób żyjących z HIV jako winnych swojemu zakażeniu.

- e) *Przeciw-stereotyp*: reprezentacja, która występuje w opozycji do istniejących stereotypów i ma redukować stygmatyzację. Reakcją na kontr-stereotyp może być aktywne poszukiwanie informacji, współodczuwanie z innymi grupami społecznymi, a w konsekwencji zmiana stereotypowego postrzegania grupy. Przykładem takich działań mogą być kampanie społeczne i informacyjne, które oddają głos reprezentantom i reprezentantkom stereotypizowanych grup, jak choćby kampania HIVokryzja, w trakcie której osoba żyjąca z HIV opowiada o doświadczeniu stygmatyzacji i wykluczenia⁷. Spoty stanowiące kluczowy element kampanii pozwalają szerszej publiczności poznać perspektywę i historię osoby zakażonej, a tym samym przełamać poczucie dystansu czy obcości wobec osób seropozytywnych i skonfrontować się z własnymi uprzedzeniami.

Aimei Yang (2015) podsumowuje, że negatywne uczucia społeczne związane z powyższymi (a-d) ramami stereotypizacji, skłaniają ludzi do utrzymywania dystansu społecznego wobec stereotypizowanych grup. Odbiorcy tych przekazów nie są zmotywani do aktywnego poszukiwania informacji, weryfikowania błędnych przekonań i zmiany zachowania. Na przykład osoby wystawione na stereotypowe opisy osób żyjących z HIV mogą wykazywać brak zainteresowania sytuacją osób zakażonych, izolować się od nich, obawiać się bezpośredniego kontaktu fizycznego czy nawet rozmowy. Dystans społeczny z kolei zmniejsza chęć i możliwość zmiany sposobu postrzegania stereotypizowanej grupy, co umacnia *status quo*.

Stygmatyzacja i redukcja piętna

Kategoria stygmatyzacji łączy się ściśle z koncepcją piętna (czy też stygmy), zaproponowaną przez Ervinga Goffmana w latach 60. XX wieku, która jest często używana na gruncie nauk społecznych (Goffman, 1963/2005). Samo już definiowanie stygmy przyniosło wiele zróżnicowanych podejść do tego zjawiska. Podsumowując gorące dyskusje naukowe poświęcone zjawisku piętna, można je scharakteryzować jako „proces przypisywania danej osobie niepożądanych lub dyskredytujących atrybutów, które obniżają jej status w oczach społeczności” (Heijnders i Meij, 2006). Podstawą stygmatyzacji mogą być różne cechy osoby, także stan zdrowia. Z uwagi na tematykę niniejszego tomu przyjrzymy się bliżej właśnie temu zagadnieniu.

Trzeba podkreślić, że stygmatyzacja jest zjawiskiem powszechnym, które silnie oddziałuje na osoby żyjące z daną chorobą/w danej kondycji zdrowotnej, ich bliskich i rodziny. Wiele z badań wskazuje wyraźnie, iż stygmatyzacja może stanowić katalizator wykluczenia społecznego i przyczyniać się do produkowania i reprodukcji nierówności społecznych (Corrigan i Watson 2002; Jacoby i in. 2004; Mastro, 2009). Doświadczenie stygmatyzacji na poziomie psychologicznym wiąże się ze stresem,

strachem, depresją i większym ryzykiem powikłań oraz rozwoju choroby ze względu na bariery w kontakcie z opieką medyczną (Brakel, 2006; Kelly, 1999; Jacoby, Gorre, Gamble i Baker, 2004; Mutalemwa i in., 2008; Weiss, Ramakrishna i Somma, 2006). W środowisku osób badających stygmatyzację związaną ze stanem zdrowia panuje przekonanie, że stanowi ona narzędzie sprawowania kontroli nad osobami dotkniętymi daną chorobą oraz ich symbolicznej izolacji od reszty „zdrowego” społeczeństwa (Audet, McGowan, Wallston, Kipp, 2013; Heijnders i Meij, 2006; Kelly, 1999). Jednocześnie stygmatyzacja w sposób bardzo silny wpływa na efektywność opieki zdrowotnej powodując np. późne zgłaszanie się do lekarza, czy też przerwanie lub zaniechanie leczenia z obawy przed stygmatyzacją. Dlatego też w przypadku osób żyjących z HIV i AIDS, redukcja stygmatyzacji jest postrzegana jako kluczowy czynnik długofalowej zmiany w profilaktyce i leczeniu (Bond, Chase, Aggleton, 2002; Herek, 1999; Maman i in., 2009).

W dalszym ciągu diskutowana jest możliwość mierzenia efektywności różnych działań mających na celu redukcję stygmy (Brakel, 2006; Clement i in., 2013; Collins, Wong, Cerully, Schultz, 2012; Heijnders i Meij, 2006; Nyblade, 2006). Ciekawym przykładem usystematyzowania dotychczasowych badań tego zagadnienia jest metaanaliza, którą opublikował Vim H. van Brakel (2006). Wspomniany autor objął analizą doniesienia z badań z obszaru różnych dyscyplin naukowych, które dotyczyły stygmatyzacji związanej z kondycją zdrowotną (w związku z chorobami takimi jak gruźlica, trąd, AIDS, zaburzenia psychiczne). Jak wynika z jego badań, konsekwencje stygmy w odniesieniu do różnych chorób, kultur i polityk społecznych są właściwie analogiczne i składają się z podobnych (wyróżnionych przez niego) komponentów. Funkcjonowanie stygmy proponuje on rozpatrywać na pięciu następujących poziomach:

- postaw społeczeństwa wobec osób z daną chorobą,
- dyskryminujących i stygmatyzujących praktyk społecznych (w co wliczał: zachowania społeczności, opiekę medyczną, prawo, dyskurs medialny oraz materiały edukacyjne)
- doświadczeń dyskryminacji,
- postrzegania stygmy przez osobę, która jej doświadcza,
- stygmy uwewnętrznionej.

Do najbardziej powszechnych konsekwencji stygmatyzacji ze względu na stan zdrowia należą jego zdaniem: unikanie przez społeczeństwo, problemy w związkach intymnych, ukrywanie choroby, gorsze możliwości zatrudnienia, utrata szacunku oraz strach innych przed chorującym (Brakel, 2006). Ograniczeniem przeprowadzonych analiz jest fakt, że większość narzędzi przeznaczonych do badania poziomu stygmy ma ograniczony społeczno-kulturowy, historyczny czy geograficzny zasięg. Z tego właśnie względu autor metaanalizy zaapelował o wypracowanie globalnych miar, które pozwalałyby na obserwowanie zmian w procesach stygmatyzacji w zależności od kontekstów, w których te procesy zachodzą. Trzeba dodać, że podobna zależność

od kontekstu charakteryzuje strategie zmniejszania stygmy. Nawet bardzo skuteczne strategie zmniejszania stygmatyzacji w jednych kontekstach kulturowych, mogą okazać się nieskuteczne w innych (Mukolo, Torres, Bechtel, Sidat, Vergara, 2013; Mutalemwa i in., 2008).

Warto podkreślić, że piętno nie jest niezbywalnym atrybutem stygmatyzowanej osoby, ale społecznym konstruktem, który powstaje i utrwała się w toku interakcji społecznych. Dlatego też przeciwdziałanie stygmatyzacji wymaga systematycznych i wieloaspektowych interwencji. Jak słusznie zauważają Miriam Heijnders i Suzanne Van der Meij (2006) – nie możemy oczekiwać, że osoby doświadczające stygmatyzacji będą same dźwigać ciężar aktywizmu na rzecz zmiany postaw stygmatyzujących je grup. Myśląc o redukcji stygmy na poziomie systemowym, badacze i badaczki zwracają uwagę na konieczność podjęcia i dostosowania działań na wielu poziomach jednocześnie: płaszczyźnie indywidualnej (terapię, poradnictwo, *empowerment* [*uwłasnowolnienie*]), interpersonalnej (opieka i wsparcie), społecznej (edukacja, rzecznictwo, dyskurs medialny, szkolenia, powstawanie organizacji) oraz strukturalnej (polityka społeczna, prawo) (Heijnders i Meij, 2006). Co istotne, zmiana języka i krzywdzących reprezentacji powinna także stanowić nieodłączny element systemowych działań na rzecz redukcji stygmatyzacji oraz jej emocjonalnych konsekwencji.

Klasycznym już przykładem przeciwdziałania utrwalaniu nierówności i stygmatyzacji w sferze języka, są oparte na licznych badaniach wysiłki badaczek i aktywistek feministycznych mające na celu uwrażliwienie języka na płęć (tzn. wprowadzenie języka równościowego). Prowadzone badania socjolingwistyczne nad językową nierównością płci, a właściwie androcentryzmem wyrażanym zarówno w strukturze gramatycznej języka, leksyce, jak i frazeologii, udowodniły, że język polski umacnia stereotypy odnoszące się do płci społeczno-kulturowej (Karwatowska i Szpyra-Kozłowska, 2005). Na przykład w ramach badań przeprowadzonych w polskich szkołach zapytano dzieci do kogo odnosi się tekst, w którym użyto w poleceniu powszechnie stosowanych jedynie męskich form takich jak np. *chodźcieś*, *rozmawiałeś*, a nie *chodźcieś/chodziłaś*, *rozmawiałeś/rozmawiałaś*. Okazało się, że 94 na 96 badanych dzieci uznało, że analizowane teksty odnoszą się jedynie do chłopców, a nie do dziewczynek. Samo użycie liczby mnogiej zmieniło to postrzeganie – męskoosobowe wyrażenia w liczbie mnogiej np. *chodziliście*, *rozmawialiście* uznane były za skierowane zarówno do dziewczynek, jak i do chłopców (Karwatowska i Szpyra-Kozłowska, 2005). Warto również przypomnieć anglojęzyczne badania Ann Weatherhall (2002), które dowodzą, że używanie zaimka *he* (*on*) wpływa na obniżenie stopnia zrozumienia i zapamiętania przez dziewczynki w wieku szkolnym treści tekstów (Weatherall, 2002, za: Karwatowska i Szpyra-Kozłowska, 2005). Szerokim echem rozszły się również badania wpływu treści ogłoszeń o pracę na liczbę zgłoszeń od osób obu płci. Z badań tych wynika, że kobiety dużo częściej aplikowały o pracę w sytuacji, gdy język przekazu był neutralny płciowo (Bem i Bem, 1973, za: Karwatowska, i Szpyra-Kozłowska, 2005)⁸.

Inny przykład mających na celu przeciwdziałanie stygmie (r)ewolucji językowych możemy znaleźć w studiach nad niepełnosprawnością, gdzie odeszło się od określeń typu *kaleka* czy *inwalida*, zastępując je określeniem *niepełnosprawny/a*, następnie *osoba niepełnosprawna*, a współcześnie *osoba z niepełnosprawnością*, czy np. *osoba o alternatywnej motoryce* (jeżeli mówi się o osobie z niepełnosprawnością ruchu). Celem zmian w języku było odejście od negatywnie wartościujących określeń oraz zwrócenie uwagi na to, iż niepełnosprawność jest jedną z wielu cech osoby, a nie definiującą ją tożsamością (Galasiński, 2013). Jak pokażemy w kolejnej części tekstu, tego rodzaju terminologiczne zmiany dotyczyły również osób żyjących z HIV lub szczególnie eksponowanych na zakażenie wirusem.

Wspomnijmy jeszcze o badaniach prowadzonych przez Johna F. Kelly'ego i Cassandrę M. Westerhoff (2010) wśród uczestników i uczestniczek konferencji dotyczącej zdrowia psychicznego. Udowodniły one, że język używany do opisu osoby używającej substancji psychoaktywnych wpływa na sposób, w jaki jest ona postrzegana. Kelly i Westerhoff postanowili zbadać, czy odnoszenie się do osoby przyjmującej środki psychoaktywne jako do *osoby nadużywającej substancji* (*substance abuser*) albo *osoby mającej zaburzenia w zakresie nadużywania substancji* (*having a substance use disorder*) prowokuje inną jej ocenę w kategoriach samokontroli zachowań, zagrożenia dla społeczeństwa oraz tego, czy osoba powinna otrzymać terapię czy zostać ukarana. Dwóm grupom osób badanych do przeczytania dano ten sam tekst, w którym zmienione były jedynie ww. zwroty. Analiza wyników badań pokazała, że kiedy w ocenianym materiale używano słów: *osoba nadużywająca substancji* (*substance abuser*) to badani częściej zgadzali się z tym, że osoba ponosi osobistą odpowiedzialność za przyjmowanie substancji psychoaktywnych i że powinna zostać ukarana. Takie nastawienie z kolei bezpośrednio wzmacniało stygmatyzację i negatywne nastawienie do osób przyjmujących środki psychoaktywne. Przypomnijmy – o czym była już mowa – że jedyną z przyczyn nie podejmowania leczenia jest obawa przed stygmatyzacją. Zatem im mniejsza jest postrzegana stygmatyzacja tym większe prawdopodobieństwo, że osoba podejmie leczenie (Kelly i Westerhoff, 2010).

Epidemia HIV i „polityka nazywania”

Niemożliwym wydaje się dziś podjęcie refleksji nad rolą języka oraz jednostkowymi i społecznymi konsekwencjami nazywania – opisywania, etykietowania lub kategoryzowania określonych populacji – bez odniesienia do terminologicznych sporów towarzyszących epidemii HIV. Przypuszczalnie właśnie ta epidemia – ze względu na swą zagmatwaną historię, sposób oddziaływania, brutalne żniwo oraz wielość politycznych i moralnych uwikłań – okazała się być niezwykle pojęciowo płodna. Świadczyć może o tym wielość różnorodnych, nierzadko polemicznych propozycji określania zarówno osób żyjących z HIV lub szczególnie eksponowanych na

zakażenie HIV (Camaroff, 2008; Chan, 2015; Patton, 1985; Sontag, 1999; Treichler, 1999). Również ona – jak żadna inna dotychczasowa epidemia – spowodowała żarliwe debaty wokół władzy słów i ich wpływu na kształtowanie rzeczywistości oraz definiowanie norm określających społeczny porządek.

Nie bez znaczenia pozostaje tu fakt, iż wśród osób w największym stopniu eksponowanych na zakażenie HIV – gdy mowa oczywiście o Europie czy Ameryce Północnej – w pierwszych latach epidemii znaleźli się przede wszystkim homoseksualni mężczyźni, osoby przyjmujące narkotyki drogą iniekcji, osoby świadczące usługi seksualne czy migranci. Jak trafnie zauważa Jakub Janiszewski (2013) w swym głośnym reportażu *Kto w Polsce ma HIV?*, epidemia HIV, była zatem tą, która dotknęła najbardziej wrażliwych moralnie czy społecznie kwestii i zmusiła zachodnie społeczeństwa do konfrontacji z tym, co wyparte do sfery prywatnej, „schowane bezpiecznie za konwenansem”, znajdujące się poza zakresem społecznie akceptowanych norm (Janiszewski, 2013, s. 41). HIV stał się niemal automatycznie synonimem zagrożenia dla „zdrowej tkanki społeczeństwa”, niesionego przez nienormatywne praktyki tożsamościowe, seksualną „rozwiązłość”, obyczajową odmienność, kulturową obcość, czy łamanie społecznych reguł. Zagrożenie z kolei szybko zyskało imię i łatwo rozpoznawalną twarz.

Już w pierwszej połowie lat osiemdziesiątych wiele zachodnich rządów, lekarzy, epidemiologów, specjalistów i specjalistek od zdrowia publicznego, podejmowało próbę zapanowania nad „kryzysem AIDS” poprzez wyselekcjonowanie populacji szczególnie eksponowanych na ryzyko zakażenia HIV – *grup wysokiego ryzyka*. Tym mianem szybko objęto szereg kategorii społecznych, między innymi wspomnianych już gejów, osoby przyjmujące narkotyki iniekcyjnie, osoby świadczące usługi seksualne i niektóre grupy migrantów. Argumentowano, iż ich wyjątkowa podatność na zakażenie HIV wynika bezpośrednio z charakteryzujących je tożsamości (bycia „ prostytutką” czy gejem), stylów życia (polegających na przykład na iniekcyjnym przyjmowaniu narkotyków lub „promiskuityzmie”) i podejmowanych działań. Tego rodzaju strategie selekcji i identyfikowania wybranych populacji, jako zagrożonych zakażeniem lub potencjalnie zakażonych HIV, przyczyniły się w znacznym stopniu do wzrostu stygmatyzacji i dyskryminacji wymienionych kategorii społecznych (z których wiele już w przededniu epidemii nie spotykało się ze społeczną akceptacją). Doprowadziły one nie tylko do całkowitego przerzucenia odpowiedzialności za własne zakażenie na członków wskazanych populacji (a zatem ich uodpowiedzialnienie), ale również prezentowały ich jako „nośnik epidemii” stanowiący zagrożenie dla reszty społeczeństwa. W konsekwencji, w wielu krajach – włączając w to USA – szeroko dyskutowano wprowadzenie „szczególnych środków zaradczych”: kwarantanny, izolacji, przymusowych testów medycznych czy nawet tatuowania osób zakażonych HIV. Miały one uchronić zdrowych (również w sensie moralnym) obywateli przed niebezpieczeństwem płynącym z kontaktu z przedstawicielkami i przedstawicielami „wysoko ryzykownych grup” (Chan, 2015; Overs, 2002).

Ta niezwykle stygmatyzująca i obwiniająca wybrane grupy społeczne „polityka nazywania” dominująca w pierwszych latach epidemii HIV, spotkała się z gwałtowną krytyką międzynarodowych instytucji, obrońców praw człowieka czy – co najistotniejsze – reprezentantów i reprezentantek marginalizowanych społecznie populacji (Altman, 1986; Chan, 2015; Epstein, 1996; Gould, 2009; Overs, 2002; Patton, 1985; Stoller, 1998). Argumentowano, iż nie tylko naraża ona na wykluczenie i przemoc osoby najbardziej eksponowane na zakażenie lub zakażone HIV, utrudniając tym samym ich zaangażowanie w wypracowanie i realizację (akceptowanych i opartych na dowodach [evidence based]) działań profilaktycznych, ale także stanowi narzędzie kontroli i opresji moralnie i politycznie „problematicznych” populacji. Co więcej, przyczynia się do wytworzenia w szerszym społeczeństwie przekonania, że „HIV dotyczy tych innych, ale przecież nie mnie”. Doprowadziło to do pierwszego (i nie ostatniego) „paradygmatycznego zwrotu” w obszarze dyskursu na temat HIV. Lata dziewięćdziesiąte zdominowane zostały bowiem przez terminologię koncentrującą się nie tyle na „ryzykownych tożsamościach”, stylach życia czy przynależnościach grupowych, ile raczej na działaniach, które mogą wiązać się z większym ryzykiem zakażenia HIV⁹. Kategorię *grup wysokiego ryzyka* zastąpiła więc dużo obszerniejsza kategoria *ryzykownych zachowań* obejmująca na przykład niezabezpieczone kontakty seksualne czy używanie wspólnego sprzętu do iniekcji podczas przyjmowania substancji psychoaktywnych. Tym samym język wykluczenia (napiętnujący przedstawicielki i przedstawicieli określonych grup) wyparty został przez znacznie bardziej włączającą narrację o wynikającym z zachowań ryzyku zakażenia HIV.

Ten specyficzny „przewrót behawioralny” (Janiszewski, 2013, s. 44) miał dwojakie konsekwencje z perspektywy osób szczególnie eksponowanych na zakażenie HIV. Z jednej strony, pozwolił choć częściowo zdjąć odium winy z przedstawicieli i przedstawicielek grup dotychczas obwinianych za rozprzestrzenianie HIV, przyczyniając się równocześnie do upowszechnienia mniej stygmatyzujących (ponieważ zorientowanych nie na tożsamości, a zachowania) kategorii opisujących osoby uprzednio zaliczane do *grup wysokiego ryzyka*. A zatem *narkomanów (drug users)* czy *uzależnionych (addicts)* zastąpiły *osoby przyjmujące narkotyki (people who use drugs)*, *homoseksualistów – mężczyźni mający seks z mężczyznami (men who have sex with men)*¹⁰, a *prostytutki – pracownicy/czki seksualni/ne (sex workers)*¹¹, czy bardziej popularne w polskim kontekście – *osoby świadczące usługi seksualne*. Oderwanie ryzyka zakażenia HIV od określonych grup i opisywanie go jako problemu abstrakcyjnych „wszystkich” (a więc – w pewnym sensie – nikogo), doprowadziło do znacznego zubożenia oferty działań profilaktycznych skierowanych do osób szczególnie eksponowanych na zakażenie HIV. Zwiększenie środków na szeroko zakrojone ogólnospołeczne kampanie informacyjne skierowane do wspomnianych „wszystkich” często realizowane było kosztem efektywnej i opartej na wynikach badań profilaktyki dostosowanej do potrzeb i oczekiwań osób przyjmujących narkotyki

czy świadczących usługi seksualne. W rezultacie bardzo szybko okazało się, że wykreślenie z profilaktycznego słownika *grup wysokiego ryzyka* – a w konsekwencji także profilaktycznych interwencji w zakresie HIV – nie jest wystarczającym krokiem, by zatrzymać rozprzestrzeniającą się dynamicznie epidemię (Overs, 2002).

Koniec lat 90. XX wieku przyniósł więc kolejny terminologiczny – jeśli nie „światopoglądowy” – zwrot w sposobie opisywania populacji szczególnie eksponowanych na zakażenie HIV. Z językowego wygnania, choć już nie jako *grupy wysokiego ryzyka*, powróciły *populacje o podwyższonym ryzyku zakażenia* (*populations at higher risk*), *najbardziej zagrożone populacje* (*most-at-risk populations*) (World Health Organization [WHO], 2013), *kluczowe populacje o podwyższonej liczbie ryzykownych zachowań* (np. Joint United Nations Programme on HIV/AIDS [UNAIDS], 2008), a w końcu – po prostu – *kluczowe populacje* (*key populations*) (np. WHO, 2012; WHO, 2013; WHO, 2014). Odwołanie do „kluczowości” miało na celu podkreślenie centralnego charakteru tych populacji zarówno z perspektywy dynamiki epidemii HIV, jak i z punktu widzenia efektywności planowanych i realizowanych programów profilaktycznych. Ważnym elementem tego „językowego przewrotu” było jednak przede wszystkim odejście od jednoznacznie obwiniającego i stygmatyzującego definiowania grup w największym stopniu eksponowanych na zakażenie HIV. W centrum uwagi znalazły się z kolei strukturalne, prawne i społeczne uwarunkowania podatności na infekcję określonych populacji. W opublikowanych w 2014 przez Światową Organizację Zdrowia wytycznych dotyczących kluczowych populacji czytamy bowiem, iż: są to populacje „nieproporcjonalnie dotknięte (*affected*) przez HIV¹² [...]. Nieproporcjonalne ryzyko odzwierciedla zarówno zachowania rozpowszechnione wśród członków tych populacji, jak i **specyficzne prawne i społeczne bariery, które zwiększają ich podatność (*vulnerability*)** [na zakażenie HIV]” (WHO, 2014, s. 2; wyróżnienie nasze).

Wśród wspomnianych „prawnych i społecznych barier” w perspektywie globalnej wymienia się na przykład kryminalizację posiadania i przyjmowania narkotyków, pracy seksualnej oraz tożsamości i wyborów seksualnych czy wykluczenie społeczne, stygmatyzację i dyskryminację w wielu sferach instytucjonalnych itd. Podkreśla się, iż powyższe czynniki nie tylko ograniczają dostęp reprezentantów i reprezentantek kluczowych populacji do efektywnych programów profilaktycznych w zakresie HIV i pomocy medycznej w ogóle, ale również narażają ich na marginalizację i fizyczną czy seksualną przemoc, które owocują znacznym wzrostem ryzyka zakażenia HIV. Konsekwencją takiego przeniesienia akcentów w sposobie definiowania kluczowych populacji w kontekście epidemii HIV był również postulat uzupełnienia behawioralnie zorientowanych interwencji profilaktycznych (np. edukacji, rozdawnictwa prezerwatyw, wymiany igieł i strzykawek) o komponent strukturalny. Inaczej niż interwencje behawioralne, mające na celu zmianę zachowań beneficjentów i beneficjentek, interwencje strukturalne zakładają zmianę prawnych i społecznych warunków, które zwiększają podatność kluczowych populacji na infekcję wirusem HIV. Przykład stanowić mogą choćby kampanie na rzecz zwalczania stygmatyzacji

i dyskryminacji wobec osób nieheteroseksualnych i osób transpłciowych, złagodzenia polityki narkotykowej, czy dekryminalizacji pracy seksualnej. Co więcej, jak czytamy w rekomendacjach międzynarodowych agend, te kompleksowe programy realizowane być powinny przy współpracy z – jeśli nie pod przewodnictwem – najbardziej zainteresowanych stron, a więc osób iniekcyjnie przyjmujących narkotyki, mężczyzn mających seks z mężczyznami, pracowników i pracowniczek seksualnych oraz osób transpłciowych (WHO, 2011; WHO, 2012; WHO, 2013; WHO 2014).

Warto również zaznaczyć, że wspomniane wyżej terminologiczne zwroty czy przewroty w sposobie mówienia o HIV i lub AIDS stanowią w dużym stopniu rezultat działań i rzecznictwa przedstawicieli oraz przedstawicieli kluczowych populacji. Liczne opracowania poświęcone historii organizacji osób LGBT, osób przyjmujących środki psychoaktywne czy też świadczących usługi seksualne sugerują jednoznacznie, że wybuch epidemii HIV przyczynił się nie tylko do wzrostu stygmatyzacji doświadczonej przez te populacje, ale również (w dużej mierze ze wspomnianego wyżej powodu) stanowił ważny katalizator ich mobilizacji. Z jednej strony, sprawił on, iż populacje te aktywnie zaangażowały się w niesienie wsparcia reprezentantom i reprezentantom swojego środowiska eksponowanym na zakażenie lub zakażonym HIV. Już w latach 80-tych pojawiały się na przykład w Ameryce Północnej czy w Europie Zachodniej wspólnotowe grupy wsparcia i samopomocy¹³, środowiskowe (*peer*) kółka edukacyjne czy oddolne – i często działające na granicy prawa – programy profilaktyczne, polegające na rozdawaniu lubrykantów i prezerwatyw w seks klubach, saunach i agencjach towarzyskich, wymianie igieł i strzykawek na lokalnych „bajzlach” i w innych miejscach częstych iniekcji (*shooting galleries*)¹⁴ czy też wspólnotowe centra medyczne świadczące usługi dla tych, którzy nie mogli liczyć na pomoc w placówkach głównego nurtu¹⁵.

Z drugiej strony, co kluczowe z perspektywy niniejszego tekstu w odpowiedzi na politykę obwiniania i opresyjny charakter medycznych interwencji członkowie populacji najbardziej dotkniętych HIV i/lub AIDS podjęli próbę aktywnego kształtowania polityk i programów zdrowia publicznego w zakresie przeciwdziałania HIV, oraz używanego w nich języka. Stawiane przez nich postulaty dotyczyły między innymi dostępu kluczowych populacji do skutecznych terapii i kompleksowych programów profilaktycznych, ich udziału w procesie planowania badań epidemiologicznych i klinicznych testów leków, określania priorytetów i sposobów realizacji konkretnych interwencji czy też – w końcu – terminologii używanej do opisu i kategoryzacji osób żyjących z lub zagrożonych zakażeniem HIV. Od momentu swojego powstania do dziś, takie oddolne inicjatywy jak AIDS Coalition to Unleash Power (ACT UP), Global Network of People Living with HIV/AIDS (GNP+), Global Network of Sex Work Projects (NSWP) czy International Network of People who Use Drugs (INPUD) – zrzeszające wiele lokalnych i krajowych organizacji i kolektywów – walczą na rzecz wprowadzenia niestygmatyzującego i nieoceniającego języka do narodowych i międzynarodowych słowników HIV i/lub AIDS.

Podsumowanie – pytanie o możliwość zmiany

Powyższe analizy pokazują, że język i używana terminologia posiadają dużą władzę w konstruowaniu i powielaniu stygmatyzującego obrazu grup mniejszościowych oraz populacji, których działania wykraczają poza dominujący porządek norm. Równocześnie brakuje jednoznacznych dowodów na to, że praca nad językiem – polegająca na oczyszczeniu go ze stereotypowych reprezentacji i negocjowaniu opartych na przemocy polityk nazywania – zawsze stanowi skuteczne, a tym bardziej wystarczające, narzędzie walki z dyskryminacją i stygmatyzacją. Co więcej, jak pokazuje przykład językowych wojen wokół epidemii HIV, promowane w danym momencie słownikowe praktyki mogą nie tylko stanowić narzędzie opresji czy kontroli populacji konstruowanych jako problematyczne, ale mogą również sprawiać, że populacje te stają się niewidoczne dla oddziaływań profilaktycznych. Próba oczyszczenia języka z negatywnych odniesień przez jego uniwersalizowanie i odrywanie od doświadczenia konkretnych grup i osób może nieść za sobą ryzyko przekształcenia rzeczywistości marginalizowanych populacji w nieuchwytną abstrakcję, „zjawisko z rejonu (...) socjologicznych agregatów i kwantyfikatorów” (Janiszewski, 2013, s. 49). Takie uabstrakcyjnianie może wzmacniać poczucie obcości czy niezrozumienia i uzasadniać politykę bierności czy zaniechania wobec grup mniejszościowych.

Język jest jednak społecznym, historycznym i kulturowym konstruktem, który wykazuje podatność na zmiany, również o charakterze emancypacyjnym. Analizowane spory wokół języka dotyczącego epidemii HIV są tego dobrym przykładem. Pokazują one bowiem, że aktorzy społeczni, których bezpośrednio dotyczą stygmatyzujące i stereotypizujące określenia, są w stanie je kwestionować i zmieniać. Jak się zatem okazuje, język oraz polityki nazywania mogą stanowić nie tylko narzędzie stygmatyzacji i dominacji, ale otwierać również możliwość emancypacji i zmiany społecznej. Bez wątpienia przekazy medialne, które nie posługują się stygmatyzującym językiem, mają moc wspierania tego procesu i wpływania na społeczne postrzeganie danych grup, a zatem także codzienne doświadczenia osób do tych nich przynależących.

Przypisy:

1. Tłumaczenie własne.
2. Zobacz: <https://www.change.org/p/request-bbc-use-the-correct-term-refugee-crisis-instead-of-migrant-crisis>.
3. Tłumaczenie własne.
4. „Efekty stereotypów rasowych i etnicznych” (tłumaczenie własne).
5. „Budowanie kognitywno-socjologicznego modelu stereotypów: stereotypowe ramy, dystans społeczny oraz efekty ramowania” (tłumaczenie własne).

6. Black Lives Matter to antyrasistowski międzynarodowy ruch społeczny, który wywodzi się ze społeczności Afroamerykańskiej i działa w szczególności przeciw rasistowskiej przemocy oraz na rzecz niwelowania głębokich nierówności społecznych. Ruch zyskał rozgłos w związku z protestami związanymi ze śmiercią Michaela Browna w Ferguson w 2015 roku.
7. <http://www.hivokryzja.pl/home>.
8. Wprowadzenie równościowego języka, w którym istnieją zarówno formy męskie, jak i żeńskie, ma przeciwdziałać językowej niewiedzialności kobiet, która stanowi podbudowę dla nierówności płci. Obecnie obserwujemy jednak również krytykę binarności tak ujmowanej językowo płci. Ewolucję tą możemy dostrzec na przykładzie języka hiszpańskiego, gdzie upłciwione pojęcia takie jak np. wyraz *my* – hiszp. *nostotras* (forma żeńska), *nostotros* (forma męska) zastępuje się słowem *nosotr@s*, które ma odnosić się do obu płci. W ostatnich latach jednak ze względu na chęć włączenia do języka niebinarnych płciowo zwrotów pojawiła się form *nosotrxs*, która ma być otwarta na wszelkie formy ekspresji płciowej. Podobnie – w języku angielskim coraz częściej spotyka się trzy formy: *Mr.*, *Ms.*, *Mx*. W 2015 roku to określenie pojawiło się w słowniku oksfordzkim i jest obecnie uznawane m.in. w brytyjskiej służbie zdrowia, wielu bankach czy uniwersytetach. W języku polskim pojawiają się analogiczne określenia jak np. *Pań* (Dynarski, 2015).
9. Nie bez znaczenia pozostawał tu również fakt, iż postępującej feminizacji oraz heteroseksualizacji epidemii HIV w krajach Zachodu, oraz rozwój zgeneralizowanej epidemii w wielu krajach Afryki Subsacharyjskiej (patrz np., Doyal i Doyal, 2013; Iliffe, 2006).
10. Zmiana pojęcia, którego używano do opisu homoseksualności z *gej* na *MSM*, odnosiła się po pierwsze do opisywanego przejścia z kategorii tożsamościowych do behawioralnych, ale jednocześnie włączała w zakres swoich znaczeń mężczyzn mających kontakty seksualne zarówno z kobietami jak i mężczyznami, a więc również osoby biseksualne, bądź pozostające w relacjach różnopłciowych, a mające kontakty seksualne z mężczyznami. Niezwykle ciekawą genealogiczną analizę wyłonienia się kategorii *mężczyzn mających seks z mężczyznami* (*men who have sex with men*, MSM) w kontekście epidemii HIV proponuje Tom Boellstroff w tekście „But do not Identify as Gay: A Proleptic Genealogy of the MSM Category” (2011).
11. Co warte odnotowania, pierwsze próby zastąpienia stygmatyzującej *prostyutki* czy *prostyucji* kategoriami – odpowiednio – *pracownika seksualnego* czy *pracowniczki seksualnej* oraz *pracy seksualnej* wyprzedzają chronologicznie pojawienie się epidemii HIV. Termin *praca seksualna* został bowiem wprowadzony już pod koniec lat 70. przez amerykańską aktywistkę na rzecz praw pracowników seksualnych Carol Leigh (1996), której celem było odmoralizowanie i upolitycznienie pracy seksualnej (właśnie jako formy pracy: seksualnej, intymnej, fizycznej czy emocjonalnej) (patrz np. Dittmore, 2011; Sanders i in., 2009; Weitzer, 2012). Kategorię tę spopularyzował w kolejnych latach ruch pracowników i pracowniczek seksualnych, który w dużym stopniu przyczynił się do jej wprowadzenia do oficjalnego słownika międzynarodowych agend zajmujących się walką z epidemią HIV, takich jak Światowa Organizacja Zdrowia czy UNAIDS.
12. Do populacji tych WHO zalicza: mężczyzn mających seks z mężczyznami, osoby przyjmujące narkotyki drogą iniekcji, pracowników seksualnych oraz osoby transpłciowe (WHO, 2014).

13. Jednym z przykładów takich działań jest choćby tak zwany „program kumpelski” (*buddy program*) realizowany przez środowiska gejowskie na terenie Kanady i USA, polegający na niesieniu bezpośredniej pomocy, udzielaniu emocjonalnego i praktycznego wsparcia czy po prostu dotrzymywaniu towarzystwa tym przedstawicielom własnego środowiska, którzy zakażili się HIV i/lub umierali na AIDS (patrz np. Brown, 1997; Gould, 2009).
14. Niezwykle ciekawą analizę historii środowiskowych programów wymiany igieł i strzykawek realizowanych między innymi w Rotterdamie, Nowym Jorku, Buenos Aires oraz w kilku miastach na terenie Azji Środkowej przedstawia Samuel Friedman wraz ze współautorami w tekście „Harm reduction theory: Users' culture, micro-social indigenous harm reduction, and the self-organization and outside-organizing of users' groups” (2007).
15. Odwołać się tu możemy, dla przykładu, do Gay Men's Health Crisis – centrum medycznego stworzonego w Nowym Jorku przez przedstawicieli środowisk gejowskich już w 1982 roku (Kayal, 1993) czy też St. James Infirmary – pierwszej na świecie klinice założonej przez pracowniczkę seksualne i skierowanej do osób świadczących usługi seksualne w Kalifornii, powstałej w 1999 roku (Majic, 2014).

III

Znaczenie naznaczenia. Stygmatyzacja związana z HIV a zdrowie

*mgr Magdalena Mijas, Instytut Zdrowia Publicznego, Wydział Nauk o Zdrowiu UJ CM,
mgr Marta Dora, Instytut Psychologii, Wydział Filozoficzny UJ*

Wprowadzenie

Do wczesnych lat dwutysięcznych, czyli przez przeszło połowę trwania epidemii HIV na świecie, walka z rosnącą liczbą zakażeń oraz diagnoz AIDS skupiona była głównie na medycznych aspektach infekcji, czyli poszukiwaniach czynnika etiologicznego, określeniu patogenezы zakażenia i choroby oraz wynalezieniu leku skutecznie hamującego proces replikacji HIV (Grzeszczuk, 2014). Stygmatyzacja związana z HIV oraz dyskryminacja osób seropozytywnych – choć jej negatywny wpływ na profilaktykę i leczenie dostrzegano w zasadzie od początków epidemii – znalazła się w centrum działań podejmowanych w ramach Światowej Kampanii AIDS dopiero w latach 2002–2003 (Aggleton i Parker, 2002). W dalszym ciągu stanowi jedną z kluczowych barier w zapobieganiu nowym zakażeniom oraz dbałości o dobrostan osób żyjących z HIV.

Mimo że nie dysponujemy jeszcze farmakoterapią pozwalającą na całkowite wyeliminowanie wirusa z organizmu, dotychczasowe postępy medycyny w tej dziedzinie są nadzwyczajne. W dalszym ciągu trwają badania mające na celu opracowanie nowych, skuteczniejszych i lepiej tolerowanych leków oraz identyfikację jeszcze bardziej efektywnych form zapobiegania kolejnym zakażeniom, wśród tych ostatnich także szczepionki chroniącej przed HIV. Dostępna obecnie terapia antyretrowirusowa pozwala na zahamowanie rozwoju zakażenia i zminimalizowanie śmiertelności związanej z AIDS, umożliwiając prowadzenie długiego życia, założenie rodziny i posiadanie zdrowego potomstwa bez ryzyka zakażenia dla partnera/partnerki oraz satysfakcjonujące funkcjonowanie we wszystkich, łącznie z seksualną, sferach życia. Aby jednak było to możliwe, osoba musi w pierwszej kolejności wiedzieć o swoim zakażeniu, a w drugiej podjąć leczenie antyretrowirusowe. To ostatnie wymaga systematyczności i przyjmowania leków według określonego schematu, którego przestrzeganie w połączeniu ze stosowaniem się do zaleceń dotyczących zdrowszego stylu życia, określane jest mianem *adherencji* (Sabate, 2003). Na to w jakim stopniu osoba stosuje się do zaleceń lekarza wpływa szereg czynników, wśród których najczęściej

wymienia się złożoność schematu przyjmowania leków, możliwe działania niepożądane, dostępność i doświadczenia związane z korzystaniem z opieki zdrowotnej, jakość kontaktu z lekarzem i otrzymywane wsparcie społeczne czy wreszcie uciążliwość samego schorzenia (Jin, Sklar, Sen Oh i Li, 2008). Ważną grupę czynników stanowią także zmienne opisujące samego pacjenta, jego cechy demograficzne, styl życia, postawy, przekonania i wiedzę oraz dobrostan psychiczny (por. Jin i in., 2008). Bez wątplenia w przypadku HIV do powyższego katalogu dopisać należy społeczne piętno (stygme), które wiąże się z zakażeniem i które znajduje wyraz w szeregu zjawisk mających negatywny wpływ na funkcjonowanie osób zakażonych (por. Chesney, 2000). Stygmatyzacja operuje na różnych poziomach od strukturalnego po inter- i intrapersonalny, stanowiąc ogromne wyzwanie dla zdolności adaptacyjnych osoby odbierającej dodatni wynik testu oraz trudną do pokonania barierę dla wielu innych, które z wykonaniem testu zwlekają. Liczne badania potwierdzają, że lęk przed stygmatem, z którą wiąże się już samo tylko wykonanie testu (np. Young i Zhu, 2012), stanowi jedną z największych i najtrudniejszych do pokonania przeszkód w testowaniu na HIV. Statystyki mówią same za siebie – w Polsce jedynie 9% populacji wykonało taki test (Izdebski, 2005).

W dalszej części rozdziału przyjrzymy się niektórym z możliwych przyczyn stygmatyzacji, jej rodzajom i specyfice stygmy związanej z HIV oraz temu, jakie konsekwencje dla zdrowia psychicznego i fizycznego osoby oraz populacji ma obciążenie związane nie tylko z przynależnością do stygmatyzowanej grupy, ale także z samą obawą przed nią.

Piętno związane z HIV

Pierwotnie, termin *stygma* określał wyraźny ślad na ciele, zazwyczaj wykonany rozgrzanym żelazem, symbolizujący ostracyzm społeczny, hańbę, wstyd i potępienie (Herek, 1990), a ten, kto go posiadał, miał etykietę kryminalisty lub złoczyńcy. Mimo że w tradycji judeochrześcijańskiej naznaczenie stygmatem postrzegano zgoła odmiennie, współczesne definicje stygmy bliższe są jej pejoratywnemu rozumieniu.

Stygmatyzacja społeczna w najbardziej rozpowszechnionym ujęciu to proces napiętnowania osoby lub grupy ze względu na jakiś, deprecjonowany przez otoczenie, atrybut lub cechę (por. Goffman, 1963/2005). Społeczna produkcja piętna obejmuje dwa nieodłączne elementy: spostrzeżenie różnicy w oparciu o łatwą do zidentyfikowania właściwość oraz dewaluację osoby na podstawie dokonanego spostrzeżenia (Goffman, 1963/2005). Piętno nie ma charakteru statycznego, nie można go utożsamiać z samą tylko potępianą właściwością lub atrybutem. Jest raczej rodzajem procesu społecznego, relacji wydarzającej się między piętnującym i napiętnowanym. W literaturze przedmiotu dominują socjologiczne teorie stygmy charakteryzujące ją przede wszystkim jako mechanizm służący podtrzymywaniu istniejącej hierarchii społecznej (Earnshaw i Chaudoir, 2009; Goffman, 1963/2005). Stygmatyzacja jest tu

rozumiana jako mechanizm działający w służbie uzasadniania porządku społecznego, w którym osoby posiadające pewne dewaluowane cechy/skłonności/tożsamości pozostają w relacji podległości wobec osób nieposiadających tych atrybutów (Parker i Aggleton, 2003). Erving Goffman – autor jednej z najbardziej inspirujących koncepcji stygmy – proponuje wyróżniać trzy rodzaje piętna: związane z deformacjami ciała lub brzydotą cielesną, wadami charakteru oraz nienaturalnymi lub niebezpiecznymi skłonnościami i namiętnościami, a także „grupowe piętna rasy, narodowości i wyznania” (Goffman, 1963/2005, s. 63). Szczególnym przypadkiem stygmatyzacji – której najbardziej wyrazisty przykład na przestrzeni ostatnich dekad stanowi piętno związane z HIV i AIDS – jest ta, która wiąże się z chorobą.

Harriet Deacon ze współpracowniczkami stygmę związaną z HIV definiuje jako „ideologię, która identyfikuje i łączy obecność biologicznego czynnika chorobotwórczego (lub fizycznego symptomu choroby) z definiowanymi negatywnie zachowaniami lub grupami społecznymi” (Deacon, Stepheny i Prosalendis, 2005, s. X). Mamy więc do czynienia z współdziałaniem procesów i czynników o charakterze społecznym oraz biologicznym. Prawdopodobieństwo stygmatyzacji osób dotkniętych jakąś kondycją zdrowotną wzrasta, gdy jest ona postrzegana jako możliwa do uniknięcia, transmisja wiąże się z aktywnością seksualną lub innymi „moralnie podejrzanymi praktykami” (np. używaniem substancji psychoaktywnych), a sama choroba/infekcja niesie z sobą zagrożenie, które jest odbierane jako poważne lub śmiertelne (Deacon i in., 2005).

Choroby (wraz z opisującymi je drogami transmisji, czy rokowaniami) uzyskują szczególne znaczenie na tle określonego społecznego i historycznego kontekstu. Im doskonale wpisują się w wyprzedzające je stereotypy i relacje władzy (np. rasizm, seksizm i homofobia), dostarczając im legitymizacji, tym silniejszy będą miały wpływ na społeczeństwo i trudniej będzie z nimi walczyć (Deacon i in., 2005). Z taką właśnie sytuacją mamy do czynienia w przypadku HIV. Od samego początku epidemii zarówno w Europie jak i w Stanach Zjednoczonych HIV postrzegano jako problem nie tyle dotyczący całego społeczeństwa, co przede wszystkim społecznie marginalizowanych grup takich jak: homoseksualni mężczyźni, osoby przyjmujące substancje psychoaktywne w iniekcjach, czy świadczące usługi seksualne, wreszcie migranci z Afryki i Haiti (Mann, 1996). Ryzyko zakażenia wiązano zaś z potępianymi praktykami seksualnymi, „rozwiązłością” seksualną oraz uzależnieniem od substancji psychoaktywnych. Przekonanie, że HIV w jakiś szczególny sposób wiąże się z wybranymi grupami społecznymi lub tożsamościami zakwestionowano jeszcze w latach 80. XX wieku w związku z dookreśleniem dróg transmisji wirusa. Choć od tego czasu systematycznie prowadzone są działania edukacyjne mające na celu zmianę postrzegania HIV, w dalszym ciągu funkcjonuje on jako „wirus gejów, narkomanów i prostytutek”. Zdaniem cytowanych wcześniej badaczek (Deacon i in., 2005), trwałość tego przekonania to także pochodna psychologicznych funkcji, którą pełnią mechanizmy stygmatyzacji. Wyjaśnianie niepożądanych kondycji zdrowotnych takich jak HIV zachowaniami nieakceptowanymi społecznie

(wielość partnerów seksualnych, praca seksualna, używanie substancji) lub posiadaniem wykluczanych społecznie tożsamości (homoseksualna orientacja, przynależność do mniejszości etnicznych), pozwala odsunąć od siebie zagrożenie infekcją, moralnie zdystansować się do ryzyka i podtrzymywać poczucie bezpieczeństwa. Kluczowe dla zrozumienia stygmatyzacji wiążącej się z HIV mogą być zatem nie tyle mechanizmy społecznej kontroli co zagadnienia winy i strachu (Deacon i in., 2005). Przedstawiciele społecznych grup postrzeganych jako inne/obce obarczani są odpowiedzialnością zarówno w związku z ich własną infekcją (wina), jak również stwarzaniem ryzyka infekcji dla reszty społeczeństwa (strach). Wyjątkową grupę stanowią będą osoby postrzegane jako „niewinne” swojemu zakażeniu, np. pacjenci z hemofilią otrzymujący w ramach terapii preparaty krwiopochodne albo dzieci zakażonych matek. Fakt ten dowodzi zdaniem Deacon słuszności przekonania, że centralnym elementem stygmy HIV i AIDS jest właśnie wina (Deacon i in., 2005).

Socjologiczne koncepcje piętna, choć dostarczające inspirujących opisów strukturalnych i społecznych procesów zaangażowanych w powstawanie i podtrzymywanie stygmy, nie wypowiadają się na temat indywidualnych konsekwencji jej doświadczania. Nie wyjaśniają zatem jakie mechanizmy stygmatyzacji oddziałują w grupie osób nią naznaczonych oraz w jaki sposób przekładają się one na funkcjonowanie osób piętnujących i napiętnowanych. Zadanie to realizują psychologiczne koncepcje i modele stygmatyzacji. Należy do nich model autorstwa Valerie Earnshaw oraz Stephenie Chaudoir, które podjęły wyzwanie usystematyzowania doniesień z dotychczasowych badań nad stygmatyzacją HIV i zbudowania ram konceptualnych dla dalszych dociekań w tym zakresie (Earnshaw i Chaudoir, 2009). Zaproponowany przez autorki model odzwierciedla różnorodność mechanizmów stygmatyzacji oraz jej konsekwencji zarówno dla osób żyjących z HIV, jak i osób niezakażonych. Ponieważ pozwala w zrozumiały sposób wyjaśnić mechanizmy działania stygmatyzacji, zarysujemy go pokrótce w dalszej części tekstu.

HIV i mechanizmy stygmatyzacji

Zdecydowana większość psychologicznych badań dotyczących stygmatyzacji związanej z HIV, podobnie jak propozycji oddziaływań mających na celu jej redukcję, koncentruje się na perspektywie osób niezakażonych (Earnshaw i Chaudoir, 2009). Do najczęściej podejmowanych tematów należą przekonania wśród populacji niezakażonej HIV na temat wirusa i osób z nim żyjących, nastawienie emocjonalne do osób zakażonych oraz sposób w jaki przekonania i nastawienie ujawniają się w sferze zachowań. Wiadomo już zatem całkiem sporo na temat stereotypów, uprzedzeń i dyskryminacji w populacji generalnej. Badania osób żyjących z HIV dotyczące indywidualnych procesów zaangażowanych w doświadczanie stygmy i jej wpływu na dobrostan psychofizyczny w dalszym ciągu stanowią mniejszość.

W pierwszej kolejności autorki opisywanego modelu proponują rozróżnienie w opisach stygmatyzacji dwóch globalnych perspektyw: osób zakażonych i osób niezakażonych HIV (Earnshaw i Chaudoir, 2009). Z każdą z tych perspektyw będą wiązały się inne mechanizmy stygmatyzacji, które odzwierciedlają różne sposoby w jakie osoby zakażone i niezakażone reagują na wiedzę o swoim i cudzym statusie serologicznym. W każdej z tych dwóch perspektyw stygmatyzacja będzie owocować nieco innymi rezultatami.

Stereotypy, uprzedzenia i dyskryminacja związane z HIV w opisywanym modelu są określane jako mechanizmy stygmatyzacji oddziałujące w grupie osób niezakażonych. Mogą one zaowocować i najczęściej owocują społecznym dystansowaniem się wobec osób seropozytywnych. Znajdują także wyraz w fałszywym poczuciu bezpieczeństwa wynikającym z braku przynależności do stereotypowo wiązanych z HIV grup społecznych, co prowadzi do unikania testowania w kierunku HIV. To ostatnie zwiększa ryzyko późnej diagnozy zakażenia. Opisane efekty nie wyczerpują listy wszystkich możliwych rezultatów oddziaływania mechanizmów stygmatyzacji w grupie osób niezakażonych. W związku z tym, że dla profilaktyki nowych zakażeń szczególne znaczenie, oprócz podjęcia leczenia, ma testowanie w kierunku HIV, zajmujemy się przede wszystkim tym zagadnieniem.

Koniecznym warunkiem doświadczenia stygmatyzacji przez osoby zakażone HIV jest wiedza na temat tego, jak silnie dewaluowanym atrybutem jest dla społeczeństwa ich status serologiczny (Earnshaw i Chaudoir, 2009). W praktyce wiedza ta oddziałuje na osoby zakażone za pośrednictwem trzech mechanizmów:

- bezpośrednich doświadczeń stygmatyzacji (*enacted stigma*) w sytuacji, gdy osoba jest dyskryminowana z powodu swojego statusu serologicznego,
- oczekiwania stygmatyzujących zachowań ze strony otoczenia (*anticipated stigma*) oraz,
- uwewnętrznionych negatywnych przekonań na temat siebie i swojego zakażenia (*internalized stigma*).

Co wymaga podkreślenia, doświadczenie dyskryminacji nie jest niezbędnym warunkiem wpływu stygmatyzacji na funkcjonowanie osoby. Sama tylko wiedza na temat stosunku społeczeństwa do osób seropozytywnych i wynikające z niej obawy przed dyskryminacją i odrzuceniem, są wystarczającym obciążeniem by zaowocować obniżonymi poziomami zdrowia (Berger, Ferrans i Lashley, 2001; Earnshaw, Smith, Chaudoir, Amico i Copenhaver, 2013).

Wśród efektów stygmatyzacji w grupie osób żyjących z HIV autorki wymieniają w pierwszej kolejności problemy w zakresie zdrowia psychicznego znajdujące wyraz na przykład w depresji, której wskaźniki w populacji osób zakażonych z HIV są znacznie podwyższone (Earnshaw i Chaudoir, 2009). Depresja jest także jednym z czynników kluczowych dla adherencji – zapośrednicza związki między doświadczeniami stygmatyzacji a rygorystycznym stosowaniem się do zaleceń lekarskich (por. Rao,

Kekwaletswe, Hosek, Martinez i Rodriguez, 2012). Wśród efektów doświadczania stygmatyzacji przez osoby seropoztywne będziemy zatem analizować zarówno wskaźniki zdrowia psychicznego jak i fizycznego. Kolejnym wskazywanym przez auorki efektem oddziaływania mechanizmów stygmatyzacji jest ukrywanie swojego statusu serologicznego oraz wynikające z niego ograniczone możliwości uzyskania społecznego wsparcia. To ostatnie w literaturze przedmiotu określane jest jako jeden z najważniejszych czynników ochronnych w zmaganiach ze społecznym piętnem (por. Meyer, 2003). Ukrywanie swojego statusu serologicznego może zatem stanowić kolejną barierę dla zdrowia psychicznego i fizycznego osoby. Powyższe prawidłowości zostaną dokładniej opisane w dalszej części tekstu.

Dyskryminacja, stereotypy i uprzedzenia wobec osób żyjących z HIV

Złożoność rzeczywistości społecznej skłania nas do poszukiwania narzędzi, które pozwalają na efektywne przetwarzanie informacji oraz redukcję ich nadmiaru. Nie jest to bez wątpienia jedyny motyw, którym kierujemy się, gdy sięgamy po stereotypy i uprzedzenia. Pozwalają nam one nie tylko na optymalizację procesu przetwarzania informacji adekwatnie do realizowanych celów i posiadanych zasobów, ale również zaspokojenie szeregu istotnych potrzeb związanych między innymi z przynależnością i funkcjonowaniem grupy własnej oraz podtrzymywaniem pozytywnych przekonań o sobie (por. Kossowska, 2006). Stawką w tym procesie nie jest zatem wyłącznie dobra (szybka i efektywna) orientacja w rzeczywistości społecznej, ale także tożsamość, poczucie przynależności i bezpieczeństwa oraz samoocena.

Stereotyp to schemat, nadmiernie ogólna i upraszczająca reprezentacja jakiejś kategorii osób, której trzon stanowi łatwo zauważalna cecha znacząca w kontekście relacji społecznych, bo sygnalizująca społeczną tożsamość (por. Wojciszke, 2002). Taką cechą może być płeć, wówczas stereotyp jest zbiorem przekonań na temat przedstawicieli poszczególnych płci (np. „kobiety lepiej opiekują się dziećmi niż mężczyźni”, „mężczyźni nie rozróżniają kolorów tak dobrze jak kobiety”), narodowość (np. „Francuzi są dobrymi kochankami”, „większość Japończyków to pracoholicy”) albo wykonywany zawód (np. „wścibski dziennikarz”, „bezwzględny komornik”, „zakłaman polityk”). Nadmierna ogólność stereotypu oznacza, że wszystkim reprezentantom danej kategorii przypisuje on identyczne cechy. Posługiwanie się stereotypami prowadzi zatem do ignorowania indywidualnych różnic między członkami stereotypizowanej grupy, przy jednoczesnym przecenianiu różnic międzygrupowych (my vs oni). Z pojęciem stereotypu wiąże się inne, pokrewne ale nietożsame z nim zjawisko, czyli uprzedzenie. W najprostszy sposób uprzedzenie można zdefiniować jako tendencyjną ocenę jakiejś grupy społecznej wynikającą z przekonań na temat jej charakterystyk (Kossowska, 2006). Uprzedzenia mają charakter negatywny, gdy wiążą się z lękiem, pogardą lub poczuciem wyższości w stosunku do reprezentantów

jakiejś kategorii społecznej lub pozytywnej, gdy sama już tylko przynależność do niej jest podstawą sympatii bądź zaufania. Stereotypy i uprzedzenia to konstrukcje społeczne, wyraz pewnego konsensusu odnośnie charakterystyk przedstawicieli określonych kategorii przyswajany w procesie socjalizacji (od rodziców, rówieśników, ze środków masowego przekazu), wielokrotnie powtarzany i zakorzeniony w języku (Wojciszke, 2002). Niestety charakteryzują się w związku z tym dużą powszechnością i odpornością na zmiany.

Stereotypowe przekonania na temat osób żyjących z HIV obejmują zarówno poglądy przypisujące im szczególne cechy lub angażowanie się w szczególne zachowania (np. przywoływane już wcześniej przekonanie, że HIV zakażają się wyłącznie osoby „rozwiązłe” seksualnie, geje, osoby uzależnione od substancji psychoaktywnych, świadczące płatne usługi seksualne), a także moralne osądy obarczające osoby seropoztywne odpowiedzialnością i winą za zakażenie. Uprzedzenia wobec osób seropozytywnych najczęściej znajdują wyraz w lęku, pogardzie, potępieniu, czy nawet gniewie, ujawnianymi w stosunku do osób zakażonych (Earnshaw i Chaudoir, 2009). W badaniach często są one ujmowane jako obawy związane z codziennymi i przypadkowymi kontaktami z osobami seropozytywnymi oraz dążenie do unikania lub minimalizowania takich kontaktów (Beaulieu, Adrien, Potvin i Dassa, 2014).

Stygmatyzujące postawy wobec osób seropozytywnych najczęściej występują wśród osób, które mają małą lub znikomą wiedzę na temat HIV oraz dostępnej terapii antyretrowirusowej, twierdzą, że nie znają osób zakażonych, nigdy nie testowały się w kierunku HIV oraz nigdy z nikim nie rozmawiały na temat HIV i AIDS (Beaulieu i in., 2014; Genberg i in., 2009; Hutchinson i Mahlalela, 2006). W badaniach porównujących stygmatyzację związaną z HIV w USA, RPA, Tanzanii, Zimbabwie i Tajlandii zaobserwowano odwrotną zależność między odsetkiem osób, które ujawniały negatywne postawy wobec osób żyjących z HIV i rozpowszechnieniem HIV (Genberg i in., 2009). W praktyce oznacza to, że im większy odsetek mieszkańców regionu objętego badaniem żył z HIV, tym mniejszy odsetek pochodzących z tego rejonu uczestników ujawniał negatywne postawy wobec osób zakażonych. Według badaczy większe prawdopodobieństwo kontaktu z osobami seropozytywnymi w krajach z większym rozpowszechnieniem HIV przysparza więcej okazji do zweryfikowania negatywnych przekonań na temat osób seropozytywnych i przez to sprzyja redukcji stygmatyzujących postaw (Genberg i in., 2009). W tych samych badaniach zaobserwowano również odwrotną zależność między dostępnością leczenia antyretrowirusowego a rozpowszechnieniem negatywnych postaw wobec osób zakażonych – wraz ze wzrostem dostępności terapii ARV odsetek osób ujawniających negatywne postawy w poszczególnych regionach objętych badaniem malał (Genberg i in., 2009). Opisane prawidłowości doskonale wpisują się w cytowane wcześniej teorie stygmatyzacji związanej z chorobą. Są także dobrym źródłem wskazówek dotyczących najbardziej skutecznych sposobów przeciwdziałania stygmatyzacji związanej z HIV w populacji osób niezakażonych. Bez wątpienia należy do nich

zapewnienie powszechnego dostępu do leczenia antyretrowirusowego, edukacja – zwłaszcza na temat skuteczności i dostępności farmakoterapii prowadzona przede wszystkim w warunkach nieformalnych – oraz możliwość nawiązania osobistego kontaktu z osobami seropozytywnymi.

Źródłem interesujących danych na temat postaw Polaków wobec HIV i osób seropozytywnych, a zwłaszcza zmian jakie nastąpiły w tym obszarze między 1997 a 2005 rokiem (niestety nie dysponujemy bardziej aktualnymi danymi), są badania profesora Zbigniewa Izdebskiego zrealizowane na reprezentatywnych próbach osób w wieku od 15 do 49. r. ż. (Izdebski, 2005). Wyniki badań wskazują, że między rokiem 1997 i 2005 poprawił się stan wiedzy Polaków na temat podstawowych metod zabezpieczania się przed zakażeniem. HIV stanowi jednak w dalszym ciągu drugie pod względem popularności źródło obaw wiążących się z kontaktami seksualnymi (43%). Pierwszym w dalszym ciągu jest niechciana ciąża (63%). Bardzo niewielki odsetek osób ujawnił, że zna osobę seropozytywną (3%) w porównaniu z odsetkiem osób, które na to pytanie odpowiedziały przecząco (93%). Dla wielu osób zatem problem HIV ma wymiar bardziej abstrakcyjny, niż znajdujący wyraz w osobistych kontaktach z osobami zakażonymi. Pomimo to, zdecydowana większość osób zadeklarowała, że podjęłaby się opieki nad członkiem rodziny zakażonym HIV (80%). W 1997 roku takiej odpowiedzi udzieliło jedynie 34% badanych. Znacznie mniejszą różnicę odnotowano w przypadku odpowiedzi na pytanie o prawo osób zakażonych do zachowania informacji o swoim statusie serologicznym w tajemnicy. W 1997 roku ze stwierdzeniem, że osoby zakażone powinny mieć takie prawo zgodziło się 41% ankietowanych, w 2005 roku było ich o 11% więcej. Mimo odnotowanego wzrostu w dalszym ciągu jest to stosunkowo niski odsetek respondentów. Wydaje się, że przytoczoną prawidłowość można interpretować w odniesieniu do przywołanego wcześniej dość wysokiego odsetka osób, dla których HIV jest ważnym źródłem obaw związanych z seksualnością.

W 2005 roku 84% respondentów zgadzało się ze stwierdzeniem, że osoby zakażone HIV powinny móc kontynuować pracę zawodową w porównaniu z 64% ankietowanych, którzy udzielali odpowiedzi na to pytanie osiem lat wcześniej. W 2005 roku mniejszy odsetek respondentów (30%) wyraził jednak przekonanie, że osoby seropoztywne powinny mieć szerszy dostęp do opieki zdrowotnej. Dla porównania, w 1997 roku analogicznej odpowiedzi udzieliło 45% osób (Izdebski, 2005). Być może wynika to z oceny dostępu do terapii antyretrowirusowej, który w Polsce jest bardzo dobry. Niewykluczone zatem, że zaobserwowana zmiana postaw wobec osób żyjących z HIV na mniej stygmatyzujące jest, zgodnie z przywoływanymi wcześniej badaniami, przynajmniej po części związana z dobrą dostępnością leczenia antyretrowirusowego. Bez wątpienia źródłem interesujących obserwacji będzie zestawienie danych dotyczących postaw z perspektywą samych osób seropozytywnych, czyli statystykami opisującymi doświadczaną przez nie dyskryminację¹.

Osoby żyjące z HIV doświadczają dyskryminacji w wielu różnych dziedzinach życia poczynając od opieki zdrowotnej, przez system edukacji, rynek pracy, czy najbliższe otoczenie, po przepisy prawa (Joint United Nations Programme on HIV/AIDS [UNAIDS], 2015). Dodatni wynik testu na HIV może mieć dramatyczny wpływ na życie osoby, owocując utratą pracy, dachu nad głową, przyjaciół a nawet zerwaniem więzi z rodziną, czy trudnościami z dostępem do opieki medycznej (Deacon i in., 2005). Spośród 502 seropozytywnych uczestników badania *Ludzie żyjący z HIV Stigma Index w Polsce* (Ankiersztejn-Bartczak, 2011) 20% odmówiono świadczeń zdrowotnych z powodu ich zakażenia. Tyle samo osób doświadczyło dyskryminujących lub bardzo dyskryminujących reakcji pracowników ochrony zdrowia w sytuacji ujawnienia faktu bycia osobą zakażoną².

Dyskryminacja w związku z HIV może znajdować wyraz nie tylko w postaci odmowy świadczeń zdrowotnych, ale także w łamaniu zasady poufności obejmującej informację o wyniku osoby, przymuszaniu do wykonania testu na HIV lub wykonywaniu takiego testu bez zgody osoby. 30% respondentów przyznało, że pracownik służby zdrowia ujawnił ich status serologiczny innej osobie bez ich zgody. Co piąty respondent był przekonany, że informacje na temat historii jego choroby nie są poufne. W przypadku 30% badanych sama decyzja o wykonaniu testu na HIV nie była dobrowolna: 6% zostało zmuszonych do zrobienia testu, 15% respondentów zrobiono test bez ich wiedzy i zgody, a 9% ankietowanych zrobiło test pod naciskiem. Znaczna część osób żyjących z HIV doświadczyła także dyskryminacji w kontekście bliskich relacji oraz w życiu zawodowym. 15% respondentów tego samego badania zostało odrzuconych seksualnie w związku z HIV w ciągu 12 miesięcy poprzedzających badanie. 8% respondentów zmuszonych było do zmiany pracy lub odmówiono im awansu z powodu ich zakażenia. 11% osób odmówiono zatrudnienia z powodu HIV. Co piąty uczestnik badania w ciągu roku poprzedzającego badanie został przynajmniej raz wykluczony z wydarzenia społecznego, a blisko jedna trzecia spośród tych osób wskazała na swój status serologiczny jako jedyną przyczynę tego wykluczenia (Ankiersztejn-Bartczak, 2011). Co istotne, obawa przed takimi właśnie doświadczeniami w sytuacji otrzymania dodatniego wyniku testu była przyczyną odwlekania decyzji o teście w przypadku 37% respondentów. 55% badanych obawiało się odrzucenia ze strony rodziny i znajomych w sytuacji uzyskania wyniku dodatniego (Ankiersztejn-Bartczak, 2011).

Dyskryminacja znajduje wyraz także w regulacjach i przepisach, które w odmienny sposób traktują osoby zakażone w porównaniu z niezakażonymi. Należy tu przywołać stosowanie środków przymusu i kontroli w stosunku do osób żyjących z HIV na przykład w postaci odmawiania prawa wjazdu lub uzyskania długoterminowej wizy na pobyt w kraju, obowiązku ujawniania swojego statusu serologicznego lub stosowania prezerwatywy w kontaktach seksualnych oraz kryminalizacji aktów niepostępowania wobec tak sformułowanych nakazów (Beaulieu i in., 2014). Według danych UNAIDS (2015) w 35 państwach obowiązuje jakaś forma regulacji

ograniczających prawo do wjazdu lub pobytu na terytorium kraju osobom seropozytywnym (należą do nich na przykład Rosja, Egipt, Jemen, czy Zjednoczone Emiraty Arabskie). Nie tak dawno, bo dopiero w 2010 roku, zakaz wjazdu na terytorium kraju obejmujący osoby seropozytywne zniosły po 22 latach obowiązywania Stany Zjednoczone.

Szczególnym przypadkiem dyskryminacji osób seropozytywnych jest także kryminalizacja nieujawnienia statusu serologicznego lub ekspozycji na zakażenie HIV (UNAIDS, 2013). Z taką sytuacją mamy do czynienia między innymi w Polsce. W myśl paragrafu 1 artykułu 161 kodeksu karnego „Kto, wiedząc, że jest zarażony wirusem HIV, naraża bezpośrednio inną osobę na takie zarażenie, podlega karze pozbawienia wolności do lat 3”. Dla porównania, w drugim paragrafie tego samego artykułu czytamy: „Kto, wiedząc, że jest dotknięty chorobą weneryczną lub zakaźną, ciężką chorobą nieuleczalną lub realnie zagrażającą życiu, naraża bezpośrednio inną osobę na zarażenie taką chorobą, podlega grzywnie, karze ograniczenia wolności albo pozbawienia wolności do roku”. Z jakichś względów zatem ustawodawca nie tylko wyróżnia HIV spośród wszystkich chorób zakaźnych poświęcając mu oddzielny paragraf, ale także nakłada na osoby seropozytywne „narażające bezpośrednio inną osobę na takie zarażenie” większą, niż ma to miejsce w przypadku innych infekcji, odpowiedzialność karną. Pomijając nieprecyzyjność oraz stygmatyzujący wydźwięk samego sformułowania „bezpośredniego narażenia na zarażenie” przepisy kryminalizujące HIV są krytykowane jako naruszające prawa człowieka oraz stanowiące dodatkowe wyzwanie dla zdrowia publicznego. Specjaliści wskazują, że są one formułowane i egzekwowane w oderwaniu od aktualnego stanu wiedzy medycznej na temat zakażenia oraz obarczają wyłączną odpowiedzialnością za zapobieganie zakażeniom osoby seropozytywne (UNAIDS, 2013). W literaturze przedmiotu podkreśla się także, że tego rodzaju zapisy niejednokrotnie powstrzymują osoby, które miały ryzykowne zachowania przed wykonaniem testu i poznaniem swojego statusu serologicznego z obawy przed wiążącą się z tym faktem odpowiedzialnością karną (UNAIDS, 2013). Paradoksalnie zatem, zamiast ograniczać dalsze rozprzestrzenianie się infekcji, mogą wręcz mu sprzyjać. Bez wątpienia natomiast wzmacniają stygmatyzację osób żyjących z HIV.

Postawy wobec testowania

Wśród praktycznych konsekwencji społecznego piętna, które wiąże się z zakażeniem HIV, w literaturze przedmiotu wymienia się najczęściej opór przed testowaniem wyrażający się w niskich wskaźnikach osób decydujących się na test w kierunku HIV. Daną dobrze obrazującą skalę tego zjawiska jest proporcja osób, które według szacunków żyją z HIV nie będąc tego świadomymi. W Polsce takich osób może być nawet od 50 do 75% więcej w stosunku do wykrytej dotychczas liczby zakażeń sięgającej już blisko 20.000 (Rogowska-Szadkowska, 2010; Narodowy Instytut Zdrowia

Publicznego – Państwowy Zakład Higieny, 2016). Kolejnym niepokojącym wskaźnikiem jest proporcja osób, w przypadku których mamy do czynienia z tzw. późnym rozpoznaniem, czyli wykryciem zakażenia, gdy liczba limfocytów T CD4+ spada poniżej określonej wartości krytycznej lub gdy występują już objawy AIDS (Grzeszczuk, 2014). W Polsce problem ten dotyczy prawie połowy pacjentów zakażonych HIV (Bander, Leszczyszyn-Pynka i Boroń-Kaczmarek, 2009).

Specjaliści podkreślają, że wiele osób mimo świadomości istniejącego w ich przypadku ryzyka zakażenia HIV nie decyduje się na test z obawy przed społeczną stygmatyzacją, z którą będą musieli się zmierzyć po otrzymaniu wyniku dodatniego. Na słuszność tego poglądu wskazują cytowane wcześniej wyniki polskich badań przeprowadzonych na próbie osób żyjących z HIV (Ankiersztein-Bartczak, 2011).

Powyższe prawidłowości obrazują doskonale wyniki południowoafrykańskiego badania dotyczącego stosunku do testowania i jego związków z postawami wobec HIV i osób żyjących z HIV (Kalichman i Simbayi, 2003). Uczestnicy badania, którzy nigdy nie wykonali testu w kierunku HIV oraz ci, którzy test wykonali ale nie odebrali nigdy wyniku ujawniali bardziej negatywne postawy wobec samego testowania. Osoby, które nigdy nie wykonały testu w kierunku HIV wyrażały także bardziej stygmatyzujące postawy wobec osób zakażonych, wiążąc z zakażeniem większą winę i wstyd. Co istotne, w obu grupach badanych ryzyko ekspozycji na HIV było wysokie i porównywalne. Decydującym czynnikiem dla wykonania testu w kierunku HIV okazało się zatem nie tyle faktyczne ryzyko zakażenia, co postawy i przekonania ujawniane przez uczestników cytowanego badania (Kalichman i Simbayi, 2003).

Zdecydowana większość uczestników przywoływanego już wcześniej badania przeprowadzonego przez Z. Izdebskiego ujawniła, że nigdy nie wykonała testu na HIV (91%) (Izdebski, 2005). Ponad połowę wśród nich stanowiły osoby, które „nie czuły takiej potrzeby” (52%), nieco mniej osoby, które nigdy się nad tym nie zastanawiały (35%) lub są „pewne swoich partnerów” – więc mają przekonanie, że HIV ich nie dotyczy (22%). Co istotne, aż 23% respondentów jednocześnie ujawniło, że w ciągu 12 miesięcy poprzedzających badanie ani raz nie użyło prezerwatywy w kontaktach waginalnych oraz analnych (co w przypadku kontaktów analnych stanowi ponad 70% osób, które zadeklarowały, że w ogóle taki kontakt odbyły – analogiczny odsetek dla kontaktów waginalnych wyniósł 29%). W przypadku kontaktów oralnych brak stosowania prezerwatywy ujawniło 31% ankietowanych (Izdebski, 2005). Rezygnacji ze stosowania prezerwatywy, stanowiącej jedną z najważniejszych metod zabezpieczania się przed HIV, nie towarzyszy zatem ani świadomość wiążącego się z tą sytuacją ryzyka ani mogąca z niej wynikać motywacja do wykonania testu w kierunku HIV.

Stygmatyzacja związana z HIV może także znajdować wyraz w podejmowaniu przez osoby chcące wykonać test różnych zabiegów mających na celu zminimalizowanie jej oddziaływania. Z analizy danych gromadzonych w ramach projektu The National Hospital Ambulatory Medical Care Survey (NHAMCS) dotyczących wizyt

pacjentów w różnego rodzaju placówkach opieki zdrowotnej wynika, że osoby te starają się na przykład zamaskować swój zamiar (Young i Zhu, 2012). Częściej w porównaniu z pacjentami zgłaszającymi się w celu wykonania badań diagnostycznych w kierunku niestygmatyzujących problemów zdrowotnych (np. badanie mammograficzne lub badania ciśnienia krwi) wskazywały test na HIV jako wtórny lub drugorzędny powód wizyty (42% pacjentów wykonujących test na HIV w porównaniu z 14% pacjentów zgłaszających się w celu wykonania badania mammograficznego oraz 18% chcących zbadać ciśnienie krwi). Wymieniały także znacznie więcej różnych powodów, dla których zdecydowały się przyjść do kliniki i większą liczbę wśród nich stanowiły przyczyny niezwiązane z wykonanym ostatecznie badaniem diagnostycznym. Pięć razy więcej pacjentów testujących się na HIV w porównaniu z pacjentami zgłaszającymi się na badanie ciśnienia krwi skorzystało także z innych, niezwiązanych z HIV, świadczeń zdrowotnych. W zestawieniu z analogicznymi danymi dla pacjentek poddających się badaniu mammograficznemu współczynnik ten był 20 razy wyższy. Autorzy badań interpretują powyższe wyniki jako wyraz strategii behawioralnych podejmowanych przez osoby chcące wykonać test w kierunku HIV w celu uniknięcia lub redukcji stygmy wiążącej się z samym tylko badaniem. Do tych strategii należy „maskowanie” faktycznego celu wizyty jakim jest wykonanie testu, wskazywaniem innych, niezwiązanych z HIV problemów zdrowotnych, wymienianie w pierwszej kolejności innych powodów do odwiedzenia gabinetu i domaganie się niezwiązanych z faktycznym celem wizyty procedur medycznych.

Inną przytaczaną w literaturze przedmiotu strategią unikania stygmy wiążącej się z testowaniem w kierunku HIV jest angażowanie się w zachowania, które nie są stygmatyzujące z jednoczesnym zamiarem poddania się „przy okazji” testowi (Young i Zhu, 2012). Dobrym przykładem takiej strategii może być na przykład honorowe oddawanie krwi. Choć motywacje do nieodpłatnego krwiodawstwa są bez wątpienia zróżnicowane, w badaniach przeprowadzonych na reprezentatywnej próbie amerykańskich krwiodawców, 6% uczestników ujawniło, że przynajmniej raz w swoim życiu oddało krew z zamiarem poddania się przede wszystkim testowi w kierunku HIV. Co istotne, wraz ze wzrostem dostępności i wiedzy na temat możliwości wykonania testu w innych bardziej sprzyjających okolicznościach współczynniki te maleją (Chiavetta, Ennis, Gula, Baker i Chambers, 2000). Kluczowym aspektem jest tutaj bez wątpienia możliwość wykonania testu w kierunku HIV anonimowo i bezpłatnie w specjalnie do tego celu przeznaczonych placówkach. W Polsce funkcjonuje sieć takich punktów – Punkty Konsultacyjno-Diagnostyczne – w których można anonimowo i bezpłatnie wykonać test na HIV. W 2015 roku rozpoznano w nich 41% wszystkich zakażeń (NIZP-PZH, 2016; Krajowe Centrum ds. AIDS, 2016).

Stygma a zdrowie osób zakażonych

Spośród opisanych wyżej mechanizmów związanych z doświadczaniem stygmatyzacji przez osoby żyjące z HIV najczęściej w badaniach uwzględniana jest zinternalizowana stygma. Mowa o uwewnętrznionych przez osobę seropozytywną negatywnych przekonaniach na temat HIV znajdujących wyraz w uczuciach wstydu, winy i bezwartościowości (Earnshaw i Chaudoir, 2009; Harper, Lemos i Hosek, 2014). Zinternalizowane piętno stanowi dodatkowe źródło obciążenia (opisywanego także jako stres) dla pacjentów zakażonych HIV, którzy nie tylko muszą zmierzyć się z poczuciem utraty czy obawami o zdrowie, ale także destrukcyjną społeczną mitologią na temat samego zakażenia i osób nim dotkniętych. Ponad połowa (53%) respondentów cytowanego wcześniej polskiego badania dotyczącego stygmatyzacji wśród osób żyjących z HIV obarczyła siebie winą za zakażenie (Ankiersztejn-Bartczak, 2011). 42% respondentów odczuwało w związku z zakażeniem wstyd, a 38% ujawniało niskie poczucie własnej wartości. Negatywne odczucia związane z własnym zakażeniem są więc w tej grupie powszechne i mogą mieć bardzo dotkliwe konsekwencje. Blisko co piąty uczestnik wspomnianego badania (18%) w ciągu poprzedzających je 12 miesięcy miał myśli samobójcze z powodu swojego zakażenia (Ankiersztejn-Bartczak, 2011).

W badaniach zinternalizowana stygmatyzacja ujmowana jest zazwyczaj równoległe z różnymi wskaźnikami dobrostanu psychospołecznego oraz fizycznego osoby, w związku z czym dysponujemy już szeregiem dowodów potwierdzających jej związki z istotnie podwyższonym ryzykiem depresji, obniżoną samooceną oraz jakością życia, poczuciem wstydu oraz nasileniem symptomów związanych z HIV (Berger i in., 2001; Holzemer i in., 2007; Harper i in., 2014; Kalichman i in., 2009).

Dotychczas zrealizowane badania wskazują na odrębność mechanizmów leżących u podłoża doświadczeń stygmatyzacji wśród osób seropozytywnych także w takim znaczeniu, że różne mechanizmy (zinternalizowana stygma oraz antycypowana i doświadczana dyskryminacja) mogą przynosić nieco inne efekty w obszarze zdrowia psychicznego i fizycznego. Na odrębność wymienionych mechanizmów wskazują na przykład badania zrealizowane na populacji homoseksualnych mężczyzn (Hatzenbuehler, Nolen-Hoeksema i Erickson, 2008). Z badań tych wynika, że doświadczenia dyskryminacji (*enacted stigma*) na tle homoseksualnej tożsamości są najważniejszym predyktorem używania substancji psychoaktywnych w tej grupie. Oczekiwanie stygmatyzacji (*anticipated stigma*) pozwalały przewidzieć występowanie depresji a zinternalizowana stygmatyzacja (*internalized stigma*) pociągała za sobą większe prawdopodobieństwo podejmowania ryzykownych zachowań seksualnych. Badania te obrazują, w jaki sposób stygmatyzacja związana z mniejszościowym statusem może przyczyniać się do większego rozpowszechnienia HIV w obrębie wykluczanych społecznie populacji. Opisane prawidłowości odzwierciedlają także wielowymiarowość oraz nakładanie się na siebie piętna motywowanego różnymi

prześlankami w doświadczeniu osób żyjących z HIV. Fakt ten sprawia, że nie sposób badać stygmy dotyczącej HIV w oderwaniu od innych przesłanek wykluczenia społecznego. W badaniu pacjentów zakażonych HIV, którzy jednocześnie byli osobami o mniejszościowych tożsamościach seksualnych, zarówno ujawnianie swojej orientacji seksualnej jak też statusu serologicznego (oddzielnie!) pozostawało w związku z wzrostem liczby limfocytów T CD4+ będącej najważniejszym wskaźnikiem stanu układu odpornościowego osoby zakażonej (Strachan, Bennett, Russo i Roy-Byrne, 2007). Ujawnienie statusu mniejszościowego niezależnie od tego czy dotyczył on seksualności czy HIV wiązało się zatem z lepszym stanem zdrowia pacjentów.

Kolejny wyodrębniony mechanizm stygmatyzacji, czyli obawy przed doświadczeniem uprzedzeń i dyskryminacji z powodu swojego zakażenia, znajduje wyraz przede wszystkim w ukrywaniu statusu serologicznego przez osoby zakażone (Earnshaw i Chaudoir, 2009). W dotychczas przeprowadzonych badaniach dowiedziano już pozytywnych związków między ujawnieniem, a lepszym samopoczuciem i samooceną osób seropozytywnych, wskaźnikami opisującymi zdrowie fizyczne oraz poziom adherencji w leczeniu antyretrowirusowym (Kalichman, DiMarco, Austin, Luke i DiFonzo, 2003; Stirratt i in., 2006; Strachan i in., 2007; Zea, Reisen, Poppen, Bianchi i Echeverry, 2005).

Osoby seropoztywne najczęściej stosują selektywne wzorce ujawniania informując o swoim statusie jedynie wybrane i zaufane osoby (Ankiersztejn-Bartczak, 2011; Hult, Wrubel, Branstrom, Acree i Moskowitz, 2012; Kalichman i in., 2003). Najczęściej ujawniają się przed przyjaciółmi i to przyjaciele stanowią dla nich najważniejsze źródło wsparcia (Kalichman i in., 2003, Zea i in., 2005). W cytowanych już wcześniej polskich badaniach *HIV Stigma Index* 66% respondentów ujawniło fakt swojego zakażenia przed partnerem lub partnerką, a 55% przed innymi dorosłymi członkami rodziny (Ankiersztejn-Bartczak, 2011). W badaniu nie uwzględniono pytania o przyjaciół (niewykluczone, że zostali oni przez respondentów zaklasyfikowani jako „dorośli członkowie rodziny”), ale pojawiło się pytanie o ujawnienie przed znajomymi i sąsiadami. Znajomym i sąsiadom o swoim zakażeniu powiedział co piąty uczestnik badania. Wskaźniki ujawnienia przed współpracownikami, przełożonymi, przedstawicielami kościoła czy lokalnych władz nie przekroczyły 12%. Poza kontekstem bliskich związków oraz kontekstem medycznym (przed pracownikiem ochrony zdrowia ujawniło swoje zakażenie 66% respondentów) raczej do ujawnienia wśród osób żyjących z HIV w Polsce nie dochodzi. Prawdopodobnie fakt ten należy wyjaśniać obawami przed dyskryminacją. 60% ankietowanych obawiało się plotek w związku ze swoim zakażeniem, 43% bycia obrażanym a 36% obawiało się odrzucenia seksualnego z powodu swojego zakażenia (Ankiersztejn-Bartczak, 2011).

Wymienione grupy osób, w przypadku których najczęściej dochodziło do ujawnienia, w ocenie respondentów reagowały na taką informację w sposób najbardziej wspierający. W przypadku partnera/partnerki była to ponad połowa przypadków (51%). Z podobnymi reakcjami w przypadku ujawnienia przed innymi dorosłymi

osobami z rodziny spotkało się 48% respondentów. Dla pracowników ochrony zdrowia wskaźnik ten wyniósł 30%. Co ciekawe, stanowili oni jednocześnie grupę, która najczęściej na ujawnienie reagowała w sposób dyskryminujący lub bardzo dyskryminujący (20%). Warto w tym miejscu przywołać kolejną prawidłowość, zgodnie z którą efekty ujawnienia faktu zakażenia będą się różnić w zależności od jakości relacji z osobą, której dotyczy ujawnienie i w konsekwencji także zakresu otrzymanego wsparcia lub spotkania się z negatywną, dyskryminującą reakcją (Kalichman i in., 2003). W badaniach doświadczenia odrzucenia lub agresji w kontekście HIV wiążą się z podwyższonymi poziomami depresji, nasileniem symptomów związanych z HIV oraz obniżonym wsparciem społecznym (Berger i in., 2001; Holzemer i in., 2007). Wiele osób z obawy przed takimi doświadczeniami rezygnuje z ujawnienia, wycofuje się z życia społecznego oraz minimalizuje sytuacje, w których mogłoby dojść do odrzucenia lub dyskryminacji (por. Earnshaw i Chaudoir, 2009). Co czwarty respondent badania *Ludzie żyjący z HIV Stigma Index w Polsce* w ciągu 12 miesięcy poprzedzających badanie zrezygnował z powodu swojego zakażenia z uczestnictwa w spotkaniach towarzyskich (24%) lub odizolował się od rodziny i przyjaciół (25%). 43% osób zdecydowało, że nie będzie mieć więcej dzieci, a 18% zrezygnowało z planów związanych z zawarciem związku małżeńskiego. 15% zdecydowało, że nie będzie więcej uprawiać seksu (Ankiersztejn-Bartczak, 2011). Stygmatyzacja związana z HIV i obawy przed nią mogą zatem w radykalny sposób wpłynąć na funkcjonowanie osoby odbierającej dodatni wynik testu. Co istotne, żadna z tak radykalnych zmian nie ma uzasadnienia w medycznych aspektach życia z HIV, które nie stanowi przeciwwskazania dla posiadania dzieci czy prowadzenia satysfakcjonującego życia seksualnego. Ważniejszą, w dalszym ciągu trudną dla wielu osób do pokonania, barierę w wymienionych obszarach stanowią czynniki o charakterze psychospołecznym. Wsparcie w dostosowaniu się do nowej sytuacji i wypracowaniu długoterminowych strategii radzenia sobie adresowane do osób żyjących z HIV, jest zatem szczególnie istotne zwłaszcza mając na względzie jego związki z adherencją.

Uwarunkowania adherencji

Wysoki poziom adherencji w leczeniu antyretrowirusowym ma kluczowe znaczenie zarówno dla stanu zdrowia osoby zakażonej HIV, jak i dla zdrowia całej populacji. W ocenach ekspertów wysoka adherencja i będący jej spodziewanym i pożądanym efektem spadek poziomu wirusa we krwi poniżej progu wykrywalności jest wysoce skuteczną metodą redukcji nowych zakażeń HIV i przy stosowaniu standardowych praktyk profilaktycznych może znacznie ograniczyć rozwój epidemii (Granich, Gilks, Dye, De Cock i Williams, 2009). W badaniu prospektywnym trwającym dwa i pół roku zrealizowanym z udziałem par mężczyzn i kobiet różniących się statusem serologicznym (czyli jedna z osób w chwili rozpoczęcia badania była zakażona, a druga nie) dowiedziano, że ryzyko transmisji zakażenia spada praktycznie do zera w sytuacji, gdy

zakażony partner/partnerka ma niewykrywalny poziom wirusa w organizmie (Quinn i in., 2000). Wymagania odnośnie poziomu adherencji są jednak wysokie zwłaszcza na początku terapii, gdy osoba dodatkowo zmagą się ze stygmatyzacją związaną z otrzymaną diagnozą. Aby skutecznie obniżyć poziom wirusa w organizmie, w przypadku większości schematów lekowych, adherencja powinna wynosić powyżej 95% (por. Kalichman, i in., 2010; Paterson i in., 2000).

Stopień, w jakim osoba przyjmująca leki antyretrowirusowe przestrzega zaleceń lekarskich, jest silnie uwarunkowany uwewnętrznionym poczuciem naznaczenia społecznego, jakie niesie zakażenie. Czynniki wpływające na adherencję można podzielić na: 1) systemowe, 2) medyczne, 3) socjoekonomiczne, oraz te opisujące pacjenta czyli 4) inter- oraz intrapersonalne.

Poprzez czynniki systemowe rozumie się dostępność placówek ochrony zdrowia dedykowanych danej kondycji zdrowotnej oraz łatwość zakupu leków. Lęk przed konsekwencjami ujawnienia statusu serologicznego może powodować unikanie wizyt lekarskich, zwlekanie z wykupem recept lub całkowite zaniechanie leczenia w obawie przed doświadczeniem stygmatyzacji (np. Steward, Bharat, Ramakrishna, Heylen i Ekstrand, 2013). Doświadczenie z prowadzenia poradnictwa okotestowego pokazuje, że niektóre osoby decydujące się na rozpoczęcie leczenia, wybierają poradnie poza swoim miejscem zamieszkania, nawet jeżeli jest nim duże miasto. Obawa przed ujawnieniem statusu serologicznego jest dla nich zbyt wielka by podjąć „ryzyko” leczenia w miejscu zamieszkania.

Czynniki medyczne, to głównie farmakoterapia czyli między innymi charakterystyki schematu lekowego, liczba tabletek, czy działania niepożądane przyjmowanych leków. Obawa przed ujawnieniem swojego statusu serologicznego rodzinie i/lub współlokatorom, może skutkować omijaniem dawek leków lub zażywaniem ich niezgodnie z zalecaną regularnością, aby uniknąć zainteresowania otoczenia charakterem przyjmowanego preparatu. W badaniu adolescentów i młodych dorosłych żyjących z HIV obawa przed ujawnieniem swojego statusu serologicznego przed rodziną i przyjaciółmi była najczęstszą przyczyną pomijania dawek leków (Rao i in., 2007). Wskazywała na nią połowa uczestników wspomnianego badania. Pomijanie dawek leków lub przerywanie terapii niesie z sobą poważne ryzyko. Nawet drobne odchylenia od schematu, takie jak pominięcie jednej dawki w miesiącu, mogą prowadzić do wytworzenia lekoopornych szczepów HIV (Eldred, Wu, Chaisson, Moore, 1998; Harrigan i in., 2005). Konieczność przyjmowania leków w sytuacji ekspozycji społecznej (pracy, komunikacji miejskiej, restauracji) w połączeniu z obawą przed ujawnieniem, stwarzają ryzyko odstąpienia od schematu terapii i co za tym idzie, obniżenia jej skuteczności (Rintamaki, Davis, Skripkauskas, Bennett i Wolf, 2006).

Czynniki socjoekonomiczne to poza cenami leków (w Polsce preparaty antyretrowirusowe są bezpłatne³) także świadomość społeczna dotycząca zakażenia i stygmatyzacja, które zostały opisane we wcześniejszej części rozdziału. Na pograniczu tej i ostatniej grupy czynników istotnych dla adherencji, czyli charakterystyk

indywidualnych, znajduje się status socjoekonomiczny osoby zakażonej i wynikające z niego bariery w dostępie do nawet bezpłatnego leczenia antyretrowirusowego. Taką barierą może być na przykład ograniczone bezpieczeństwo żywnościowe, gdy osoba w pierwszej kolejności musi zadbać o zaspokojenie głodu, a także brak środków na dojazd do kliniki lub poradni dystrybuującej leki (por. Katz i in., 2013). Stygmatyzacja w doświadczeniu wielu osób zakażonych może przyjmować postać wielowarstwową i wieloaspektową, a więc wiązać się z nakładaniem szeregu kategorii czy statusów, z których każdy pociąga za sobą wykluczenie społeczne. W takiej sytuacji przestrzeganie zaleceń lekarskich może być szczególnie trudnym wyzwaniem.

Ostatnia z opisywanych grup czynników charakteryzowana jest w literaturze przedmiotu jako mająca w kontekście terapii antyretrowirusowej znaczenie fundamentalne (Chesney, 2000). Zalicza się do niej oprócz charakterystyk socjoekonomicznych problemy w zakresie zdrowia psychicznego takie jak depresja, używanie substancji czy zaburzenia lękowe, a także niskie wsparcie społeczne i ograniczone zdolności radzenia sobie (Chesney, 2000). Rozpowszechnienie depresji, która stanowi jeden z mechanizmów zapośredniczających związki między doświadczeniem stygmatyzacji oraz niską adherencją, w populacji osób żyjących z HIV osiąga wartości nawet trzy razy wyższe w porównaniu z populacją generalną (Rao i in., 2012). Osoby żyjące z HIV, które ujawniają dobrą adherencję, od osób z adherencją niewystarczającą różnią się przede wszystkim nasileniem symptomów depresji, niepożądanych działań związanych z przyjmowanymi lekami, obniżonym poczuciem własnej skuteczności oraz doświadczanym wsparciem społecznym (Catz i in., 2000). Opisanie prawidłowości podkreślają konieczność uwzględnienia w oddziaływaniach adresowanych do osób seropozytywnych także oferty pomocowej uwzględniającej czynniki o charakterze psychologicznym.

Podsumowanie

Stygma związana z HIV ma charakter złożony i wielopłaszczyznowy. Różnorodne jej wymiary – medyczny, społeczny i prawny – wzajemnie się z sobą krzyżują i wzmacniają swoje oddziaływanie, wywierając przemożny wpływ nie tylko na osoby seropozytywne, ale także całe społeczeństwo. Obierając 2030 rok za koniec epidemii HIV, UNAIDS opracowała program 90–90–90. Zakłada on, że do 2020 roku, 90% osób żyjących z HIV będzie wiedziało o swoim zakażeniu, 90% osób zakażonych podejmie leczenie antyretrowirusowe, a 90% osób będących w leczeniu, osiągnie niewykrywalny poziom wirusa we krwi (UNAIDS, 2014). Piętno HIV jawi się jako kluczowe wyzwanie dla pomyślnej realizacji tak zdefiniowanych celów. Dopóki lęk przed stygmatyzacją będzie stanowił barierę dla testowania w kierunku HIV, podjęciem i kontynuacją leczenia ARV czy ujawnieniem się przed nawet najbliższymi osobami, jesteśmy dalecy od zakończenia światowej epidemii HIV.

Przypisy:

1. Uprzedzenia i stereotypy mogą, ale nie muszą, znajdować wyraz w dyskryminacji, czyli świadomym bądź nieświadomym, niesprawiedliwym i krzywdzącym traktowaniu osób z powodu ich rzeczywistej, bądź domniemanej przynależności grupowej. Nie trzeba na przykład być osobą homoseksualną, aby doświadczyć homofobii. Wystarczy, że np. ubiór lub jego fragment zostanie uznany za odbiegający od heteronormatywnego wzorca.
2. Co istotne, więcej (bo 30%) doświadczyło wspierających lub bardzo wspierających reakcji (Ankiersztejn-Bartczak, 2011).
3. Stan na marzec 2016.

IV

Założenia metodologiczne badania „Analiza sposobów prezentowania HIV i osób żyjących z HIV w mediach ogólnopolskich”

mgr Magdalena Mijas, Instytut Zdrowia Publicznego, Wydział Nauk o Zdrowiu UJ CM

Założenia badania

Wraz ze zmieniającym się obliczem globalnej epidemii HIV oraz rozwojem wiedzy na temat medycznych aspektów infekcji zmieniła się nie tylko częstotliwość komunikatów medialnych, w których poruszane są zagadnienia HIV i AIDS, ale także ich zawartość (Brodie, Hamel, Brady, Kates i Altman, 2004). Krytycy od ponad dekady wskazują na malejące zainteresowanie mediów wspomnianą problematyką, koncentrację głównie na globalnych trendach epidemiologicznych kosztem pomijania kontekstu lokalnego, a także skupianie się na postępach w leczeniu antyretrowirusowym w odróżnieniu od treści o charakterze profilaktycznym (Brodie i in., 2004). Z analizy dotychczasowej literatury wynika, że liczba artykułów prasowych dotyczących HIV zazwyczaj wzrasta w okolicach Światowego Dnia AIDS (przypadającego na 1 grudnia), towarzyszy informacjom o postępach w leczeniu ARV lub poszukiwaniach szczepionki na HIV, wiąże się z ujawnieniem zakażenia przez osoby publiczne (*celebrity infection stories*) lub sprawami kryminalnymi w związku z narażeniem na zakażenie (por. McKay, Thomas, Holland, Blood i Kneebone, 2011). Jednocześnie, w opiniach ekspertów zajmujących się zagadnieniami HIV i AIDS, media odgrywają szczególną rolę w staraniach o ograniczenie liczby nowych zakażeń (Joint United Nations Programme on HIV/AIDS [UNAIDS], 2004). Są ważnym partnerem w edukacji (jak na razie jedynej skutecznej „szczepionce na HIV”), podnoszeniu świadomości oraz kształtowaniu postaw i praktyk kluczowych dla zahamowania dalszego rozwoju epidemii (UNAIDS, 2004). Powyższe obserwacje znajdują odzwierciedlenie w wynikach badań – media (telewizja, radio, prasa, Internet) są wskazywane jako najważniejsze źródło wiedzy na temat HIV, zwłaszcza przez młode osoby, w przypadku których odnotowuje się najwięcej nowych zakażeń (Abiona i in., 2014; Li, Huang, Xu, Cai, Shi i Shen, 2009; Meena, Pandey, Rai, Bharti i Sunder, 2013; Ouzouni i Nakakis, 2012). Realizowane za pomocą środków masowego przekazu kampanie informacyjne nie tylko podnoszą społeczną świadomość dotyczącą HIV i sposobów zabezpieczania się przed infekcją (Keating, Meekers i Adewui, 2006),

ale okazują się także kształtować zachowania istotne z perspektywy profilaktyki nowych zakażeń (Bekalu i Eggermont, 2015; Bertrand i Anhang, 2006; Noar, Palmgreen, Chabot, Dobransky i Zimmerman, 2009). Mając na uwadze powyższe, warto postawić pytania o aspekty merytoryczne oraz poprawność i wartość profilaktyczną informacji na temat HIV i AIDS przekazywanych za pośrednictwem mediów.

Ważnym obszarem wpływu komunikatów medialnych na opinię publiczną jest także utrwalanie lub przełamywanie społecznych stereotypów i uprzedzeń. W dotychczasowych badaniach potwierdzono związki między poziomem stereotypizacji reprezentantów grup wyodrębnianych ze względu na przynależność etniczną, rasę, płeć czy seksualność w mediach, a postawami społecznymi wobec tych grup (Mastro, 2015; Tukachinsky, Mastro i Yarchi, 2015). Dowiedziono na przykład związków między zmianami w obrębie postaw ujawnianych przez Amerykanów wobec przedstawicieli różnych grup etnicznych na przestrzeni dwóch dekad, a ich stereotypowymi reprezentacjami w popularnych produkcjach telewizyjnych (Tukachinsky i in., 2015). W tym kontekście istotne wydaje się postawienie pytania także o sposób prezentacji osób żyjących z HIV w mediach, zwłaszcza pod kątem odzwierciedlania treści stereotypowo wiązanych z zakażeniem. Jak wskazano w teoretycznej części niniejszego raportu, stereotypy na temat HIV kształtują doświadczenie osób zakażonych oraz całego społeczeństwa – mają znaczenie dla dobrostanu osób seropozytywnych oraz profilaktyki zakażeń w populacji generalnej.

Mając na względzie powyższe prawidłowości w analizach przekazów medialnych dotyczących HIV i AIDS postanowiliśmy skoncentrować się na następujących zagadnieniach:

- częstotliwości oraz kontekstach pojawiania się w mediach informacji dotyczących HIV i AIDS,
- zawartości merytorycznej artykułów prasowych dotyczących HIV i AIDS,
- poprawności merytorycznej artykułów prasowych dotyczących HIV i AIDS,
- obecności i charakterystykach osób seropozytywnych prezentowanych w artykułach prasowych oraz ich porównaniu ze stereotypowymi wyobrażeniami dotyczącymi osób żyjących z HIV,
- poprawności oraz stygmatyzujących/niestygmatyzujących użyciach języka, za pomocą którego formułowane są komunikaty dotyczące HIV i AIDS.

Kryteria doboru i selekcji badanego materiału

Zgodnie z raportem Instytutu Monitorowania Mediów za rok 2013 (projekt badań przygotowywaliśmy na początku 2014 roku) wśród 15 najczęściej cytowanych mediów w Polsce znalazło się dziesięć tytułów prasowych (Instytut Monitorowania Mediów [IMM], 2014). Pod względem opiniotwórczości zdefiniowanej przez liczbę cytowań, prasa zdecydowanie prześcignęła stacje radiowe i telewizyjne. Z tego względu za przedmiot analizy wybraliśmy artykuły prasowe.

Najbardziej opiniotwórcze w 2013 roku okazały się dwa dzienniki – Rzeczpospolita oraz Gazeta Wyborcza, na trzecim miejscu usytuował się tygodnik Wprost. W analizach ostatecznie uwzględniliśmy sześć najchętniej cytowanych tytułów prasowych: trzy dzienniki ogólnopolskie (Rzeczpospolita, Gazeta Wyborcza i Fakt) oraz trzy tygodniki (Wprost, Newsweek i Polityka), które charakteryzowały się dodatkowo:

- ogólnym profilem społeczno-politycznym w odróżnieniu od specjalistycznego (z tego względu z analiz wykluczone zostały takie tytuły jak: Puls Biznesu czy Przegląd sportowy)
- dostępnością elektronicznego archiwum obejmującego artykuły przynajmniej do dwóch lat wstecz i umożliwiającą wyszukiwanie w oparciu o trzyliterowe słowa kluczowe takie jak HIV (z tego ostatniego względu z analiz został wykluczony Super Express, a jego miejsce zajął Fakt).

Do pierwotnego zbioru danych zostały włączone wszystkie artykuły opublikowane między listopadem 2012 roku a grudniem 2014 roku, wyszukane w elektronicznych archiwach wymienionych periodyków, w których pojawiło się przynajmniej jeden raz słowo kluczowe „HIV” lub „AIDS”. W oparciu o zastosowane kryteria wyszukano 551 artykułów prasowych, z których:

- 182 artykuły ukazały się na łamach Gazety Wyborczej,
- 142 artykuły opublikowane zostały w Rzeczpospolitej,
- 69 artykułów ukazało się w Polityce,
- 58 artykułów w Newsweeku,
- 54 artykuły opublikowane zostały w tygodniku Wprost oraz
- 46 artykułów ukazało się na łamach Faktu.

W dalszej kolejności materiały zostały poddane selekcji z uwzględnieniem kryterium minimalnej objętości informacji merytorycznych dotyczących HIV i/lub AIDS. Do ostatecznego zbioru danych zostały zaklasyfikowane artykuły, w których w więcej niż jednym zdaniu zostały poruszone medyczne, historyczne, społeczne lub polityczne aspekty wiążące się z epidemią HIV. Kryterium objętości przestawało obowiązywać w przypadku, gdy w tekście pojawił się przynajmniej jeden bohater żyjący z HIV. Każdy artykuł zawierający informacje na temat osób seropozytywnych, niezależnie od ich objętości, był kwalifikowany do dalszych analiz.

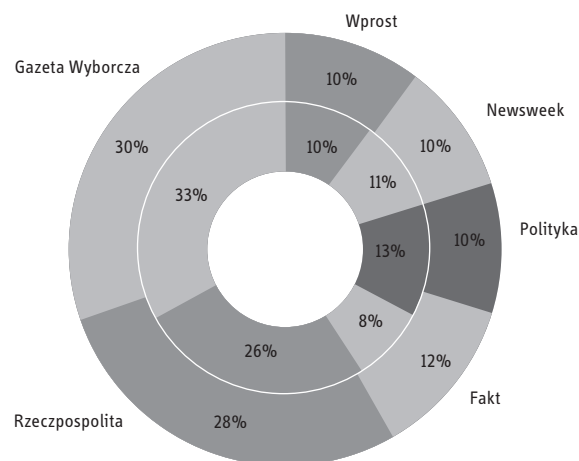
Charakterystyka próby

Po zastosowaniu opisanych kryteriów w zbiorze danych pozostało łącznie 297 tekstów, z których:

- 90 artykułów ukazało się na łamach Gazety Wyborczej,
- 83 artykuły opublikowane zostały w Rzeczpospolitej,
- 35 ukazało się w Fakcie,

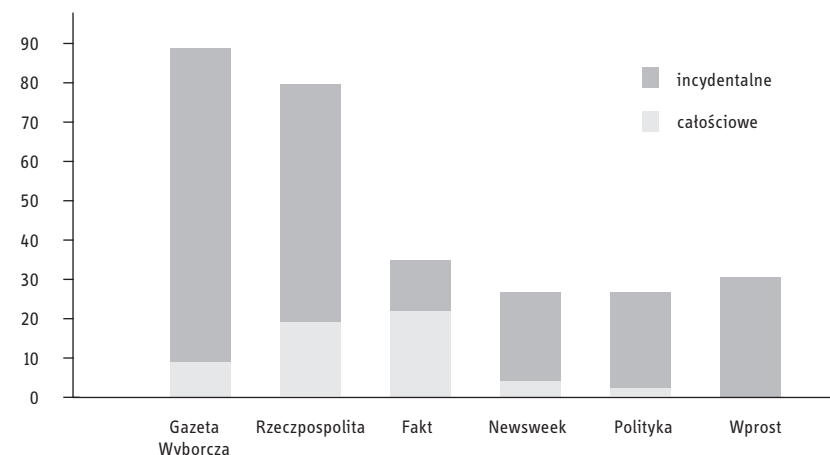
- 31 w tygodniku Wprost oraz
- po 29 w Newsweeku i Polityce.

Choć po zastosowaniu kryteriów selekcji liczba artykułów w próbie zmniejszyła się prawie o połowę, procentowy udział każdego ze źródeł w ostatecznym, zakwalifikowanym do analizy zbiorze danych jest zbliżony do współczynników opisujących zbiór pierwotny [Rysunek 1]. Na podstawie liczby usuniętych z bazy rekordów można stwierdzić, że w blisko połowie przypadków gdy HIV lub AIDS przywoływane są w artykułach prasowych, towarzyszą im jedynie znikome opisy, nie występują w nich także osoby seropozytywne. Akronimy HIV i AIDS funkcjonują raczej jako określenia szczególnego fenomenu kulturowo-społecznego czy punkt odniesienia w rankingach śmiertelności lub klęsk społecznych. Przywoływane są wreszcie także dość pobieżnie w kontekście komentowania bieżących wydarzeń, np. „Ale co zrobić, kiedy naprawdę nie ma na kogo głosować, kiedy wybór jest jak między kitą i rzeżączką, to co wtedy zrobić? Złapać AIDS?” (Meller, 2013) albo „To były czasy niestychanej swobody. Pełne nadziei i zmian. Z wolnością seksualną, która wybuchła w szczęśliwym okresie między pigułką antykoncepcyjną a AIDS.” (Wróblewski, 2013) lub „Horrorem byłby właśnie wszechświat *nadzorowany przez Pana Stworzenia* – a zarazem pełen cierpień. Św. Szczepan. Giordano Bruno. Trzęsienia ziemi. Powódź. AIDS. Pożeranie się zwierząt. Ból niemowląt.” (Grochowska, 2012). Choć bez wątpienia interesująca, analiza sposobów postępowania się HIV i AIDS w usuniętych z bazy artykułach wykracza poza cele i zakres tematyczny niniejszego raportu.



Rysunek 1. Porównanie kompozycji próby pod względem źródła, z którego pochodziły artykuły przed selekcją artykułów (wewnętrzny pierścień) oraz po selekcji (zewnętrzny pierścień)

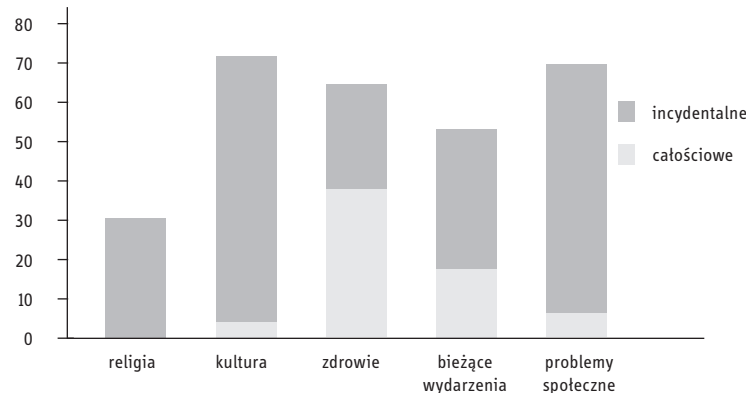
Wyselekcjonowane do dalszej analizy artykuły, jeszcze na etapie przygotowywania pierwotnej bazy danych, były przyporządkowywane do jednej z dwóch kategorii opisujących poziom wysycenia tekstu informacjami dotyczącymi HIV i/lub AIDS. Teksty w całości lub przeważającej części poświęcone zagadnieniom HIV i/lub AIDS były klasyfikowane jako teksty *całościowe* w odróżnieniu od artykułów jedynie wzmiankujących HIV klasyfikowanych jako teksty *incydentalne*. W przypadku tych ostatnich, HIV stanowił jedynie poboczny, jeden z wielu uzupełniających względem omawianego zagadnienia wątek (na przykład pojawiał się w tekstach dotyczących wirusa Ebola jako przyczynek do porównań obu drobnoustrojów, albo przywoływany był w tekstach biograficznych jako powód śmierci prezentowanej postaci). W obrębie zakwalifikowanego do dalszej analizy zbioru artykułów znalazło się łącznie 65 tekstów całościowych oraz 232 teksty incydentalne. Tylko w jednym źródle nie odnaleziono tekstów w całości poświęconych HIV i był to tygodnik Wprost [Rysunek 2]. Dalsza analiza pozwoliła stwierdzić, że teksty całościowe i incydentalne różnią się między sobą daleko bardziej, niż tylko pod względem poziomu wysycenia informacjami merytorycznymi dotyczącymi HIV. Więcej miejsca temu zagadnieniu poświęcimy relacjonując wyniki analiz dotyczących obrazu zakażenia i osoby zakażonej HIV.



Rysunek 2. Porównanie liczby tekstów całościowych i incydentalnych dla każdego źródła

Zarówno artykuły w całości poświęcone HIV, jak również te, dla których stanowił on jedynie wątek poboczny, zostały następnie przyporządkowane do jednej z pięciu ogólnych kategorii tematycznych. W analizowanej próbie dominowały teksty zaklasyfikowane jako relacjonujące aktualności kulturalne (25,3% wszystkich artykułów), czyli recenzje filmów i książek, teksty poświęcone twórczości wybranych artystów czy zapowiedzi festiwalowe [Rysunek 3]. Drugą pod względem liczebności (24,2% wszystkich artykułów), zdominowaną przez teksty incydentalne, kategorię tematyczną, stanowiły „problemy społeczne”. Były to teksty poświęcone dominującym

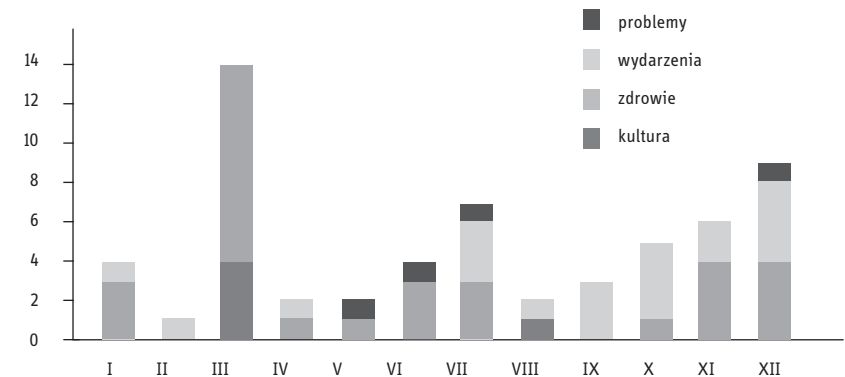
postawom i nastrojom społecznym, kontrowersyjnym obyczajom i praktykom czy polityce państwa w różnych obszarach. Kolejnym pod względem popularności kontekstem tematycznym, w którym poruszano tematykę HIV okazało się „zdrowie” (21,9% wszystkich artykułów). Co interesujące, była to jedyna kategoria tematyczna, w przypadku której proporcja tekstów całościowych (35 artykułów) do incydentalnych (30 artykułów) przeważała na korzyść tej pierwszej. Kolejnym, pod względem częstości kodowania, tematem tekstów okazały się „bieżące wydarzenia” (19,2% wszystkich artykułów). Do kategorii tej przyporządkowano artykuły komentujące aktualne wydarzenia z kraju i ze świata. Znalazły się wśród nich doniesienia o katastrofie samolotu, na pokładzie którego podróżowali uczestnicy kongresu poświęconego tematyce AIDS czy sensacyjne doniesienia o dentyście zakażającym HIV swoich pacjentów w USA. Wreszcie ostatnim wyróżnionym tematem okazała się „religia” (9,4%) – jedyna kategoria tematyczna, do której zaklasyfikowano wyłącznie teksty incydentalne. Najczęściej były to artykuły komentujące politykę Kościoła Katolickiego, między innymi wobec stosowania prezerwatyw w Afryce.



Rysunek 3. Porównanie liczby tekstów całościowych i incydentalnych dla poszczególnych kategorii tematycznych

Wszystkie teksty w całości dotyczące HIV zostały także zakodowane według miesiąca i roku publikacji artykułu. Na przestrzeni 26 miesięcy uwzględnionych w analizach, wyraźna jest regularność, z jaką wzrasta liczba tekstów dotyczących HIV w okolicach Światowego Dnia AIDS. Odnotowano także zwiększenie zainteresowania tematyką HIV poza tym okresem – szczególnie zwraca uwagę liczba artykułów z marca 2013 i 2014 roku, która wynika z relacjonowania bieżących wydarzeń. W marcu 2013 roku pojawiły się pierwsze doniesienia prasowe na temat „dziewczynki z Missisipi”, która miała być pierwszym dzieckiem „wyleczonym z HIV”. Marzec 2014 roku przyniósł doniesienia o kolejnym dziecku w analogicznej sytuacji, a ponadto poświęcony tematyce HIV film „Witaj w klubie” został wyróżniony trzema statuetkami Amerykańskiej Akademii Filmowej. Szczegółowo opisywaną zależność obrazuje wykres łącznej

liczby artykułów w całości dotyczących HIV przypadających na kolejne miesiące w latach 2013–2014 uwzględniający także zróżnicowanie tematyczne tekstów [Rysunek 4].



Rysunek 4. Porównanie łącznej liczby tekstów w całości dotyczących HIV, które ukazały się na przestrzeni dwóch lat kalendarzowych (2013 i 2014) z uwzględnieniem poszczególnych kategorii tematycznych

Teksty w całości dotyczące zagadnień HIV i/lub AIDS, które ukazały się na przełomie listopada i grudnia dodatkowo zostały opisane zmienną „grudniowe” umożliwiającą na dalszych etapach analizy porównanie zawartości tekstów publikowanych na okoliczność Światowego Dnia AIDS z tekstami ukazującymi się poza tym okresem. Każdy z artykułów został również opisany zmienną „źródło” adekwatnie do tytułu prasowego, z którego został zaczerpnięty.

Analiza zgromadzonego materiału

Kolejnym etapem analizy treści artykułów było przygotowanie klucza kategoryzacyjnego, czyli ustrukturuwanego zbioru najważniejszych zagadnień poruszanych w tekstach. Następnie opracowano opierając się na nim książkę kodową zastosowaną jako narzędzie opracowania i analizy zebranego materiału. Konstrukcja klucza kategoryzacyjnego z jednej strony miała charakter odgórny – jego szkielet, obejmujący kluczowe zagadnienia dotyczące medialnego obrazu zakażenia oraz osoby żyjącej z HIV, powstawał już na etapie przygotowywania projektu badań i wynikał z postawionych pytań badawczych (np. chęci porównania obrazu osób żyjących z HIV ze stereotypowymi wyobrażeniami na ich temat). Z drugiej strony klucz skonstruowany został w sposób oddolny w toku wielokrotnej analitycznej lektury zgromadzonego materiału, która pozwoliła na zweryfikowanie wielu poczynionych wcześniej założeń. W rezultacie został on zmodyfikowany, uszczegółowiony, uzupełniony o dodatkowe kategorie oraz ich precyzyjne definicje. W celu zapewnienia jak największej intersubiektywności wyników przeprowadzonych analiz poszczególne elementy klucza kategoryzacyjnego zostały opatrzone

także kryteriami inkluzji i ekskluzji oraz zweryfikowane pod kątem rozłączności przez czterech sędziów kompetentnych wchodzących w skład zespołu badawczego.

Powstały klucz objął trzy globalne kategorie: obrazu zakażenia, obrazu osoby zakażonej, a także kategorię kodów dodatkowych.

W obrębie kategorii obrazu zakażenia wyodrębnionych zostało sześć subkategorii merytorycznych porządkujących zidentyfikowane w artykułach zagadnienia przywoływane w kontekście HIV. Każda z subkategorii w dalszej kolejności została podzielona na węższe kody reprezentujące powtarzające się w jej obrębie szczegółowe treści.

Dla każdej merytorycznej subkategorii w obrębie obrazu zakażenia stworzono także system klasyfikacji informacji pod względem ich poprawności. W rezultacie powstało sześć lustrzanych subkategorii, z których każda zawierała pięć ocen poprawności:

- prawidłowe i wyczerpujące – dla oznaczenia informacji, które zostały przez zespół sędziów kompetentnych ocenione jako poprawne i uwzględniające wszystkie niezbędne aspekty danego zagadnienia (np. w przypadku fragmentów dotyczących profilaktycznej wartości prezerwatywy były to informacje m.in. o konieczności stosowania jej od początku do końca kontaktu seksualnego),
- prawidłowe z brakiem – dla oznaczenia informacji, które zostały uznane przez sędziów kompetentnych jako prawidłowe, ale pomijające jakieś istotne elementy wiążące się z danym zagadnieniem (np. opisy okienka serologicznego bez podania informacji, że wynosi ono 12 tygodni lub 3 miesiące),
- nieweryfikowalne – dla oznaczenia informacji, które nie były możliwe do zweryfikowania z racji ich charakteru (np. opisy stanu zdrowia bohaterów tekstu), z uwagi na niedostępność źródeł lub trudność z ich zidentyfikowaniem w sytuacji, gdy nie zostały w tekście przywołane (np. statystyki dotyczące liczby osób zakażonych w jednym z litewskich zakładów karnych),
- błędne – dla oznaczenia informacji, które zostały ocenione przez sędziów kompetentnych jako nieprawidłowe lub niezgodne z literaturą przedmiotu (np. informacja, że osoby zakażone HIV nie mogą lub nie powinny mieć biologicznego potomstwa),
- obalane mity – dla oznaczenia błędnych informacji przytaczanych w tekście, które nie są wprost opisane jako błędne, ale sposób ich prezentacji (ironiczny i celowo przerysowany) jest wskazówką do właściwej oceny ich wartości merytorycznej (np. przekonania Polaków dotyczące możliwości zakażenia się HIV przez dotyk albo ukąszenie komara).

Każda informacja merytoryczna przytaczana w tekście była oceniana równolegle pod kątem poprawności i oznaczana jednym z pięciu opisanych kodów poprawnościowych. Łącznie wprowadzono 30 kodów poprawnościowych dla wszystkich sześciu subkategorii merytorycznych składających się na obraz zakażenia HIV. Strukturę

klucza kategoryzacyjnego dla obrazu zakażenia przedstawia Tabela 1. Znalazło się w nim w sumie 14 subkategorii (dwie nieuwzględnione w tabeli miały uzupełniający charakter), w obrębie których wyróżniono łącznie 82 kody. Definicje poszczególnych kodów, z uwagi na ograniczenia objętości tekstu, zostaną przedstawione w rozdziałach relacjonujących wyniki analizy.

Tabela 1

Struktura klucza kategoryzacyjnego w obrębie kategorii obrazu zakażenia HIV

Obraz zakażenia HIV	
1. Profilaktyka zakażeń HIV	
Merytoryczne	Profilaktyka – poprawność
A. Wierność seksualna B. Abstynencja seksualna C. Stosowanie prezerwatyw D. Wymiana igieł E. PrEP oraz PEP F. Protokół okołoporodowy G. Szczepionka na HIV H. Zalecenia medyczne	A. Prawidłowe i wyczerpujące B. Prawidłowe z brakiem C. Nieweryfikowalne D. Obalane Mity E. Błędne
2. Testowanie na HIV	
Merytoryczne	Testowanie – poprawność
A. Zachęty do testowania B. Medyczne aspekty testów C. Statystyki dotyczące testowania D. Testowanie w Polsce	A. Prawidłowe i wyczerpujące B. Prawidłowe z brakiem C. Nieweryfikowalne D. Obalane Mity E. Błędne
3. Leczenie zakażenia HIV	
Merytoryczne	Leczenie – poprawność
A. Medyczne aspekty ARV B. Historia leczenia C. Metody eksperymentalne D. Leczenie w Polsce E. Statystyki dotyczące leczenia F. Medycyna alternatywna G. Leczenie wiarą	A. Prawidłowe i wyczerpujące B. Prawidłowe z brakiem C. Nieweryfikowalne D. Obalane Mity E. Błędne

4. Drogi transmisji HIV	
Merytoryczne	Transmisja – poprawność
A. Kontakty seksualne bez podania płci partnerów	A. Prawidłowe i wyczerpujące
B. Kontakty seksualne między mężczyznami	B. Prawidłowe z brakiem
C. Kontakty seksualne między mężczyzną i kobietą	C. Nieweryfikowalne
D. Kontakty seksualne między kobietami	D. Obalane Miły
E. Zakażenia jatrogenne	E. Błędne
F. Zakażenia przez krew – pozamedyczne	
G. Zakażenia przez krew – iniekcje	
H. Droga matka – dziecko	
I. Mieszane drogi	
J. Nietypowe	
5. Dane epidemiologiczne – lokalizacja geograficzna	
Merytoryczne	Epidemiologia – poprawność
A. Polska	A. Prawidłowe z podaniem źródła
B. Wschodni sąsiedzi Polski	B. Prawidłowe bez podania źródła
C. Pozostałe kraje UE	C. Nieweryfikowalne
D. Azja	D. Obalane Miły
E. Afryka	E. Błędne
F. Ameryka Północna	
G. Ameryka Południowa	
H. Australia i Oceania	
I. Statystyki globalne	
6. Kliniczny przebieg infekcji	
Merytoryczne	Kliniczny przebieg – poprawność
A. Infekcja HIV	A. Prawidłowe i wyczerpujące
B. Rozwój AIDS	B. Prawidłowe z brakiem
C. HIV dobry stan zdrowia	C. Nieweryfikowalne
D. HIV zły stan zdrowia	D. Obalane Miły
E. AIDS dobry stan zdrowia	E. Błędne
F. AIDS zły stan zdrowia	

Analogiczną procedurę zastosowano w przypadku klucza kategoryzacyjnego dla kategorii obrazu osoby. W rezultacie wyodrębnionych zostało 7 subkategorii kodowych obejmujących łącznie 33 kody, za pomocą których oznaczano w tekstach informacje dotyczące wyłącznie bohaterów indywidualnych zakażonych HIV. Składające się na obraz osoby subkategorie kodowe zostały następnie uporządkowane w wiązki tematyczne odpowiadające kategoriom piętna opisanym przez Ervinga Goffmana (1963/2005). W ten sposób powstały następujące wiązki kodów:

- odzwierciedlające „piętno plemienne” a więc przynależność grupową: znalazły się tu informacje takie jak płeć, wiek, seksualność definiowana przez płeć partnera seksualnego oraz prywatny vs publiczny status osoby seropozytywnej,

- sygnalizujące wady charakteru, nienaturalne skłonności lub niebezpieczne namiętności: kody relacjonujące informacje na temat drogi transmisji HIV (np. iniekcyjna, seksualna, jatrogenna) oraz podejmowanych przez osobę praktyk seksualnych (np. „rozwiązłość” seksualna, przemoc seksualna),
- obrazujące biologiczne „stygmata” HIV i AIDS: kody relacjonujące stan zdrowia, opisy seropozytywnego ciała.

Analiza zakodowanych w ten sposób charakterystyk miała zarówno charakter ilościowy, jak i jakościowy.

Wreszcie ostatnią kategorię kodów stanowiły kody dodatkowe obejmujące trzy subkategorie uwzględniające: charakterystyki stosowanego w tekstach języka (stygmatazujący vs niestygmatazujący; metafory i określenia HIV i AIDS), klasyfikację osób wypowiadających się w analizowanych tekstach (np. aktywiści, naukowcy, urzędnicy, osoby seropozytywne) a także ilościowe rejestry umierania i życia z HIV i AIDS. Druga z wymienionych subkategorii posłużyła nam w interpretacjach do oceny stopnia wysycenia dyskursu na temat HIV głosami eksperckimi oraz wypowiedziami samych osób seropozytywnych.

W obrębie trzech subkategorii kodów dodatkowych wyodrębniono łącznie 14 kodów. Zostaną one bliżej scharakteryzowane w dalszej części pracy przy okazji relacjonowania wyników analiz.

Zespół badawczy i opis etapów analizy

Konstrukcja klucza kategoryzacyjnego oraz analiza zgromadzonego materiału badawczego została zrealizowana w czteroosobowym zespole badawczym, którego członkowie na różnych etapach przygotowania i realizacji badania pracowali wspólnie bądź w zespołach dwuosobowych. Kodowanie zgromadzonego materiału badawczego zrealizowano w trzech turach. Po każdej turze miała miejsce weryfikacja zgodności stosowania klucza kategoryzacyjnego w parach sędziów kompetentnych pracujących na tym samym materiale. W przypadku stwierdzenia różnic sędziowie uzgadniali podczas dyskusji sposób kodowania. Za podstawową jednostkę kodowania przyjęto zdanie.

Zakodowany materiał opracowaliśmy zarówno pod względem ilościowym, jak też jakościowym. Do tego celu wykorzystano program do analizy danych tekstowych. Kolejne rozdziały w empirycznej części raportu relacjonują najważniejsze rezultaty przeprowadzonych analiz.

V

Między zdrowiem a chorobą. Rekonstrukcja i interpretacja obrazu zakażenia HIV w artykułach prasowych

lek. Stanisław Żółdek, Oddział Kliniczny Psychiatrii Dorosłych, Dzieci i Młodzieży, Szpital Uniwersytecki w Krakowie,

dr n. społ. Maria Brodzikowska, Instytut Nauk Społecznych, Wydział Wychowania Fizycznego i Sportu, Akademia Wychowania Fizycznego im. Bronisława Czecha w Krakowie,

mgr Magdalena Mijas, Instytut Zdrowia Publicznego, Wydział Nauk o Zdrowiu UJ CM,

mgr Marta Dora, Instytut Psychologii, Wydział Filozoficzny UJ

Wprowadzenie

Sposoby prezentowania w mediach zagadnień dotyczących HIV oraz AIDS mają znaczenie dla konstruowania nie tylko wiedzy i postaw wobec zakażenia HIV i życia z HIV, ale także, istotnych w tym kontekście zachowań prozdrowotnych (por. Turbiarz, Kadłubowska, Kolonko i Bąk, 2009). Ponadto istotne jest również znaczenie przekazów medialnych dla dobrostanu psychicznego, społecznego, jak i fizycznego osób seropozytywnych.

W niniejszym rozdziale zostaną zaprezentowane wyniki analiz dotyczących obrazu zakażenia HIV w przekazach medialnych. Skoncentrowano się w nim na przywoływanych w artykułach prasowych rodzajach informacji dotyczących HIV, częstotliwości z jaką pojawiają się one w tekstach, ocenie ich poprawności merytorycznej, a także charakterystykach używanego języka pod względem jego stygmatyzującego potencjału. Relacjonowanie informacji dotyczących sposobu prezentowania poszczególnych aspektów zakażenia HIV w analizowanych artykułach poprzedzone zostanie podsumowaniem aktualnego stanu wiedzy na dany temat. W ten sposób niniejszy tekst będzie mógł pełnić także funkcję kompendium kluczowych faktów dotyczących najchętniej poruszanych w prasie zagadnień związanych z HIV i AIDS.

O czym się pisze? Najważniejsze informacje składające się na obraz zakażenia HIV

Rekonstruując obraz zakażenia HIV w artykułach prasowych, skoncentrowano się na kilku obszarach tematycznych wyodrębnionych w oparciu o przegląd literatury oraz wielokrotną lekturę materiału badawczego poprzedzającą etap kodowania i analizy.

Na globalną kategorię obrazu zakażenia HIV złożyło się sześć subkategorii tematycznych, w obrębie których – w toku dalszej analizy – wyodrębniono bardziej szczegółowe zagadnienia. Dodatkowe informacje na temat sposobu uporządkowania kodów znajdują się w części publikacji relacjonującej metodę analizy. W tym miejscu, dla jasności wyводу zostaną opisane obszary tematyczne, jakie zostały uwzględnione w obrębie kategorii obrazu zakażenia HIV. Są to:

- Profilaktyka zakażeń HIV – informacje dotyczące sposobów zapobiegania zakażeniu HIV w zależności od rodzaju ekspozycji.
- Testowanie na HIV – informacje dotyczące medycznych i praktycznych aspektów testowania w kierunku HIV uwzględniające także specyfikę kontekstu polskiego.
- Leczenie zakażenia HIV – opisy działania leków antyretrowirusowych, ich skuteczności, statystyki dotyczące leczenia oraz opisy metod eksperymentalnych, alternatywnych czy „leczenia wiarą”.
- Drogi transmisji HIV – informacje na temat dróg zakażeń HIV, opisy konkretnych sytuacji, w których doszło do zakażenia HIV oraz zachowań ryzykownych w kontekście HIV.
- Dane epidemiologiczne – informacje dotyczące rozpowszechnienia HIV oraz diagnoz AIDS, nowych trendów epidemiologicznych, a także kategorii osób szczególnie ekspozowanych na ryzyko zakażenia.
- Kliniczny przebieg infekcji – informacje dotyczące przebiegu infekcji HIV, AIDS, biologicznych mechanizmów działania wirusa oraz stanu zdrowia osób żyjących z HIV oraz ze zdiagnozowanym AIDS.

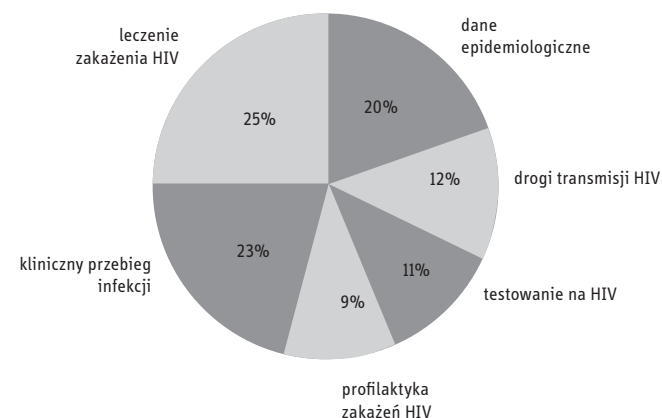
Spośród wymienionych sześciu subkategorii tematycznych składających się na obraz zakażenia HIV, pod względem częstotliwości pojawiania się we wszystkich analizowanych tekstach dominowały opisy metod leczenia. Stanowiły one 23,4% wszystkich fragmentów zidentyfikowanych jako relacjonujące informacje o przynajmniej jednym z wyróżnionych sześciu aspektów zakażenia [Tabela 1]. Informacje dotyczące leczenia zakażenia HIV przeważały także pod względem objętości oznaczonych tym kodem fragmentów. Stanowiły one 25% wszystkich słów w obrębie fragmentów zakodowanych jako relacjonujące informacje na temat któregoś z wyróżnionych aspektów zakażenia HIV.

Tabela 1
Częstości występowania kodów relacjonujących zagadnienia z obszaru wszystkich kategorii merytorycznych składających się na obraz zakażenia HIV

Subkategoria	Liczba kodów	% kodów	Liczba tekstów	% tekstów
Profilaktyka zakażeń HIV	52	8,1%	36	12,1%

Testowanie na HIV	59	9,2%	20	6,7%
Leczenie zakażenia HIV	150	23,4%	58	19,5%
Drogi transmisji HIV	96	15%	65	21,9%
Dane epidemiologiczne	135	21,1%	61	20,5%
Kliniczny przebieg infekcji	149	23,2%	89	30%

Nieznacznie rzadziej pojawiały się w tekstach informacje dotyczące klinicznego przebiegu infekcji (najczęściej były to informacje dotyczące stanu zdrowia osób seropozytywnych). Fragmenty należące do tej subkategorii stanowiły 23,2% wszystkich kodów składających się na obraz zakażenia HIV. Spośród wszystkich słów w opisach zakażenia HIV, 23% zostało zakodowanych we fragmentach oznaczonych jako relacjonujące kliniczny przebieg infekcji [Rysunek 1]. Kolejną pod względem częstotliwości pojawiania się w analizowanych artykułach kategorią merytoryczną były dane epidemiologiczne (21% zakodowanych fragmentów) oraz opisy dróg transmisji HIV (15% zakodowanych fragmentów). Zdecydowanie najrzadziej przywołano informacje dotyczące testowania na HIV (9,2% zakodowanych fragmentów) oraz profilaktyki zakażeń HIV (8,1% zakodowanych fragmentów).



Rysunek 1. Objętość fragmentów (liczba słów) relacjonujących zagadnienia z obszaru wszystkich kategorii merytorycznych składających się na obraz zakażenia HIV

Relatywnie największa częstotliwość i objętość fragmentów relacjonujących informacje na temat leczenia zakażenia HIV może napawać optymizmem, jednak liczba artykułów prasowych, w których zostały uwzględnione informacje dotyczące leczenia (58 artykułów stanowiących 19,5% wszystkich tekstów), wskazuje na odmienny obraz. Jedynie w co piątym tekście uwzględnionym w analizie pojawiają się informacje dotyczące leczenia. Tymczasem wiedza na temat dostępności i skuteczności

leczenia zakażenia HIV ma istotne znaczenie dla obniżania stygmatyzacji osób zakażonych i lęku związanego z HIV. Z tej perspektywy wskaźnik opisujący liczbę tekstów, w których potencjalnie mogły pojawić się informacje dotyczące na przykład stosowanej obecnie terapii ARV, jest zbyt niski.

W najwyższym odsetku artykułów uwzględniono informacje dotyczące klinicznego przebiegu infekcji (89 artykułów stanowiących 30% wszystkich tekstów). Przy czym w większości były to opisy stanu zdrowia osób seropozytywnych. W nieco mniejszej liczbie tekstów uwzględniono informacje dotyczące dróg transmisji HIV (65 artykułów stanowiących 22% wszystkich tekstów) oraz dane epidemiologiczne (61 artykułów stanowiących 20% tekstów). Najrzadziej w objętych analizą artykułach pojawiały się informacje dotyczące profilaktyki zakażeń HIV (jedynie 36 artykułów stanowiących 12% wszystkich tekstów) oraz testowania w kierunku HIV (20 artykułów, czyli mniej niż 7% wszystkich tekstów). To niepokojąca prawidłowość – zarówno dla profilaktyki pierwotnej jak i wtórnej informacje na temat sposobów zabezpieczania się przed HIV oraz testowania w kierunku HIV, są kluczowe (por. rozdział 7).

Nieco inny obraz wyłania się z porównania zawartości merytorycznej artykułów prasowych w całości poświęconych zagadnieniom HIV i AIDS (teksty całościowe) z tekstami, w których informacje dotyczące HIV mają jedynie postać wzmianki (teksty incydentalne). W obrębie 65 artykułów całościowych współczynniki opisujące proporcje tekstów, w których pojawiły się informacje na temat poszczególnych aspektów obrazu zakażenia okazują się istotnie wyższe, niż w obrębie tekstów incydentalnych [Tabela 2]. Prawidłowość ta dotyczy każdej z wyróżnionych sześciu subkategorii składających się na obraz zakażenia HIV. W największej liczbie tekstów całościowych pojawiły się informacje dotyczące dróg transmisji HIV (55,4%), epidemiologii (44,6%) i klinicznego przebiegu infekcji (43,1%), a w najmniejszej dotyczące profilaktyki zakażeń HIV (27,7%) oraz testowania w kierunku HIV (21,5%). W nieco mniej niż co drugim tekście w całości dotyczącym zagadnień HIV uwzględnione zostały informacje na temat leczenia zakażenia HIV (41,5%). Mimo wyższych wskaźników dla profilaktyki i testowania niż w tekstach incydentalnych, w dalszym ciągu są to tematy pomijane w porównaniu z innymi zagadnieniami.

W obrębie artykułów jedynie wzmiankujących HIV pod względem ilościowym dominują te, w których pojawiają się informacje z zakresu klinicznego przebiegu infekcji (26,3%) oraz leczenia zakażenia HIV (13,4%). Tutaj także najrzadziej uwzględniane są dane dotyczące profilaktyki zakażeń (7,8%) oraz testowania w kierunku HIV (2,6%). Tendencja widoczna w obrębie tekstów całościowych obecna jest również w przypadku tekstów jedynie HIV wzmiankujących.

Tabela 2

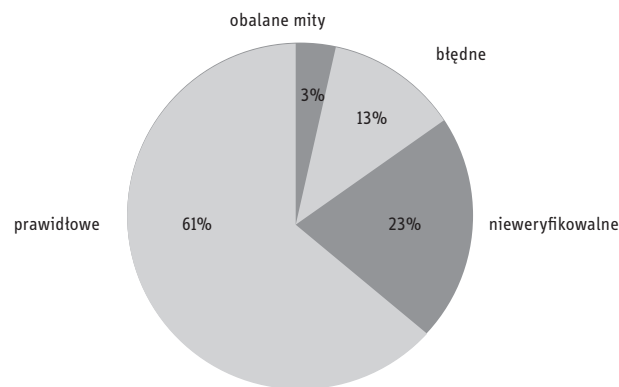
Porównanie tekstów całościowych i tekstów incydentalnych pod względem częstości występowania kodów relacjonujących zagadnienia z obszaru wszystkich kategorii merytorycznych składających się na obraz zakażenia HIV

	W testach całościowych				W tekstach incydentalnych			
	liczba kodów	% kodów	liczba tekstów	% tekstów	Liczba kodów	% kodów	liczba tekstów	% tekstów
Profilaktyka zakażeń HIV	31	7,5%	18	27,7%	21	9%	18	7,8%
Testowanie na HIV	51	12%	14	21,5%	8	4%	6	2,6%
Leczenie zakażenia HIV	103	25%	27	41,5%	47	21%	31	13,4%
Drogi transmisji HIV	65	15,5%	36	55,4%	31	14%	29	12,5%
Dane epidemiologiczne	97	23%	29	44,6%	38	17%	32	13,8%
Kliniczny przebieg infekcji	72	17%	28	43,1%	77	35%	61	26,3%

Co wymaga podkreślenia, informacje z kategorii obrazu zakażenia HIV przywoływane w artykułach prasowych zostały w większości ocenione przez sędziów kompetentnych jako zgodne z aktualnym – na moment powstania tekstu – stanem wiedzy (61% fragmentów, które pojawiły się w 40,4% artykułów) [Rysunek 2]. Kolejną pod względem częstotliwości występowania w tekstach kategorią opisującą poprawność kodów było oznaczenie „nieweryfikowalne” (22,5% fragmentów, które pojawiły się w 30% artykułów). Kodem tym opatrzone zostały fragmenty, których weryfikacja pod względem poprawności nie była możliwa ze względu na naturę przywoływanych informacji (np. stan zdrowia osoby zakażonej opisywany w tekście) bądź niepodane lub niedostępne źródła (np. niektóre dane epidemiologiczne). Najczęściej kod ten był stosowany w pierwszym z wymienionych przypadków.

Najmniej obszerną kategorię pod względem liczebności (3,4% kodów, które pojawiły się w 5,1% wszystkich tekstów) stanowiły „obalane mity” czyli błędne lub przerysowane informacje dotyczące HIV, które nie zostały zanegowane wprost, ale przedstawione w sposób ironiczny aby ukazać ich nieprawidłowość. Zakodowane w ten sposób fragmenty nie podawały zatem poprawnych informacji o zakażeniu, ale jednocześnie nie wiązały się jednoznacznie z powielaniem błędnych informacji lub mitów związanych z zakażeniem HIV. Z tego względu zostały oznaczone odrębnym kodem. Wreszcie, 13% wszystkich fragmentów składających się na obraz zakażenia HIV występujących w 17% artykułów, zostało uznanych za błędne (najczęściej były to dane epidemiologiczne, najrzadziej informacje dotyczące leczenia zakażenia HIV).

Szczegółowa analiza poprawności kodów w obrębie poszczególnych kategorii merytorycznych zostanie zaprezentowana w dalszej części tekstu.



Rysunek 2. Procentowy rozkład oceny poprawności informacji w obrębie wszystkich kategorii merytorycznych składających się na obraz zakażenia HIV

Obraz epidemii HIV w analizowanych przekazach medialnych

Zarys epidemiologii zakażeń HIV na świecie i w Polsce

Początek epidemii zakażeń HIV datuje się na pierwszą połowę lat 80. XX wieku. Dynamika obrazu epidemiologicznego od tego czasu bardzo się zmieniła. Początkowo przypadki zakażeń obserwowano wśród osób przyjmujących substancje psychoaktywne w iniekcjach, mężczyzn homoseksualnych, chorych na hemofilie i Haitańczyków (Rogowska-Szadkowska, 2009a). To zrodziło złudne poczucie bezpieczeństwa u ludzi, którzy nie identyfikowali się z żadną z wymienionych grup (nazywanych wówczas *grupami ryzyka*) i do dziś, mimo upływu przeszło trzech dekad od początku epidemii, rzutuje tak na sposób postrzegania HIV, jak i na szacowanie indywidualnego ryzyka zakażenia.

Powołując się na podstawowe dane epidemiologiczne, należy przede wszystkim wskazać, że z końcem 2014 roku na świecie żyło ok. 37 mln osób zakażonych HIV, z czego 41% miało dostęp do leczenia. W roku 2010 odsetek ten wynosił 23%, co świadczy o coraz lepszej opiece nad osobami zakażonymi (Joint United Nations Programme on HIV/AIDS [UNAIDS], 2015b). Kobiety stanowią ponad połowę wszystkich osób seropozytywnych. Najwięcej osób zakażonych HIV mieszka w Afryce Subsaharyjskiej (ok. 71% z wszystkich seropozytywnych na świecie), 18% w RPA (UNAIDS, 2014). Najmniej osób zakażonych żyje w Australii i Oceanii (UNAIDS, 2013). Liczba osób, które rocznie zakażają się HIV to ok. 2 mln. Od 2000 roku odnotowano w tym obszarze 35% spadek, a tylko wśród dzieci współczynnik ten obniżył się o 58%. Liczba zgonów w związku z AIDS zmniejszyła się o 42% w stosunku do 2004

i w 2014 wyniosła 1,2 mln (UNAIDS, 2015b). Szacuje się, że ok. 17 mln osób na świecie nie wie o swoim zakażeniu (UNAIDS, 2015a).

W 2015 roku w Polsce zareportowano 1.273 nowe zakażenia, z czego najwięcej w województwie śląskim. Wśród nich znalazły się 184 kobiety. Zdecydowaną większość stanowiły osoby między 20. a 39. rokiem życia. Do populacji mężczyzn mających kontakty seksualne z mężczyznami należało 277 osób, a 90 osób zakażyło się prawdopodobnie na drodze kontaktów seksualnych z osobą innej płci. U 49 osób odnotowano ryzyko w postaci iniekcyjnego stosowania substancji psychoaktywnych. Zarejestrowano cztery zakażenia z matki na dziecko i jedno zakażenie o charakterze jatrogennym¹. W dużym odsetku wyników nie podano danych dotyczących drogi zakażenia. W latach 2004–2014 rozpoznano tylko 3 zakażenia jatrogenne (w 2005 i 2014 roku). W 2014 roku AIDS zdiagnozowano u 138 osób, a 42 osoby zmarły w związku z AIDS. Od początku epidemii (od 1985 roku) na dzień 31 grudnia 2015 roku stwierdzono w Polsce zakażenie HIV u 19.915 osób i odnotowano 3.328 diagnoz AIDS. Spośród osób ze zdiagnozowanym zakażeniem HIV 1.328 zmarło (Narodowy Instytut Zdrowia Publicznego – Państwowy Zakład Higieny [NIZP-PZH], 2016).

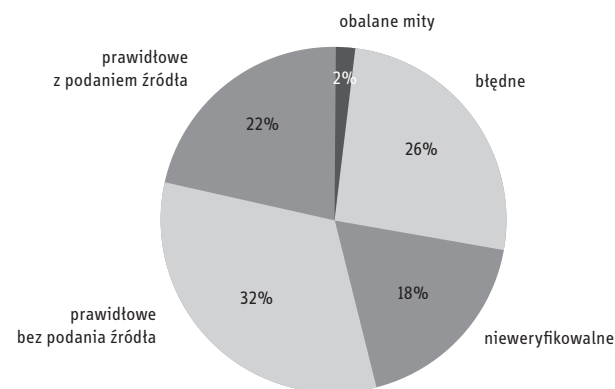
Obraz epidemiologii zakażeń HIV w badanych przekazach medialnych

Większość informacji epidemiologicznych, które pojawiły się w objętych analizą artykułach prasowych została oceniona przez zespół badawczy jako prawidłowa, tj. zgodna z danymi epidemiologicznymi zaczerpniętymi z rzetelnych źródeł. Prawidłowe informacje dotyczące sytuacji epidemiologicznej stanowiły jednak tylko 54% wszystkich kodów [Rysunek 3]. Zatem w zasadzie połowa przywołanych danych epidemiologicznych mogła zostać zaklasyfikowana przez sędziów kompetentnych bez wątpliwości jako poprawna. Łącznie takie dane pojawiły się w 36 artykułach prasowych (co stanowi 12% wszystkich tekstów uwzględnionych w analizie i 59% wszystkich tekstów, w których pojawiły się w ogóle dane epidemiologiczne).

W grupie informacji epidemiologicznych zaklasyfikowanych jako prawidłowe, przeważały dane przytaczane z pominięciem cytowanych źródeł (32%). W związku z tym, statystyki odnajdywane w tekstach były porównywane przez sędziów kompetentnych z danymi pochodzącymi z rzetelnych źródeł i dostępnych w momencie publikacji artykułu. Jako takie uznano raporty relacjonujące rozwój epidemii HIV publikowane m. in. przez Światową Organizację Zdrowia (WHO), Wspólny Program Narodów Zjednoczonych Zwalczenia HIV i AIDS (UNAIDS), Centrum Zwalczenia i Zapobiegania Chorobom w USA (CDC), Europejskie Centrum ds. Zapobiegania i Kontroli Chorób (ECDC), U.S. Department of Health & Human Services, Fundusz Narodów Zjednoczonych na rzecz Dzieci (UNICEF), a także Krajowe Centrum ds. AIDS, meldunki epidemiologiczne Narodowego Instytutu Zdrowia Publicznego – Państwowego Zakładu Higieny oraz recenzowane artykuły naukowe. Łącznie 26% danych epidemiologicznych zakodowanych we wszystkich analizowanych tekstach zostało ocenionych jako błędne, z czego ponad połowę stanowiły zawyżone statystyki dotyczące rozpowszechnienia

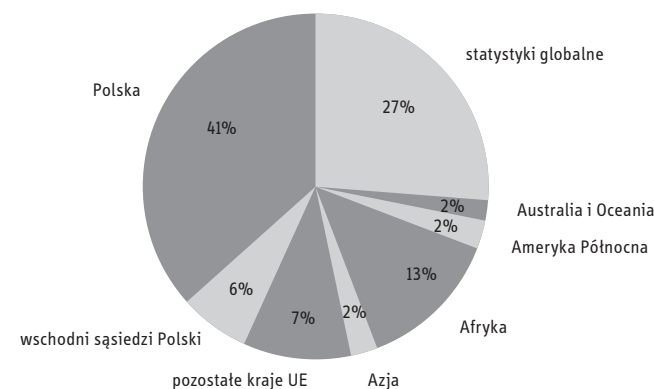
lub śmiertelności związanej z HIV w populacji generalnej lub wybranych populacjach (23 przypadki, czyli 57% wszystkich błędów w tej kategorii). Wartym przytoczenia przykładem błędnie podanej informacji epidemiologicznej są cytowane za raportem z Europejskiego Badania Internetowego (EMIS) statystyki dotyczące rozpowszechnienia zakażenia HIV w populacji mężczyzn podejmujących kontakty seksualne z mężczyznami w Polsce. Mimo że badanie zostało zrealizowane na próbie dobranej w sposób nielosowy i rekrutowanej przez Internet, wskaźniki opisujące rozpowszechnienie zakażenia HIV w badanej grupie opisywane były w prasie jako wskaźniki opisujące rozpowszechnienie HIV w całej polskiej populacji mężczyzn mających kontakty seksualne z mężczyznami. Jest to nieuprawniona generalizacja. Dość często w analizowanych artykułach przeszacowywano również odsetek Polek i Polaków, którzy nie wiedzą o swoim zakażeniu. Zamiast podawanych w literaturze 50–75% populacji (Rogowska-Szadkowska, 2010) w artykułach znajdowały się informacje o co najmniej czterokrotnie wyższej liczbie osób zakażonych HIV w Polsce w stosunku do oficjalnych statystyk. Przeszacowywanie danych dotyczących rozpowszechnienia HIV buduje atmosferę grozy związanej z możliwością zakażenia. Rola lęku dla procesów stygmatyzacji została omówiona w rozdziale 3 niniejszej publikacji.

W 18% przypadków zweryfikowanie informacji epidemiologicznej zawartej w tekście nie było możliwe z uwagi na niejasny sposób prezentacji danych lub niedostępność najczęściej lokalnych źródeł (przykładem takiej statystyki jest liczba odnotowanych rocznie przypadków zakażeń HIV w jednym z litewskich zakładów karnych). Trzykrotnie posłużono się także kodem „obalane mity” i we wszystkich trzech przypadkach został on użyty do oceny prawidłowości cytowanych w artykułach wypowiedzi ks. Dariusza Oko. Dotyczyły one rozpowszechnienia HIV w populacji mężczyzn mających kontakty seksualne z mężczyznami i były przez samych autorów i autorki tekstów przedstawiane w sposób krytyczny i/lub prześmiewczy.



Rysunek 3. Procentowy rozkład oceny poprawności informacji dla kategorii danych epidemiologicznych

Dane relacjonujące sytuację epidemiologiczną analizowane były także z uwzględnieniem kryterium lokalizacji geograficznej wykorzystywanej w opisach rozpowszechnienia HIV. Spośród wszystkich tekstów zawierających informacje epidemiologiczne najczęściej odnosiło się do kontekstu polskiego. Drugą pod względem liczebności kategorię kodów stanowiły statystyki globalne dotyczące rozpowszechnienia HIV i śmiertelności związanej z AIDS. W grupie wyszczególnianych w tekstach rejonów świata dotkniętych epidemią HIV najczęściej pojawiała się Afryka (oraz państwa afrykańskie), najrzadziej Australia i Oceania (oraz państwa Oceanii). Ameryka Południowa (oraz kraje Ameryki Południowej) nie została wspomniana w żadnym z objętych analizą artykułów [Rysunek 4]. Odnosząc się do zarysowanych w teoretycznej części podrozdziału danych, warto zauważyć zbieżność globalnych danych epidemiologicznych z akcentami w polskich mediach.



Rysunek 4. Procentowy rozkład częstości poszczególnych kodów relacjonujących kontekst geograficzny informacji epidemiologicznych

Warto podkreślić, że przywoływane statystyki dotyczące rozpowszechnienia HIV najczęściej dotyczyły populacji generalnej bez przytaczania zmiennych demograficznych. Zdarzały się jednak przypadki, w których opisywano rozpowszechnienie HIV w wybranych grupach społecznych. Zostały one uszeregowane według kategorii populacji wskazywanych przez UNAIDS (2014) jako istotne w kontekście bieżących trendów epidemiologicznych. Najczęściej w analizowanych artykułach podawano statystyki dotyczące rozpowszechnienia HIV wśród dzieci (14 zakodowanych fragmentów w 12 tekstach) oraz w populacji mężczyzn mających kontakty seksualne z mężczyznami (15 wzmianek zidentyfikowanych w 8 tekstach). Mniej liczną grupę stanowili iniekcyjni użytkownicy substancji psychoaktywnych (8 fragmentów w 5 tekstach) i osoby starsze (5 fragmentów w 3 tekstach). Najrzadziej wyszczególniano w statystykach dotyczących rozpowszechnienia HIV osoby świadczące usługi

seksualne (3 fragmenty w 2 tekstach). W analizowanych artykułach przywoływano ponadto informacje na temat trendów epidemiologicznych w odniesieniu do grup: osób heteroseksualnych (4 fragmenty w 2 tekstach), osadzonych w zakładach karnych (3 fragmenty w 3 tekstach), „użytkowników salonów kosmetycznych i tatuażu” (2 fragmenty w 1 tekście), osób młodych (2 fragmenty w 2 tekstach) oraz osób chorujących na hemofilię, aktorów branży pornograficznej, policjantów i użytkowników substancji psychoaktywnych w ogóle, wreszcie także kobiet i waria (po 1 fragmencie). Informacje dotyczące rozpowszechnienia zakażeń w obrębie wymienionych populacji pojawiły się w blisko połowie wszystkich tekstów zawierających dane epidemiologiczne (46%). Łącznie odszukano je w 38 artykułach (co stanowi nieco mniej niż 13% wszystkich analizowanych tekstów). Z jednej strony wyszczególniane w tekstach kategorie wzmacniają stereotypowe informacje na temat HIV (pojawiają się tu informacje dotyczące populacji mężczyzn mających kontakty seksualne z mężczyznami oraz iniekcyjnych użytkowników narkotyków), z drugiej stosunkowo często przywoływane są informacje na temat grup, których stereotyp nie łączy z ryzykiem zakażenia HIV (dzieci, osoby starsze, osoby heteroseksualne). W analizowanych tekstach zarysowuje się zatem także potencjał przełamывania stereotypów związanych z HIV. Wydaje się jednak, że częstotliwość przywoływania danych statystycznych – zwłaszcza dla takich populacji jak osoby starsze lub młode (tych ostatnich w tekstach praktycznie nie odszukano) – aby mieć realny wpływ na społeczny obraz zakażenia, musiałaby być większa.

W analizowanym materiale widać także szczególne zainteresowanie mediów zakażeniami wśród dzieci. Prawdopodobnie ta wynika z szeroko komentowanego w mediach w okresie objętym analizą przypadku „dziewczynki z Missisipi”. Bliżej zagadnienie to zostanie zaprezentowane w rozdziale relacjonującym wyłaniający się z artykułów obraz osoby zakażonej.

Drogi zakażenia HIV a ich obraz w mediach

Drogi zakażenia HIV. Wprowadzenie teoretyczne

Choć drogi transmisji HIV poznano wcześniej niż wyizolowano samego wirusa, powszechna wiedza w tym zakresie jest w dalszym ciągu niewystarczająca. Zachowania ryzykowne postrzegane są często jako bezpieczne i odwrotnie – kontakty, które nie skutkują zakażeniem, budzą lęk. Ten z kolei jest jednym z kluczowych mechanizmów społecznej stygmatyzacji osób seropozytywnych.

Aby doszło do zakażenia musi wystąpić kontakt widocznej ilości płynu, w którym znajduje się HIV (płynu zakaźnego), z tak zwanymi *wrotami zakażenia*. Płynami zakaźnymi są: sperma, preejakulat, wydzielina z szyjki macicy i pochwy, krew, mleko kobiece, płyn mózgowo-rdzeniowy i inne potencjalnie zakaźne płyny (np. płyn stawowy, płyn opłucnowy, itd.). Do płynów zakaźnych pod względem HIV nie należą (dopóki nie zawierają widocznej ilości krwi) m.in.: pot, łzy, ślina, mocz, wymiociny

(Knysz, 2010). Wrota zakażenia, to „miejsce wniknięcia drobnoustroju do organizmu” (Zaremba i Borowski, 2013, s. 21). Dla HIV wrotami zakażenia są przede wszystkim błony śluzowe (Knysz, 2010), które znajdują się m.in. w pochwie, na czubku penisa, w odbycie, w ustach, w nosie oraz w oku (spojówka) (Brodzikowska, Żołądek, Bularz i Suchocki, 2014; Łyszczarszyk, 2010). Poza błonami śluzowymi wirus może przedostać się do organizmu poprzez wyraźne uszkodzenie ciągłości skóry, tj. widoczną gołym okiem świeżą ranę lub zakłucie niesterylnym narzędziem (np. igłą iniekcyjną) (Rogowska-Szadkowska, 2010). W związku z powyższym, w literaturze opisuje się trzy główne drogi zakażenia: poprzez kontakty seksualne bez zabezpieczenia, poprzez krew oraz z zakażonej matki na jej dziecko (Knysz 2010; Rogowska-Szadkowska, 2007a, 2007b i 2010).

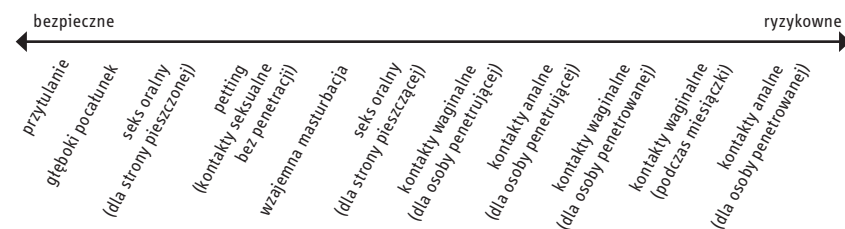
Kontakty seksualne

Z danych epidemiologicznych wynika, że kontakty seksualne są obecnie dominującą drogą transmisji HIV zarówno na świecie, jak i w Polsce. Należy jednak podkreślić, że zabezpieczenie prezerwatywą jest skuteczną metodą profilaktyki tych zakażeń.

Możliwość zakażenia się od osoby seropozytywnej zależy od wielu czynników. Jednym z nich może być stadium zakażenia. Najwyższe ryzyko pojawia się w trakcie ostrej infekcji HIV oraz w fazie AIDS. Ma to związek z dużą ilością wirusa w organizmie – im jest go więcej, tym większe prawdopodobieństwo transmisji (Rogowska-Szadkowska, 2007b).

Innym czynnikiem wpływającym na możliwość zakażenia się drogą kontaktów seksualnych są infekcje przenoszone drogą płciową. Z jednej strony mogą zwiększać ilość wirusa w wydzielinach narządów płciowych, z drugiej zaś ułatwiać penetrację HIV przez błony śluzowe. Przykładowo, zakażenie opryszczką czy chłamydią powoduje zwiększenie wydzielania HIV do spermy, natomiast infekcja rzęsistkiem pochwowym zwiększa ryzyko zakażenia HIV u kobiet (Rogowska-Szadkowska, 2007b).

Kolejnym czynnikiem wpływającym na ryzyko zakażenia w kontaktach seksualnych jest zakaźność poszczególnych wydzielin narządów płciowych oraz budowa anatomiczna genitaliów. Dowiedziono, iż większe stężenia wirusa znajdują się w nasieniu, niż w wydzielinach szyjki macicy i pochwy. Tak więc ryzyko zakażenia dla strony receptywnej (penetrowanej) kontaktu seksualnego jest większe, niż dla strony insertywnej (penetrującej). W kontaktach waginalnych bez zabezpieczenia ma także znaczenie zakaźność poszczególnych wydzielin. W przypadku kontaktów zarówno waginalnych i analnych bez zabezpieczenia, większa powierzchnia błony śluzowej strony receptywnej, mająca dłuższą styczność z materiałem zakaźnym, wiąże się z większym ryzykiem zakażenia. Istotne w szacowaniu ryzyka w kontaktach seksualnych są zatem: rodzaj płynu zakaźnego, powierzchnia błony śluzowej oraz czas kontaktu z materiałem zakaźnym (Rogowska-Szadkowska, 2007b). Z tego względu poszczególne techniki seksualne różnią się między sobą ryzykiem zakażenia [Rysunek 5].



Rysunek 5. Kontinuum stopnia ryzyka zakażenia HIV wybranych technik seksualnych (bez użycia metod ograniczających to ryzyko)

Zakażenie z matki na dziecko

Kolejną możliwą drogą transmisji HIV jest zakażenie dziecka od matki. Możliwość przeniesienia HIV tą drogą istnieje w trzech momentach: w czasie ciąży, porodu oraz karmienia piersią, przy czym najczęściej do zakażenia dochodzi w czasie porodu (75%) (Rogowska-Szadkowska, 2009c). Ryzyko transmisji HIV w ciąży sięga około 10%, ale najczęściej zdarza się u dzieci kobiet, których wirus (ilość kopii wirusa w mililitrze krwi) w tym okresie gwałtownie wzrosła (np. kobiety zakażone już w trakcie ciąży) (Rogowska-Szadkowska, 2009c).

Do zakażenia dziecka może również dojść podczas karmienia piersią. Jak wspomniano wcześniej, mleko kobiece także jest materiałem zakaźnym. Ryzyko zakażenia podczas karmienia piersią waha się od 27% w przypadku kobiet przechodzących w czasie laktacji ostrą chorobę retrowirusową (początkowa faza infekcji HIV) do 14% u kobiet w pozostałych fazach zakażenia. Ustalono również, że do większości zakażeń HIV dochodzi zazwyczaj w ciągu pierwszych sześciu miesięcy życia dziecka. Ryzyko zakażenia rośnie wraz z długością karmienia piersią. Z tego też powodu w krajach rozwiniętych – w tym w Polsce – zaleca się matkom seropozytywnym całkowite zrezygnowanie z karmienia piersią na rzecz bezpiecznych alternatyw dla mleka kobiecego (Rogowska-Szadkowska, 2009c).

Zakażenia poprzez krew

Trzecią z wymienionych dróg transmisji HIV jest zakażenie przenoszone poprzez krew. Jest ono możliwe kiedy dochodzi do kontaktu błony śluzowej lub uszkodzenia ciągłości skóry z krwią osoby zakażonej HIV. Nie ma ryzyka zakażenia w sytuacji, gdy dojdzie do styczności krwi z nieuszkodzoną skórą, która stanowi skuteczną barierę przed zakażeniem HIV (Rogowska-Szadkowska, 2009b).

Ryzyko zakażenia HIV na drodze kontaktu z krwią jest najwyższe w przypadku transfuzji krwi od zakażonego dawcy i sięga 90%. Należy jednak podkreślić, że przypadki zakażeń tą drogą zdarzały się w krajach rozwiniętych jedynie u progu epidemii HIV. Obecnie dzięki wprowadzeniu procedur związanych z kontrolą przetaczanej krwi, od 1995 roku nie odnotowano w Polsce żadnej transmisji tą drogą (Knysz, 2010; Rogowska-Szadkowska, 2009b).

Kolejnym możliwym sposobem przeniesienia infekcji HIV drogą krwi są ekspozycje zawodowe personelu medycznego. Jak wskazują światowe dane epidemiologiczne, największe ryzyko ponoszą tutaj pielęgniarki i położne. W grupie tej od początku epidemii odnotowano najwięcej zakażeń – 56 udokumentowanych oraz 72 prawdopodobne (Rogowska-Szadkowska, 2010). W Polsce nie zarejestrowano jak do tej pory żadnego takiego przypadku (Rogowska-Szadkowska, 2009b).

Najczęściej wymienianą możliwością zakażenia drogą krwi są iniekcje niesterylnym sprzętem. Używanie substancji psychoaktywnych wspólnymi igłami i strzykawkami było – szczególnie w Polsce – jedną z najważniejszych dróg zakażeń na początku epidemii HIV, jednak w późniejszym czasie trend ten uległ zmianie (NIZP-PZH, 2016). Raporty światowe wskazują na problem częstych infekcji tą drogą raczej w Europie Wschodniej i Azji Centralnej. Na terenie Unii Europejskiej zakażenia podczas stosowania substancji psychoaktywnych są problemem marginalnym (International Harm Reduction Association, 2008). Należy także podkreślić, że ryzykowne są każde iniekcje, przekucia bądź tatuaże wykonane niesterylnym sprzętem (Rogowska, Szadkowska, 2009b).

Obraz dróg zakażenia w przekazach medialnych

W analizowanych artykułach najczęściej wspominaną drogą transmisji HIV były kontakty seksualne – seks bez rozróżniania płci osób zaangażowanych w kontakt stanowił ponad 27% wszystkich wzmianek na temat dróg infekcji.

Kolejną pod względem częstości występowania drogą transmisji okazały się kontakty seksualne pomiędzy kobietą i mężczyzną (19% wszystkich wzmianek). Kontakty seksualne między mężczyznami jako droga transmisji HIV wspomniane były najrzadziej, bo w 5,3% fragmentów. W żadnym z tekstów nie pojawiła się informacja o możliwości transmisji zakażenia HIV w kontaktach seksualnych pomiędzy kobietami. W opisach nie uwzględniono także osób transpłciowych. Łącznie ponad połowa informacji o drogach zakażenia HIV dotyczyła współżycia seksualnego.

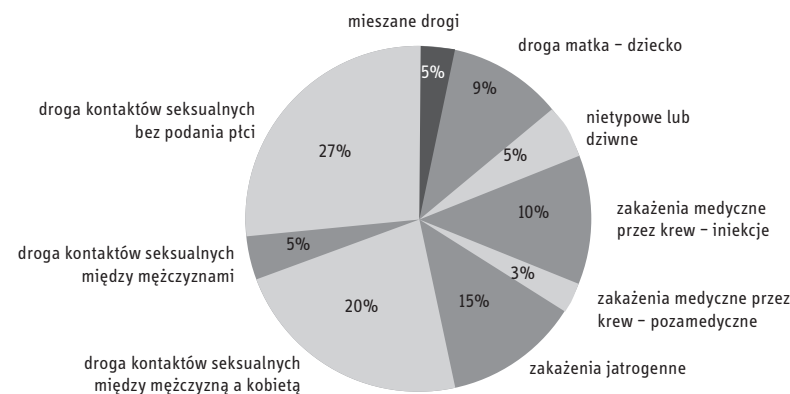
Stosunkowo niewielka ilość fragmentów zidentyfikowanych w tekstach jako wskazujące na możliwość zakażenia HIV drogą kontaktów seksualnych między mężczyznami (fragmenty zakodowane w ten sposób znaleziono jedynie w trzech tekstach) wydaje się zaskakująca w zestawieniu z danymi epidemiologicznymi przywoływanymi wcześniej. Jedną z najczęściej wyodrębnianych populacji przy okazji relacjonowania statystyk dotyczących rozpowszechnienia HIV w poszczególnych grupach była właśnie populacja mężczyzn mających kontakty seksualne z mężczyznami. W ocenie autorów odnotowana dysproporcja może odzwierciedlać i umacniać społeczne wiązanie ryzyka zakażenia HIV w większym stopniu z przynależnością do tej populacji, niż z podejmowaniem ryzykownych zachowań seksualnych. Chętniej i częściej pisze się o rozpowszechnieniu zakażenia w populacji niż o konkretnych zachowaniach, które mogą skutkować transmisją HIV. W ten sposób sama kategoria MSM przestaje oznaczać to, do czego w pierwszej kolejności była zaprojektowana

(ryzykowne zachowania) i zaczyna funkcjonować jako oznaczenie przynależności grupowej (ryzykowna tożsamość). Co istotne, wśród fragmentów zidentyfikowanych jako opisujące ryzyko transmisji HIV w kontaktach seksualnych między kobietami i mężczyznami blisko połowa (47%) pojawiła się w tekstach relacjonujących głośną sprawę Analnej Malinki, czyli kobiety świadczącej usługi seksualne, która miała „narażać” swoich klientów na zakażenie HIV (śledztwo w tej sprawie ostatecznie umorzono). Dyskusowanie dróg transmisji w tym szczególnym kontekście także wydaje się odzwierciedlać niepokojącą tendencję wiązania ryzyka zakażenia w kontaktach seksualnych z pewnymi dodatkowymi okolicznościami lub charakterystykami osób związanych z HIV. Kolejnym ważnym kontekstem, w którym pojawiały się opisy dróg transmisji HIV w kontaktach między kobietami i mężczyznami, były nadużycia seksualne (16%) oraz „rozwiązłość seksualna” (16%). W przypadku fragmentów wskazujących na ryzyko transmisji HIV drogą kontaktów seksualnych bez wyszczególniania płci partnerów opisy okazały się zdecydowanie bardziej ogólne i niezwiązane z dodatkowymi charakterystykami partnerów lub kontekstami, w których dochodziło do aktywności seksualnej. Prezentowany w mediach obraz dróg transmisji HIV okazywał się tym bardziej stereotypowy i stygmatyzujący, im bardziej szczegółowo relacjonowano historie konkretnych osób.

Zdecydowana większość fragmentów dotyczących ryzyka transmisji HIV z matki na dziecko wiąże się z popularnym w analizowanym okresie przypadkiem „dziewczynki z Missisipi”. Przypadek ten – jako swego rodzaju sensacja – opisywany był szeroko w różnych mediach, co spowodowało też większą częstotliwość nadawanych w tym obszarze kodów. Sensacyjność historii związana była z zastosowaniem eksperymentalnej terapii u dziecka, która miała spowodować usunięcie HIV z organizmu.

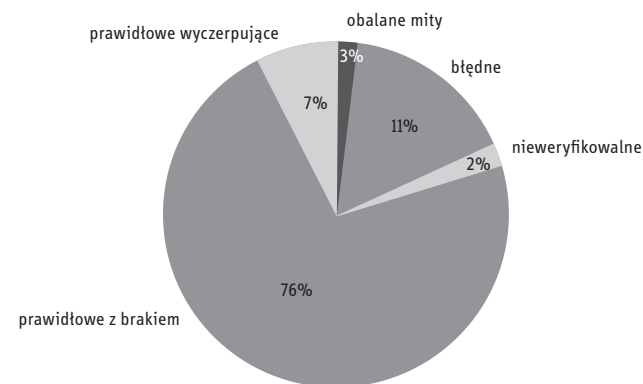
Wśród fragmentów zakodowanych jako „nietypowe drogi transmisji” dwukrotnie pojawiły się informacje obalające mity na temat możliwości zakażenia HIV poprzez ukąszenie komara czy dotyk, jeden raz pojawiła się informacja, której nie udało się zweryfikować w rzetelnych źródłach – zakażenie HIV poprzez używanie czarnorynkowego hormonu wzrostu pozyskiwanego z ludzkich zwłok. Jeden fragment zakodowany tym kodem był jednocześnie oceniony jako błędny i dotyczył możliwości zakażenia kontrolera biletów w rezultacie pogryzienia przez „gapowicza” w Krakowie. Błędne opisy transmisji najczęściej pojawiały się w kontekście przeszacowywania ryzyka transmisji w artykułach dotyczących historii Analnej Malinki oraz ryzyka zakażenia HIV w salonach kosmetycznych i stomatologicznych (które miało sięgać aż 75%!).

Porównując Rysunek 6 z danymi epidemiologicznymi, można być zaskoczonym częstością z jaką pojawiały się w analizowanych artykułach informacje o zakażeniach jatrogennych. Tym kodem zakodowano aż 14 fragmentów, w obrębie których dominowały opisy utrzymane w tonie sensacyjnym (np. „Lekarze podejrzewają, że stomatolog mógł zarazić wirusami HIV, HCV i HBV nawet 7000 pacjentów” (Fakt, 2013, 2 kwietnia).



Rysunek 6. Procentowy rozkład częstości poszczególnych kodów relacjonujących drogi transmisji HIV

Spośród fragmentów zawierających informacje o możliwej drodze transmisji HIV zdecydowana większość została oceniona jako prawidłowe [Rysunek 7]. Niestety, niewiele było informacji prawidłowych i jednocześnie wyczerpujących (6 zakodowanych fragmentów), większość zawierała braki (np. brak informacji, że ryzykowny jest seks bez użycia prezerwatywy). Jako zawierające błędy określono 11 fragmentów (np. pokąsanie kontrolera biletów przez osobę seropoztywną przedstawiane jako ryzyko zakażenia).



Rysunek 7. Procentowy rozkład oceny poprawności informacji dla kategorii transmisji HIV

Naturalny przebieg zakażenia HIV i jego opisy w mediach

Naturalny przebieg zakażenia HIV

W przypadku przebiegu zakażenia HIV należy rozróżnić naturalny przebieg infekcji (bez interwencji medycznych) oraz przebieg przy wdrożeniu leczenia antyretrowirusowego, które diametralnie się od siebie różnią. W tej części tekstu skoncentrowano się na naturalnym przebiegu infekcji, w kolejnej omówione zostaną zagadnienia związane z leczeniem.

Naturalny przebieg zakażenia najczęściej dzielony jest na trzy fazy: pierwotne zakażenie HIV, faza zakażenia utajonego oraz zakażenie objawowe. W fazie zakażenia objawowego przy spełnieniu odpowiednich kryteriów klinicznych mówimy o rozpoznaniu AIDS. Tym samym zakażenie HIV i AIDS nie są pojęciami tożsamymi. Nie każda osoba zakażona HIV będzie miała rozpoznane AIDS, ale każda osoba z AIDS będzie zakażona HIV (Rymer i in., 2009).

HIV (*Human Immunodeficiency Virus* – ludzki wirus niedoboru odporności) jest retrowirusem (czyli jego materiał genetyczny to nić RNA), który atakuje komórki układu odpornościowego człowieka, tzw. komórki CD4+ (głównie limfocyty T CD4+). Wirus umieszcza swój materiał genetyczny w komórce, a następnie wykorzystuje ją do namnażania się. W efekcie komórka zostaje zniszczona, a uwolnione kopie wirusa zakażają kolejne komórki. Na skutek tego procesu w organizmie dochodzi do spadku liczby komórek CD4+, a co za tym idzie – do osłabienia odporności (Gąsiorowski, Knysz i Gładysz, 2012).

Tzw. pierwotne zakażenie HIV (występujące od momentu infekcji do około 3–6 tygodni po nim) charakteryzuje się znacznym i szybkim wzrostem wirerii oraz spadkiem liczby komórek CD4+. W tym czasie u 40%–90% pacjentów mogą też wystąpić niecharakterystyczne objawy takie jak gorączka, bóle stawowo-mięśniowe, rzadziej wysypka, biegunka czy ból głowy. Jest to tzw. „ostra choroba retrowirusowa”. Objawy te ustępują zazwyczaj samoistnie po 7–10 dniach, a w rzadkich przypadkach – po około dwóch tygodniach. Dopiero po upływie 1 tygodnia do 3 miesięcy od ostrej choroby retrowirusowej następuje serokonwersja (czyli pojawienie się przeciwciał anti-HIV), a osoba zakażona wchodzi w przewlekłą, bezobjawową fazę infekcji HIV (Gąsiorowski, Szymczak, Inglot i Knysz, 2007; Knysz i in., 2007; Rymer i in., 2009).

Faza bezobjawowa trwa średnio od ośmiu do piętnastu lat. W tym czasie większość osób pozostaje w bardzo dobrym stanie klinicznym i prowadzi normalny tryb życia. Początkowo ilość komórek CD4+ wraca do wartości wyjściowych i wytwarza się względna równowaga pomiędzy poziomem limfocytów, a liczbą kopii wirusa. Równocześnie cały czas dochodzi do jego mnożenia i stopniowego spadku liczby komórek CD4+, co pogłębia destrukcję układu odpornościowego, prowadząc ostatecznie do fazy AIDS. U schyłku tej fazy może wystąpić tzw. „faza objawowa”, choć jeszcze nie wiąże się ona z AIDS. W tym czasie mogą się pojawić problemy skórne,

ogólne, przewlekłe zmęczenie, bóle głowy czy powiększenie śledziony i węzłów chłonnych. Z końcem tej fazy u osób nieleczonych rozwija się AIDS (Gąsiorowski, Szymczak, Inglot i Knysz, 2007; Knysz i in., 2007; Rymer i in., 2009).

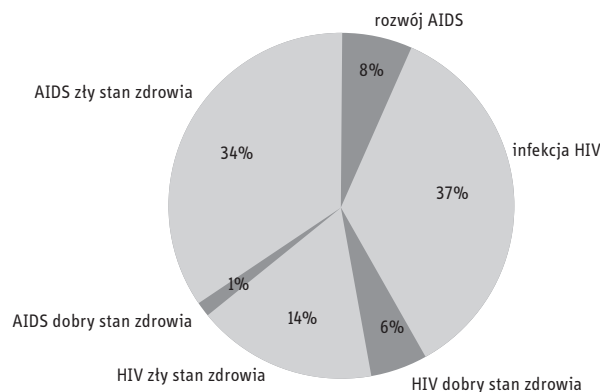
AIDS (*Acquired Immunodeficiency Syndrome* – zespół nabytego niedoboru odporności) charakteryzuje się rozwojem zakażeń oportunistycznych, czyli takich, które u osób z nieobniżoną odpornością nie powodują choroby. Zdarza się, że dochodzi również do rozwoju występujących powszechnie chorób, ale ich przebieg ulega zaostreniu. W przebiegu tej fazy może wystąpić półpasiec, zmiany skórne, długotrwała biegunka z gorączką czy przewlekła i trudna do leczenia grzybica jamy ustnej oraz okolic intymnych (Gąsiorowski, Szymczak, Inglot i Knysz, 2007). W przypadku, gdy zakażenie nadal nie jest rozpoznane i nie podlega leczeniu, następuje skrajne wyniszczenie układu odpornościowego. Liczba komórek CD4+ drastycznie spada, infekcje oportunistyczne mają coraz cięższy przebieg, występują choroby definiujące AIDS i nowotwory. Jeśli i w tym czasie nie zostanie wprowadzone leczenie przeciwwirusowe, AIDS zawsze będzie prowadziło do śmierci (Rymer i in., 2009).

Przebieg zakażenia HIV prezentowany w mediach

W uwzględnionych w analizie artykułach prasowych najwięcej uwagi (prawie 37% zakodowanych fragmentów z tej kategorii) poświęcono opisom wirusa – jego budowy i mechanizmu działania [Rysunek 8]. Tylko około 8% informacji dotyczyło rozwoju AIDS. Łącznie zatem 45% zakodowanych w tej kategorii merytorycznej fragmentów (zidentyfikowanych łącznie w 32 artykułach) dotyczyło biologicznych aspektów HIV. Większość, bo aż 55% zakodowanych fragmentów z tej kategorii merytorycznej, relacjonowała stan zdrowia osób seropozytywnych. Przy czym w obu kategoriach zdecydowanie dominowały opisy złego stanu zdrowia z HIV oraz z AIDS (łącznie 48% wszystkich fragmentów odnalezionych w 54 artykułach). Niektóre z tych opisów miały silnie poruszający emocjonalnie wydźwięk. Przykładem może być jeden z fragmentów zakodowanych jako opis złego stanu zdrowia osoby chorej na AIDS: „Ojciec P. nie złamał się nawet, gdy pluł krwią dalej, niż widział. W końcu P. zaraziła się sama. Gdy trafiła do miejscowego ośrodka zdrowia, lokalny felczer zaalarmował nas: dziewczyna jest w takim stanie, że jeśli natychmiast nie trafi do szpitala, umrze” (Hołownia, 2013). Analogicznie relacjonowano zły stan zdrowia osób zakażonych HIV: „W afrykańskich warunkach HIV – a z wirusem w niektórych regionach żyje jedna czwarta aktywnych seksualnie ludzi – powoduje skrajne wychudzenie. W Ugandzie w latach 80. nazywano tę chorobę „slim”, bo człowiek chudł przed śmiercią i wyglądał jak szkielet” (Leszczyński, 2014).

Fragmenty relacjonujące dobry stan zdrowia osób seropozytywnych stanowiły łącznie nieco więcej niż 7% wszystkich kodów w tej kategorii i odnaleziono je łącznie w 8 artykułach. Przeważały wśród nich opisy dobrego stanu zdrowia osoby żyjącej z HIV, np. „[...] wygląda zdrowo, opalony, choć mocno pokąsłuje (przewlekła choroba płuc, której nabawił się, bo przez 37 lat palił papierosy)” (Gumowska,

2013) albo „Mąż zaczął się leczyć. Miał się dobrze. Powoli wchodził w wiek średni” (Pietkiewicz, 2014). Fragmenty, w których zidentyfikowano opisy wskazujące na dobry stan zdrowia osób zdiagnozowanych z AIDS stanowiły bardzo niewielką próbę. Dobrym przykładem tego kodu jest opis znaleziony w jednym z tekstów: „Coraz dłużej żyją dotknięci nowotworami i AIDS” (Kowalski, 2014). Co znamienne, nie jest to opis dobrego samopoczucia jako takiego. Ma jednak inny wydźwięk niż zacytowane wcześniej opisy złego stanu zdrowia. W 297 analizowanych artykułach znaleziono tylko dwa takie fragmenty. Dostępność i powszechność skutecznego leczenia antyretrowirusowego oraz możliwość powrotu do zdrowia i produktywnego życia także z AIDS sprawia, że obraz przebiegu zakażenia HIV w analizowanych artykułach odbiega od obrazu faktycznego.

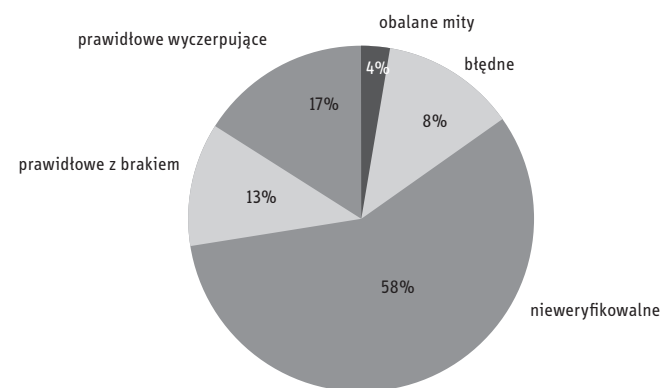


Rysunek 8. Procentowy rozkład częstości poszczególnych kodów relacjonujących kliniczny przebieg infekcji

Podejmując próbę interpretacji opisanej prawidłowości, należy zwrócić uwagę, że wiele z opisów złego stanu zdrowia osób żyjących z HIV i AIDS dotyczyło mieszkańców krajów, w których leczenie przeciwwirusowe jest słabo dostępne lub były to opisy historyczne przywołujące nieaktualne informacje na temat możliwości leczenia, a w konsekwencji także i funkcjonowania osób zakażonych HIV. Opisy dobrego stanu zdrowia i satysfakcjonującego funkcjonowania osób żyjących z HIV nie były jednak wystarczająco liczne, by stanowić przeciwwagę dla obrazów wyniszczenia i umierania. Ich wielokrotnie większe rozpowszechnienie (54 artykuły względem 8 artykułów) stwarza ryzyko wytworzenia lub utwierdzenia w odbiorcach stereotypowego przekonania, że nawet w dobie leczenia antyretrowirusowego zakażenie HIV to wyniszczająca choroba, która niechybnie prowadzi do śmierci. Bez wątpienia takie obrazy przyczyniają się do pogłębiania stygmatyzacji związanej z HIV. Trudno również w społeczeństwie o równe traktowanie osób zakażonych bez postawy „litoowania się” nad nimi. Trudniej też o promowanie idei testowania na HIV. Lęk związany z zakażeniem, wzmacniany przez stygmatyzujące przekazy medialne, z większym

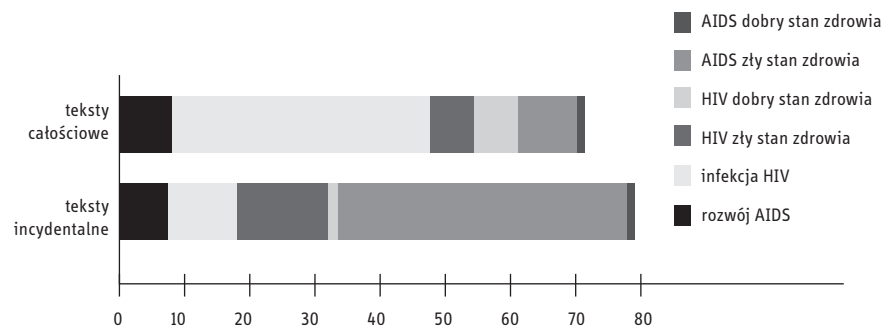
prawdopodobieństwem zbuduje opór niż zachęci do zrobienia testu. Dodatkowo rodzi on duże problemy adaptacyjne u osób nowo zdiagnozowanych w kierunku HIV. Mając taki obraz zakażenia, znacznie trudniej przyjmują informację o pozytywnym wyniku testu i znacznie więcej czasu zajmuje im uzyskanie prawdziwych, rzetelnych informacji oraz ich internalizacja (Brodzikowska i Żołądek, w druku).

Nieco bardziej optymistycznie może nastrajać inny trend zaprezentowany graficznie na Rysunku 9. Informacji zakodowanych jako błędne w kategorii klinicznego przebiegu infekcji było dwa razy mniej, niż tych, które określono kodem „prawidłowe i wyczerpujące”. Z uwagi na fakt, że w tej grupie tematycznej stosunkowo często pojawiały się opisy stanu zdrowia poszczególnych osób, wiele z fragmentów zgodnie z przyjętymi kryteriami zostało zakodowanych jako „nieweryfikowalne” (69 na 78 fragmentów zakodowanych jako nieweryfikowalne dotyczyło opisów stanu zdrowia). Stąd można przyjąć, że autorzy analizowanych artykułów w przeważającej mierze prawidłowo i racjonalnie opisywali przebieg infekcji, jeśli tekst dotyczył mechanizmów zakażenia HIV lub rozwoju AIDS. W przypadku opisów stanu zdrowia osób zakażonych operowali jednak emocjonalnym obrazem wyniszczenia.



Rysunek 9. Procentowy rozkład oceny poprawności informacji dla kategorii klinicznego przebiegu infekcji

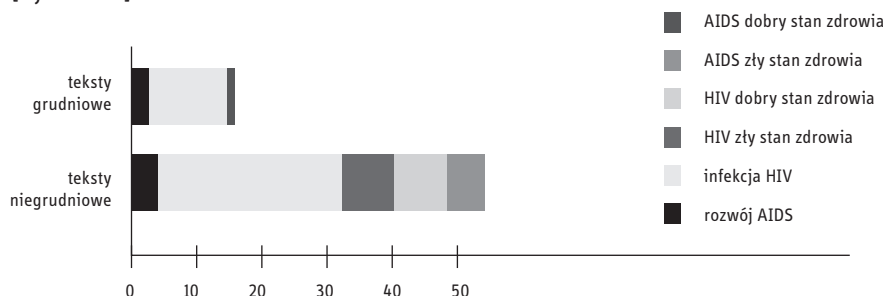
Co istotne, choć łączna liczba fragmentów zakodowanych jako należące do kategorii klinicznego przebiegu infekcji nie różniła się szczególnie między tekstami całościowymi i incydentalnymi (48% do 52% wszystkich kodów), teksty te różniły się istotnie rodzajami przywoływanych informacji. W artykułach zaklasyfikowanych jako w całości poświęcone tematyce HIV dominowały informacje dotyczące rozwoju infekcji HIV stanowiąc 55% wszystkich zakodowanych fragmentów. W obrębie tekstów, dla których HIV stanowił wątek poboczny, dominowały opisy złego stanu zdrowia z AIDS, stanowiąc 53% wszystkich kodów z tej kategorii [Rysunek 10].



Rysunek 10. Porównanie tekstów całościowych i tekstów incydentalnych pod względem częstości występowania kodów relacjonujących zagadnienia z obszaru klinicznego przebiegu infekcji

Artykuły w całości poświęcone HIV zawierały zatem relatywnie większą ilość informacji merytorycznych i w mniejszym stopniu koncentrowały się na opisach stanu zdrowia osób zakażonych. Wydaje się jednak, że większy wpływ na społeczne wyobrażenia na temat życia z HIV i/lub AIDS będą miały teksty, dla których HIV nie stanowi wątku przewodniego. Lęk wiążący się w dalszym ciągu z HIV może powodować, że czytelnicy chętniej sięgną po teksty, które HIV nie dotyczą w całości, a w których opisy zakażenia pojawiają się przy okazji relacjonowania wydarzeń bieżących lub ważnych problemów społecznych. Takie teksty stanowiły w analizowanej bazie zdecydowaną większość. Uzasadnione wydaje się przypuszczenie, że opisy zakażenia i życia z HIV, z którymi w tych artykułach zetkną się czytelnicy, będą miały większy wpływ na kształtowanie postaw i wiedzy.

Co interesujące, w samych tekstach całościowych informacje dotyczące stanu zdrowia (również złego) osób żyjących z HIV i/lub AIDS pojawiają się prawie wyłącznie poza okresem związanym z Światowym Dniem AIDS, przypadającym na 1 grudnia [Rysunek 11].



Rysunek 11. Porównanie całościowych tekstów publikowanych w związku z obchodami Światowego Dnia AIDS z tekstami ukazującymi się w pozostałych miesiącach roku pod względem częstości występowania kodów relacjonujących zagadnienia z obszaru klinicznego przebiegu infekcji

Zwykle obchodom tego dnia towarzyszą publikacje w prasie podsumowujące aktualny stan epidemii HIV w Polsce i na świecie. W obrębie wyróżnionej w ten sposób grupy tekstów całościowych (ich łączna liczba to 17) pojawiły się wyłącznie informacje dotyczące rozwoju infekcji HIV oraz AIDS w odróżnieniu od informacji relacjonujących zły stan zdrowia osób żyjących z HIV i/lub AIDS charakteryzujących teksty całościowe ukazujące się w innych miesiącach roku (łącznie 48 artykułów). Sugeruje to, że autorzy tekstów przygotowywanych na okoliczność Światowego Dnia AIDS skupiają się przede wszystkim na przedstawianiu informacji dotyczących merytorycznych aspektów infekcji abstrahując od informacji na temat osób seropozytywnych. Są to zwykle teksty będące kompendium wiedzy na temat praktycznie wszystkich z uwzględnionych w analizie aspektów infekcji.

Na koniec warto zauważyć, że w opisach przebiegu klinicznego zakażenia zaobserwowano częste umieszczanie pojęć HIV i AIDS w niewłaściwym kontekście (np. pisano o umieraniu na HIV). Trudno jednak stwierdzić z całą pewnością czy jest to wynik pomyłki językowej czy utożsamiania HIV i AIDS, a więc błędu merytorycznego.

Leczenie antyretrowirusowe (ARV)

Podstawowe informacje o farmakoterapii zakażenia HIV

Odkąd w roku 1996 wprowadzono wysoce aktywną terapię antyretrowirusową (HAART, obecnie: kombinowana terapia antyretrowirusowa, cART), obraz zakażenia HIV – również w Polsce – uległ radykalnej zmianie. Przede wszystkim spadła śmiertelność związana z AIDS, a leczeni pacjenci nie zapadają na zakażenia oportunistyczne. Wydłużył się więc czas życia wolnego od choroby. Badania wskazują, że przeżywalność osób zakażonych HIV zwłaszcza zdiagnozowanych z wysoką liczbą komórek CD4+ oraz leczonych antyretrowirusowo nie odbiega zasadniczo od spodziewanej długości życia osób niezakażonych (van Sighem i in., 2010). Czynnikiem mającym wpływ na przeżywalność osób objętych terapią antyretrowirusową jest przede wszystkim jakość ich życia (de Boer van de Kolk i in., 2010). Wprawdzie w czwartej dekadzie epidemii HIV nadal nie jesteśmy w stanie wyeliminować wirusa z organizmu osoby zakażonej, jednak minione lata przyniosły wiele nowych odkryć w zakresie terapii, co pozwoliło na zdobycie kontroli nad replikacją HIV i podniesienie jakości życia osób seropozytywnych. Obecnie, aby oddać obraz życia z wirusem, często porównuje się HIV do cukrzycy, której co prawda nie da się wyleczyć, ale można ją kontrolować i funkcjonować z nią podobnie jak w okresie przed zachorowaniem. (Rogowska-Szadkowska, 2008). Celem leczenia przeciwwirusowego jest maksymalne zahamowanie replikacji wirusa, co w praktyce oznacza najczęściej osiągnięcie niewykrywalnego poziomu wirerii w organizmie (Gąsiorowski i Łapiński, 2014; Olczak, 2006).

Leki stosowane w kontroli infekcji HIV mają za zadanie blokowanie poszczególnych momentów w namnażaniu się wirusa, stąd też istnieją różne ich grupy (Rogowska-Szadkowska i Bąkowska, 2008; Rymer, Knysz i Gąsiorowski, 2007). Obecnie w terapii stosuje się zazwyczaj zestaw składający się z leków z co najmniej dwóch różnych grup (Gąsiorowski, Knysz i Gładysz, 2012). Poszukiwane są również inne, alternatywne formy leczenia, na przykład terapia genowa oparta na doświadczeniach z „berlińskim pacjentem” (por. Leslie, Wang i Haggarty, 2013; Younan i in, 2013). „Berliński pacjent” to Timothy Ray Brown – mężczyzna zakażony HIV, który podczas terapii białaczki otrzymał przeszczep szpiku od dawcy posiadającego rzadką mutację uniemożliwiającą namnażanie się HIV w komórkach odpornościowych. Był on uznawany za pierwszą osobę, z której organizmu wyeliminowano HIV.

Od 2015 roku Światowa Organizacja Zdrowia (WHO) zaleca włączenie farmakoterapii niezwłocznie po diagnozie zakażenia HIV. Jednocześnie zalecenia te dopuszczają stosowanie się do poprzedniej ich wersji, która obliuguje do włączenia leczenia dopiero w określonych sytuacjach klinicznych (World Health Organization [WHO], 2013, 2015). Sytuacje te odnoszą się przede wszystkim do poziomów komórek odpornościowych i wirerii, do ogólnego stanu zdrowia, fazy zakażenia czy też statusu serologicznego partnera (Pulik i Horban, 2015).

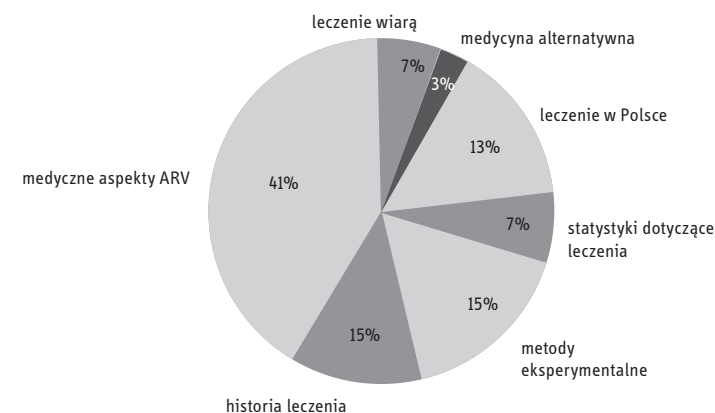
Szczególnym problemem związanym z leczeniem antyretrowirusowym są działania niepożądane leków, jednak klinicyści zwracają uwagę, że dotyczą one tylko nielicznej grupy pacjentów. Przykładami działań niepożądanych są: biegunki, bóle brzucha, czy zaburzenia gospodarki lipidowej (Rogowska-Szadkowska i Bąkowska, 2007).

Niezależnie jednak od możliwych działań niepożądanych leczenia antyretrowirusowego, należy pamiętać, iż skojarzona terapia stała się milowym krokiem do przedłużenia życia i poprawy jego jakości u osób zakażonych HIV i diametralnie zmieniła przebieg kliniczny zakażenia czyniąc z niego przewlekłą kondycję medyczną.

Opisy leczenia zakażenia HIV w mediach

Problematyka leczenia zakażenia HIV w analizowanych tekstach, była jednym z najczęściej poruszanych zagadnień. Zwykle w tekstach przywoływano informacje dotyczące medycznych aspektów leczenia antyretrowirusowego, czyli charakterystyk działania leków, ich skuteczności, czy sposobów przyjmowania (41% fragmentów zakodowano jako „medyczne aspekty ARV”) [Rysunek 13]. Nieco rzadziej pojawiały się informacje dotyczące leczenia w przeszłości (15%) oraz eksperymentalnych metod terapii (15%). Ponad jedna trzecia fragmentów dotyczących historycznych aspektów leczenia zakażeń HIV (stosowanych leków, ich skuteczności) pojawiła się w recenzjach filmu „Witaj w klubie” lub tekstach komentujących decyzję Amerykańskiej Akademii Filmowej, która uhonorowała wspomniany obraz trzema Oscarami. Większość fragmentów zakodowanych jako „eksperymentalne metody leczenia” dotyczyła terapii genowej i poszukiwania alternatywnych metod

leczenia zakażenia inspirowanych przypadkiem „berlińskiego pacjenta”. Nieco rzadziej pod względem częstotliwości pojawiały się w omawianych tekstach informacje dotyczące leczenia osób zakażonych w Polsce (czyli sposobu zorganizowania opieki medycznej nad osobami zakażonymi, czy dostępności leków). Nieco mniej, bo 10% zakodowanych fragmentów, dotyczyło metod leczenia nieweryfikowalnych naukowo. Większość spośród tych ostatnich stanowiły krytyczne komentarze odnoszące się do działalności kontrowersyjnego księdza z Ugandy Johna Bashobory, który miał w okresie objętym badaniem odwiedzić Polskę. Dotyczyły one rozpowszechniania informacji o rzekomym uzdrawianiu przez księdza między innymi z zakażenia HIV.



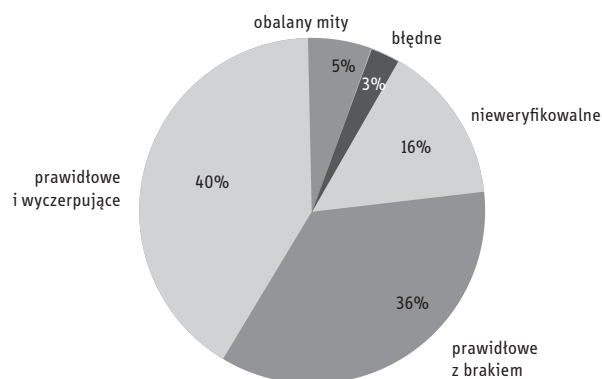
Rysunek 12. Procentowy rozkład częstości poszczególnych kodów relacjonujących zagadnienia leczenia zakażenia HIV

Problematykę medycznych aspektów leczenia antyretrowirusowego podejmowano najczęściej w tekstach w całości dotyczących HIV [Rysunek 14] – podobnie w przypadku informacji o leczeniu w Polsce oraz opisów eksperymentalnych metod leczenia. Tym ostatnim najczęściej poświęcone były całe teksty relacjonujące bieżące postępy w zakresie leczenia antyretrowirusowego. W tekstach incydentalnych, częściej niż w całościowych, pojawiały się informacje opisujące alternatywne i kontrowersyjne formy leczenia, a także historię leczenia zakażenia HIV. Po raz kolejny zatem te dwa rodzaje tekstów okazują się różnić pod względem rodzaju uwzględnianych informacji merytorycznych i kształtowanego w konsekwencji obrazu zakażenia HIV.



Rysunek 13. Porównanie tekstów całościowych i tekstów incydentalnych pod względem częstości występowania kodów relacjonujących zagadnienia z obszaru leczenia zakażenia HIV

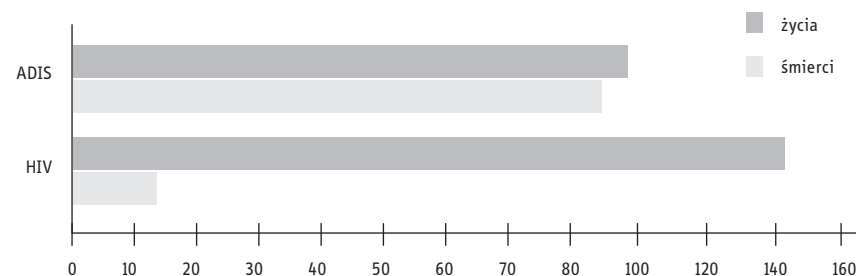
Cieszy rzetelność dziennikarska w pisaniu o leczeniu zakażenia HIV [Rysunek 15]. Ponad trzy czwarte informacji dotyczących leczenia zostało ocenionych jako prawidłowe. Zwraca uwagę to, że w przypadku tekstów zawierających informacje o leczeniu HIV dostrzegalna jest przewaga informacji prawidłowych i wyczerpujących nad tymi, które są prawidłowe, ale z brakami. Prawie 5% stanowią mity obalane przez samych dziennikarzy. Tylko 3,4% było informacjami błędnymi. Wśród tych ostatnich dominowały błędy wynikające z mylenia HIV i AIDS, np. „Jednak pamiętajmy – nie istnieje żaden lek, który wyleczyłby AIDS ani żadna szczepionka, która ochroniłaby nas przed wirusem” (Fakt, 2014, 19 sierpnia) [autor popełnia tutaj błąd, myląc wyleczenie AIDS z wyeliminowaniem HIV z organizmu]. Zdecydowana przewaga prawidłowych informacji w opisach leczenia antyretrowirusowego jest istotna, gdyż zgodny z obecnym stanem wiedzy obraz leczenia zakażenia HIV ma kluczowe znaczenie dla osób nowo zdiagnozowanych, może stanowić też ważną zachętę do wykonania testu w kierunku HIV.



Rysunek 14. Procentowy rozkład oceny poprawności informacji dla kategorii leczenia zakażenia HIV

Jak wskazano wyżej, leczenie antyretrowirusowe zmieniło obraz zakażenia w stosunku do tego z początków epidemii. Terapia ARV daje możliwość satysfakcjonującego życia, nieróżniącego się długością od średniej długości życia w populacji. HIV nie jest już infekcją, która nieuchronnie musi prowadzić do śmierci. W związku z powyższym, jednym z pytań badawczych, z którymi przystąpiono do analizy, było określenie proporcji między relacjonowaniem informacji o śmierciach związanych z HIV i/lub AIDS w stosunku do informacji o żyjących osobach zakażonych. W tym celu stworzono odrębną, dodatkową kategorię kodów, w obrębie której odnotowywano informacje o zgonach w kontekście HIV oraz informacje dotyczące osób żyjących z HIV i/lub AIDS (uwzględniając zarówno informacje dotyczące pojedynczych osób jak również całych zbiorowości).

W analizowanych fragmentach przeważały wzmianki o życiu z HIV lub z AIDS nad informacjami o zgonach (choć w przypadku AIDS różnica nie była istotna 97 do 89 przypadków). Raczej prawidłowo przedstawiano informację na temat śmierci osób zakażonych – śmierć ta w większości tekstów była wiązana z AIDS, nie zaś samym zakażeniem HIV. Łącznie 242 razy wspomniano, że ktoś żyje z HIV lub AIDS, a 102 razy wspomniano o śmierci w związku z HIV lub AIDS [Rysunek 16]. Zdecydowanie największa różnica zarysowuje się w przypadku HIV, w odniesieniu do którego najczęściej informowano o życiu z wirusem. Warto jednak w tym kontekście przypomnieć wcześniej opisywane prawidłowości sugerujące, że obraz zdrowia osób zakażonych HIV w dalszym ciągu jest negatywny. Co istotne, opisy życia z AIDS pojawiają się częściej w tekstach incydentalnych. Tutaj też częściej relacjonowano mało rzetelne „śmierci na HIV”. Domniemywana wcześniej większa opiniotwórczość tekstów incydentalnych w zestawieniu z opisywanymi prawidłowościami może sprzyjać utrwalaniu negatywnego obrazu zdrowia osób seropozitywnych.



Rysunek 15. Częstość występowania informacji o życiu i śmierci w kontekście HIV i AIDS

Wykonywanie testów w kierunku HIV

Podstawowe informacje dotyczące testowania w kierunku HIV

Jak wskazano wyżej, dostępność i skuteczność leczenia antyretrowirusowego sprawia, że obecnie – będąc osobą seropozytywną – można prowadzić satysfakcjonujące życie. Jednak warunkiem koniecznym do podjęcia leczenia jest świadomość zakażenia, czyli wykonanie testu w kierunku HIV po wystąpieniu sytuacji, w której mogło dojść do zakażenia. Pozwala to na wcześniejsze kontrolowanie progresji zakażenia oraz wprowadzenie w odpowiednim momencie leczenia. Nie jest przesadą stwierdzenie, że wykonanie testu ratuje zdrowie i życie.

Standardowe testy wykorzystywane w diagnostyce HIV wykrywają przede wszystkim przeciwciała produkowane przez organizm osoby zakażonej w kontakcie z wirusem. Ponadto – obecnie powszechne – tzw. testy przesiewowe IV generacji wykrywają również jedno z białek samego wirusa (p24). Ważnym pojęciem dla testowania w kierunku HIV jest „okienko serologiczne”. To okres poprzedzający moment, w którym ilość przeciwciał jest możliwa do wykrycia przez test. Dla HIV przyjmuje się, że długość okienka serologicznego wynosi maksymalnie 12 tygodni. Oznacza to, że przed upływem trzech miesięcy od sytuacji ryzykownej wprowadzić możemy potwierdzić zakażenie, ale nie możemy go wykluczyć. Oczywiście może zdarzyć się, że zakażenie jest wykrywane przed upływem tego okresu, bowiem nie u wszystkich osób markery zakażenia pojawiają się w jednakowym czasie, ale powinny być obecne u każdej osoby zakażonej HIV po 3 miesiącach (Zalewska i Łapiński, 2010).

Ujemny wynik testu wykonany po okienku serologicznym, oznacza, że osoba badana nie jest zakażona HIV natomiast dodatni wynik testu przesiewowego nie musi świadczyć o zakażeniu. W takiej sytuacji należy wykonać tzw. test potwierdzenia, i dopiero jego dodatni (pozytywny) wynik uprawnia do postawienia ostatecznego rozpoznania. Jest to spowodowane wysoką czułością testu przesiewowego, który zaprojektowany jest tak, aby każda osoba zakażona po upływie okresu okienka serologicznego otrzymała wynik dodatni. Może się więc zdarzyć, że test przesiewowy wyjdzie dodatni u osoby niezakażonej (Szetela, Łapiński i Ankiersztejn-Bartczak, 2015). Zdarza się to najczęściej u kobiet w I trymestrze ciąży, ale także np. u osób z chorobami autoimmunologicznymi czy po niedawnych szczepieniach (Zalewska i Łapiński, 2010).

W niektórych przypadkach może zaistnieć sytuacja, kiedy wynik testu przesiewowego będzie dodatni, natomiast wynik testu potwierdzenia – ujemny. Wówczas niezmiennie ważna jest informacja dotycząca czasu ostatniej sytuacji ryzykownej – jeżeli bowiem upłynęło od niej 3 miesiące, można uznać, że nie jest to zakażenie HIV. Jeśli natomiast okres ten był krótszy, może to oznaczać bardzo wczesną fazę zakażenia. Jak wskazano powyżej, testy przesiewowe IV generacji wykrywają także białko p24, testy potwierdzenia „szukają” jedynie przeciwciał. Z tego powodu test przesiewowy może wykryć zakażenie, ale dla testu potwierdzenia jest jeszcze za wcześnie,

aby je potwierdzić (Zalewska i Łapiński, 2010). W takiej sytuacji należy zweryfikować badanie testem PCR lub powtórzyć testowanie po minimum dwóch tygodniach.

Test na HIV można wykonać praktycznie w każdym laboratorium diagnostycznym w Polsce. Standardowo jest także wykonywany wszystkim dawcom tkanek, w tym krwiodawcom (patrz: Dz.U. z 2005 r., nr 79, poz. 691). Jednak jak wskazano wyżej niezmiennie istotne jest dokładne zebranie wywiadu dotyczącego ryzyka zakażenia, aby właściwie zinterpretować wynik testu. Takiego wywiadu nie przeprowadza się najczęściej w komercyjnych laboratoriach, a w punktach krwiodawstwa jest on szczątkowy. Dlatego specjaliści rekomendują wykonywanie testów w punktach konsultacyjno-diagnostycznych (PKD), w których taki test – poprzedzony wywiadem zbieranym przez certyfikowanego doradcę okołotestowego – można wykonać bezpłatnie i anonimowo (Konieczny i Szetela, 2010). Punkty te prowadzone są przez organizacje pozarządowe przy wsparciu finansowym Krajowego Centrum ds. AIDS i/lub jednostek samorządowych. Ich aktualna lista znajduje się na stronie <http://aids.gov.pl> w zakładce „Anonimowe i bezpłatne Testy na HIV”.

Rozmowa z doradcą ma na celu nie tylko zebranie istotnych diagnostycznie informacji dotyczących ryzyka zakażenia HIV, ale także edukację, zindywidualizowane oddziaływanie profilaktyczne oraz przygotowanie na ewentualny wynik dodatni. Wyniki badania są wydawane również podczas rozmowy z doradcą, dzięki czemu jest możliwe wyjaśnienie wszystkich wątpliwości, a w przypadku wyniku dodatniego udzielenie niezbędnego wsparcia i przeprowadzenia podstawowej interwencji kryzysowej (Konieczny i Szetela, 2010).

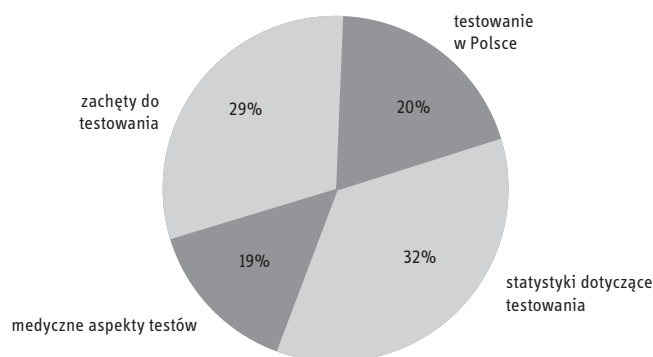
Jak wynika z powyższych informacji, nie każdy ma wskazania do wykonania testu w kierunku HIV. Niektórzy nie mieli w swoim życiu żadnego ryzyka infekcji. Zdarza się to jednak niezwykle rzadko. Większość dorosłych osób miała bowiem w swoim życiu przynajmniej jedną sytuację, w której mogło dojść do zakażenia HIV. Warto również pamiętać, że nie każdy kontakt seksualny z osobą zakażoną prowadzi do zakażenia. Dlatego ważne jest, aby nawet stały i długoletni partner seksualny również wykonał test w kierunku HIV, jeśli nie zrobił tego wcześniej, albo jeśli od poprzedniego testu i w okresie okienka serologicznego wystąpiło u niego ryzyko zakażenia.

W ostatnich latach w Polsce szczególny nacisk jest kładziony na testowanie kobiet w ciąży (należy również podkreślić wskazania do wykonania testu u planujących ciążę). Wiedza o zakażeniu matki pozwala na uniknięcie zakażenia u dziecka (szerzej w dalszej części rozdziału). Z tego względu testy w kierunku HIV powinny stać się rutynowym elementem opieki prenatalnej. Już w 1998 roku takie zalecenia zostały wydane przez Amerykański Instytut Medycyny (US Institute of Medicine), który uznał, że badanie to pozwala na zmniejszenie częstości zakażeń HIV u dzieci i poprawę opieki nad ich matkami. Rok później takie samo stanowisko zajął Rząd Wielkiej Brytanii (Rogowska-Szadkowska, 2009c). Takie regulacje jednoznacznie obowiązują w Polsce od 2010 roku. Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 23 września 2010 roku w sprawie standardów postępowania oraz procedur medycznych przy

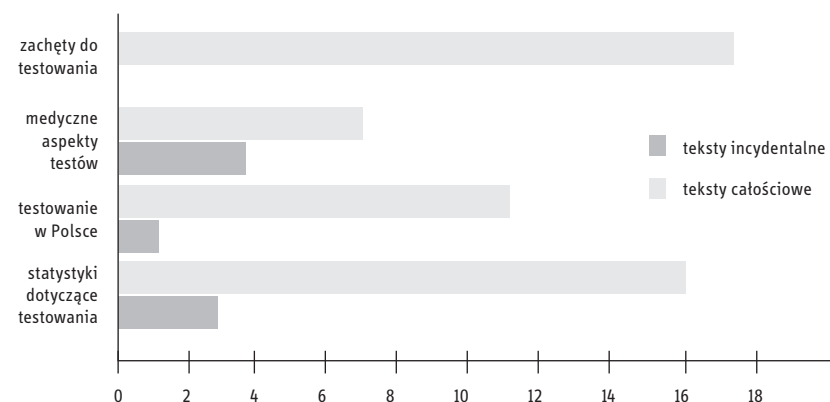
udzielaniu świadczeń zdrowotnych z zakresu opieki okołoporodowej sprawowanej nad kobietą w okresie fizjologicznej ciąży, fizjologicznego porodu, położu oraz opieki nad noworodkiem umieszcza test w kierunku HIV wśród zalecanych rutynowych badań do 10. oraz pomiędzy 33. a 37. tygodniem ciąży nie określając przy tym ryzyka zakażenia u kobiety. Lekarz ginekolog zatem jest zobowiązany do zlecenia testu swojej pacjentce, a pominięcie tego badania w zaleceniach jest traktowane jako błąd w sztuce lekarskiej. Odmowa wykonania badania przez kobietę w ciąży powinna znaleźć się w formie pisemnej w jej dokumentacji medycznej.

Testowanie w kierunku HIV w analizowanych artykułach

W analizowanych artykułach najczęściej poruszonym zagadnieniem związanym z testowaniem w kierunku HIV były statystyki dotyczące testowania (32%) [Rysunek 17]. Drugim pod względem częstości poruszonym zagadnieniem były zachęty do testowania (29%). Pojawiły się one jednak jedynie w 7 artykułach (czyli 2% analizowanych tekstów). Należy ponownie podkreślić, że informacje dotyczące testowania w kierunku HIV pojawiały się w analizowanych artykułach niezwykle rzadko. Najczęściej poruszano zagadnienia związane z opisami testowania w Polsce (20% – zwykle były to informacje gdzie najlepiej wykonać test na HIV, gdzie szukać adresów punktów anonimowego testowania, jak wygląda procedura testowania) oraz medycznymi aspektami testów (19%). Te ostatnie odnosiły się przede wszystkim do wyjaśnienia zasady działania różnych rodzajów testów albo definicji okienka serologicznego. Co istotne, informacje dotyczące testowania pojawiały się najczęściej w tekstach całościowych [Rysunek 18] – zdecydowanie dominowały w tych, które były przygotowywane z okazji obchodów Światowego Dnia AIDS [Rysunek 19]. Towarzyszyły im najczęściej również praktyczne wskazówki dotyczące możliwości wykonania testu w Polsce. W tekstach incydentalnych nie zidentyfikowano zachęt do testowania.

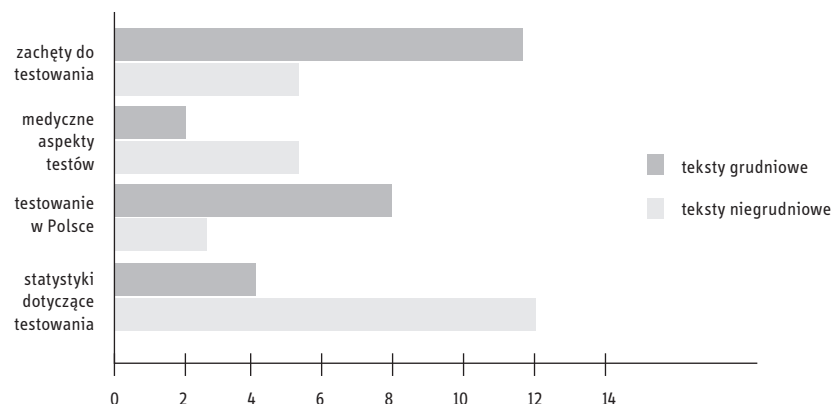


Rysunek 16. Procentowy rozkład częstości poszczególnych kodów relacjonujących zagadnienia testowania w kierunku HIV



Rysunek 17. Porównanie tekstów całościowych i tekstów incydentalnych pod względem częstości występowania kodów relacjonujących zagadnienia z obszaru testowania w kierunku HIV

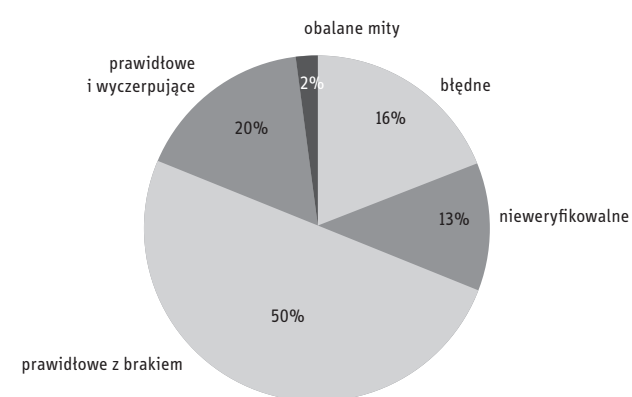
Na okres obchodów Światowego Dnia AIDS przypada także Europejski Tydzień Testowania, co prawdopodobnie znajduje odzwierciedlenie w większym zainteresowaniu mediów tematem testowania w kierunku HIV. Co ważne, większe zainteresowanie mediów tematyką HIV przekłada się na wzrost liczby osób, które decydują się test wykonać. Przykładowo, w punkcie konsultacyjno-diagnostycznym prowadzonym przez Stowarzyszenie „Jeden Świat” w Rzeszowie liczba wykonywanych w „okresie okołogrudniowym” testów podczas jednego dyżuru wzrosła średnio o cztery. W podobnym punkcie testowania w Krakowie, w którym obchodzony – i promowany poprzez lokalne media – był Europejski Tydzień Testowania, w okresie listopad-grudzień test wykonały 332 osoby w porównaniu do 253 w dwóch poprzedzających miesiącach (dane z wewnętrznych raportów Stowarzyszenia „Jeden Świat”).



Rysunek 18. Porównanie całościowych tekstów publikowanych w związku z obchodami Światowego Dnia AIDS z tekstami ukazującymi się w pozostałych miesiącach roku pod względem częstości występowania kodów relacjonujących zagadnienia z obszaru testowania w kierunku HIV

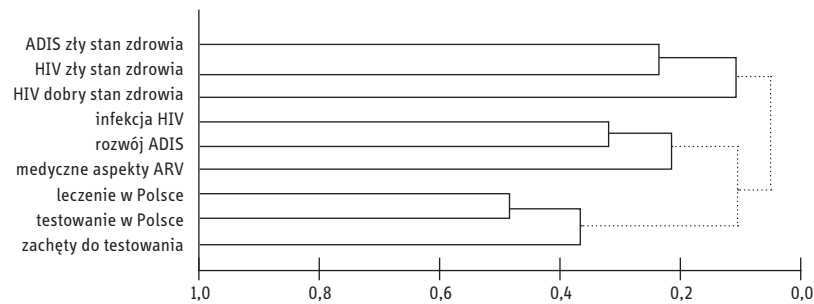
Fragmenty dotyczące testowania w 70% zostały ocenione jako prawidłowe pod względem merytorycznym, jednak zaledwie około 20% z nich jako wyczerpujące. W ocenie sędziów kompetentnych w opisach zagadnień związanych z testowaniem w kierunku HIV często brakowało istotnych informacji. W analizowanych artykułach pojawiały się na przykład zalecenia dotyczące testowania w kierunku HIV bez doprecyzowania, kto dokładnie test powinien wykonać lub nieprecyzyjne informacje dotyczące zasady działania testu albo okienka serologicznego. Zdarzały się także komunikaty, które trudno nam było zaklasyfikować jednoznacznie do którejś z wyodrębnionych kategorii poprawnościowych, np. „Oznacza to praktycznie każdy kontakt pćciowy, nawet z najbliższą osobą, która miała w przeszłości partnera, co do zdrowia którego nie ma pewności” (Górski, 2014). Z jednej strony jest to informacja, która poprawnie relacjonuje zalecenia do wykonania testu, ale z drugiej może prowadzić do błędnego przeświadczenia, że „pewność co do zdrowia partnera” ma kluczowe znaczenie dla oceny ryzyka zakażenia. Sama pewność, która nie została potwierdzona wynikiem testu nie jest wystarczająca dla uniknięcia ryzyka zakażenia.

Prawie 16% informacji zostało określonych jako błędne, natomiast około 12% – niemożliwe do zweryfikowania w rzetelnych źródłach [Rysunek 20]. Najczęściej błędy dotyczyły medycznych aspektów testów, np. „U 30 [badanych kobiet – przyp. red.] test wykazał obecność wirusa HIV w ślinie. Nie oznacza to koniecznie, że są chore na AIDS – to trzeba byłoby sprawdzić dodatkowym testem krwi, ale... żadna z dziewczyn nie wykazała takiej woli” (Fakt, 2013, 21 czerwca). W przytoczonym fragmencie przeinaczona została nie tylko zasada działania zastosowanego testu – test reaguje na obecność w ślinie przeciwciał a nie wirusa – ale jednocześnie wynika z niego, że ślina może być materiałem zakaźnym. Utożsamiane jest tu również wykrycie zakażenia HIV z rozpoznaniem AIDS.



Rysunek 19. Procentowy rozkład oceny poprawności informacji dla kategorii testowanie w kierunku HIV

W analizowanych tekstach poszukiwano także informacji o wymiernych korzyściach wynikających z testowania w kierunku HIV, takich jak np. możliwość podjęcia skutecznego leczenia. Sprawdzone więc, czy informacje o testowaniu są powiązane z informacjami o leczeniu zakażenia oraz informacjami o jego przebiegu klinicznym. Ponieważ zachęty do testowania pojawiały się jedynie w tekstach całościowych, analizę ograniczono tylko do nich. Najwyższe współczynniki opisujące podobieństwo charakteryzują kody dotyczące testowania i leczenia w Polsce [Rysunek 21]. Można zatem sformułować przypuszczenie, że zachętom do testowania częściej w analizowanych tekstach towarzyszą informacje praktyczne dotyczące opieki medycznej w sytuacji wyniku dodatniego oraz informacje, gdzie test wykonać. Medyczne aspekty ARV w pierwszym rzędzie charakteryzuje podobieństwo do kodów relacjonujących przebieg nieleczzonej infekcji i rozwoju AIDS. W dalszej jednak kolejności także wykazują podobieństwo do kodów z zakresu testowania. Struktura podobieństwa między kodami pozwala sądzić, że zachęty do testowania formułowane są raczej w sposób obejmujący praktyczne informacje, a więc wyposażający osobę w ważną w kontekście testowania wiedzę (dotyczącą także leczenia). Wygląda zatem na to, że największą bolączką dotyczącą informacji na temat testowania w kierunku HIV w analizowanych artykułach jest przede wszystkim zbyt mała liczba formułowanych w tym kierunku zachęt.



Rysunek 20. Struktura podobieństwa między kodami dotyczącymi testowania w kierunku HIV, leczenia zakażenia HIV oraz klinicznego przebiegu infekcji w tekstach całościowych

Profilaktyka zakażeń HIV

Metody zabezpieczania się przed zakażeniem HIV

Mimo że wiedza na temat zabezpieczania się przed zakażeniem HIV ma charakter ugruntowany i wydawałoby się powszechny, w dalszym ciągu różne jej aspekty są przedmiotem wątpliwości, a nawet kontrowersji. Poniżej przedstawiono zgodną z doniesieniami medycznymi propozycję usystematyzowania poszczególnych metod zabezpieczania się przed zakażeniem HIV w odniesieniu do omówionych wcześniej dróg transmisji wirusa.

Zakażenie drogą kontaktów seksualnych

Podstawowym modelem zapobiegania zakażeniom tą drogą jest tzw. „ABC zapobiegania”. Anglojęzyczny akronim pochodzi od słów: *abstinence* (abstynencja), *be faithful* (bycie wiernym) i *condoms* (prezerwatywy, czasem w polskim tłumaczeniu używa się sformułowania „zabezpieczanie się”) (Walendzik-Ostrowska, 2010).

Abstynencja seksualna zakłada niepodjęcie żadnych kontaktów seksualnych. Oczywiście należy pamiętać, że nie wyklucza to zakażenia się w inny, niż na drodze kontaktów seksualnych, sposób. Abstynencja jest zalecana przede wszystkim osobom, które jeszcze nie rozpoczęły współżycia seksualnego (Rogowska-Szadkowska i Łapiński, 2010). Specjaliści zwracają jednak uwagę, że ważna jest zgodność decyzji o abstynencji z wyznawanymi przez osobę wartościami i jej indywidualnymi potrzebami. Powstrzymanie się od aktywności seksualnej u osób, które mają duże potrzeby seksualne może przynieść więcej szkody dla funkcjonowania niż pożytku zwłaszcza jeśli przyczyną abstynencji jest wyłącznie lęk przed HIV (por. Walendzik-Ostrowska, 2010).

Aby zachowanie wierności w związku miało wartość profilaktyczną, partnerzy muszą znać swój status serologiczny. Niemniej jednak, spełnienie powyższych warunków, tj. posiadanie aktualnego wyniku testu przez każdą z osób zaangażowanych

w związek oraz wzajemna wierność, nie zawsze są możliwe. Dlatego tak ważne staje się równoczesne promowanie prezerwatywy, jako skutecznego i łatwego w zastosowaniu środka zapobiegania zakażeniu HIV w kontaktach seksualnych. Tymczasem w powszechnym obiegu informacje o skuteczności prezerwatyw bywają różne i nie zawsze zgodne z prawdą, sugerując np. że posiadają one mikropory, które przepuszczają tak plemniki, jak i wirusy. W rzeczywistości prezerwatywa chroni przed HIV jeżeli spełnione są warunki, takie jak aktualny atest produktu, czy prawidłowe użycie od początku do końca kontaktu seksualnego. Szacuje się, że konsekwentne używanie prezerwatyw we wszystkich kontaktach seksualnych daje globalnie 90–95% ochronę przed HIV, natomiast w jednostkowym kontakcie seksualnym, w którym prezerwatywa była użyta prawidłowo, nie pękła i nie zsunęła się, prawdopodobieństwo przeniesienia zakażenia HIV równe jest zero (Rogowska-Szadkowska, 2007b). Ryzyko zakażenia można zmniejszyć także poprzez podejmowanie bezpieczniejszych form kontaktów seksualnych. Jak wskazano w poprzednim podrozdziale, istnieje duży związek między poziomem wirerii, a ryzykiem zakażenia HIV. Wstępne wyniki badania PARTNER opublikowane w roku 2014 (koniec badania zaplanowany jest na 2017) sugerują, że praktyczne ryzyko zakażenia się od seropozytywnego partnera, który jest w trakcie terapii antyretrowirusowej i od pół roku ma niewykrywalną wiramię, jest bliskie zeru (Rodger i in., 2014). Należy podkreślić, że nie jest to informacja nowa – już wcześniej niektórzy autorzy sugerowali taką możliwość (np. Cohen, 2010a, 2010b; Hasse i in., 2010; Lu i in., 2010).

Profilaktyka zakażenia z matki na dziecko

Podstawą tzw. profilaktyki okołoporodowej stało się stosowanie terapii antyretrowirusowej u kobiet zakażonych HIV w ciąży, bądź planujących ciążę. W przypadku gdy macierzyństwo jest planowane, lekarze zalecają jak największe obniżenie wirerii i osiągnięcie jej stabilnego poziomu przed poczęciem (Kowalska i Lipniacki, 2015; Rogowska-Szadkowska, 2009c). Jeśli natomiast ciąża nie była planowana lub zakażenie wykryte zostanie u kobiety na dalszym etapie ciąży, zalecane jest jak najszybsze wprowadzenie leczenia przeciwwirusowego (Jankowska i Lemańska, 2015).

W roku 1999 przeprowadzono w Stanach Zjednoczonych i Europie badania, które wykazały, że przeprowadzenie cięcia cesarskiego – przed rozpoczęciem akcji porodowej i przed pęknięciem błon płodowych – zmniejsza ryzyko zakażenia dziecka o połowę (Rogowska-Szadkowska, 2009c). Jednakże późniejsze odkrycia związane z leczeniem antyretrowirusowym wykazały, że jeśli poziom wirerii u kobiety przed porodem będzie osiągał wartości nieoznaczalne, można rozważyć poród siłami natury. Podobne stanowisko przedstawiają aktualne zalecenia Polskiego Towarzystwa Naukowego AIDS. Ważne jest również to, że – niezależnie od sposobu rozwiązania – kobieta zakażona HIV powinna otrzymywać dodatkowo w trakcie porodu leki antyretrowirusowe dożylnie (Jankowska i Lemańska, 2015) oraz zrezygnować z karmienia piersią. Ponadto, zaleca się podawanie dziecku leków antyretrowirusowych

w syropie przez okres 4–6 tygodni (Rogowska-Szadkowska, 2009c). Ryzyko zakażenia dziecka przy zastosowaniu pełnego protokołu okołoporodowego wynosi mniej niż 1% (Rogowska-Szadkowska, 2009c).

Warto wskazać, że również zakażony HIV mężczyzna może mieć biologiczne potomstwo bez ryzyka zakażenia matki dziecka. Najczęściej zalecaną w takim przypadku procedurą jest tzw. odwirowanie nasienia przed zapłodnieniem. Pozwala ono na wykorzystanie plemników zawieszonych w płynie pozbawionym wirusa (Kowalska i Lipniacki, 2015). W związku z przedstawionymi wyżej aktualnymi doniesieniami z badań nad redukcją ryzyka zakażenia w przypadku niewykrywalnej wirerii wiele towarzystw naukowych dopuszcza także zapłodnienie na drodze niezabezpieczonego kontaktu waginalnego (np. National Institute for Health and Clinical Excellence, 2013). Inną alternatywą jest stosowanie profilaktyki przedekspozycyjnej (PrEP) przez kobiety (Kowalska i Lipniacki, 2015).

Profilaktyka zakażenia drogą krwi

Informacje na temat profilaktyki zakażeń drogą krwi najczęściej adresowane są do przedstawicieli profesji, w których kontakt z krwią jest trudny do uniknięcia. Jak wskazują globalne dane epidemiologiczne, największe ryzyko ponoszą pielęgniarki i położne, gdyż w tej grupie od początku epidemii AIDS na świecie odnotowano najwięcej zakażeń – 56 udokumentowanych oraz 72 prawdopodobnych (Rogowska-Szadkowska, 2010).

Jeśli krew (lub inny płyn potencjalnie zakaźny) miał kontakt z **nieuszkodzoną** skórą, wystarczy zastosowanie ciepłej wody z mydłem. Mimo wszystko, należy pamiętać o używaniu rękawiczek lateksowych lub innych mechanicznych zabezpieczeń (np. maseczki do sztucznego oddychania metodą usta-usta) (Zawada, 2010). Podobnie jak prezerwatywa w kontakcie seksualnym, zabezpieczą one przed przedostaniem się wirusa do organizmu w sytuacji uszkodzenia skóry. Z tą problematyką wiążą się ekspozycje zawodowe personelu medycznego najczęściej występujące w sytuacji zakłucia igłą lub zacięcia skalpelem. W takich sytuacjach korzystne jest wprowadzenie rutynowej tzw. profilaktyki poekspozycyjnej, które minimalizuje ryzyko zakażenia wśród personelu medycznego. Zakażenia poprzez kontakt z krwią to także sytuacje związane z używaniem niesterylnego sprzętu do wstrzykiwania środków psychoaktywnych. W przypadku iniekcyjnych użytkowników substancji psychoaktywnych poziom ryzyka transmisji HIV jest aktualnie bardzo zróżnicowany pod względem regionu, co jest konsekwencją rodzaju i natężenia oddziaływań profilaktycznych skierowanych do tej grupy odbiorców. Wprowadzenie w wielu krajach – w tym także w Polsce – na szeroką skalę programów redukcji szkód (m. in. terapie substytucyjne, wymiana igieł i strzykawek, pokoje do iniekcji itp.) pozwoliło na znaczące ograniczenie nowych zakażeń tą drogą, choć oczywiście nie zostały one wyeliminowane zupełnie (Global Commission on Drug Policy, 2012).

Nieco odrębnym zagadnieniem jest profilaktyka zakażeń jatrogennych. Ogranicza się ona do przestrzegania norm i procedur medycznych oraz zachowania zasad BHP. Przykładami takich działań będzie np. używanie jednorazowego, sterylnego sprzętu do iniekcji, badanie dawców krwi na obecność HIV, używanie rękawiczek ochronnych itp. (Łyszczarszczyk, 2010).

Farmakologiczne sposoby profilaktyki zakażeń HIV

Oprócz metod zapobiegania zakażeniu HIV opisanych powyżej, których podstawowym mechanizmem jest ograniczenie kontaktu z potencjalnie zakaźnym płynem (oprócz profilaktyki zakażenia z matki na dziecko), istnieją także metody o farmakologicznej podstawie oddziaływania. Wśród nich wyróżniamy:

PEP (profilaktyka poekspozycyjna) – polega na podawaniu leków antyretrowirusowych osobie, która była narażona na zakażenie. Taką profilaktykę stosuje się przez miesiąc. Kluczowa jest tu ocena przez lekarza chorób zakaźnych ryzyka zakażenia oraz jak najwcześniejsze wdrożenie postępowania (maksymalnie do 72 godzin po wystąpieniu ryzyka – im wcześniej, tym lepiej) (Rymer, Beniowski i Mularska, 2015). Takie postępowanie blokuje proces namnażania wirusa na wczesnym etapie, przez co zapobiega rozwojowi infekcji (Szetela, Łapiński, Gąsiorowski i Rymer, 2014).

PrEP (profilaktyka przedekspozycyjna) – polega na podawaniu leków antyretrowirusowych osobie, która może być narażona na ryzyko zakażenia, przed potencjalną ekspozycją na HIV. Zaleca się ją np. osobom, które posiadają wielu partnerów seksualnych i nie chcą lub nie mogą zabezpieczać się prezerwatywą, a także niezakażonym partnerom osób seropozytywnych (np. przy planowaniu dziecka). Przyjęcie profilaktyki przedekspozycyjnej sprawia, że w przypadku wniknięcia HIV do organizmu nie może on się swobodnie namnażać. Skuteczność takiej profilaktyki zależy od adherencji osób przyjmujących lek, rodzaju podejmowanego ryzyka oraz innych czynników indywidualnych i wynosi 45–92% (Szetela i in., 2014). Temat PrEP jest tematem dość nowym. Amerykańska Agencja Żywności i Leków zaakceptowała jeden lek do tego celu w 2012 roku, a WHO wystosowała konkretne zalecenia dopiero w 2014 roku (U. S. Food and Drug Administration, 2012; WHO 2014). W związku z tym nadal budzi kontrowersje.

TasP (*Treatment as Prevention* – leczenie jako profilaktyka) – opiera się na danych, które potwierdzają, że od osoby zakażonej HIV, która bierze leki i ma niewykrywalną wiramię, znacznie trudniej się zakazić, niż od osoby nieleczzonej. W związku z tym, leczenie osób zakażonych HIV stanowi jednocześnie metodę prewencji nowych zakażeń (np. związki osób o różnych statusach serologicznych) (np. Kowalska i Lipniacki, 2015; Cohen, 2010a, 2010b; Hasse i in., 2010; Lu i in., 2010).

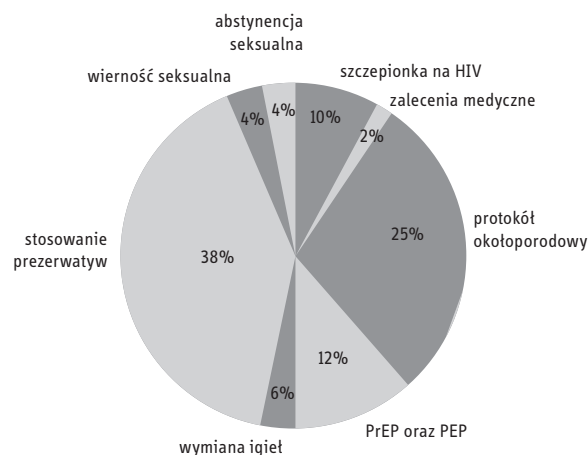
Treści profilaktyczne w mediach

Informowanie społeczeństwa o różnych sposobach zapobiegania zakażeniom HIV drogą kontaktów seksualnych wydaje się być – z uwagi na trendy epidemiologiczne – zagadnieniem priorytetowym. Tymczasem, jak pokazały już wcześniejsze analizy,

temat ten w objętych badaniem artykułach poruszany był najrzadziej, stanowiąc 8,1% wszystkich fragmentów zakodowanych w obrębie kategorii tematycznych składających się na obraz zakażenia HIV. Najczęściej przywoływaną w tekstach metodą zabezpieczania się przed HIV była prezerwatywa (38,5% zakodowanych fragmentów dotyczących profilaktyki nowych zakażeń) [Rysunek 22]. Abstynencję seksualną i bycie wiernym zidentyfikowano w całym korpusie tekstów łącznie 4 razy (po dwa fragmenty na każdą z kategorii). Model ABC ma na celu dopasowanie metody profilaktyki zakażeń HIV do indywidualnych potrzeb i przekonań jednostki. Choć prezerwatywa jest skutecznym „sprzymierzeńcem” w profilaktyce transmisji HIV, opis ograniczający wachlarz możliwości wyłącznie do tego sposobu zapobiegania zakażeniu może wykluczać część populacji (np. osoby nieakceptujące stosowania prezerwatyw z różnych względów). W uwzględnionych w analizie tekstach częściej niż o abstynencji lub wierności jako metodach zabezpieczania się przed zakażeniem pisano o szczepionkach na HIV, które – na dzień dzisiejszy – nie istnieją.

Poza profilaktyką transmisji HIV na drodze kontaktów seksualnych, stosunkowo najpowszechniejsza była informacja o protokole okołoporodowym. Najczęściej informacje dotyczące protokołu okołoporodowego pojawiały się w kontekście przywoływania historii „dziewczynki z Missisipi”. Wśród informacji o PEP i PrEP połowa zakodowanych fragmentów również dotyczyła tego przypadku (niektóre opisy sugerowały mechanizm działania profilaktyki poekspozycyjnej).

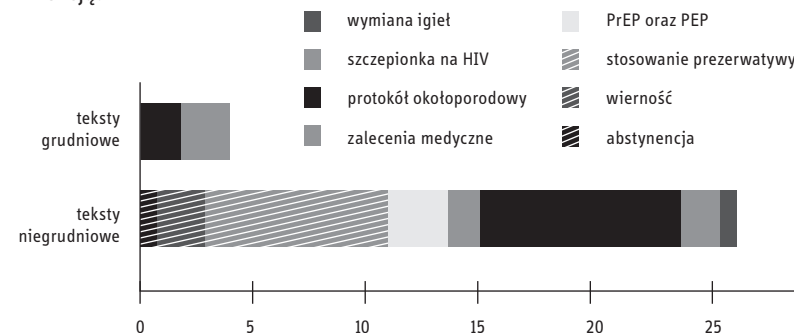
Najrzadziej pojawiały się informacje o zaleceniach medycznych (np. o zwracaniu uwagi, czy dentysta sterylizuje lub używa jednorazowego sprzętu).



Rysunek 21. Procentowy rozkład częstości poszczególnych kodów relacjonujących zagadnienia profilaktyki zakażeń HIV

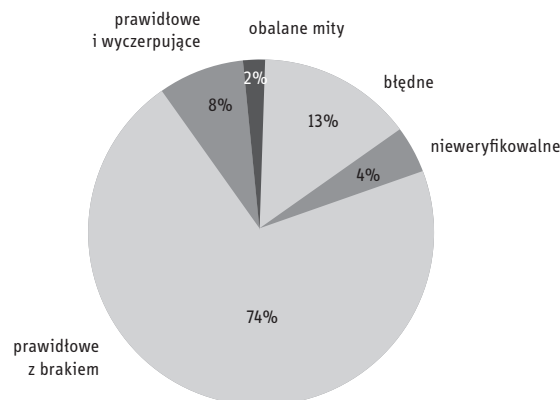
Wydawać by się mogło, że Światowy Dzień AIDS jest idealną okazją, aby przekazać społeczeństwu informacje, w jaki sposób można zabezpieczyć się przed zakażeniem

HIV. Jednak, jak pokazuje analiza, w tekstach „okołogrudniowych” informacji profilaktycznych pojawiało się bardzo mało i dotyczyły przede wszystkim profilaktyki okołoporodowej oraz szczepionek (po dwa kody) [Rysunek 23]. Dysproporcja między tymi dwiema kategoriami tekstów jest zaskakująca. W okresie większego zainteresowania tematyką brak jest informacji o zabezpieczaniu się przed zakażeniem HIV nawet za pomocą najczęściej przywoływanej w tekstach prezerwatywy. Być może wynika to z przekonania, że informacje dotyczące sposobów zabezpieczania się przed HIV należą do wiedzy powszechnie dostępnej i nie ma konieczności ich powtarzania. Nie będą także z tego względu interesujące dla czytelnika – z pewnością nie bardziej niż szczepionka na HIV lub inna eksperymentalna metoda zabezpieczenia się przed infekcją.



Rysunek 22. Porównanie całościowych tekstów publikowanych w związku z obchodami Światowego Dnia AIDS z tekstami ukazującymi się w pozostałych miesiącach roku pod względem częstości występowania kodów relacjonujących zagadnienia z obszaru profilaktyki zakażeń HIV

Zdecydowaną większość zidentyfikowanych w tekstach informacji o profilaktyce oceniono jako prawidłową [Rysunek 24]. Jednak tylko 7,5% zakodowanych fragmentów zostało uznanych za wyczerpujące (4 fragmenty). Dość często bowiem brakowało istotnych informacji, które zapewniają działanie konkretnych metod profilaktycznych. W żadnym z analizowanych tekstów nie pojawiła się kluczowa dla skuteczności stosowania prezerwatywy informacja, że należy ją stosować od początku do końca stosunku. Tylko jeden fragment spośród tych, które w sposób wyczerpujący przedstawiały metody profilaktyki, dotyczył zapobiegania zakażeniu HIV drogą kontaktów seksualnych. Dodatkowo opisywał on abstynencję seksualną. Pozostałe z wyczerpujących informacji dotyczyły szczepionki w kierunku HIV (2 fragmenty) oraz zaleceń medycznych (1 fragment).



Rysunek 23. Procentowy rozkład oceny poprawności informacji dla kategorii profilaktyka zakażeń HIV

Proporcjonalnie najwięcej błędnych informacji pojawiało się w tekstach przy opisie mechanizmów PEP i PrEP. Spośród fragmentów relacjonujących zasady protokołu okołoporodowego prawie 25% zawierało błędne opisy. Informacje o prezerwatywie były na ogół poprawne, ale – co warto ponownie podkreślić – brak było w tej kategorii informacji wyczerpujących. Podsumowując prezentację zagadnień związanych z profilaktyką zakażeń HIV, należy podkreślić niewielką liczbę zidentyfikowanych w tekstach informacji na ten temat. Pod względem oceny wartości merytorycznej są to również najczęściej informacje niepełne, stosunkowo często pojawiają się w nich błędy. Prawidłowości te wzbudzają szczególny niepokój, ponieważ wiedza na temat możliwości ochrony przed zakażeniem HIV jest kluczowa dla redukcji liczby nowych zakażeń oraz redukcji stygmy związanej z HIV.

Stygmatyzacja językowa związana z HIV

Stygmatyzujące sformułowania dotyczące opisu zakażenia HIV

Wiele z mitów, jakie narosły wokół problematyki HIV, ma swoje źródło w nieprawidłowym operowaniu pojęciami. Szczególnym przypadkiem wspomnianych błędów jest częste mylenie zakażenia HIV oraz AIDS. UNAIDS w swoich wytycznych terminologicznych (UNAIDS, 2015) wskazuje, iż użycie terminu jednego bądź drugiego jest specyficzne i powinno odpowiadać kontekstowi sytuacyjnemu. Zgodnie z tym można mówić o: *ludziach żyjących z HIV*, *seropozytywnych* lub *zakażonych HIV*, jako osobach, które uległy zakażeniu; *prewalencji zakażeń HIV*, opisując kwestie epidemiologiczne; wreszcie *profilaktyce HIV* czy *testowaniu w kierunku HIV*. Używanie akronimu AIDS zaleca się jedynie w przypadku, kiedy chcemy wskazać, że dany pacjent został zdiagnozowany jako osoba z rozwiniętym AIDS. W tym kontekście warto zwrócić uwagę

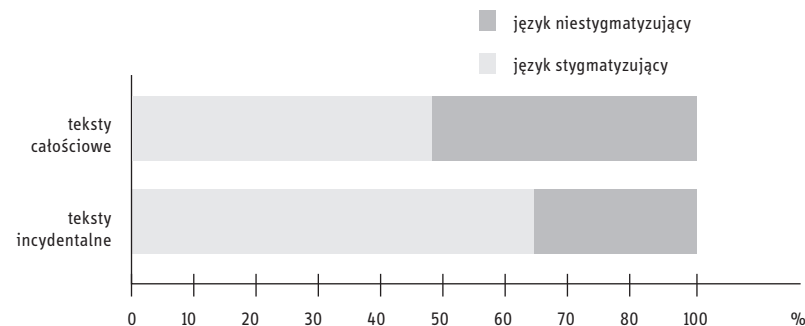
na fakt, iż właściwszą formą będzie tutaj termin *osoba zakażona HIV*, nie zaś *chora na AIDS*. Postęp terapii antyretrowirusowej pozwala bowiem również i tym pacjentom, u których zdiagnozowano AIDS na życie wolne od chorób wskaźnikowych. Ich kondycja zdrowotna nie musi zatem różnić się od kondycji osób będących jedynie zakażonymi (UNAIDS, 2015). Pojawiające się w tekstach określenia takie jak *ofiara AIDS* lub *cierpiący na AIDS* implikują, że dana osoba jest bezsilna i nie ma kontroli nad swoim życiem. Mają zatem wydźwięk negatywny i mogą sprzyjać stygmatyzacji. Często w opisach dzieci zakażonych lub osób, u których doszło do jatrogennego zakażenia HIV, używane jest określenie *niewinna ofiara*. Sugeruje ono, że osoby, które zostały zakażone w inny sposób, są winne swojemu zakażeniu, a więc zasługują na karę (UNAIDS 2015). Innym często używanym, lecz niewłaściwym pojęciem, jest *nosiciel HIV/nosiciel AIDS*. Jest ono nie tylko stygmatyzujące i obraźliwe, ale też niepoprawne z punktu widzenia nauk medycznych (UNAIDS, 2015). *Nosiciel* bowiem to ktoś, kto ma w sobie patogen i może przekazać go dalej, ale ten w żaden sposób mu nie szkodzi (Zaremba i Borowski, 2013). W przypadku HIV zakażenie stale postępuje, choć zdarza się, że w bardzo zróżnicowanym tempie. Ponadto przywołane określenie może wywoływać w odbiorcy błędne przekonanie, że można być *nosicielem* HIV, ale nie być zakażonym.

Do określeń stygmatyzujących należą także *zarażony HIV* oraz *zarazić się HIV*. Przywodzą one na myśl *zarazę*, a więc mają wydźwięk stygmatyzujący. Są to również określenia błędne pod względem medycznym – wirusem można się jedynie zakazić. Zasadą wśród osób zawodowo związanych z naukami biologicznymi jest używanie słowa *zakażenie* w odniesieniu do wirusów i bakterii. Słowo *zarażenie* zarezerwowane jest jedynie dla pasożytów (Zaremba i Borowski, 2013). W związku z tym używanie sformułowania *zarażenie HIV* czy *zarażony HIV* jest błędem.

Język używany do opisu tematyki HIV i AIDS w mediach

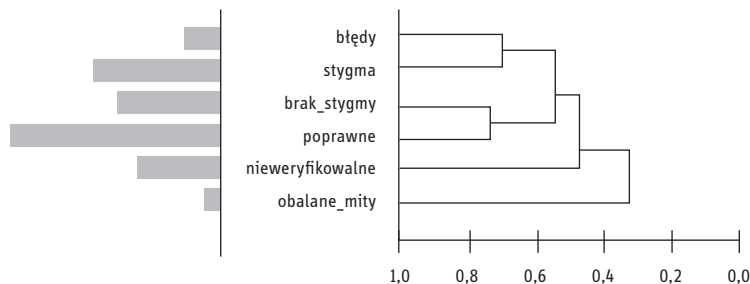
W przedstawionej analizie, oprócz kodów merytorycznych, używano również takich, którymi określano występowanie lub brak stygmatyzującego języka. Kodu „stygma” używano do oznaczenia zdań, które zawierały takie sformułowania (np. zarażony, nosiciel, chory na HIV etc.). Kod „brak stygmy” stosowany był do oznaczenia zdań zawierających sformułowania niestygmatyzujące i poprawne z perspektywy medycznej (np. sformułowania takie jak: zakażony HIV, osoba żyjąca z HIV). W analizowanych tekstach przeważały pod względem częstotliwości kodowania stygmatyzujące użycia języka, choć nie była to duża różnica (54% do 46% kodów). Przy zastosowaniu kryterium liczby tekstów dysproporcja znacząco się powiększyła (64% do 36% tekstów). W zdecydowanej większości artykułów uwzględnionych w analizach pojawiły się stwierdzenia o stygmatyzującym wydźwięku. Większość fragmentów zakodowanych jako stygmatyzujące pojawiła się w tekstach w całości dotyczących HIV (56% kodów). Podobnie w przypadku fragmentów zakodowanych jako niestygmatyzujące (73% kodów). W obrębie samych tekstów całościowych dominowały niestygmatyzujące

użycia języka (52% do 48% kodów) w odróżnieniu od tekstów incydentalnych (35% do 65% kodów) [Rysunek 25]. Informacjom dotyczącym merytorycznych aspektów zakażenia (którymi w większym stopniu wysyczone były teksty całościowe) towarzyszy większe ryzyko popełniania błędów lub posługiwania się stygmatyzującymi sformułowaniami w myśl zasady „kto nie pisze, nie ryzykuje błędów”.



Rysunek 24. Porównanie tekstów całościowych i tekstów incydentalnych pod względem częstości występowania zdań zawierających stygmatyzujące i niestygmatyzujące użycia języka

Struktura podobieństwa między kodami charakteryzującymi poprawność merytoryczną fragmentów (zidentyfikowanych w obrębie kategorii tematycznych składających się na obraz zakażenia HIV) oraz kodami oznaczającymi stygmatyzujące i niestygmatyzujące użycia języka pozwala na konkluzję, że prawidłowym pod względem merytorycznym informacjom towarzyszy niestygmatyzujący język i odwrotnie: informacjom błędnym język stygmatyzujący [Rysunek 26]. Gruntowne przygotowanie tekstu pod względem merytorycznym zwykle wiąże się zatem również z bardziej właściwym posługiwaniem się językiem. Warto w tym miejscu przypomnieć, że określenia najczęściej kodowane w tekstach jako stygmatyzujące są także błędne pod względem merytorycznym (*nosiciel, zarażenie, chory na HIV*).



Rysunek 25. Struktura podobieństwa między kodami dotyczącymi stygmatyzacji językowej oraz oceny poprawności w obrębie wszystkich kategorii merytorycznych składających się na obraz zakażenia HIV

Innym, interesującym aspektem stygmatyzacji znajdującej wyraz w użyciach języka jest demonizowanie infekcji HIV i diagnozy AIDS poprzez specyficzny dobór charakterystyk w opisach. Można tu przywołać następujący fragment: „Nieszczęśnicy byli więc pewni, że są nosicielami śmiertelnego wirusa.” (Cieślińska, 2014) – wydaje się, że trudno osiągnąć większe nagromadzenie grozy w jednym zdaniu. Sugeruje ono, że osoby zakażone HIV (tutaj: „nosiciele”, co jak wskazano powyżej jest błędem), to jednocześnie „nieszczęśnicy”. Samego wirusa nie można kontrolować – jest bowiem „śmiertelny”.

W odniesieniu do HIV i AIDS w analizowanych tekstach powtarzały się pewne określenia, które zostały poddane kategoryzacji. Sposoby opisywania HIV określone zostały jako:

- tanatyczne: tutaj wirus był opisywany jako *śmiercionośny, śmiertelny, zabójczy*,
- podkreślające grozę: *groźny; najgroźniejszy*,
- wojenne: *wróg; mistrz kamuflażu; bomba zegarowa; nierozbrojona bomba; przyczajony; podstępny, sprytny*,
- dramatyczne: *tragedia HIV i AIDS; potworna choroba; pożar buszu*,
- opisujące błędnie HIV jako chorobę,
- inne: np. *robak; mikrob; zarazek*.

Określenia AIDS zostały pogrupowane w następujące kategorie (z uwagi na większą złożoność opisów niektóre określenia można przypisać do dwóch lub więcej kategorii):

- określenia terminalne: *nieuleczalna choroba; ciężka choroba; śmiertelna choroba; straszliwa choroba; wyrok śmierci*,
- określenia apokaliptyczne: *plaga* (też: *wymierzona w grzeszników*); *najgorsza zaraza; pedalska zaraza; pedalska dżuma*,
- określenia dramatyczne: *tragedia AIDS*,
- określenia fatalistyczne: *kara boska* (też: *na gejów*); *plaga wymierzona w grzeszników; skutek alternatywnego stylu życia: piekło*,
- określenia wykluczające: *przypadłość homoseksualistów i narkomanów; domena ciot; choroba ćpunów, dziwek i pedałów; narzędzie do naznaczania koźłów ofiarnych; pedalska dżuma; pedalska zaraza; kara boska na gejów*,
- inne: *śmiertelne niebezpieczeństwo; problem; jakaś abstrakcja*.

Na odrębną uwagę zasługuje fakt, że aż w 33% wszystkich przypadków wyszczególnionych określeń AIDS były one zestawiane z homoseksualnością (bez wskazywania płci lub z wskazaniem na mężczyzn), podczas gdy określenia HIV były od tego wolne.

Warto też dodać, że najbardziej stygmatyzujące określenia AIDS (np. „pedalska dżuma”) były używane w kontekście historycznym lub pojawiały się w relacjonowanych w tekstach wypowiedziach innych osób. Często też funkcjonowały jako figura retoryczna (np. „No i chory elektryk daje odpór swym dawnym kumplom, którzy

kpią teraz z niego – bo przecież AIDS to domena ciot” (Szczurba i Wężyk, 2014)). Fakt, że powtarzają się one w tekstach sprawia jednak, że mogą na długo pozostać w powszechnej świadomości utrwalać i wzmacniać stereotypowe treści związane z zakażeniem, przyczyniając się też do dyskryminacji osób zakażonych HIV. „Bombardowanie” opinii publicznej budzącymi lęk opisami HIV utrudnia także działania profilaktyczne oraz interwencje kryzysowe w sytuacji otrzymania dodatniego wyniku testu. Osoba nowo zdiagnozowana, która była eksponowana na stygmatyzujące przekazy medialne, może mieć większą trudność w adaptacji do zakażenia i odbudowaniu pozytywnego obrazu siebie. Posiadany przez nią obraz infekcji będzie utrudniał jej przyswojenie rzetelnych, racjonalnych informacji na temat życia z HIV (Brodzikowska, Żółądek, Suchocki, 2013).

Podsumowanie

O zakażeniu HIV w objętych analizą artykułach prasowych pisze się przede wszystkim w kontekście leczenia antyretrowirusowego i relacjonowania przebiegu infekcji (w tym ostatnim przypadku dominują opisy stanu zdrowia pojedynczych osób). Najmniej informacji dotyczy profilaktyki – co niepokoi mając na względzie rolę mediów w kształtowaniu opinii publicznej. W większości przypadków informacje przywoływane w tekstach są prawdziwe pod względem merytorycznym, jednak dość rzadko mają charakter wyczerpujący.

Samo zakażenie jest przedstawiane jako przewlekła kondycja zdrowotna, którą można leczyć. Częściej w analizowanych tekstach pisano o życiu z HIV w odróżnieniu od umierania na AIDS. Stan zdrowia osób żyjących z HIV jest jednak częściej opisywany jako zły. W artykułach pojawia się także bardzo mało zachęt do testowania. Warto jednak podkreślić, że jeśli już się one pojawiają, towarzyszą im praktyczne informacje dotyczące testowania i leczenia antyretrowirusowego w Polsce.

Zgodnie z przekazami medialnymi najczęściej do zakażeń dochodzi drogą kontaktów seksualnych. W tym kontekście nie dziwi i napawa optymizmem skupienie na prezerwatywie, jako metodzie prewencji, choć niepokoi mała ilość informacji związanych z wiernością i abstynencją seksualną – tym sposobem nie każdy odbiorca może dopasować do siebie narzędzie zapobiegania zakażeniu.

Niestety, również język używany do opisu zakażenia HIV i osób zakażonych nie jest wolny od stygmy. Opisy niejednokrotnie wprowadzają czytelnika w klimat lęku przed HIV i AIDS. Lepszego przygotowania merytorycznego autora tekstu, towarzyszy zwykle używanie mniej stygmatyzującego języka.

Przypisy:

1. Zakażenia, do których dochodzi na skutek działań medycznych.

VI

Tożsamości ryzyka. Obraz osoby seropoztywnej w mediach

*mgr Magdalena Mijas, Instytut Zdrowia Publicznego, Wydział Nauk o Zdrowiu UJ CM,
mgr Marta Dora, Instytut Psychologii, Wydział Filozoficzny UJ,
dr n. społ. Maria Brodzikowska, Instytut Nauk Społecznych, Wydział Wychowania Fizycznego i Sportu, Akademia Wychowania Fizycznego im. Bronisława Czecha w Krakowie,
lek. Stanisław Żółądek, Oddział Kliniczny Psychiatrii Dorosłych, Dzieci i Młodzieży, Szpital Uniwersytecki w Krakowie*

Wprowadzenie

Medialne reprezentacje osób żyjących z HIV doczekały się już szeregu wnikliwych analiz i opracowań. Dotyczą one różnorodnych środków przekazu – od obrazu (np. Varas-Diaz i Toro-Alfonso, 2003) po język – w obrębie których tropią „ponure metafory” oraz rodzaje dyskursów zaangażowanych w społeczną (re)produkcję seropozytywnych tożsamości (Lupton, 1994; Plummer, 1988). Krytyce poddano między innymi stosowanie retoryki wojny w opisach HIV, jako wzbudzające przede wszystkim lęk i poczucie zagrożenia, powielające relacje władzy oraz wyobcowujące (*othering*) osoby zakażone (por. Connelly i MacLeod, 2003). Zwrócono również uwagę na współwystępowanie zmedykalizowanych oraz stygmatyzujących modeli transmisji HIV, które prowadzi do dzielenia osób seropozytywnych na niewinne ofiary i winnych sprawców zakażenia (por. Jones, 1997). W medialnych obrazach osób seropozytywnych zidentyfikowano także elementy wszystkich trzech rodzajów piętna opisanych przez Goffmana (1963/2005): związane z deformacjami ciała oraz brzydotą cielesną (w przypadku HIV będą to powtarzające się w opisach osób zakażonych obrazy wyniszczenia i charakterystyczne dla AIDS „stygmaty” jak mięsak Kaposiego), wynikające z wad charakteru i niebezpiecznych namiętności (znajdujących wyraz w uzależnieniu od substancji psychoaktywnych lub „rozwiązłości” seksualnej) oraz „piętno plemienne” związane z przynależnością grupową (np. „homoseksualiści”, „narkomani”) (Brandt, 1988; za: Jones, 1997). Powtarzające się w zgromadzonych tekstach charakterystyki osób seropozytywnych, wyłuskane podczas analitycznej lektury, uporządkowaliśmy według opisanych trzech kategorii.

W analizach skoncentrowaliśmy się przede wszystkim na bohaterze indywidualnym. Uznaliśmy, że dane epidemiologiczne (bez względu na to, jak bardzo zatrważające) nie oddziałują na czytelnika z taką siłą, jak spotkanie – choćby symboliczne – z kimś, dla kogo zakażenie HIV jest osobistym doświadczeniem. Sylwetki konkretnych

osób mogą mieć – w naszej ocenie – większy potencjał przełamывania oraz wzmacniania stereotypowych przekonań. W pierwszej kolejności zatem interesowało nas to, czy i w jakim stopniu sposób prezentowania osób seropozytywnych w artykułach prasowych wchodzi w polemikę ze stereotypem – w drugiej – interpretacja zrekonstruowanego obrazu w kategoriach jego możliwych społecznych konsekwencji.

Chorzy, nosiciele, zakażeni, pacjenci – osoby żyjące z HIV jako podmiot zbiorowy

W blisko 45% objętych analizą artykułów pojawił się przynajmniej jeden seropozytywny bohater. Co istotne, jako „wystąpienie” w tekście interpretowaliśmy każdy opis osoby seropoztywnej, bez względu na jego objętość. Nie należy także „wystąpienia” utożsamiać z narracją pierwszoosobową – zidentyfikowano ją jedynie w dwóch tekstach spośród 297 uwzględnionych w analizie. Wróćmy do tego zagadnienia nieco dalej.

W więcej niż połowie artykułów (55%) informacje na temat osób żyjących z HIV, jeśli w ogóle się pojawiały, dotyczyły zbiorowości w odróżnieniu od jednostek. Zanim poddamy rekonstrukcji medialny obraz tych ostatnich, omówimy wykorzystywane w tekstach określenia, za pomocą których wyodrębniano populację osób seropozytywnych. W tym celu zakodowane fragmenty artykułów zostały przeanalizowane dodatkowo pod kątem stosowanego w nich języka.

Osoby żyjące z HIV oraz zdiagnozowane z AIDS najczęściej określane były mianem *pacjentów* i/lub *chorych* (44% fragmentów), czyli za pomocą pojęć z jednej strony redukujących tożsamość osoby do bardzo szczególnej roli, której granice wyznacza dyktomia leczący-leczony, z drugiej przywołujących szereg dodatkowych znaczeń związanych z cierpieniem czy sprawowaniem kontroli nad ciałem. W interpretacjach podkreśla się zwłaszcza ostatni z tych aspektów. Określenia takie jak *pacjent* i *chory* sygnalizują utratę kontroli, zależność oraz przetransformowanie osoby w bierny obiekt medycznych oddziaływań (por. Varas-Díaz i Toro-Alfonso, 2003). Co istotne, zarówno *pacjenci* jak i *chorzy* to rzeczowniki rodzaju męskiego – dodatkową konsekwencją posługiwania się tymi pojęciami jest zatem prezentowanie obrazu zakażenia, w którym HIV i AIDS dotyczą przede wszystkim mężczyzn. W analizowanych tekstach *chorzy na AIDS* charakteryzowani byli nierzadko w dość szczególny sposób, np. „Trędowaci byli wtedy w podobnej sytuacji, jak początkowo chorzy na AIDS w naszych czasach. Wykluczeni, izolowani, budzący strach i obrzydzenie” (Szostkiewicz, 2013) albo „Ojciec Jorge był też często widywany w więzieniach, sierocińcach, bo wiedział, że jego miejsce jest wśród najbardziej potrzebujących duchowego wsparcia. W Wielki Czwartek całował i umywał nogi chorym na AIDS albo kobietom na oddziale położniczym” (Polak, 2013) lub jeszcze „Pięć lat temu ludzie tacy jak ja, którzy próbowali pomóc nędzarzom i chorym na AIDS, nie mieli po swojej stronie prawie nikogo” (Wężyk, 2014). W przytoczonych fragmentach

stygmatyzujący wpływ omawianych określeń zostaje zwielokrotniony przez porównania sytuujące osoby ze zdiagnozowanym AIDS w czołowie rankingu społecznego wykluczenia. *Chorzy na AIDS* to „współcześni trędowaci”, „nędzarze”, „najbiedniejsi”, osoby budzące „strach i obrzydzenie”. Silnie stygmatyzujący wydźwięk przywołanych porównań jest trudny do zakwestionowania.

Drugim pod względem częstotliwości sposobem określania populacji osób seropozytywnych było przywoływanie w tekstach *osób* lub *ludzi: zakażonych, zdiagnozowanych z HIV, żyjących z HIV, czy mających AIDS* (35% fragmentów). Bez względu na poprawność, kluczowe dla oceny tych określeń w omawianym kontekście było ułożenie w ich centrum pojęcia *osoby*. W konsekwencji, zakażenie lub diagnoza przestaje być jej jedyną właściwością. Pisanie o *osobie zakażonej* lub *żyjącej z HIV*, wolne od dodatkowych znaczeń przywoływanych w przypadku *choroby* czy *pacjenta*, pozwala na zaakcentowanie podmiotowości w odróżnieniu od – właściwego dla rzeczownikowych etykiet – zamknięcia w kategorii. Pod tym względem, opisane sformułowania różnią się także od *nosiciela* (9% fragmentów) – pojęcia błędnego z perspektywy medycznej, a w perspektywie społecznej budzącego poczucie zagrożenia. Posługiwanie się określeniami, takimi jak *nosiciele wirusa* czy *nosiciele HIV*, prowokuje skojarzenia z *noszeniem HIV* lub *roznoszeniem HIV*, a więc obarcza osoby seropoztywne odpowiedzialnością za postępujący rozwój epidemii. Podobnie jak *chory* czy *pacjent*, *nosiciel* redukuje tożsamość osoby do jednego tylko aspektu – *nosicielstwa*.

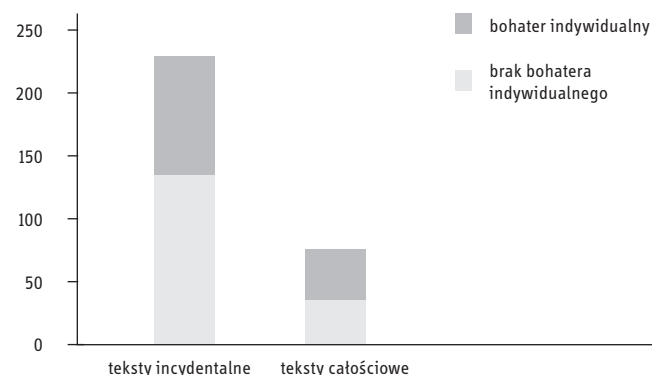
Analogiczne uwagi dotyczą – kolejnego pod względem częstotliwości stosowania określenia – *zakażonych HIV* oraz *zarażonych HIV*, którym nie towarzyszy rzeczownik *osoba* (8% fragmentów). Nie jest to kategoria jednorodna znaczeniowo: *zakażeni* prowokują mniej negatywne skojarzenia niż *zarażeni*. W odróżnieniu od tego ostatniego, *zakażenie* jest także poprawne pod względem medycznym, choć niesie pewne ryzyko zredukowania osoby wyłącznie do jej statusu serologicznego. *Zarażeni* pełnią w tekstach podobne funkcje do *pacjentów* czy *chorych* i nierzadko razem z nimi współwystępują. W interpretacjach określenie to związane jest z wzbudzaniem poczucia zagrożenia na skutek skojarzeń z *zarazą*, a więc gwałtownie rozprzestrzeniającą się chorobą. *Zaraza* w języku funkcjonuje także jako obelga oraz – pełniąc funkcję przenośni – znak zepsucia i demoralizacji.

Sposoby określania podmiotu zbiorowego osób seropozytywnych w analizowanych artykułach okazują się zatem w przeważającej mierze zmedyalizowane i stygmatyzujące. Są to również określenia, które żywo oddziałują na wyobraźnię i mają najczęściej negatywny wydźwięk emocjonalny, wzbudzają lęk lub litość. Tylko niewielką ich część można określić jako satysfakcjonującą w takim znaczeniu, że nie niosą one ryzyka uprzedmiotowienia, patologizacji czy dalszego wykluczania społecznych osób zakażonych.

Charakterystyki obecności – kontekst występowania osób żyjących z HIV

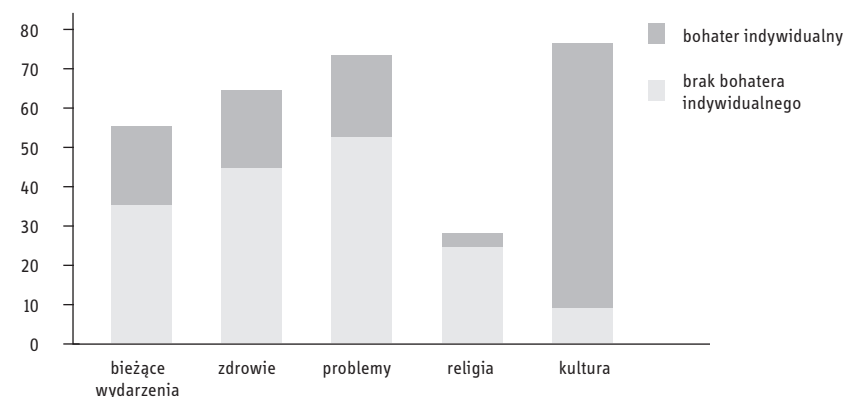
Najwyższy odsetek seropozytywnych bohaterów zidentyfikowaliśmy w obrębie artykułów incydentalnych, czyli takich, w których zagadnieniu HIV lub AIDS poświęcono była tylko niewielka objętość tekstu. Wynika to przede wszystkim z faktu, że artykułów incydentalnych znalazło się w zbiorze danych wielokrotnie więcej, niż tekstów w całości dotyczących HIV. Zastosowane kryteria selekcji faworyzowały także artykuły incydentalne, w których pojawiały się osoby seropozytywne (patrz: rozdział 4).

Nie można jednak stwierdzić, że w tekstach incydentalnych o osobach zakażonych HIV pisze się częściej w porównaniu z tekstami całościowymi. Odsetek artykułów, w których wystąpiła choć jedna osoba seropozytywna dla tekstów incydentalnych wyniósł 42%. W przypadku tekstów w całości poświęconych zagadnieniom HIV, opisywany wskaźnik jest wyższy, bo osiąga wartość 54% [Rysunek 1].



Rysunek 1. Występowanie osób seropozytywnych w tekstach całościowych i incydentalnych.

Postaci osób żyjących z HIV najczęściej przywoływane były w artykułach relacjonujących aktualności kulturalne, a najrzadziej w artykułach poruszających zagadnienia związane z religią. Osoba seropozytywna pojawiła się w 88% tekstów oznaczonych tematem „kultura”, co stanowi połowę wszystkich wystąpień zidentyfikowanych w tekstach objętych analizą [Rysunek 2].



Rysunek 2. Występowanie osób seropozytywnych w tekstach z poszczególnych kategorii tematycznych.

Co istotne, teksty kultury mogą być istotnym źródłem informacji dotyczących HIV i osób zakażonych HIV – szczególnie dla odbiorcy przekonanego o tym, że nigdy nie spotkał osoby seropozytywnej (a w Polsce odsetek osób o takim przekonaniu jest bardzo wysoki – patrz: rozdział 3). Biografie artystów i sylwetki bohaterów fikcyjnych, które najczęściej pojawiają się w tekstach relacjonujących aktualności kulturalne, potencjalnie zatem mogą kształtować powszechne wyobrażenia i postawy. Fikcyjnych bohaterów i bohaterki traktowaliśmy więc w analizach na równi z rzeczywistymi, choć obecność tej grupy rejestrowaliśmy za pomocą dodatkowego kodu. Informacja o statusie serologicznym niejednokrotnie też pojawia się w artykułach poświęconych aktualnościom kulturalnym niejako „przy okazji”, jako ciekawostka natury raczej sensacyjnej, by nie powiedzieć plotkarskiej. I tak na przykład, w artykule poświęconym wykorzystaniu holografii cyfrowej podczas koncertów czytamy: „W maju w Londynie pojawił się na scenie Dominion Theatre Freddie Mercury we własnej osobie. Jak to możliwe, skoro muzyk zmarł na AIDS w 1991 roku?” (Urbański, 2012). W podobnym tonie utrzymana jest informacja o statusie serologicznym innego artysty: „Zmarły na AIDS w 1987 r. Liberace wydaje się uosobieniem hipokryzji głównego nurtu sztuki, z którą Soderbergh tak zawzięcie i uporczywie walczył w ciągu minionych dekad” (Wróblewski, 2013). Przywołania informacji o swoim zakażeniu nie uniknął także rosyjski tancerz i choreograf Rudolf Nurijew: „Teraz w Opera Garnier, w dziesiątą rocznicę jego śmierci (zmarł na AIDS w 1993 roku), wystawiona jest składanka opracowanych przez niego choreografii do oper, m.in. *Dziadka do orzechów* i *Jeziora łabędziego*” (Bojańczyk, 2013). W żadnym z przytoczonych fragmentów informacja na temat przyczyny śmierci nie ma charakteru niezbędnego lub kluczowego w kontekście omawianych zagadnień. Sprawia ona raczej wrażenie niezręcznego wtrącenia, które czasem prowokuje również niezamierzone znaczenia. Przykładowo, z pierwszego z przytoczonych fragmentów, mogłoby wynikać, że to nie tylko sama

śmierć Mercury'ego, ale także jej przyczyna jest powodem, dla którego artysta nie może pojawić się osobiście na scenie.

Bez wątplenia, interesujących obserwacji mogłoby dostarczyć porównanie częstotliwości, z jaką przywoływane są informacje o innych kondycjach zdrowotnych, będących przyczyną śmierci osób publicznych, w porównaniu z częstotliwością przywoływania AIDS lub HIV. Można by również zweryfikować, jak często w opisach osób publicznych zmarłych z powodu chorób towarzyszących AIDS, nie wspomina się o tym szczególnie wcale. Z uwagi na sposób gromadzenia danych, odpowiedź na te pytania wykracza jednak poza zakres niniejszej analizy. Warto przy okazji zaznaczyć, że sformułowanie *umieranie na AIDS* jest nieprawidłowe pod względem medycznym. AIDS samo w sobie nie jest przyczyną śmierci. Powodują ją choroby towarzyszące AIDS.

Prywatne – publiczne

Wśród osób seropozytywnych zidentyfikowanych w artykułach dominowały pod względem ilościowym te, których status można określić jako „prywatny” (47%). W dalszej kolejności (24%) uplasowały się „osoby publiczne” [Tabela 1]. Nieco rzadziej w analizowanych tekstach przywoływano „postaci filmowe lub literackie” (20%). Najmniej liczną kategorię stanowiły osoby sytuujące się pomiędzy sferą publiczną i prywatną, czyli bliscy osób publicznych, np. artystów lub polityków (9%). Postaci te (a w zasadzie ich śmierci z powodu AIDS) były przywoływane w tekstach jako jeden z wątków biograficznych, inspiracja działań lub twórczości artystycznej, np. „*Untitled (Placebo)*” dotyczyło kochanka artysty, chorego na AIDS, który zniknął, tak jak te cukierki” (Sadowska, 2013) albo „Dopiero kiedy w 2005 r. ta właśnie choroba zabrała Mandeli syna, przyznał się do błędu i został adwokatem walki z AIDS” (Stefanicki, 2013).

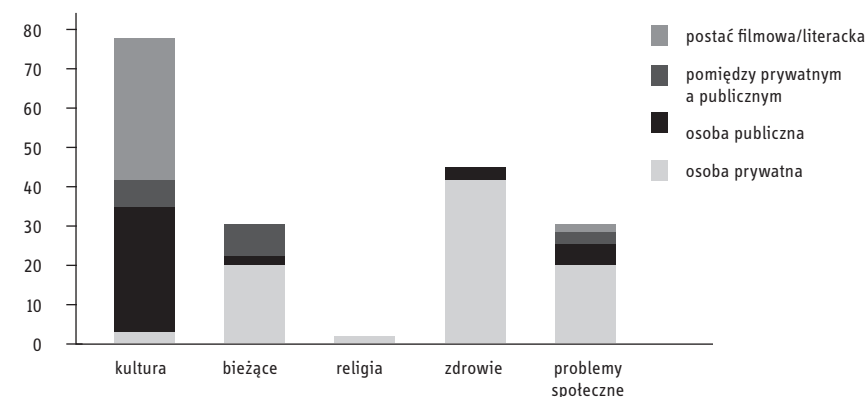
Tabela 1

Prywatny/publiczny status osoby w analizowanych artykułach

	Liczba przypadków	% przypadków	Liczba tekstów	% tekstów*
Osoba publiczna	44	24 %	42	31 %
Pomiędzy prywatnym i publicznym	16	9 %	15	11 %
Postaci filmowe lub literackie	36	20 %	32	24 %
Osoba prywatna	85	47 %	50	37 %

*Wartości w ostatniej kolumnie nie sumują się do 100%, ponieważ w obliczeniach brano pod uwagę liczbę wszystkich tekstów, w których pojawiła się osoba seropozytywna (N=133).

Reprezentanci i reprezentantki wyodrębnionych podgrup są przywoływani z odmienną częstotliwością w tekstach należących do różnych kategorii tematycznych [Rysunek 3]. Postaci filmowe i literackie oraz osoby publiczne występują praktycznie wyłącznie w artykułach oznaczonych jako relacjonujące aktualności kulturalne. Osoby prywatne pojawiają się najczęściej w artykułach dotyczących zdrowia.



Rysunek 3. Prywatny/publiczny status osób seropozytywnych w obrębie poszczególnych kategorii tematycznych.

Występujący w tekstach kultury seropozytywny artysta lub bohater wytworu to najczęściej mężczyzna umierający lub zmarły z powodu chorób towarzyszących AIDS. Jego seksualność jest przede wszystkim charakteryzowana w kategoriach podejmowania kontaktów seksualnych z innymi mężczyznami. Osoba prywatna przywoływana w tekstach z zakresu zdrowia to pacjent. Częściej jest nim mężczyzna choć dysproporcja między płciami zarysowuje się tu mniejsza. Zachowaniom i tożsamości seksualnej pacjenta nie poświęca się tu tekstach uwagi. Do kategorii tej należą zarówno dorośli jak i dzieci – te ostatnie pojawiają się praktycznie wyłącznie w artykułach dotyczących zagadnień zdrowia. Pierwszy z opisanych typów łączy stereotypowe wyobrażenia na temat homoseksualności (np. homoseksualni mężczyźni mają charakteryzować się większą „swobodą obyczajów” oraz szczególną wrażliwością, która sprawia, że więcej wśród nich twórców), artystów (którzy w związku ze stereotypowo przypisywaną tej grupie postawą nonkonformizmu częściej mają łamać społeczne normy – także seksualne) oraz zakażenia HIV (wiążące infekcję z „rozwiązłością” seksualną lub operujące kategoriami winy i niewinności swojego zakażeniu). Rezonowanie przywołanych stereotypów sprawia, że HIV wydaje się tu być zagadnieniem odległym i abstrakcyjnym, problemem wielkich tego świata lub tych, którzy ściągnęli go na siebie lekkomyślnym zachowaniem i łamaniem norm obyczajowych, „lubiących alkohol, szybki seks i narkotyki” (Hollender, 2014). Zestawiona z opisaną kategorią, niepoddająca się równie łatwo moralnym ocenom postać pacjenta

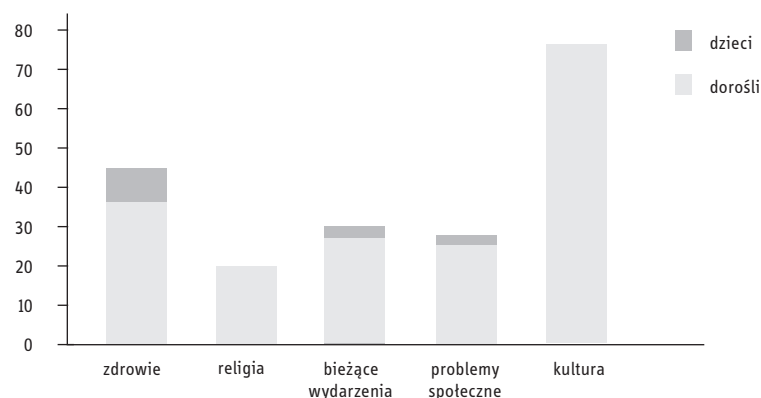
wprawia w ruch pojęcia winy i niewinności swojemu zakażeniu. Szczególnym przypadkiem w jej obrębie jest zakażone HIV dziecko – „niewinna ofiara” wirusa.

Podstawowe charakterystyki osób żyjących z HIV

Dziecięce ciało jako pole walki – wiek a HIV

Zdecydowana większość seropozytywnych postaci występujących w analizowanych artykułach to osoby dorosłe. Dzieci (w zastosowanej klasyfikacji osoby poniżej 15 roku życia) stanowiły nieco mniej niż 8% całej próby, przy czym aż 9 spośród 14 zidentyfikowanych opisów dotyczyło „dziewczynki z Missisipi”. Chodzi o dwupółletnie dziecko, którego historia z początkiem 2013 roku szerokim echem obiegła opinię publiczną. Zespół opiekujących się nim lekarzy podał wówczas do publicznej wiadomości informację o domniemanym całkowitym wyeliminowaniu wirusa z jego organizmu¹ w konsekwencji zastosowania innowacyjnego schematu leczenia antyretrowirusowego.

Postać dziewczynki pojawia się wyłącznie w artykułach dotyczących zdrowia. Sylwetki innych dzieci żyjących z HIV przywoływane są również – choć zdecydowanie rzadziej – w tekstach relacjonujących bieżące wydarzenia, np. „Elton John (66 l.) uratował z koszmaru ukraińskiej wojny małego chłopca, zarażonego HIV-em” (Fakt, 2014b) lub omawiających wybrane problemy społeczne, np. „W tym roku odszedł od nas Franek, nazywany przez nas Księciem, niesamowity chłopak, który trafił do nas w ostatnim stadium AIDS” (Kucharski, 2014). W tekstach relacjonujących aktualności kulturalne i poruszających zagadnienia religii nie pojawił się żaden bohater dziecięcy [Rysunek 4].



Rysunek 4. Wiek osób seropozytywnych w obrębie poszczególnych kategorii tematycznych.

Poddane analizie opisy dzieci żyjących z HIV (lub nastolatków, jak w ostatnim z przytoczonych przykładów) wzbudzają przede wszystkim współczucie. Sygnalizowane

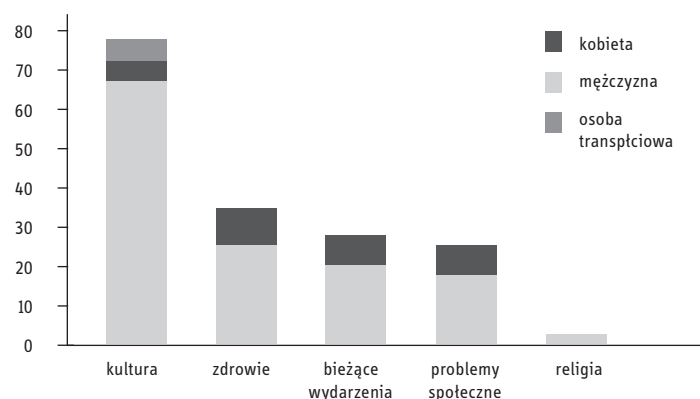
wcześniej zagadnienia winy i niewinności osób zakażonych wybrzmiewają w nich bardzo wyraźnie. Dziecko należy bez wątpienia do tej drugiej grupy, co w przypadku dziewczynki z Missisipi znajduje wyraz w systematyczności (6 na 9 przypadków) oraz sposobie relacjonowania drogi zakażenia: „Szybkie podanie silnych leków okazało się skuteczną terapią dla dziewczynki, którą zakażyła jej matka” (Kościelniak, 2013b) lub „Dziecko zostało zarażone wirusem HIV przez matkę” (Fakt, 2014a). Matka dziewczynki nie wiedziała przed porodem o swoim zakażeniu i „Ponieważ wcześniej o tym nie wiedziała, nie zażywała w czasie ciąży żadnych leków mogących ochronić przed zakażeniem dziecko” (Moskal, 2013a). Ciało dziewczynki z Missisipi staje się natychmiast po urodzeniu polem zacieklej walki: „Już 30 godzin po urodzeniu noworodkowi zaaplikowano agresywną kurację trzech leków antyretrowirusowych (AZT, 3TC, nevirapina)” (Deptuła, 2013). W innym tekście czytamy: „Dr Hannah Gay z Centrum Medycznego Uniwersytetu Missisipi podjęła wtedy ryzykowną decyzję – już 30 godzin po porodzie podała dziewczynce silny koktajl leków” (Kościelniak, 2013b). Zastosowana metoda leczenia została w jednym z artykułów wyróżniona słowem kluczowym o treści „megaterapia” (Romanowska, 2013). Dramatyczny wydźwięk opisów podkreślają przytaczane wypowiedzi lekarzy: „Systematycznie sprawdzam obecność wirusa i modlę się, aby go nie było – przyznała dr Gay” (Deptuła, 2013). W sposobie przedstawiania samej dziewczynki wyraźny jest rozdźwięk między niewinnością i beztrudnością dziecka, a zagrożeniem ze strony wirusa: „Ma 2,5 roku. Jest zdrowa. Bawi się i rozwija jak większość dzieci w jej wieku, a mimo to stała się bohaterką doniesień medialnych i żarliwych dyskusji naukowych. Wszystko za sprawą wirusa HIV, który według dotychczasowej wiedzy medycznej powinien nadal gnieździć się w jej ciele” (Romanowska, 2013). HIV jest tu charakteryzowany jako przebiegły przeciwnik, który dysponuje nadzwyczajnymi zdolnościami kamuflażu: „A to właśnie te przyczajone wirusy są głównym powodem niepowodzeń w dotychczasowej walce o całkowite wyleczenie z zakażenia HIV” (Moskal, 2013a). Co istotne, w mniej niż połowie przypadków (4 artykuły) opisom tym towarzyszą informacje o konieczności testowania w kierunku HIV w ciąży i możliwości realnego zapobiegania zakażeniom wśród dzieci dzięki zastosowaniu protokołu okołoporodowego. Relacje te mają przede wszystkim wydźwięk sensacyjny – są raportem z pola walki.

Czy HIV ma płeć?

W grupie osób dorosłych, których opisy zidentyfikowaliśmy w analizowanych tekstach (167 opisów), dominują mężczyźni (80%). Kobiety stanowią zatem nieco mniej niż 18% analizowanej próby. Współczynnik ten koresponduje z polskimi danymi epidemiologicznymi. W samym tylko 2015 roku zarejestrowano w całym kraju 1.071 nowych zakażeń u mężczyzn i 184 u kobiet, co wskazuje na blisko 15% odsetek tych ostatnich w populacji osób nowozdiagnozowanych. Opisana tendencja na przestrzeni ostatnich kilku lat okazuje się być względnie stała (Narodowy Instytut Zdrowia Publicznego – Państwowy Zakład Higieny, 2016). Warto jednak podkreślić,

że rozkład procentowy zdiagnozowanych zakażeń nie musi równać się faktycznej liczbie zakażeń w populacji. Mężczyźni testują się w kierunku HIV częściej – w 2015 roku w punktach anonimowego i bezpłatnego testowania w Polsce kobiety stanowiły 40% klientów (Krajowe Centrum ds. AIDS, 2016), co może sugerować, że – wśród wszystkich osób żyjących z HIV – to więcej mężczyzn niż kobiet wie o swoim zakażeniu. W analogicznych, globalnych statystykach kobiety stanowią ponad połowę wszystkich osób zakażonych (patrz: rozdział 5). Istnieje zatem ryzyko, że zaobserwowana w analizowanych tekstach dysproporcja w przywoływaniu kobiet i mężczyzn kształtować będzie obraz zakażenia jako problemu dotyczącego przede wszystkim tych ostatnich. Obraz ten jest nietrafny, ponieważ – choćby ze względu na różnice w budowie anatomicznej – w trakcie niezabezpieczonych prezerwatywą waginalnych kontaktów seksualnych (między kobietą a mężczyzną) to kobiety są bardziej narażone na ryzyko zakażenia HIV (patrz: rozdział 5).

Różnice w reprezentacjach seropozitywnych kobiet i mężczyzn dostrzegalne są również, biorąc pod uwagę tematykę tekstów. Kody identyfikujące mężczyzn przeważają w artykułach dotyczących kultury. Kobiety (oraz dzieci) przywoływane są najczęściej przy okazji omawiania tematów związanych ze zdrowiem, a ich aktywność ogranicza się (dość stereotypowo) przede wszystkim do sfery prywatnej [Rysunek 5].



Rysunek 5. Płeć osób seropozitywnych w obrębie poszczególnych kategorii tematycznych.

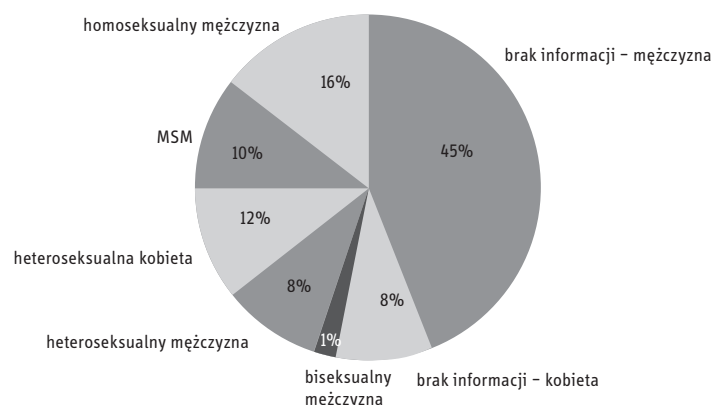
W analizowanych artykułach pojawiły się także osoby transpłciowe. Taką obecność odnotowaliśmy dokładnie 4 razy i w każdym z wyróżnionych przypadków była to Rayona, bohaterka filmu „Witaj w klubie”. Co istotne zatem „zgodnie z najgorszym stereotypem osoba trans jest nosicielką wirusa HIV, prostytutką i narkomanką” (Sadowska, 2014). Oprócz reprodukcji społecznych stereotypów (zarówno tych dotyczących HIV jak i transpłciowości) w sposobach prezentowania osób transpłciowych, niepokojąca wydaje się przede wszystkim ich znikoma reprezentacja. W większości kampanii i komunikatów profilaktycznych dotyczących HIV osoby transpłciowe

są pomijane, oferta pomocowa w tym zakresie jest bardzo ograniczona i niedostosowana do doświadczanych przez nie unikalnych trudności. Jednocześnie jest to jedna z kluczowych populacji wyróżnionych przez UNAIDS w kontekście kształtującej się dynamiki epidemii (Joint United Nations Programme on HIV/AIDS [UNAIDS], 2015).

Zachowania i tożsamości seksualne osób żyjących z HIV

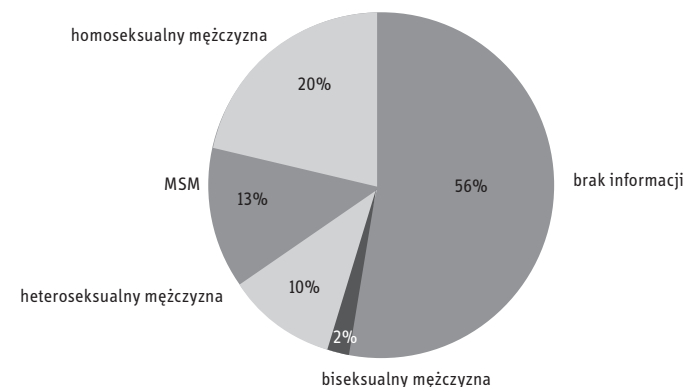
Już ponad dwie dekady temu – bo w latach 90. XX wieku – wśród epidemiologów coraz większą popularność zaczęło zyskiwać przekonanie, że w kontekście transmisji HIV mają znaczenie wyłącznie ryzykowne zachowania, a nie tożsamość czy przynależność grupowa. W konsekwencji odrzucono pojęcie *grupy ryzyka* i zastąpiono je alternatywną terminologią (patrz: rozdział 2). W miejsce starych pojęć wprowadzono akronimy, po dzień dzisiejszy wykorzystywane są w badaniach i analizach epidemiologicznych, wśród nich: MSM (mężczyźni podejmujący kontakty seksualne z mężczyznami) oraz jego żeński odpowiednik, czyli WSW (kobiety podejmujące kontakty seksualne z kobietami). W dalszym ciągu jednak – w społecznej świadomości oraz w stereotypowych reprezentacjach – HIV jest łączony przede wszystkim z „przynależnością grupową” a zwłaszcza „homoseksualnością” i homoseksualną tożsamością. Jednym z aspektów obrazu osoby seropoztywnej, który postanowiliśmy w związku z powyższym uwzględnić w analizach, była seksualność definiowana poprzez płeć seksualnego obiektu. W artykułach szukaliśmy zatem wskazówek dotyczących podejmowanych zachowań lub tożsamości seksualnych opisywanych osób, przy czym w przypadku różnych grup stosowaliśmy różne strategie kodowania. Sugerując się epidemiologiczną terminologią w przypadku homoseksualnych mężczyzn, wprowadziliśmy rozróżnienie na informacje o tożsamościach oraz zachowaniach seksualnych – w ten sposób powstały kategorie „homoseksualnego mężczyzny” oraz „MSM”. Kodem homoseksualności oznaczani byli wyłącznie mężczyźni, którzy zostali określani w ten sposób wprost, np.: „Freddie Mercury zmarł na AIDS, ale – mimo swojego homoseksualizmu – nie jest oczywiście ikoną środowisk gejowskich” (Cieślak, 2014). Kod MSM był stosowany w sytuacji, gdy pojawiały się w tekście informacje dotyczące zachowań seksualnych lub preferencji osoby, ale bez określania jej tożsamości, np.: „Parę lat temu chłopak, z którym się spotykałem, w trakcie dość krótkiej relacji powiedział mi, że jest plusem” (Cieśla, 2013) lub „Jeszcze bardziej tajemnicza jest sprawa modela Andrew Stimpsona. Został zakażony przez swojego partnera, a obecność HIV w jego krwi potwierdzono kilkoma testami w szpitalu” (Kościelniak, 2013a). Analogiczne rozróżnienie zostało wprowadzone w przypadku kobiet („kobieta homoseksualna” oraz „WSW”). Odrębne kody wykorzystywaliśmy także do określenia osób, które w tekście zostały opisane wprost jako biseksualne (oddzielnie dla kobiet i mężczyzn). W związku z tym, że żadna ze zidentyfikowanych w artykułach osób seropozitywnych nie została opisana jako heteroseksualna (co jest spójne ze społeczną heteronormatywnością), o heteroseksualności wnioskowaliśmy wyłącznie na podstawie dodatkowych informacji, takich jak płeć partnerki/partnera, np. „Viorica jest szczęśliwą mężatką” (Gumowska, 2013).

W ponad połowie przypadków (53%) w opisach dorosłych bohaterów seropozitywnych nie pojawiły się etykiety tożsamościowe ani dodatkowe wskazówki, za pomocą których moglibyśmy wnioskować o seksualności osoby [Rysunek 6]. Najczęściej przywoływaną kategorią tożsamościową była homoseksualność w przypadku mężczyzn (15,6%). W analizowanych tekstach pojawiły się także odniesienia do biseksualności mężczyzn, choć były one stosunkowo rzadkie (1%). W oparciu o zachowania seksualne lub płeć partnera jako heteroseksualne zostało określonych 12% kobiet oraz 8% mężczyzn. 10% mężczyzn w ten sam sposób określono jako należących do kategorii MSM.



Rysunek 6. Seksualne zachowania i tożsamości osób seropozitywnych w analizowanych artykułach

Mężczyźni homoseksualni, biseksualni i MSM stanowili łącznie 34% wszystkich mężczyzn seropozitywnych opisywanych w artykułach. Mężczyźni, których tożsamości seksualnej nie zdefiniowano – 56%, natomiast mężczyźni heteroseksualni – zaledwie 10% [Rysunek 7].



Rysunek 7. Seksualne zachowania i tożsamości seropozitywnych mężczyzn w analizowanych artykułach.

W grupie kobiet, seksualności w kategoriach płci obiektu nie określono w 33% przypadków, w pozostałych 67% przypisano etykietę heteroseksualną. W analizowanym materiale nie zidentyfikowaliśmy informacji na temat kobiet biseksualnych, homoseksualnych lub podejmujących kontakty seksualne z kobietami.

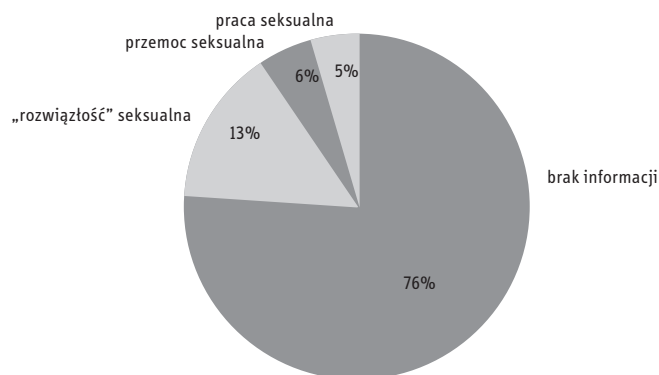
Powyższe dane można podsumować z umiarkowanym optymizmem. Z jednej strony, w ponad połowie charakterystyk seropozitywnych bohaterów nie pojawiły się informacje, na podstawie których można wnioskować o ich seksualności w kategoriach odwołujących się do płci seksualnego obiektu (co – przy liberalnym systemie kodowania – jest dość dużą proporcją). Z drugiej jednak strony, w obrębie grupy samych mężczyzn dominowały w opisach kategorie tożsamościowe (w odróżnieniu od tych, które odnoszą się do zachowań) i były to wyłącznie: etykiety homoseksualna (19,5%) oraz biseksualna (1,5%). Co piąty seropozitywny mężczyzna przywoływany w tekstach był charakteryzowany wprost jako homoseksualny. Dla porównania, żaden z pozostałych mężczyzn nie został opisany wprost jako heteroseksualny, a jedynie w co 10 przypadku – więc dwa razy rzadziej – można było to wywnioskować na podstawie treści opisu. Grupa kobiet, oprócz tego, że stosunkowo nieliczna, okazała się także dość homogeniczna w takim sensie, że nie wyróżniono w niej innych kodów niż denotujące heteroseksualność. Objęte analizą teksty okazały się zatem w znacznej mierze zgodne ze stereotypem, a zaprezentowane w nich obrazy mogą wzmacniać wiązanie seropozytywności z homoseksualnością u mężczyzn.

Dodatkowe charakterystyki seksualności osób żyjących z HIV

Podążając tropami wyznaczonymi przez przywołane we wstępie definicje piętna, postanowiliśmy obraz seksualności (opisywanej przede wszystkim w kategoriach

tożsamości seksualnej) uzupełnić o dodatkowe charakterystyki. Wątki, powtarzające się w opisach osób seropozytywnych i odnoszące się do specyficznych, podejmowanych przez nie praktyk seksualnych, zostały uporządkowane w trzy wiązki tematyczne: „rozwiąźności seksualnej”, „przemocy seksualnej” (definiowanej w kategoriach sprawstwa) oraz „pracy seksualnej” (lub świadczenia usług seksualnych). Wszystkie z wymienionych wątków korespondują z treścią społecznych stereotypów dotyczących HIV i osób zakażonych.

W zdecydowanej większości przypadków (75%) seksualność osób nie była charakteryzowana w żaden specyficzny sposób. W co czwartym przypadku opisom osoby towarzyszyły jednak dodatkowe charakterystyki, które umożliwiały zaklasyfikowanie jej do którejś z wymienionych kategorii [Rysunek 8].



Rysunek 8. Praktyki seksualne osób seropozytywnych w analizowanych artykułach.

Co istotne, styl życia charakteryzujący się „rozwiąźnością seksualną”, w niemal wszystkich przypadkach dotyczył mężczyzn – wśród nich głównie mężczyzn heteroseksualnych. W artykułach czytamy na przykład: „Kilkadziesiąt kobiet przeżyło szok, kiedy na pogrzebie, słynącego z miłosnych podbojów 24-latek, dowiedziały się, że chorował na AIDS” (Fakt, 2014c) albo „Magic przyznał się jednak, że uprawiał seks z setkami kobiet” (Moskal, 2013b) wreszcie „*Ma pan 30 dni* – taki wyrok słyszy bohater „Witaj w klubie” od lekarza. Elektryk z Dallas, a po pracy: pijak, narkoman, dziwkarz i szuler” (Kwiatkowski, 2014).

W grupie osób świadczących usługi seksualne znalazły się, poza jednym wyjątkiem, wyłącznie kobiety. Połowa z wszystkich zidentyfikowanych opisów pracy seksualnej dotyczyła tzw. „Analnej Malinki”. Mowa o seropozytywnej kobiecie świadczącej usługi seksualne, wobec której prokuratura próbowała zastosować Artykuł 161 Kodeksu Karnego, oskarżając ją o narażanie klientów na zakażenie. W mediach pojawiły się sensacyjne opisy sprawy: „[...] nawet kilkanaście tysięcy mężczyzn mogło paść ofiarą prostytutki z Trójmiasta! Kobieta od 2008 roku sprzedawała swoje ciało,

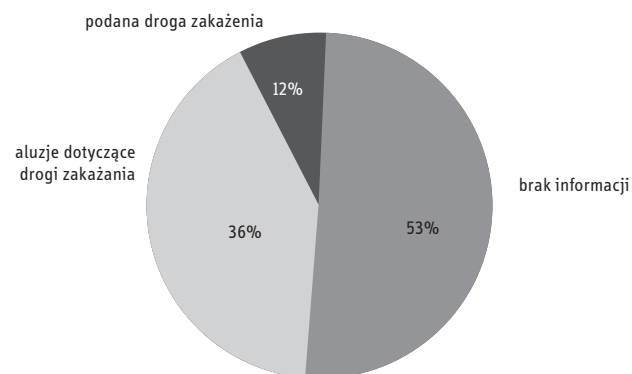
często nie stosując zabezpieczenia i wiedząc, że jest nosicielką wirusa HIV!” (Fakt, 2013a) albo „[...] zajął się nią prokurator. Prawdopodobnie wraz z przyjemnością dawała klientom w pakiecie również HIV. Wśród szwagrow poptoch” (Świąchowicz, 2013). Mężczyźni korzystający z usług Analnej Malinki są charakteryzowani jako ofiary zarówno jej, jak i swoich „niepohamowanych żądz” (Fakt, 2013a). Ona sama okazuje się być wyjątkowo aktywnym i bezdusznym złoczyńcą: „Według policyjnych informatorów – przyjmowała nawet do kilkunastu klientów dziennie, a mnożąc to przez lata, w których uprawiała ten nieczyny proceder – liczba zakażonych mężczyzn może być przeogromna!” (Fakt, 2013a).

W dziesięciu przypadkach zastosowano kod „przemoc seksualna”, oznaczający, seropozytywnego sprawcę przestępstwa (gwałtu, wykorzystania, nadużycia). Aż w ośmiu z nich opis odnosił się do sylwetki Wojciecha Kroloppa – dyrygenta i dyrektora chóru „Poznańskie Słowiki”, skazanego za wykorzystywanie seksualne małoletnich chłopców. Analizowane artykuły obejmowały okres przypadający na czas hospitalizacji, śmierci i pogrzebu Kroloppa, co stanowiło przyczynek do przypominania jego biografii w mediach. Dwa pozostałe przypadki także odnoszą się do wykorzystania małoletnich. We wszystkich opisanych sytuacjach status serologiczny sprawców funkcjonuje jako czynnik dodatkowo wzmagający grozę sytuacji: „Afera pedofilska, której był głównym bohaterem, była jedną z pierwszych, które wstrząsnęły Polską. Tym bardziej, że na jaw wyszło, że dyrygent był nosicielem wirusa HIV” (Fakt, 2013b) lub „Autorytety debatowały, a rodzice młodych chórzystów przeżywali chwile grozy, bowiem się okazało, że nosicielem HIV Krolopp jest od dziesięciu lat, a od kilku ma już zaawansowane AIDS” (Bratkowska, 2013).

Informacje na temat dróg zakażenia

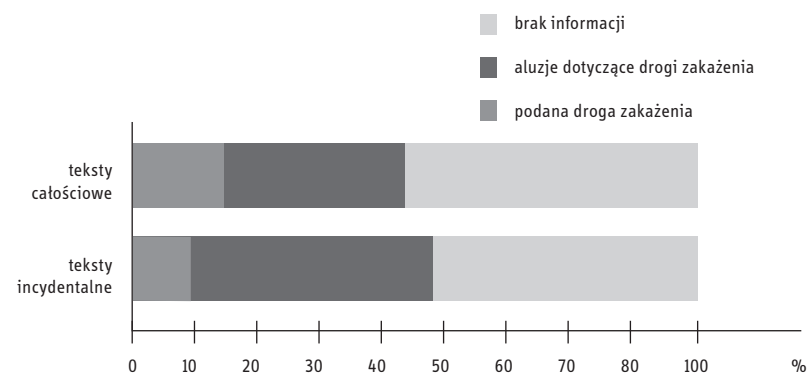
Specyficznym rodzajem informacji przywoływanym w charakterystykach osób seropozytywnych, są te dotyczące rodzaju drogi lub kontekstu, w którym doszło do zakażenia HIV. W analizowanych tekstach podawane są one na dwa możliwe sposoby. Jednym z nich jest informowanie o drodze zakażenia wprost, w postaci komunikatów, które nie pozostawiają wiele miejsca wyobraźni, np. „W 1994 r. Danny Resnic dowiedział się, że jest zarażony wirusem HIV, co – jak uważał – było skutkiem pęknięcia prezerwatywy podczas stosunku” (Kossobudzka, 2013) lub „Trafił do szpitala, kilka lat później podczas transfuzji przy operacji wszczepiania by-passów zakażono go wirusem HIV” (Ciastoń, 2013a). Drugi sposób to sugestywne zestawianie informacji i aluzje, prowadzące skojarzenia czytelnika w kierunku zdeterminowanym zwykle treścią stereotypu, np. „Próbując wyjść z nałogu heroinowego, zdecydował się na wyjazd do Australii. Kiedy rok później wrócił do Jugosławii, był czysty, jednak – o czym dowiedział się dopiero kilka lat później – zakażony wirusem HIV” (Karpiuk, 2013) lub „Ma przyjaciela, którego nazywa gejowskim mężem. *Jest wspniany, potrafi wejść na przyjęcie i powiedzieć: – Jestem homoseksualistą, mam AIDS i możecie*

pocałować mnie w dupę” (Sulej, 2013). W ostatnim z przytoczonych fragmentów towarzyszące ujawnieniu statusu serologicznego wyznanie, dotyczące tożsamości homoseksualnej, sugeruje seksualną drogę transmisji wirusa. We fragmencie wcześniejszym opisy „nałogu heroinowego” pełnią także funkcję wskazówki – do zakażenia najprawdopodobniej doszło w związku z uzależnieniem od heroiny, a więc drogą iniekcyjną. W charakterystykach blisko co drugiej osoby seropoztywnej pojawiła się taka właśnie sugestia odnośnie prawdopodobnej drogi zakażenia (47%). Łącznie w 12% przypadków została ona oceniona przez sędziów kompetentnych jako podana wprost [Rysunek 9].



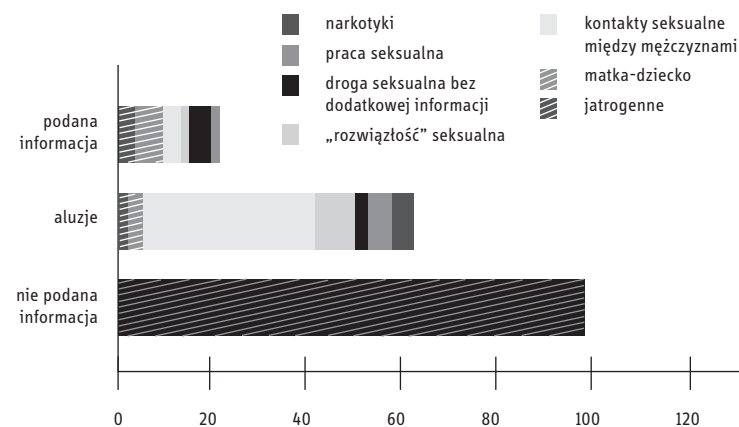
Rysunek 9. Informowanie o drodze zakażenia w analizowanych artykułach.

Artykuły w całości dotyczące HIV, materiały biograficzne lub doniesienia medyczne, których bohaterami są osoby żyjące z wirusem, to zazwyczaj teksty bogate w fakty – również takie, na podstawie których można domniemywać drogę zakażenia. Porównanie jednak tekstów całościowych oraz incydentalnych pod względem częstotliwości pojawiania się w nich informacji, które dotyczą możliwej lub faktycznej drogi zakażenia pozwala stwierdzić, że różnice między tymi dwoma rodzajami tekstów nie są zbyt wielkie [Rysunek 10]. Obserwowalne jest nawet stosunkowo częstsze pojawianie się aluzji dotyczących drogi zakażenia w tekstach incydentalnych.



Rysunek 10. Informowanie o drodze zakażenia w tekstach całościowych i incydentalnych.

Nie zawsze zatem umieszczenie w tekście informacji tak o statusie serologicznym osoby, jak i drodze zakażenia, będzie uzasadnione obszernością lub szczegółowością opisu. Zasadnym więc wydaje się pytanie o funkcję, którą pełnią w tekstach informacje na temat możliwej drogi lub kontekstu zakażenia HIV. Być może jest to informacja, która – wprowadzając w ruch stereotypy – przywołuje szereg dodatkowych znaczeń, odnoszących się do charakteru osoby, jej moralności, wreszcie także kategorii winy/niewinności zakażeniu. Aby się o tym przekonać, drogi/konteksty zakażenia – zarówno te podane wprost, jak i sugerowane – zostały dodatkowo skategoryzowane w tematyczne wiązki, a ich częstotliwość zbadana [Rysunek 11].



Rysunek 11. Drogi/konteksty zakażenia w analizowanych artykułach.

Rodzaje dróg/kontekstów zakażenia, dominujących zarówno w obrębie „aluzji”, jak i informacji „podanych wprost”, odzwierciedlają praktycznie wszystkie rodzaje stereotypów na temat osób żyjących z HIV. Pod względem częstotliwości kodowania dominują kontakty seksualne między mężczyznami, „rozwiążność” seksualna, wreszcie także uzależnienie od substancji psychoaktywnych i praca seksualna. Najrzadziej pojawiają się informacje o zakażeniach jatrogennych. Podsumowując, w połowie przypadków gdy prezentowane są sylwetki osób seropozytywnych nie tylko towarzyszą im przynajmniej aluzje dotyczące możliwej drogi zakażenia HIV, ale są to treści przede wszystkim o charakterze stereotypowym.

Stan zdrowia osób żyjących z HIV

Ostatni z wątków, do których śledzenia zainspirowała nas klasyfikacja piętna według Ervinga Goffmana (1963/2005), dotyczył ciała – jego wyglądu, sprawności, posiadanej nad nim kontroli lub dezorganizacji jego funkcji w związku z rozwojem zakażenia. W rozdziale relacjonującym wyniki analiz dotyczących obrazu zakażenia informacje na ten temat zostały zaprezentowane w kontekście omawiania klinicznego przebiegu infekcji oraz umieralności/przeżywalności związanej z HIV i AIDS. Choć w analizowanych tekstach pod względem ilościowym dominują informacje na temat życia z HIV (w odróżnieniu od umierania w związku z AIDS), obrazy zdrowia osób seropozytywnych są w przeważającej mierze negatywne (patrz: rozdział 5).

Wśród nich szczególnie przykuwają uwagę opisy życia z AIDS. Mają one najczęściej silnie emocjonalny wydźwięk, obrazują postępującą degenerację i powolną, nadciągającą nieubłagane śmierć: „Agonia trwa kilka miesięcy, podczas których siostra pracuje nad nokturnem upamiętniającym jego odchodzenie” (Sulej, 2013); „Ostatnie stadium AIDS, gruźlica, niewydolność serca, wyczerpanie psychiczne, agresja” (Kim, 2014); „Ale co to za życie, gdy latami wędrujesz od lekarza do lekarza, a na końcu, w stanie agonalnym, wiozą cię helikopterem do Warszawy, a ty masz grzybicę, drożdżycę i gruźlicę i nikt wcześniej nie pokorzył faktów!” (Cieśla, 2013). Postępująca infekcja odbiera możliwość realizowania podstawowych funkcji: „Przez kilka dni słyszała w słuchawce jego oddech, nie mógł już mówić” (Chutnik, 2012); „W 1989 r. amerykański fotograf zmarł na AIDS w wieku czterdziestu dwóch lat. Kilka miesięcy przedtem na wózku inwalidzkim przybył jeszcze na wernisaż swojej retrospektywy w nowojorskim Whitney Museum” (Arno, 2014). Ciało przybiera charakterystyczny, wynikający z wyniszczenia, wygląd. Powtarzającym się w tekstach stygmatem AIDS jest utrata wagi: „Scenka rozgrywa się na oddziale zakaźnym, personel ma obowiązek nosić maski i rękawice ochronne, w łóżku umiera nienaturalnie wychudzony mężczyzna” (Kurkiewicz, 2014); „Miał 16 lat, ważył 18 kg” (Kim, 2014). Jest to cecha na tyle charakterystyczna, że: „Matthew McConaughey dla roli w *Witaj w klubie* schudł 20 kg [...]. Eksperyment na ciele sprawił, że nie tylko wygląda jak wycieńczony chorobą człowiek, on nim jest w każdym geście, spojrzeniu, sposobie

poruszania się” (Pietrasik, 2014). AIDS przenika zatem każdy gest, znajduje wyraz nawet w spojrzeniu.

W analizowanych tekstach AIDS funkcjonuje jako symbol postępującego rozkładu, powolnego i bolesnego umierania. Z analogicznymi charakterystykami – choć utrzymanymi w tagodniejszym tonie – wiąże się HIV: „Mąż Jakub zaczął nagle chorować. A to grypa, a to inna niedomoga, bez wyraźnej przyczyny. [...] te dziwne grypy i gorączki ni stąd, ni zowąd żonę zastanawiały” (Pietkiewicz, 2014); „Kiedy przez pół roku leczył, jak mu się zdawało, grypę z bardzo wysoką gorączką i grzybicą jamy ustnej, w końcu trafił do szpitala” (Gumowska, 2013). Także i tu pojawiają się obrazy prowadzącego do śmierci wyniszczenia: „Umarł rok wcześniej, w wieku 49 lat, na zapalenie płuc, którego nie wytrzymał wyniszczony przez HIV organizm” (Ciastoń, 2013b). Opisy dobrego stanu zdrowia z HIV i AIDS nie dorównują przywołanym charakterystykom ani pod względem ilościowym (patrz: rozdział 5), ani jakościowym, np. „[...] wygląda zdrowo, opalony, choć mocno pokastuje (przewlekła choroba płuc, której nabawił się, bo przez 37 lat palił papierosy)” (Gumowska, 2013) albo „Mąż zaczął się leczyć. Miał się dobrze. Powoli wchodził w wiek średni” (Pietkiewicz, 2014).

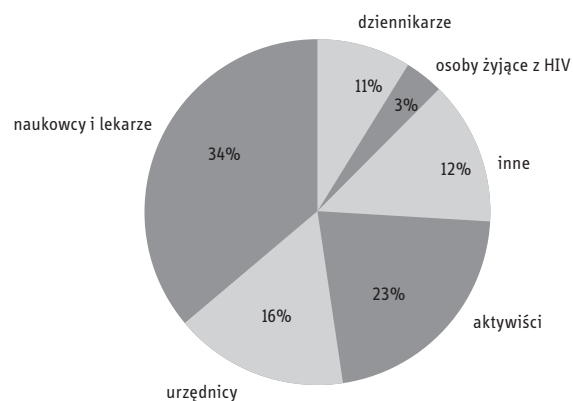
Powtarzające się w analizowanych tekstach obrazy utożsamiają zakażenie z nieuchronnym pogorszeniem funkcjonowania osiągającym w przypadku AIDS apokaliptyczne rozmiary. Ze względu na siłę stosowanych środków wyrazu, z dużym prawdopodobieństwem to właśnie te obrazy – śmierci i umierania w związku z AIDS – najbardziej zapadną czytelnikowi w pamięć. Wieloaspektowe konsekwencje takiej sytuacji omawiamy w rozdziale 3 niniejszego tomu.

Kto mówi o HIV i życiu z HIV?

Ostatnim aspektem, który chcemy przedstawić w niniejszym rozdziale jest – nieco inny, niż omawiane dotychczas – sposób reprezentacji osób seropozytywnych w analizowanych artykułach. W trakcie lektury zgromadzonego materiału poszukiwaliśmy w tekstach również wypowiedzi osób zakażonych HIV – uznaliśmy je za szczególnie istotne, zwłaszcza w kontekście kształtowania powszechnych wyobrażeń na temat HIV i życia z HIV. Równolegle – aby określić stopień medykalizacji i wysycenia opiniami specjalistów dyskursu wokół HIV – rejestrowaliśmy inne głosy pojawiające się w tekstach.

Osoby seropozytywne wypowiadały się jedynie w dwóch artykułach (spośród 297 poddanych analizie) i tylko w jednym z nich wypowiedzi dotyczyły życia z HIV, na przykład doświadczeń stygmatyzacji, zdrowia, relacji intymnych, czy ujawnienia swojego statusu serologicznego (por. Gumowska, 2013). Pozwalały zatem czytelnikowi na chociaż symboliczne spotkanie z osobą seropozytywną w odróżnieniu od lekarza, czy urzędnika wypowiadających się przede wszystkim z perspektywy profesjonalnej. W tekstach dominowały głosy i opinie wypowiedziane przez specjalistów: osoby zajmujące się leczeniem zakażenia, testowaniem w kierunku HIV, promocją

bezpieczniejszych zachowań, kreowaniem polityki zdrowotnej, czy wreszcie profilaktyką nowych zakażeń [Rysunek 12]. Prawidłowość ta sygnalizuje, że HIV jest przede wszystkim problemem medycznym, społecznym i politycznym – w analizowanych tekstach ma wymiar populacyjny w odróżnieniu od indywidualnego.



Rysunek 12. Kategorie osób wypowiadających się w analizowanych artykułach.

Mając na względzie powyższe uwagi postanowiliśmy w publikacji oddać głos także osobom żyjącym z HIV. Z uwagi na tematykę niniejszego tomu poprosiliśmy o wypowiedzi dotyczące spostrzeżeń na temat sposobu prezentowania HIV i osób zakażonych w mediach. Wypowiedzi uszeregowaliśmy według najczęściej powtarzających się obserwacji i postulatów.

Jednym z nich był postulat dotyczący częstszego poruszania zagadnień związanych z HIV w mediach oraz towarzysząca mu krytyka sposobu pisania o HIV, który koncentruje się przede wszystkim na relacjonowaniu bieżących trendów epidemiologicznych:

„Sposób pisania o HIV/AIDS w polskich mediach jest bardzo oszczędny. Problematyka zakażenia i życia osób seropozitywnych często ograniczona jest do suchych, nic niewnoszących liczb i statystyk corocznie w okolicy 1 grudnia. Można odnieść wrażenie, że dziennikarze boją się podejmować ten temat, uznając go za niewygodny.”

Pojawiły się również postulaty częstszego pisania przede wszystkim o profilaktyce zakażeń:

„Ciągłe zbyt mało mówi się o profilaktyce zakażenia HIV/AIDS, nie mówi się i nie promuje działań stowarzyszeń i organizacji pozarządowych na tej płaszczyźnie. Tymczasem wiedza dostępna chociażby w Internecie jest mocno

chaotyczna, zdezaktualizowana i trudno dostępna. Wzmianki o liczbie osób zakażonych i szacunkach liczby osób z nierozpoznanym zakażeniem nie wnoszą niczego w stan wiedzy i świadomości, zwłaszcza ludzi młodych.”

Nasi rozmówcy wskazywali także na negatywne konsekwencje pisania o HIV w tonie sensacyjnym, podkreślając jednocześnie wpływ medialnego obrazu osób seropozitywnych na społeczne postawy wobec zakażenia i osób zakażonych:

„Niestety za dużo jest tekstów goniących tylko za sensacją, bo te na ogół wywołują bardzo złe reakcje wśród odbiorców niezakażonych HIV. Niestety złą sensację łatwiej sprzedać, niż tekst napisany o pozytywach. Zdecydowanie za mało jest tekstów dotyczących prawdziwego życia osób pozytywnych. Ciągłe możemy przeczytać, że ktoś kogoś mógł „zarazić”, ktoś był zły, ktoś niedobry itd.”

„Raczej rzadko czytam teksty dotyczące HIV/AIDS. Na ogół są to okolicznościowe artykuły czy teksty z okazji „kolejnego nosiciela wirusa HIV, który mógł zarazić tysiące osób”. Takie teksty jedynie wywołują we mnie zażenowanie ich niskim poziomem i pogonią za sensacją, są mało wartościowe, a jednocześnie mają ogromny wpływ na postrzeganie osób seropozitywnych, niestety, bardzo zły odbiór.”

Osoby, które poprosiliśmy o wypowiedzi zwróciły także uwagę na język, za pomocą którego opisywane jest zakażenie:

„Myślę, że w pierwszej kolejności dziennikarze powinni zwracać uwagę na całą nomenklaturę związaną z HIV/AIDS. Nazewnictwo jest bardzo ważne, ma wpływ na postrzeganie osób seropozitywnych.”

„W zasadzie niemal wszyscy popełniają niemal te same merytoryczne błędy od nazewnictwa zaczynając, a kończąc na wszelkich innych pojęciach dotyczących HIV. Oczywiście dalej w polskich mediach pokutuje przekonanie, że HIV to jakaś zaraza przenoszona przez komary czy drogą kropelkową. [...] Media mają też problem z rozróżnieniem HIV od AIDS, dla nich HIV to także choroba. Cóż, w pewnym sensie mogę ich usprawiedliwić, bo nawet sami zakażeni mają z tym problem. Wielu HIV uznaje za chorobę, a nie po prostu zakażenie.”

Bez wątpienia, istotnym postulatem jest także poniższa zachęta do opisywania życia osób seropozitywnych, w odróżnieniu od powielania dominujących stereotypów – zwłaszcza tych, które dotyczą zdrowia osób zakażonych:

„Brakuje tekstów o tym, że żyć z HIV da się normalnie, że można mieć przyjaciół, pracować, mieć partnera, a także posiadać dziecko poczęte w naturalny sposób. Natłok negatywnych tekstów sprawia, że społeczeństwo myśli, że HIV to wyrok, że to tylko parę lat życia i śmierć, że to kłopoty, czuje się odrazę do takich ludzi, a przecież osoby zakażone żyją wśród nas wszystkich, żyją tak, jak cała reszta społeczeństwa.”

Jak są istotne takie właśnie teksty świadczy fragment, który przywołujemy jako ostatni. Obrazuje ona znaczenie mediów dla kształtowania postaw i radzenia sobie z diagnozą wśród samych osób seropozytywnych:

„Pamięć nie pozwala mi na przytoczenie konkretnego artykułu, acz zdecydowanie są to teksty pokazujące historie zwykłych ludzi, którzy na pewnym etapie swojego życia musieli się zmierzyć z diagnozą zakażenia HIV. Swego czasu były one dla mnie bardzo istotne, gdyż dodawały mi wiarę w to, że moje życie może i będzie dalej toczyć się normalnie.”

Podsumowanie

Wyłaniający się z analizowanych tekstów obraz osób zakażonych HIV jest w przeważającej mierze zmedyalizowany oraz stereotypowy. Osoby żyjące z HIV to przede wszystkim pacjenci, których sylwetki są najczęściej przywoływane w kontekście relacjonowania postępów w leczeniu zakażenia, względnie osoby publiczne oraz postaci filmowe/literackie, które zmarły na skutek chorób towarzyszących AIDS. W grupie tej pod względem ilościowym dominują mężczyźni, często charakteryzowani jako mający kontakty seksualne z innymi mężczyznami lub osoby homoseksualne. Stan zdrowia osób zakażonych HIV jest w przeważającej mierze przedstawiany jako zły, przeważnie w wyniku chorób towarzyszących AIDS. W dyskursie na temat HIV dominują głosy eksperckie. Osoby zakażone HIV w analizowanych tekstach, poza jednym artykułem, milczą. W naszej ocenie przerwanie tego milczenia powinno stanowić pierwszy krok w kierunku zmiany zarysowanego obrazu.

VII

Medialny obraz zakażenia HIV i osób zakażonych a działania profilaktyczne i wsparcie osób doświadczających seropozytywności

*dr n. społ. Maria Brodzikowska,
Instytut Nauk Społecznych, Wydział Wychowania Fizycznego i Sportu, Akademia Wychowania
Fizycznego im. Bronisława Czecha w Krakowie,
lek. Stanisław Żółdek,
Oddział Kliniczny Psychiatrii Dorosłych, Dzieci i Młodzieży, Szpital Uniwersytecki w Krakowie*

Wydaje się, że przez wzgląd na swój zasięg, telewizja ma większy wpływ na życie społeczne, niż prasa. Ekspersi podkreślają jednak, że przekazy telewizyjne – choć bardziej intensywne – są mniej trwałe, podczas gdy komunikaty prasowe wprawdzie kształtują opinię społeczną wolniej, ale z większą trwałością (Kozłowska, 2006).

J.R. Searle (1999) stwierdza, iż „język jest podstawową ludzką instytucją, w tym sensie, że inne instytucje [...] wymagają języka lub przynajmniej podobnych do języka form symbolicznych, podczas gdy język nie potrzebuje do swego istnienia innych instytucji” (s. 241). Idąc dalej tropem L. Wittgensteina (1922), który stwierdził: „granice mojego języka oznaczają granice mojego świata” (niem. „Die Grenzen meiner Sprache bedeuten die Grenzen meiner Welt”) (s. 86), można dostrzec władzę (także w rozumieniu Foucaultowskim – por. rozdz. 2), jaką mogą posiadać osoby używające języka na masową skalę. Dostarczają one jednostkom, społecznościom i instytucjom opisów kształtujących *rzeczywistość wokół HIV*¹. Kształt tej rzeczywistości ma bezpośrednie przełożenie na profilaktykę HIV i AIDS i wsparcie *osób doświadczających seropozytywności*², w szczególności osób zakażonych.

Profilaktyka i wsparcie – ustalenia definicyjne i wzajemne relacje

Opisując konsekwencje dla profilaktyki i wsparcia, wynikające z kreowanego przez media obrazu osoby zakażonej i zakażenia HIV, warto zacząć od definicji podstawowych pojęć.

Słownik Współczesnego Języka Polskiego pod red. B. Dunaja (1996) definiuje *profilaktykę* jako „wszelkie działania podejmowane w celu zapobieżeniu czemuś; obrona przed niepożądanym skutkiem czegoś” (s. 855). Pojęciami bardziej szczegółowymi,

a mającymi znaczenie dla omawianej tematyki są *profilaktyka społeczna* i *profilaktyka zdrowotna*. Kwestia zakażeń HIV ma bowiem wyjątkowe powiązania z zarówno społeczną jak i zdrowotną perspektywą funkcjonowania jednostki oraz całych społeczności. Profilaktyka społeczna według B. Hołysty (2009) to „system metod i środków mających na celu usuwanie przyczyn ujemnych zjawisk społecznych i stwarzanie warunków prawidłowego funkcjonowania i rozwoju jednostek oraz grup społecznych” (s. 1167). Profilaktyka zdrowotna natomiast to zapobieganie występowaniu chorób i ich niepożądanych skutków (por. Grębowski, Kirschner i Januszko, 1997). Powszechny jest jej podział na trzy fazy zaproponowany przez Caplana (1964): pierwotną (zmniejszenie prawdopodobieństwa wystąpienia chorób – kierowaną do ludzi zdrowych), wtórną (wykrywanie wczesnych objawów choroby) oraz trzeciego rzędu, inaczej rehabilitacyjną (zapobieganie skutkom choroby) (za: Grębowski, Kirschner i Januszko, 1997).

Kierując się powyższym oraz przytoczonymi w niniejszej publikacji definicjami HIV i AIDS, można wskazać różnice treściowe pomiędzy pojęciami *profilaktyka (zakażeń) HIV* oraz *profilaktyka AIDS*, przypominając jednocześnie, że często stosowane w dyskursie pojęcie *profilaktyka HIV/AIDS* jest błędne (por. rozdział 5). Profilaktyka zakażeń HIV będzie bowiem rozumiana jako wszelkie działania, metody działań i wykorzystywane środki mające na celu zapobieżenie zakażeniu HIV, co stanowi profilaktykę pierwotną, a więc obejmującą działania nakierowane na osoby niezakażone. Profilaktyka AIDS natomiast, to wszelkie działania, metody działań i wykorzystywane środki mające na celu zapobieżenie rozwojowi AIDS i negatywnym skutkom zakażenia HIV. Jej odbiorcami będą zatem osoby już zakażone, w tym zarówno te, które znają swój status serologiczny, jak i te, które jeszcze nie wykonały testu (profilaktyka wtórna i trzeciego rzędu).

Warto w tym miejscu postawić pytanie o zakres profilaktyki trzeciorzędowej w odniesieniu do problematyki zakażeń HIV. Według Światowej Organizacji Zdrowia (1948): „zdrowie to całkowity dobrostan fizyczny, psychiczny i społeczny, a nie wyłącznie brak choroby lub niedomagania” (za: Kirschner, 1997, s. 20). Profilaktyka trzeciego rzędu w przypadku zakażenia HIV będzie więc obejmować nie tylko leczenie ARV (zapobieganie rozwojowi AIDS – obszar dobrostanu fizycznego), ale również szeroko rozumiane *wsparcie społeczne*, w tym działania antydyskryminacyjne, oddziaływania edukacyjne, terapeutyczne i inne (obszar dobrostanu psychicznego i społecznego). Działania te powinny być nakierowane zarówno na jednostkę (zakażoną HIV lub też ze diagnozowanym AIDS), jak i na cały system rodzinny i społeczny. Można więc uznać, że wsparcie osób seropozytywnych i ich bliskich także mieści się w zakresie profilaktyki trzeciego rzędu.

Większość autorów podkreśla wieloznaczność pojęcia *wsparcie społeczne*. Można je najprościej rozumieć jako pomoc, jaką otrzymuje jednostka lub grupa w trudnych sytuacjach. Ma ona na celu przywrócenie utraconej równowagi oraz zapobieżenie jej utraceniu (Kirenko i Byra, 2008, za: Szymańska i Sienkiewicz, 2011). Wsparcie

może mieć dwa podstawowe źródła: naturalne, niesformalizowane sieci społeczne (np. systemy rodzinne, grupy rówieśnicze), oraz formalne, czyli stowarzyszenia lub inne instytucje (Heszen i Sęk, 2008). Każde z tych źródeł może zapewniać pomoc w różnych aspektach. Użyteczny podział wsparcia na cztery obszary zaproponował James House (1981). Wyróżnił on wsparcie emocjonalne, wartościujące, instrumentalne i informacyjne (za: Tardy, 1985). *Wsparcie emocjonalne* polega na zapewnieniu poczucia akceptacji, a *wartościujące* służy budowaniu pozytywnego obrazu własnej osoby. *Wsparcie informacyjne* natomiast zapewnia dostęp do najważniejszych informacji potrzebnych jednostce w określonej sytuacji, podczas gdy *wsparcie instrumentalne* – dostęp do usług i pomocy materialnej (Kmieciak-Baran, 1995).

Przytoczone powyżej definicje posłużą do wskazania najważniejszych obszarów wpływu mediów na profilaktykę i wsparcie w zakresie podjętej w raporcie problematyki. Należy jednak mieć na uwadze że opisane podziały mają charakter umowny (akademicki). W praktyce, zarówno profilaktyka zakażeń HIV, profilaktyka AIDS, jak i wsparcie społeczne muszą współwystępować, aby skutecznie zapobiec skutkom seropozytywności doświadczanej przez jednostki i systemy społeczne. Przykładowo, profilaktyka HIV w pewnych warunkach będzie profilaktyką AIDS, natomiast profilaktyka AIDS, m.in. zwiększając skuteczność leczenia ARV, może być profilaktyką zakażeń HIV w ogóle społeczeństwa. Innym przykładem są działania nakierowane na minimalizowanie stygmy związanej z AIDS (np. antydyskryminacyjne, edukacyjne). Mają one również znaczenie dla podnoszenia adherencji, polepszania funkcjonowania społecznego osób zakażonych (zapobieganie rozwojowi zakażenia i społecznym skutkom zakażenia – profilaktyka trzeciorzędowa), zwiększania odsetka osób decydujących się na wykonanie testu (profilaktyka wtórna), czy też podnoszenia świadomości i identyfikacji z problemem u osób niezakażonych (profilaktyka pierwotna).

Wybrane aspekty roli mediów w poszczególnych fazach profilaktyki

Doniesienia z badań prowadzonych w różnych częściach świata wskazują, że media są ważnym ogniwem oddziaływań profilaktycznych. Informacje przekazywane za pomocą mediów mogą zwiększać świadomość, obniżać częstotliwość podejmowania zachowań ryzykownych i zmniejszać dyskryminację osób zakażonych (por. Delgado i Austin, 2007; Keller i Brown, 2002; Li i in., 2009). Co ciekawe, niektórzy autorzy zauważają, że w krajach relatywnie rozwiniętych, interwencje profilaktyczne podejmowane poprzez media nie są tak skuteczne, jak by oczekiwano. Niemniej jednak, spostrzeżenie dotyczy przekazów, które mają formę specjalnie zaprojektowanych kampanii profilaktycznych (LaCroix, Snyder, Huedo-Medina i Johnson, 2014), dlatego tak istotne jest, aby informacje o HIV i AIDS pojawiały się w dyskursie medialnym niejako „mimochodem”.

Powołując się na teorię *agenda-setting* M. McCombsa i D. Showa (1977), warto wskazać, że mass-media mają zdolność do tworzenia hierarchicznej struktury przekazywanych informacji, na którą składają się ich selekcja, dobór oraz interpretacja (za: Kozłowska, 2006). W kontekście omawianej problematyki to przede wszystkim dziennikarze mają wpływ na (nie)obecność informacji na temat zakażeń HIV w przekazach medialnych, co oznacza, że decydują zarówno o treściach uwzględnianych, jak i o tym, co przemilczane. Nie pozostaje to oczywiście bez konsekwencji dla tworzenia obrazu rzeczywistości wokół HIV. Co więcej, zgodnie z przywołaną teorią, interpretacja informacji na temat HIV dokonywana przez dziennikarzy jest szczególnym ogniwem oddziaływań profilaktycznych jakie mogą zaoferować media. Biorąc pod uwagę, że pełne, zgodne z wiedzą naukową i faktami naukowymi informacje są niezbędnym warunkiem skutecznej profilaktyki (Walendzik-Ostrowska i Dec, 2012), niezwykle istotna jest wrażliwość dziennikarzy tak na rzetelność przekazu jak i na sposób doboru treści. Wydaje się to tym ważniejsze, że przekazy masowe mogą pełnić funkcje niejawne, nieuświadamiane przez odbiorców (Kozłowska, 2006). W zakresie omawianej tematyki będą to chociażby reprezentacje osób zakażonych HIV czy samego zakażenia. Przykładowo, aby wywrzeć wrażenie, że w związku z HIV szybko się umiera, nie potrzeba informacji wprost – wystarczy opisać umierającą młodą osobę. Warto podkreślić, że wrażliwość na rzetelność przekazu powinna dotyczyć także cytowania wypowiedzi innych osób lub danych źródłowych. Jedne z bardziej stygmatyzujących i nieprawdziwych określeń HIV czy AIDS funkcjonowały w analizowanych artykułach często jako cytaty innych osób lub figury retoryczne (por. rozdział 5). Tymczasem, jak wskazuje J. Derrida (1992) cytat nie będzie nigdy dokładny, ponieważ – umieszczony w nowym kontekście – zawsze staje się interpretacją osoby go używającej (za: Bieszczad, 2013).

Medioznawcy wskazują również, że im wydarzenie jest bardziej zaskakujące, drastyczne, wykraczające poza normy społeczne i mające negatywny wydźwięk, tym większa szansa, że stanie się informacją „ważną” (Kozłowska, 2006). Nie dziwi więc fakt częstego podejmowania tematyki HIV w kontekście np. narażenia kogoś na zakażenie, wielości partnerów seksualnych czy pracy seksualnej. Ma to jednak szczególne konsekwencje nie tylko dla postrzegania osób seropozytywnych i samego zakażenia, ale też dla profilaktyki. Jeśli bowiem tematyka zakażenia HIV będzie przedstawiana w kontekście zachowania, które nie jest zgodne z powszechnie obowiązującą normą (a więc także mentalnie odległe), to trudno o odnoszenie ryzyka zakażenia do własnej osoby przez odbiorców tych przekazów. U większości ludzi istnieje bowiem potrzeba myślenia o sobie jak najlepiej (Aronson, Wilson i Akert, 1997), a zatem przedstawianie osób zakażonych często jako „niemoralnych” i w atmosferze sensacji, nie sprzyja takiej identyfikacji, która skłoniłaby do pomyślenia o ewentualnym zakażeniu HIV u siebie. Tymczasem, zgodnie z teorią społecznego uczenia się A. Bandury, możliwość identyfikacji z modelem roli jest warunkiem koniecznym w procesie nabywania nowych zachowań (por. Bandura, 1995).

Inną przeszkodą w możliwości identyfikacji, a w konsekwencji w odniesieniu ryzyka do siebie, jest dobór osób seropozytywnych przedstawianych w mediach. Jak wskazano w rozdziale 6, w analizowanych tekstach są to przede wszystkim osoby publiczne, osoby związane z osobami publicznymi, lub bohaterzy filmowi lub literaccy. Opisywani są głównie mężczyźni (z nadreprezentacją mężczyzn mających kontakty seksualne z mężczyznami), a wśród i tak niewielkiej liczby kobiet seropozytywnych brak nieheteroseksualnych tożsamości. Tymczasem kobiety rzadziej się testują (Krajowe Centrum ds. AIDS, 2016), co stwarza potrzebę objęcia tej grupy kierowanymi działaniami profilaktycznymi.

Wśród kobiet opisywanych w mediach w analizowanym okresie szczególną uwagę poświęcono tzw. „Analnej Malince”, której dotyczyła znaczna część kodów odnoszących się do seropozytywnych kobiet. Medioznawcy podkreślają istnienie zjawiska mnożenia relacji podobnych wydarzeń, co prowadzi do wytworzenia w odbiorcach wrażenia, że problem jest uniwersalny (Kozłowska, 2006). Powielany wizerunek kobiety świadczącej usługi seksualne przy braku innych reprezentacji, może wykreować dwie, równie błędne, asocjacje: jeżeli kobieta jest zakażona HIV to znaczy, że sprzedaje usługi seksualne oraz jeżeli kobieta sprzedaje usługi seksualne, to znaczy, że jest zakażona HIV. Ponadto, zjawisko „obwiniania ofiary” i „wiary w sprawiedliwy świat” (Dovidio, Major i Crocker, 2008) może sprawić, że ludzie – obawiając się zakażenia HIV – z większą łatwością mogą uznać, iż osoba seropozytywna jest winna swojego zakażenia, ponieważ podejmowała działania bardzo obiegające od ich schematów postępowania. Mogą sądzić, że zachowania nieakceptowane społecznie (np. praca seksualna) są „sprawiedliwie karane”, a oni – jako niepodjemujący takich zachowań – są „niezagrożeni karą”. Mnożenie relacji, takich jak przytoczona sprawa „Analnej Malinki”, powoduje zwiększenie przekonania, że większość osób seropozytywnych, to osoby podejmujące nieakceptowane zachowania. Obawa przed zakażeniem staje się mniejsza, a sama możliwość zakażenia – w mniemaniu odbiorców – odległa.

Aby jednak profilaktyka była skuteczna, oprócz możliwości identyfikacji, odbiorca powinien zostać wyposażony w wyczerpującą i praktyczną wiedzę (możliwą do wykorzystania jako swoiste narzędzie zmniejszania ryzyka zakażenia) dotyczącą wszystkich aspektów zakażenia HIV. Tymczasem informacje zawarte w analizowanych fragmentach zawierały relatywnie dużo treści dotyczących dróg transmisji, a niewiele odniesień do profilaktyki pierwotnej zakażeń HIV. Ponadto informacje o profilaktyce rzadko były informacjami pełnymi, które pozwalałyby wykorzystać je w praktyce. Być może jest to spowodowane założeniem, że – jeśli tylko wyposażymy odbiorców w wiedzę o drogach zakażenia – oni sami wykoncypują, jak przed nim się chronić. Warto jednak zauważyć, że – mimo małej ilości komunikatów promujących wprost abstynencję seksualną jako profilaktykę – tak konstruowane przekazy mogą promować przede wszystkim abstynencyjny model zapobiegania zakażeniom. Taki efekt może zostać osiągnięty przez zaznaczone wyżej

zestawienie wielu informacji o ryzyku zakażenia na drodze kontaktów seksualnych z niewielką ilością komunikatów o możliwości zabezpieczenia się przed transmisją HIV. Istnieje bowiem ryzyko powstania w odbiorcy uproszczenia poznawczego, które połączy aktywność seksualną z potencjalną chorobą. W efekcie może to skutkować zmniejszeniem lub zaniechaniem aktywności seksualnej (z obawy przed zakażeniem) oraz pojawienie się towarzyszących temu dysfunkcji seksualnych (por. Brodzikowska i Żołądek, w druku). Z punktu widzenia zdrowia seksualnego, strategia straszenia konsekwencjami podejmowania kontaktów seksualnych jest więc mało fortunna. Co więcej, opisany sposób konstruowania komunikatów wpisuje się w informacyjne strategie profilaktyki³, które nie charakteryzują się dużą skutecznością (por. Gwizdek i Sołtys, 2003).

Brak wyczerpujących informacji o metodach zapobiegania zakażeniu HIV może sprawić, że zostaną błędnie zrozumiane i nieprawidłowo wykorzystane. Przykładowo, informacja o tym, że posiadanie stałego partnera seksualnego chroni przed zakażeniem, jest słuszna tylko wtedy, kiedy osoby zaangażowane w związek wykonały test w kierunku HIV i są niezakażone (Walendzik-Ostrowska, 2010). Brak tej informacji może spowodować złudne poczucie bezpieczeństwa („jesteśmy w stałym, wzajemnie wiernym związku, więc możemy być bezpieczni”). Ponadto brak informacji o skuteczności metody może prowadzić do zaniechania jej stosowania. Już w pierwszej dekadzie epidemii zauważono, że przekonanie o skuteczności prezerwatywy przekłada się na chęć konsekwentnego jej używania (np. DiClemente i in., 1992). Doświadczenie pracy w Punktach Konsultacyjno-Diagnostycznych zdaje się potwierdzać tę zależność. Osoby deklarujące nieużywanie prezerwatyw częściej deklarują także brak przekonania o ich faktycznej skuteczności. Istotnym dla profilaktyki pierwotnej HIV jest więc nie tylko rzetelne informowanie o drogach transmisji zakażenia, ale także o metodach jej zapobiegania.

Sposób pisania o zakażeniu HIV i osobach seropozytywnych ma znaczenie nie tylko dla pierwotnej fazy profilaktyki, ale także dla fazy wtórnej, do której należą promocja testowania w kierunku HIV oraz samo wykonywanie badań.

Jak wykazano w rozdziale 5, zakażeniu HIV prezentowanemu w mediach często towarzyszy obraz wyniszczenia i umierania. Ma to dwojaki rodzaj konsekwencji dla podejmowania decyzji o wykonaniu testów w kierunku HIV. Po pierwsze, przekonanie, że zakażenie niechybnie prowadzi do śmierci, nie stanowi odpowiedniej motywacji do zgłoszenia się na test (postawa „lepiej nie wiedzieć”). Potwierdzają to badania: lęk przed śmiercią stanowi istotną barierę w wykonaniu testu (Deblonde i in., 2010). To przekonanie może być potęgowane przez brak informacji o leczeniu ARV przy okazji opisywania testowania w kierunku HIV. Nie ma bowiem jasnego wskazania, że zdiagnozowane zakażenie pozwala na satysfakcjonujące, długie życie. Po drugie, trudność identyfikacji z osobą chorą i wyniszczoną zmniejsza chęć wykonania testu w fazie bezobjawowej zakażenia HIV, kiedy to istnieją największe szanse, by – dzięki leczeniu ARV – nie dopuścić do rozwinięcia się AIDS. Takie

przedstawienia osoby seropozytywnej w mediach mogą powodować, że osoby faktycznie zakażone HIV nie dostrzegą potrzeby przeprowadzenia badania.

Wspomniany już wcześniej problem braku odnoszenia ryzyka do własnej osoby jest kolejną barierą dla testowania. Odniesienie to ma bowiem kluczowe znaczenie nie tylko dla niepodejmowania zachowań mogących spowodować transmisję HIV, ale też dla dostrzegania potrzeby wykonania testu, jeżeli ryzyko to faktycznie miało miejsce (European Centre for Disease Prevention and Control, 2010). Tymczasem prezentowanie okoliczności ryzyka jako wyjątkowych i sensacyjnych, nie sprzyja takiemu odniesieniu. Dodatkowo – jak zostało to wskazane w rozdziale 3 – stygmatyzujący obraz osoby zakażonej HIV (czy też ryzyka zakażenia HIV) także może wpływać na decyzję o niewykonaniu testu z powodu obawy przed negatywną oceną społeczną. Tendencyjne reprezentacje osób zakażonych w dyskursie medialnym mogą budzić obawę otrzymania etykiety osoby „niemoralnej” lub też „godnej politowania”.

Obraz zakażenia i osoby zakażonej nie jest również bez znaczenia dla procesu adaptacji do dodatniego wyniku testu. Obraz ten może utrudniać lub ułatwiać oddziaływania lecznicze oraz wspierające ze strony instytucji lub nieformalnych sieci wsparcia (profilaktyka trzeciorzędowa). Co więcej, może także decydować o ich dostępności i jakości. Rola mediów również w tej fazie jest nie do przecenienia, bowiem stygmatyzujące stereotypy narosły wokół zakażenia HIV, a wynikające z kreowanych kulturowo wyobrażeń na temat seropozytywności, mogą skutkować wieloma niepożądanymi zdarzeniami ważącymi na życiu osoby zakażonej, jej systemu rodzinnego czy lokalnej społeczności.

Obraz każdej jednostki chorobowej (przekonania na temat stanu chorobowego) posiadany przez osobę otrzymującą diagnozę ma kluczowe znaczenie dla wypracowania strategii sprostania tej sytuacji. Oczwistym jest, że postrzeganie danej choroby – jeszcze przed jej zdiagnozowaniem – jako obciążonej stygmatem społecznym wiąże się z trudniejszą adaptacją do niej. Większa też będzie potrzeba wsparcia z zewnątrz i większe ryzyko depresji (por. Maultsby, 2013; Salmon, 2002; Simonton, Henson i Hampton, 2003).

Istotne są również przekonania dotyczące poczucia kontroli nad przebiegiem chorowania i leczenia, a w szczególności nad możliwością niwelowania lub łagodzenia objawów (Bishop, 2000; Heszen i Sęk, 2008; Salmon, 2002). Jak wykazano w analizie, stosunkowo często pojawiają się w mediach informacje na temat chorowania na AIDS, złego stanu zdrowia w przypadku zakażenia czy też śmierci z powodu AIDS. Nie sprzyja to tworzeniu racjonalnych przekonań dotyczących życia z HIV. Taki obraz zakażenia czy leczenia przeciwwirusowego (zinternalizowany na podstawie przekazów medialnych) u osoby seropozytywnej wymaga większej pracy i większego zaangażowania osób udzielających wsparcia.

Należy w tym miejscu podkreślić, że opisy leczenia ARV w analizowanym materiale były przedstawiane zgodnie z aktualną wiedzą (patrz: rozdział 5). Dziennikarze przedstawiali więc cART jako terapię skuteczną i pozwalającą żyć w dobrym zdrowiu,

co korzystnie może przekładać się na adherencję. Badania pokazują, że osoby przekonane o skuteczności leczenia przeciwwirusowego są bardziej adherentne, niż te, które takiego przekonania nie mają (np. Stone, 2001). Warunkiem jest brak stygmatyzacji, która – jak opisano w rozdziale 3 – na adherencję wpływa negatywnie. W konsekwencji, pozytywny przekaz płynący z poprawnego opisu leczenia ARV może zostać zniwelowany stygmatyzującymi treściami doniesień medialnych.

Naznaczenie ma wpływ także na tożsamość. W momencie diagnozy zakażenia, osoba konfrontuje się z wszystkimi informacjami na temat rzeczywistości wokół HIV, jakie dotychczas do niej docierały. Oprócz przekonań, wiedzy i stereotypów na temat seropozytywności, nabywa także determinowane kulturowo obrazy osoby zakażonej HIV. Tymczasem adaptacja do sytuacji wymaga – jak w przypadku każdej innej przewlekłej kondycji zdrowotnej – rekonstrukcji tożsamości. Rekonstrukcja ta po kryzysie pierwszej fazy reakcji na diagnozę warunkuje konstruktywne przepracowanie wyzwań w kolejnych fazach (por. Salmon, 2002). Zinternalizowany obraz osoby zakażonej, budowany między innymi na podstawie przekazów medialnych, może stać się wówczas podstawą tworzenia tzw. „Ja odzwierciedlonego”, czyli postrzegania siebie przez jednostkę tak, jak wyobraża sobie, że widzą ją inni (Cioffi, 2008). W związku z tym, prasa i inne media, które zarówno odzwierciedlają jak i kształtują opinię społeczną (Kozłowska, 2006), stają się podstawą tego procesu, ponieważ tożsamość – według niektórych myślicieli – tworzona jest poprzez narracje przekazywane i odbierane w języku (Gergen, 1998, za: Pankalla, Bakalarz i Bezdziecki, 2010). Tymczasem, jak zauważa J. Butler (1997), w kontekście potencjału języka do tworzenia tożsamości człowieka: „mowa może krzywdzić” (za: Bieszczad, 2013, s. 163), co unaocznia wagę wrażliwości dziennikarskiej.

Przedstawianie osób seropozytywnych jako przemocowych, „promiskuitycznych”, czy takich, których społeczne funkcjonowanie uległo po otrzymaniu diagnozy drastycznemu pogorszeniu, nie pozostaje bez wpływu na tożsamość. Niepokoi również osadzanie osób żyjących z HIV w kontekście narażenia kogoś na zakażenie, co może skutkować społecznym postrzeganiem ich jako zagrożenia, którego ofiarą można się stać (można „zostać zakażonym HIV przez kogoś”). W momencie diagnozy osoba – w swojej percepcji – w jednej chwili z pozycji „ofiary” kogoś seropozytywnego staje się „potencjalnym oprawcą”: takim, jakiego spotkała w przekazach medialnych. Taka tendencja jest obserwowalna w praktyce pracy w poradnictwie okołotestowym, jak i w prowadzonych badaniach jakościowych (np. Brodzikowska i Żołądek, 2014). Może się to wiązać z obniżoną samooceną, poczuciem winy czy też przyjęciem tożsamości sprawcy. To z kolei będzie rzutowało na zapotrzebowanie na wsparcie w dalszych fazach reakcji na diagnozę zakażenia.

W zakresie wpływu na wsparcie i udział we wsparciu osób doświadczających seropozytywności, a w szczególności samych osób seropozytywnych, media mają również szczególny potencjał. Rzetelne opisywanie zakażenia HIV oraz możliwości leczenia i funkcjonowania psychospołecznego może budować adekwatne, racjonalne

przekonania dotyczące rzeczywistości wokół HIV (wsparcie informacyjne). Ponadto, budowanie neutralnego lub pozytywnego obrazu osoby seropoztywnej, osadzonej również w innych niż stan zdrowia kontekstach oraz pokazującego różnorodność tej grupy, może pomóc w afirmatywnym konstruowaniu tożsamości jako osoby żyjącej z HIV (wsparcie wartościujące). Media, z uwagi na swoją specyfikę, stają się naturalnym partnerem w obydwu tych obszarach wsparcia.

Wsparcie emocjonalne i instrumentalne wydają się być domeną środowiska, w jakim żyje osoba seropoztywna. Media na te obszary wpływają jednak pośrednio, kształtując postawy i przekonania osób potencjalnie zaangażowanych w sieci naturalnego i instytucjonalnego wsparcia. Wzmacnianie stygmy związanej z zakażeniem HIV, może z jednej strony prowadzić do osłabienia wsparcia poprzez kształtowanie postaw dyskryminujących, a z drugiej wzbudzać litość m.in. poprzez prezentowanie obrazu wyniszczenia, umierania lub „aktów miłosierdzia” (np. często opisywane obmywanie nóg osób zakażonych HIV przez Papieża Franciszka, jako znaku jego solidarności z najbardziej pokrzywdzonymi przez los). Taki przekaz może sprawić, że udzielane wsparcie emocjonalne będzie nieadekwatne i obciążające. Wsparcie oparte na założeniu, że osoba pomagająca jest silna i ważna, natomiast odbierająca pomoc – słabsza, posiadająca jakieś braki, może powstrzymywać jednostkę wspieraną od poszukiwania pomocy z powodu poczucia utraty pozycji społecznej i obniżenia samooceny (Sęk, 2007). Należy też pamiętać, że niewłaściwe postawy i wiedza środowiska przekładają się na obniżenie jakości nie tylko wsparcia instrumentalnego i emocjonalnego, ale i informacyjnego, jak również są antytezą wsparcia wartościującego.

Inną kwestią jest jednak fakt, że nawet najlepiej przygotowane źródła wsparcia nie mają możliwości w pełni wykorzystać swojego potencjału, jeśli nie dysponują właściwym rozpoznaniem problemu, z jakim zmaga się wspierana osoba. Stygma związana z zakażeniem HIV – zarówno wyrażająca się w postawach dyskryminujących, jak i postawach okazywania litości – wpływa negatywnie na ujawnienie swojego statusu serologicznego (por. rozdział 3). Konsekwencją może być brak dostępu do odpowiedniej jakości pomocy i usług.

Podsumowując, należy wyraźnie podkreślić, że sposób pisania o zakażeniu HIV i osobach seropozytywnych (czy szerzej – doświadczających seropozytywności) ma określone konsekwencje zarówno dla profilaktyki zakażeń HIV, jak i profilaktyki AIDS, w tym wsparcia osób żyjących z HIV i ich bliskich. To, jakie informacje pojawiają się w prasie oraz jak rzetelnie zostaną one przedstawione przyczynia się do powstania określonych przekonań na temat rzeczywistości wokół HIV, a to z kolei może kształtować postawy i zachowania zarówno wobec osobistego ryzyka zakażenia, jak i wobec osób zakażonych.

Słowa, profilaktyka i władza

Na całościowy obraz zakażenia i osoby seropoztywnej składają się nie tylko informacje, ale również poszczególne słowa używane do opisu tych kategorii. Przykładem mogą być tu wyszczególnione w rozdziale 5 „wojenne i budzące grozę” określenia wirusa. Według White’a (2007) odnoszące się do różnorodnych problemów metafory wojny umieszczają jednostkę w pozycji walki, osłabiając ją. Doświadczana trudność staje się bowiem przeciwnikiem, a to pośrednio tę trudność wzmacnia. Ponadto wojenna metafora sugeruje przemoc i straty nawet w przypadku wygranej (za: Chrzastowski i de Barbaro, 2011). Zatem opisywana walka, walka z AIDS czy walka z HIV może nie tylko wpływać na osoby doświadczające seropozytywności, ale też wzmacniać w świadomości społecznej poczucie zagrożenia i nastawienie na obronę przed atakiem.

Zakładając, że język konstruuje rzeczywistość, a nie tylko ją opisuje (Gergen, 2001, za: Pankalla i in., 2010) można – poza wymienionymi wyżej określeniami – wskazać również inne pułapki językowe wyszczególnione dokładniej w rozdziale 5. Tutaj przykładem mogą być określenia „dramatyczne”, odnoszące się zarówno do HIV, jak i AIDS i niesprzyjające tworzeniu klimatu pozbawionego postaw litości w odniesieniu do osób żyjących z HIV i ich bliskich. Utrudniają także adaptację do sytuacji zakażenia. Pojęcie „tragedii” czy „dramatu” HIV lub AIDS uruchamia określone reakcje społeczne czy wpływa na konstruowanie określonej tożsamości jako jednostki słabszej, obciążonej trudnym do sprostania problemem, czy po prostu gorszej.

Podobne implikacje będą miały pojęcia „tanatyczne” (określające HIV) czy „terminalne” (określające AIDS). Tak jednoznaczne wiązanie HIV i AIDS ze śmiercią nie tylko nie jest poprawne merytorycznie, ale także zwiększa ryzyko pojawiania się niepożądanych postaw i zachowań wobec osób doświadczających seropozytywności. Nade wszystko jednak, im samym może – przynajmniej w początkowej fazie po diagnozie – sugerować raczej konieczność zaadaptowania się do śmierci, niż życia z HIV. Ponadto, śmierć w kulturze Zachodu jest medyalizowana, oceniana i budząca lęk, a zatem wykluczana z dyskursu (Derczyński, 2001, za: Pawlak, 2003). W tej sytuacji trzeba pamiętać, że używanie określeń wiążących HIV i AIDS ze śmiercią stwarza realne ryzyko tabuizacji tej problematyki i wykluczenia osób zakażonych.

Nie tylko więc same informacje, ale i język używany do opisu zakażenia HIV i osób seropozytywnych ma znaczenie dla profilaktyki HIV i AIDS. Zaleca się jednak rozpatrywanie języka w kontekście danej kultury i czasu, bowiem jak wskazuje K. Gergen (1994), każda społeczność nadaje pojęciom znaczenia na podstawie swoich własnych praw, a znaczenia te spełniają określoną funkcję w określonych okolicznościach (za: Pankalla i in., 2010). Każde słowo użyte w tekście prasowym (i innych przekazach medialnych) może – poprzez swój zakres znaczeniowy charakterystyczny dla danej kultury/społeczności – uruchomić lub wytworzyć określone, często niezamierzone przekonania. Warto również zauważyć, że proces ten w pewnym sensie

może odbywać się w przeciwnym kierunku – autorzy artykułów również nadają znaczenia określonym pojęciom poprzez umieszczanie ich w danym, specyficznym kontekście. W ten sposób odgrywają znaczącą rolę w konstruowaniu siatki pojęciowej (a szerzej – kulturowych reprezentacji) dotyczącej rzeczywistości wokół HIV.

Język (a zatem stosowane opisy, wybierane informacje, dobierane słowa czy choćby konteksty pisania o HIV) ma ogromną siłę. Tworzy obowiązujący dyskurs i zaopatruje w wiedzę, przez co można go, zgodnie z myślą M. Foucaulta, uznać za narzędzie władzy; nie ma bowiem takiej wiedzy, „która nie zakłada i nie tworzy relacji władzy” (Foucault, 1998, s. 29). Władza natomiast wiąże się z odpowiedzialnością, w szczególności etyczną, a wszyscy, których praca polega na komunikowaniu informacji tysiącom odbiorców, mają tę odpowiedzialność wpisaną w etos zawodu. To przecież oni, inżynierowie języka, ostatecznie zadecydują jaką rzeczywistość odtworzą, a jaką skonstruują. Zamykając niniejsze rozważania, warto przywołać fragment pióra mistrza władania językiem i słowem, Lewisa Carrolla (1871/2005):

„Kiedy JA używam jakiegoś słowa – powiedział Humpty Dumpty w raczej pogardliwym tonie – ma ono tylko takie znaczenie, jakie ja mu wybiorę – nie mniej i nie więcej.
Problemem jest to – powiedziała Alicja – czy ty w ogóle MOŻESZ sprawić, że słowa będą oznaczać tyle innych rzeczy.
Problemem jest to – powiedział Humpty Dumpty – kto będzie rządził – to wszystko.”

[tłum. własne] (s. 82)

Przypisy

1. Przez pojęcie rzeczywistość wokół HIV autorzy rozumieją wszystkie te aspekty rzeczywistości, które bezpośrednio mają związek z HIV lub stanowią elementy tła społecznego i historycznego dla realiów życia osób doświadczających seropozytywności, jak również dla odpowiedzi na epidemię HIV na wszystkich jej szczeblach.
2. Osoby doświadczające seropozytywności, w rozumieniu autorów, to zarówno osoby seropoztywne, jak i osoby niezakażone, ale związane z osobami seropozytywnymi – zarówno przez relacje osobiste, jak i zawodowe.
3. Informacyjne strategie profilaktyki zakładają, że ludzie zachowują się ryzykownie, ponieważ brak im wiedzy, więc celem jest dostarczenie rzetelnej informacji na temat konsekwencji takich zachowań (por. np. Gaś, 2003).

Słownik pojęć

Odradzane	Uzasadnienie	Zalecane
osoby / populacje / grupy		
nosiciel HIV /nosiciel AIDS osoba zarażona HIV / osoba zarażona AIDS	Określenia <i>nosiciel HIV</i> i <i>osoba zarażona HIV</i> są błędne ze względów medycznych. Są to również określenia stygmatyzujące. Przywołują skojarzenia z „roznoszeniem” oraz „zarazą”, nasilają ryzyko wyobcowania osób seropozytywnych jako stanowiących źródło zagrożenia. Określenia <i>nosiciel AIDS</i> czy <i>osoba zarażona AIDS</i> także są błędne i wynikają z mylenia HIV i AIDS.	osoba żyjąca z HIV osoba zakażona HIV
osoba chora na AIDS osoba mająca AIDS osoba cierpiąca na AIDS	AIDS to zespół nabytego niedoboru odporności, który jest diagnozowany w określonych stanach klinicznych (np. przy wystąpieniu tzw. chorób wskaźnikowych). Nie jest pojedynczą chorobą lecz zespołem różnych chorób. Określenia <i>chory na AIDS</i> czy <i>mający AIDS</i> są w związku z tym nieprecyzyjne i mylące. Często również, pisząc o osobach seropozytywnych, nie mamy informacji, czy faktycznie została postawiona diagnoza AIDS czy nie. Dlatego bezpieczniej w ogóle unikać przypisywania AIDS konkretnym osobom. Co ważne, osoba, u której zdiagnozowano już wcześniej AIDS, dzięki wprowadzeniu leczenia antyretrowirusowego może funkcjonować w bardzo dobrym stanie klinicznym. Raz postawionej diagnozy AIDS nie da się jednak już “cofnąć”. Z tego powodu we wszystkich sytuacjach, które nie wymagają specjalnego podkreślenia faktu konkretnej diagnozy, lepiej używać określenia <i>osoba zakażona HIV</i> lub <i>osoba żyjąca z HIV</i>.	osoba ze zdiagnozowanym AIDS osoba z diagnozą AIDS
osoba chora na HIV pacjent z HIV osoba cierpiąca na HIV	Przywołane określenia mają przede wszystkim charakter stygmatyzujący. Przywołują obrazy złego lub bardzo złego stanu zdrowia, które w dobie skutecznej i dostępnej terapii antyretrowirusowej są nieadekwatne. Niosą również ryzyko zredukowania tożsamości osoby żyjącej z HIV wyłącznie do roli <i>pacjenta</i> oraz <i>chorego</i>. Określenie <i>osoba chora na HIV</i> jest również niepoprawne merytorycznie. HIV nie jest chorobą.	osoba żyjąca z HIV osoba zakażona HIV
ofiara AIDS/zmarły na AIDS ofiara HIV/zmarły na HIV	Są to określenia o charakterze stygmatyzującym. Wynikają z wykorzystywanych często w przypadku opisywania HIV metafor wojny i walki. Pozbawiają sprawczości i kontroli osoby zakażone HIV, wzmagają lęk i poczucie zagrożenia. Są także nieprecyzyjne pod względem medycznym.	osoba zmarła z powodu AIDS osoba zmarła na skutek chorób towarzyszących AIDS
grupy ryzyka narażone populacje	Pojęcia <i>grup ryzyka</i> albo <i>narażonych populacji</i> sugerują, że HIV w jakiś szczególny sposób łączy się z przynależnością do określonych grup społecznych, mają więc wydźwięk stygmatyzujący. Wzbudzają także fałszywe poczucie bezpieczeństwa wśród osób, które do <i>grup ryzyka</i> nie należą a podejmują zachowania pociągające za sobą ryzyko zakażenia HIV.	kluczowe populacje opisy konkretnych zachowań, które wiążą się z ryzykiem zakażenia HIV (np. kontakty

	Opisanych znaczeń nie sugeruje określenie <i>zachowań ryzykownych</i> oraz opisywanie konkretnych praktyk, które wiążą się ryzykiem zakażenia HIV. <i>Populacje kluczowe</i> to sformułowanie, które można stosować w odniesieniu do populacji lub grup istotnych z perspektywy aktualnej dynamiki epidemii oraz/lub odpowiedzi na nią. Zdefiniowanie <i>kluczowych populacji</i> , zgodnie z zaleceniami UNAIDS, powinno być specyficzne dla lokalnego (np. krajowego) kontekstu i wiązać się z zaplanowaniem odpowiednich działań zaradczych.	seksualne bez prezerwatywy lub używanie substancji psychoaktywnych za pomocą niesterylnej sprzątki do iniekcji)
być osobą bardziej/mniej zakaźną	Pojęcie <i>zakaźności</i> pojawia się najczęściej w kontekście omawiania klinicznych aspektów przebiegu infekcji HIV. Podobnie jak <i>nosiciel</i> określenie to niesie ryzyko zredukowania osoby wyłącznie do roli czynnika w rozwoju epidemii, bycia jednostką zakaźną, źródłem dalszej transmisji. Prowokuje lęk i dystans społeczny.	opisy konkretnych zachowań i czynników, które sprawiają, że wiąże się z nimi większe lub mniejsze ryzyko zakażenia
HIV / infekcja / AIDS		
problematyka HIV/AIDS rozpowszechnienie HIV/AIDS profilaktyka HIV/AIDS	Używanie zlepkę <i>HIV/AIDS</i> wywołuje terminologiczne zamieszanie i jest jedną z przyczyn mylenia HIV z AIDS. HIV to wirus, a AIDS to diagnoza wynikająca z rozpoznania tzw. chorób wskaźnikowych lub spełnienia innych kryteriów klinicznych. Osoby zakażone HIV mogą, ale nie muszą, mieć diagnozę AIDS. Rozpowszechnienie HIV i rozpowszechnienie AIDS opisywać będą zatem inne liczby, a profilaktyka HIV będzie obejmować inne działania niż profilaktyka AIDS.	problematyka HIV problematyka AIDS rozpowszechnienie HIV rozpowszechnienie AIDS profilaktyka HIV profilaktyka AIDS
wirus HIV	Akronim HIV zawiera w sobie określenie <i>wirus</i> nie ma zatem potrzeby powtarzania go w sformułowaniu <i>wirus HIV</i> .	HIV ludzki wirus niedoboru odporności
choroba AIDS zespół AIDS syndrom AIDS	AIDS jest zespołem chorób, co oddaje ostatnia litera akronimu (S od <i>syndrome</i>). Nie ma zatem potrzeby pisania o <i>syndromie</i> lub <i>zespole AIDS</i> . Posługiwanie się określeniem <i>choroba</i> jest mylące ze względów medycznych.	AIDS zespół nabytego niedoboru odporności
zarażenie HIV zarażanie HIV zarażenie/zakażenie AIDS	Określenia te są błędne. W przypadku HIV mamy do czynienia z <i>infekcją</i> lub <i>zakażeniem</i> . Przez osoby żyjące z HIV posługiwanie się określeniem <i>zarażenie</i> jest również postrzegane jako stygmatyzujące. Pisząc o transmisji zakażenia, warto także używać sformułowań, które nie implikują sprawczości, takich jak: <i>X zakażył Y</i>. Do rzadkości należą sytuacje, w których ktoś zakaża HIV inną osobę intencjonalnie. Tego rodzaju sformułowania przywołują kategorie winy i kary, które przyczyniają się jedynie do stygmatyzacji osób żyjących z HIV.	infekcja HIV zakażenie HIV transmisja HIV

tragedia HIV zabójczy mikrob zabójczy wirus tragedia AIDS śmiertelna choroba groźna choroba	Określenia podkreślające śmiertelność i wywołujące strach przyczyniają się do stygmatyzacji osób żyjących z HIV. Choć AIDS w dalszym ciągu pozostaje poważnym problemem zdrowotnym, diagnoza ta nie jest równoznaczna z rychłą śmiercią. Samo zakażenie HIV odpowiednio wcześniej zdiagnozowane i leczone nie musi negatywnie wpływać na życie i samopoczucie osoby seropoztywnej. Co istotne, sugerowany termin <i>epidemia HIV</i> jest szerszy znaczeniowo niż <i>epidemia AIDS</i> z tej prostej przyczyny, że nie każda osoba żyjąca z HIV zostanie zdiagnozowana z AIDS. W świadomości społecznej katastroficzne skojarzenia HIV i AIDS są do tego stopnia wyraziste, że akronimy te funkcjonują już jako metafory upadku, zepsucia lub degeneracji, a więc w oderwaniu od swoich pierwotnych, medycznych znaczeń. Ten sposób posługiwania się określeniami HIV i/ lub AIDS powiela i wzmacnia strach związany z infekcją i ma wpływ stygmatyzujący.	epidemia HIV epidemia AIDS infekcja HIV lub HIV diagnoza AIDS lub AIDS
walka/wojna z HIV walka/wojna z AIDS zwalczanie epidemii zwalczanie HIV zwalczanie AIDS	Określenia te są nieprecyzyjne, przywołują obrazy wojennych zmagających mobilizując lęk i poczucie zagrożenia. Stwarzają ryzyko usytuowania w pozycji wroga nie tylko wirusa, ale także osób, które z nim żyją. Sugerujemy całkowite porzucenie „militarnych metafor” i zastąpienie ich neutralnymi opisami konkretnych działań mających na celu zakończenie lub przeciwdziałanie skutkom epidemii AIDS lub HIV (w zależności od kontekstu znaczeniowego).	starania mające na celu zakończenie epidemii HIV lub AIDS przeciwdziałanie skutkom epidemii HIV lub AIDS przykłady konkretnych starań/celów o: – zmniejszenie liczby nowych zakażeń – zwiększenie odestka osób, które wykonały test na HIV – zmniejszenie liczby późnych diagnoz zakażenia

*Przygotowując zestawienie korzystaliśmy także z publikacji „UNAIDS Terminology Guidelines” wydanej przez Joint United Nations Programme on HIV/AIDS [UNAIDS] w 2015. Publikacja jest dostępna pod adresem: http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/2015_terminology_guidelines_en.pdf

Bibliografia

Rozdział I

- Ciastoń-Przećławska, E. (2002). *Inaczej??? Ale razem!!! Razem...Ale inaczej!!!*. Pozyskano z: <http://www.aids.gov.pl/publikacje/75/>.
- European Commission (2014). *Action Plan on HIV/AIDS in the EU and neighbouring countries: 2014–2016*. Pozyskano z: http://ec.europa.eu/health/sti_prevention/docs/ec_hiv_actionplan_2014_en.pdf.
- Joint United Nations Programme on HIV/AIDS (2004). „*Three Ones*” *key principles*. Pozyskano z: http://data.unaids.org/UNA-docs/Three-Ones_KeyPrinciples_en.pdf.
- Juszczyk, J. (2006). Leczenie antyretrowirusowe w Polsce. W: G. Ptaszek (red.), *Polska strategia zapobiegania HIV/AIDS w latach 1985–2005* (s. 151–153). Warszawa: Krajowe Centrum ds. AIDS.
- Kiluk, M. i Jankowska, J. (2006). Społeczne kampanie profilaktyczne. W: G. Ptaszek (red.), *Polska strategia zapobiegania HIV/AIDS w latach 1985–2005* (s. 123–136). Warszawa: Krajowe Centrum ds. AIDS.
- Marzec-Bogusławska, A. (2010). Wywiad z panią Anną Marzec-Bogusławską, dyrektorką Krajowego Centrum ds. AIDS. *Biuletyn Krajowego Centrum ds. AIDS „Kontra”*, 4 (46), s. 1–2.
- Narodowy Instytut Zdrowia Publicznego – Państwowy Zakład Higieny (2016). *Meldunki epidemiologiczne – Zakażenia HIV i zakażenia na AIDS w Polsce*. Pozyskano z: http://www.wold.pzh.gov.pl/oldpage/epimeld/hiv_aids/index.htm.
- Organizacja Narodów Zjednoczonych (2000). *Deklaracja Milenijna Narodów Zjednoczonych*. Pozyskano z: www.unic.un.org.pl/dokumenty/deklaracja_milenijna.doc.
- Organizacja Narodów Zjednoczonych (2001). *Deklaracja zobowiązań w sprawie HIV/AIDS*. Globalny kryzys – globalna akcja. Pozyskano z: <http://www.unic.un.org.pl/aids/dekizob.pdf>.
- Rogowska-Szadkowska, D. (2015). *Kalendarium HIV/AIDS na świecie i w Polsce 1981–2015 r.* Pozyskano z: http://www.aids.gov.pl/hiv_aids/501/.
- Rozporządzenie Rady Ministrów z dnia 13 września 2005 r. w sprawie Krajowego Programu Zwalczania AIDS i Zapobiegania Zakażeniom HIV (Dz.U. Nr 189, poz. 1590).

- Rozporządzenie Rady Ministrów z dnia 15 lutego 2011 r. w sprawie Krajowego Programu Zapobiegania Zakażeniom HIV i Zwalczania AIDS (Dz.U. Nr 44, poz. 227).
- Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 20 września 2012 r. w sprawie standardów postępowania medycznego przy udzielaniu świadczeń zdrowotnych z zakresu opieki okołoporodowej sprawowanej nad kobietą w okresie fizjologicznej ciąży, fizjologicznego porodu, połogu oraz opieki nad noworodkiem (Dz.U. Nr 0, poz. 1100).
- Ustawa z dnia 5 grudnia 2008 r. o zapobieganiu oraz zwalczaniu zakażeń i chorób zakaźnych u ludzi (Dz.U. Nr 234, poz. 1570 z późn. zm.).
- Zarządzenie Ministra Zdrowia z dnia 14 czerwca 2010 r. w sprawie Krajowego Centrum do Spraw AIDS (Dz.Urz.Min.Zdrow.10.8.49 z dnia 17 czerwca 2010 r.).

Rodział II

- Altman, D. (1986). *AIDS and the New Puritanism*. London: Pluto Press.
- Altheide, D. (1997). The News Media, the Problem Frame, and the Production of Fear. *The Sociological Quarterly*, 38(4), s. 647–658.
- Ash, E. i Schmierbach, M. (2013). The Effects of Gain and Loss Frames on Perceptions of Racial Inequality. *Howard Journal of Communications*, 24(1), s. 38–56.
- Audet, C., McGowan, C., Wallston, K. i Kipp, A. (2013). Relationship between HIV Stigma and Self-Isolation among People Living with HIV in Tennessee. *PLoS ONE* 8(8), s. 1–8.
- Baran, S. (2014). *Introduction to Mass Communication: Media Literacy and Culture. Eight edition*. New York: McGraw-Hill.
- Baker, C. (2004). Stereotype. W: *The Sage Dictionary of Cultural Studies*. London: Sage UK.
- Bartmiński, J. (2007). *Stereotypy mieszkają w języku. Studia etnolingwistyczne*. Lublin: Wydawnictwo Uniwersytetu Marie Curie-Skłodowskiej.
- Boellstroff, T. (2011). But do not Identify as Gay: A Proleptic Genealogy of the MSM Category. *Cultural Anthropology*, 26(2), s. 287–312.
- Bond, V., Chase E. i Aggleton, P. (2002). Stigma, HIV/AIDS and Prevention of Mother-to-Child Transmission in Zambia. *Evaluation and Program Planning*, 25(4), s. 347–356.
- Boroditsky, L. (2001). Does Language Shape Thought? Mandarin and English Speakers' Conceptions of Time. *Cognitive Psychology*, 43(1), s. 1–22.
- Brakel, W. Van. (2006). Measuring health-related stigma—A literature review. *Psychology, Health & Medicine*, 11(3), s. 307–334.
- Brown, M. (1997). *Replacing Citizenship. AIDS Activism and Radical Democracy*. New York: The Guilford Press.
- Brown, R. i Lenneberg, E. (1954). A study in language and cognition. *The Journal of Abnormal and Social Psychology*, 49(3), s. 454–462.
- Camaroff, J. (2007). Beyond Bare Life: AIDS, (Bio)Politics, and the Neoliberal Order. *Public Culture*, 19(1), s. 197–219.
- Chan, J. (2015). *Politics in the Corridor of Dying: AIDS Activism and Global Health Governance*. Baltimore: Johns Hopkins University Press.
- Clement, S., Lassman, F., Barley, E., Evans-Lacko, S., Williams, P., Yamaguchi, S., Slade, M., Rüsch, N. i Thornicroft, G. (2013). Mass Media Interventions for Reducing Mental Health-Related Stigma. *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, 23(7).
- Collins, R., Wong, E., Cerully, J. i Schultz, D. (2012). *Interventions to Reduce Mental Health Stigma and Discrimination. A Literature Review to Guide Evaluation of California's Mental Health Prevention and Early Intervention Initiative*. California: Mental Health Services Authority.
- Corrigan, P. i Watson, A. (2002). Understanding the impact of stigma on people with mental illness. *World Psychiatry*, 1(1), s. 16–20.
- Czachur, W. (2011). Dyskursywny obraz świata. *Tekst i dyskurs*, 4, s. 79–97.
- Ditmore, M.H. (2011). *Prostitution and Sex Work*. Santa Barbara: Greenwood.
- Dixon, T. i Azocar, C. (2007). Priming Crime and Activating Blackness: Understanding the Psychological Impact of the Overrepresentation of Blacks as Lawbreakers on Television News. *Journal of Communication*, 57(2), s. 229–253.
- Doyal, L. i Doyal, L. (2013). *Living with HIV and Dying with AIDS: Diversity, Inequality and Human Rights in the Global Pandemic*. Surrey: Ashgate.
- Dynarski, W. (2015). Pań. Wiktor Dynarski. *The agender agenda blog*. Pozyskano z: <http://dynarski.pl/search/pa%C5%84?og=1>.
- Entman, R.M. i Rojecki, A. (2000). *The black image in the white mind: Media and race in America*. Chicago, IL: University of Chicago Press.
- Epstein, S. (1996). *Impure Science: AIDS, Activism, and the Politics of Knowledge*. Berkeley, CA: University of California Press.
- Epstein, S. (2008). Patient groups and health movements. W: E.J. Hackett, O. Amsterdamska, M.E. Lynch i J. Wajcman (red.), *The handbook of science and technology studies* (t.3, s.499–539). Cambridge, MA: MIT Press.
- Ervin-Tripp, S. (1967). An Issei Learns English. *Journal of Social Issues*, 23(2), s. 78–90.
- Foucault, M. (1993). *Nadzorować i karać*. Warszawa: Wydawnictwo Fundacji Aletheia.
- Foucault, M. (1995). *Historia seksualności*. Warszawa: Spółdzielnia Wydawnicza „Czytelnik”.

- Friedman, S.R., de Jong, W., Rossi, D., Touzé, G., Rockwell, R., Des Jarlais, D.C. i Elovich, R. (2007). Harm reduction theory: users' culture, micro-social indigenous harm reduction, and the self-organization and outside-organizing of users' groups. *International Journal of Drug Policy*, 18(2), s. 107–117.
- Galasiński, D. (2013). Osoby niepełnosprawne czy z niepełnosprawnością? *Niepełnosprawność-zagadnienia, problemy, rozwiązania*, 4, s. 3–6.
- Goffman, E. (1963/2005). *Piętno. Rozważania o zranionej tożsamości*. Gdańsk: GWP.
- Gould, D. (2009). *Moving Politics: Emotion and Act Up's Fight Against AIDS*. Chicago: The University of Chicago Press.
- Heijnders, M. i Van Der Meij, S. (2006). The fight against stigma: An overview of stigma-reduction strategies and interventions. *Psychology, Health & Medicine*, 11(3), s. 353–363.
- Herek, G.M. (1999). AIDS and Stigma. *American Behavioral Scientist*, 42(7), s. 1106–1116.
- Higgins, C. i Norton, B. (2010). *Language and HIV/Aids. Critical language and literacy studies*. Bristol: Multilingual Matters.
- Ibrahim, D. (2010). The framing of Islam on network news following the September 11th attacks. *International Communication Gazette*, 72(1), s. 111–125.
- Iliffe, J. (2006). *The African AIDS Epidemic: A History*. Athens, OH: Ohio University Press.
- Jacoby, A., Gorry, J., Gamble, C. i Baker, G.A. (2004). Public Knowledge, Private Grief: A Study of Public Attitudes to Epilepsy in the United Kingdom and Implications for Stigma. *Epilepsia*, 45(11), s. 1405–1415.
- Janiszewski, J. (2013). *Kto w Polsce na HIV? Epidemia i jej mistyfikacje*. Warszawa: Wydawnictwo Krytyki Politycznej.
- Joint United Nations Programme on HIV/AIDS (2008). UNAIDS Terminology Guidelines. Geneva: UNAIDS.
- Karwatowska, M. i Szpyra-Kozłowska, J. (2005). *Lingwistyka płci. Ona i on w języku polskim*. Lublin: Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej.
- Kashima, Y., Fiedler, K. i Freytag, P. (2008). *Stereotype Dynamics: Language-Based Approaches to the Formation, Maintenance, and Transformation of Stereotypes*. New York: Lawrence Erlbaum Associates.
- Kayal, P. (1993). *Bearing Witness: Gay Men's Health Crisis and the Politics of AIDS*. London: Westview Press Inc.
- Kelly, J.F. i Westerhoff, C.M. (2010). Does It Matter How We Refer to Individuals with Substance-Related Conditions? A Randomized Study of Two Commonly Used Terms. *International Journal of Drug Policy*, 21(3), s. 202–207.
- Kelly, P. (1999). Isolation and Stigma: The Experience of Patients With Active Tuberculosis. *Journal of Community Health Nursing*, 16(4), s. 233–241.
- Klimczuk, A. (2013). Hipoteza Sapira-Whorfa – przegląd argumentów zwolenników i przeciwników. *Kultura – Społeczeństwo – Edukacja*, 1(3), s. 165–181.
- Krauss, R.M. i Chiu, C.Y. (2015). Language and social behavior. W: D.T. Gilbert, S.T. Fiske i G. Lindzey (red.), *Handbook of Social Psychology* (t.2, s.41–88). Boston: McGraw-Hill.
- Leigh, C. (1997). Inventing Sex Work. W: J. Nagale (red.), *Whores and Other Feminists* (s.223–231). New York: Routledge.
- Linus, A. i Osei, A. (2006). Framing News Stories: The Role of Visual Imagery in Priming Racial Stereotypes. *Howard Journal of Communications*, 17(3), s. 183–203.
- Loftus, E.F. i Palmer, J.C. (1974). Reconstruction of Automobile Destruction: An Example of the Interaction between Language and Memory. *Journal of Verbal Learning and Verbal Behavior*, 13(5), s. 585–589.
- Majic, S. (2014). *Sex Work Politics: From Protest to Service Provision*. Philadelphia: University of Pennsylvania Press.
- Malone, B. (2015). „Why Al Jazeera will not say Mediterranean «migrants».” Dziennik informacyjny. Al Jazeera. War & Conflict Europe, Middle East Blog. Pozyskano z: <http://www.aljazeera.com/blogs/editors-blog/2015/08/al-jazeera-mediterranean-migrants-150820082226309.html>.
- Maman, S., Abler, L., Parker, L., Lane, T., Chirowodza, A., Ntongwisangu, J., Srirak, N., Modiba, P., Murima, O. i Fritz, K. (2009). A comparison of HIV stigma and discrimination in five international sites: the influence of care and treatment resources in high prevalence settings. *Social Science and Medicine*, 68(12), s. 2271–2278.
- Mastro, D. (2009). Effects of racial and ethnic stereotyping. W: J. Bryant i M.B. Oliver (red.), *Media effects: advances in theory and research. Communication series. Communication theory and methodology* (s.325–341). New York: Routledge.
- McKernan, B. (2015). Why Al Jazeera stopped using the word migrant (and you should too). The Independent. Pozyskano z: <http://i100.independent.co.uk/article/why-al-jazeera-stopped-using-the-word-migrant-and-we-probably-should-too-b1kj88hRNx>.
- Mukolo, A., Torres I., Bechtel, R.M., Sidat, M. i Vergara, A.E. (2013). Consensus on context-specific strategies for reducing the stigma of human immunodeficiency virus/acquired immunodeficiency syndrome in Zambézia Province, Mozambique. *Journal of Social Aspects of HIV/AIDS*, 10(3–4), s. 119–130.

- Mutalemwa, P., Kisoka, W., Nyigo, V., Barongo, V., Malecela, M.N. i Kisinza, W.N. (2008). Manifestations and Reduction Strategies of Stigma and Discrimination on People Living with HIV/AIDS in Tanzania. *Tanzania Journal of Health Research*, 10(4), s. 220–225.
- Nyblade, L.C. (2006). Measuring HIV stigma: Existing knowledge and gaps. *Psychology, Health & Medicine*, 11(3), s. 335–345.
- O'Day, B. (2006). Centers for Independent Living: Advocates for Disability Rights. *Community Development*, 37(3), s. 4–12.
- Overs, C. (2002). *Sex Workers: Part of the Solution. An Analysis of HIV Programming to Prevent HIV Transmission in Developing Countries*. Geneva: WHO.
- Patton, C. (1985). *Sex and Germs: The Politics of AIDS*. Boston: South End Press.
- Power, A. (2013). Understanding the Complex Negotiations in Fulfilling the Right to Independent Living for Disabled People. *Disability & Society*, 28(2), s. 204–217.
- Reese, S.D. (2001). Prologue – Framing public life: A bridging model for media research. W: S.D. Reese, O. Gandy i A.E. Grant (red.), *Framing Public Life: Perspectives on Media and our Understanding of the Social World* (s.7–32). Mahwah, N.J.: Lawrence Erlbaum.
- Sanders, T., O'Neill, M. i Pitcher, J. (2013). *Prostitution: Sex Work, Policy and Politics*. London: Sage.
- Sapir, E. (1978). *Kultura, język, osobowość*. Warszawa: Państwowy Instytut Wydawniczy.
- Sontag, S. (1999). *Choroba jako metafora. AIDS i jego metafory*. Warszawa: Państwowy Instytut Wydawniczy.
- Stoller, N. (1998). *Lessons from the Damned: Queers, Whores, and Junkies Respond to AIDS*. New York: Routledge.
- Treichler, P. (1999). *How to Have a Theory in an Epidemic: Cultural Chronicles of AIDS*. Durham: Duke University Press.
- Weiss, M.G., Ramakrishna, J. i Somma, D. (2006). Health-Related Stigma: Rethinking Concepts and Interventions. *Psychology, Health & Medicine*, 11(3), s. 277–287.
- Weitzer, R. (2012). *Legalizing Prostitution: From Illicit Vice to Lawful Business*. New York: New York University Press.
- World Health Organization (2011). *Prevention and treatment of HIV and other sexually transmitted infections among men who have sex with men and transgender people. Recommendations for a public health approach*. Geneva: WHO.
- World Health Organization (2012). *Prevention and Treatment of HIV and Other Sexually Transmitted Infections for Sex Workers in Low- and Middle-Income Countries: Recommendations for a Public Health Approach*. Geneva: WHO.
- World Health Organization (2013). *Implementing Comprehensive HIV/STI Programmes With Sex Workers. Practical Approaches from Collaborative Interventions*. Geneva: WHO.
- World Health Organization (2014). *Consolidated guidelines on HIV prevention, diagnosis, treatment and care for key populations*. Geneva: WHO.
- Whorf, B.L. (1982). *Język, myśl i rzeczywistość*. Warszawa: Państwowy Instytut Wydawniczy.
- Yang, A. (2015). Building a Cognitive-Sociological Model of Stereotypes: Stereotypical Frames, Social Distance and Framing Effects. *Howard Journal of Communications*, 26(3), s. 254–274.
- Żuk, G. (2010). Językowy obraz świata w polskiej lingwistyce przełomu wieków. W: M. Karwatowska i A. Siwiec (red.), *Przeobrażenia w języku i komunikacji medialnej na przełomie XX i XXI wieku* (s.239–257). Chełm: Wydawnictwo Drukarnia Best Print.

Rozdział III

- Aggleton, P. i Parker, R. (2002). *A conceptual framework and basis for action: HIV/AIDS stigma and discrimination*. Geneva, Switzerland: Joint United Nations Programme on HIV/AIDS.
- Ankiersztein-Bartczak, M. (2011). *Ludzie żyjący z HIV. Stigma Index*. Warszawa: Sieć PLUS.
- Bander, D., Leszczyszyn-Pynka, M. i Boroń-Kaczmarek, A. (2009). Late diagnosis in patients hospitalized in Clinic of Infectious Diseases and Hepatology PAM in years 2003–2007. *Przegląd epidemiologiczny*, 63(1), s. 61–66.
- Beaulieu, M., Adrien, A., Potvin, L. i Dassa, C. (2014). Stigmatizing attitudes towards people living with HIV/AIDS: validation of a measurement scale. *BMC Public Health*, 14.
- Berger, B.E., Ferrans, C.E. i Lashley, F.R. (2001). Measuring stigma in people with HIV: psychometric assessment of the HIV stigma scale. *Research in Nursing & Health*, 24(6), s. 518–529.
- Catz, S.L., Kelly, J.A., Bogart, L.M., Benotsch, E.G. i McAuliffe, T.L. (2000). Patterns, correlates, and barriers to medication adherence among persons prescribed new treatments for HIV disease. *Health Psychology*, 19(2), s. 124–133.
- Chesney, M.A. (2000). Factors Affecting Adherence to Antiretroviral Therapy. *Clinical Infectious Diseases*, 30(2), s. 171–176.
- Chiavetta, J., Ennis, M., Gula, C.A., Baker, A.D. i Chambers, T.L. (2000). Test-Seeking as Motivation in Volunteer Blood Donors. *Transfusion Medicine Reviews*, 14(3), s. 205–215.
- Deacon, H., Stepheny, D. i Prosalendis, S. (2005) *Understanding HIV/AIDS stigma: A theoretical and methodological analysis*. Cape Town: HSRC Press.

- Eldred, L.J., Wu, A.W., Chaisson, R.E. i Moore, R.D. (1998). Adherence to antiretroviral and pneumocystis prophylaxis in HIV disease. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, 18(2), s. 117–125.
- Earnshaw, V.A. i Chaudoir, S.R. (2009). From Conceptualizing to Measuring HIV Stigma: A Review of HIV Stigma Mechanism Measures. *AIDS and Behavior*, 13(6), s. 1160–1177.
- Earnshaw, V.A., Smith, L.R., Chaudoir, S.R., Amico, K.R. i Copenhaver, M.M. (2013). HIV Stigma Mechanisms and Well-Being among PLWH: A Test of the HIV Stigma Framework. *AIDS and Behavior*, 17(5), s. 1785–1795.
- Genberg, B.L., Hlavka, Z., Konda, K.A., Maman, S., Chariyalertsak, S., Chingono, A., Mbawambo, J., Modiba, P., Van Rooyen, H. i Celentano, D.D. (2009). A comparison of HIV/AIDS-related stigma in four countries: Negative attitudes and perceived acts of discrimination towards people living with HIV/AIDS. *Social Science & Medicine*, 68(12), s. 2279–2287.
- Goffman, E. (1963/2005). *Piętno. Rozważania o zranionej tożsamości*. Gdańsk: GWP.
- Granich, R.M., Gilks, C.F., Dye, C., De Cock, K.M. i Williams, B.G. (2009). Universal voluntary HIV testing with immediate antiretroviral therapy as a strategy for elimination of HIV transmission: A mathematical model. *Lancet*, 373(9657), s. 48–57.
- Grzeszczuk, A. (2014). *HIV/AIDS*. Warszawa: PZWL.
- Harper, G.W., Lemos, D. i Hosek, S.G. (2014). Stigma Reduction in Adolescents and Young Adults Newly Diagnosed with HIV: Findings from the Project ACCEPT Intervention. *AIDS Patients Care and STDs*, 28(10), s. 543–554.
- Harrigan, P.R., Hogg, R.S., Dong, W.W., Yip, B., Wynhoven, B., Woodward, J., Brumme, C.J., Brumme, Z.L., Mo, T., Alexander, C.S. i Montaner, J.S. (2005). Predictors of HIV drug-resistance mutations in a large antiretroviral-naïve cohort initiating triple antiretroviral therapy. *Journal of Infectious Diseases*, 191(3), s. 339–347.
- Hatzenbuehler, M.L., Nolen-Hoeksema, S. i Erickson, S.J. (2008). Minority stress predictors of HIV risk behavior, substance use, and depressive symptoms: results from a prospective study of bereaved gay men. *Health Psychology*, 27(4), s. 455–462.
- Herek, G.M. (1990). Illness, stigma, and AIDS.W: P.T. Costa, Jr. i G.R. VandenBos (red.), *Psychological aspects of serious illness: Chronic conditions, fatal diseases, and clinical care* (s.103–150). Washington, DC: American Psychological Association.
- Holzemer, W.L., Uys, L.R., Chirwa, M.L., Greeff, M., Makoe, L.N., Kohi, T.W., Dlamini, P.S., Stewart, A.L., Mullan, J., Phetlhu, R.D., Wantland, D i Durrheim, K. (2007). Validation of the HIV/AIDS stigma instrument – PLWA (HASI-P), *AIDS Care*, 19(8), s. 1002–1012.
- Hult, J.R., Wrubel, J., Branstrom, R., Acree, M. i Moskowitz, J.T. (2012). Disclosure and Nondisclosure Among People Newly Diagnosed with HIV: An Analysis from a Stress and Coping Perspective. *AIDS Patient Care and STDs*, 26(3), s. 181–190.
- Hutchinson, P.L. i Mahlalela, X. (2006). Utilization of voluntary counseling and testing services in the eastern cape, South Africa. *AIDS Care*, 18(5), s. 446–455.
- Izdebski, Z. (2005). *Wiedza Polaków na temat HIV/AIDS oraz zachowania seksualne – 2005 rok*. Badanie wykonane na zlecenie Krajowego Centrum ds. AIDS.
- Jin, J., Sklar, G.E., Sen Oh, V.M. i Li, S.C. (2008). Factors affecting therapeutic compliance: A review from the patient's perspective. *Therapeutics and Clinical Risk Management*, 4(1), s. 269–286.
- Joint United Nations Programme on HIV/AIDS (2013). *Ending overly broad criminalization of HIV non-disclosure, exposure and transmission: Critical scientific, medical and legal considerations*. Pozyskano z: http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/20130530_Guidance_Ending_Criminalisation_0.pdf.
- Joint United Nations Programme on HIV/AIDS (2014). *90–90–90. An ambitious treatment target to help end the AIDS epidemic*. Pozyskano z: http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/90-90-90_en_0.pdf.
- Joint United Nations Programme on HIV/AIDS (2015). *On the Fast-Track to end AIDS by 2030: Focus on location and population*. Pozyskano z: http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/WAD2015_report_en_part01.pdf.
- Kalichman, S.C. i Simbayi, L.C. (2003). HIV testing attitudes, AIDS stigma, and voluntary HIV counselling and testing in a black township in Cape Town, South Africa. *Sexually Transmitted Infections*, 79(6), s. 442–447.
- Kalichman, S.C., DiMarco, M., Austin, J., Luke, W. i DiFonzo, K. (2003). Stress, social support, and HIV-status disclosure to family and friends among HIV-positive men and women. *Journal of Behavioral Medicine*, 26(4), s. 315–332.
- Kalichman, S.C., Simbayi, L.C., Cloete, A., Mtembu, P.P., Mkhonta, R.N. i Ginidza, T. (2009). Measuring AIDS stigmas in people living with HIV/AIDS: the internalized AIDS-related stigma scale. *AIDS Care*, 21(1), s. 87–93.

- Kalichman, S.C., Cherry, C., Amaral, C.M., Swetzes, C., Eaton, L., Macy, R., Grebler, T. i Kalichman, M.O. (2010). Adherence to Antiretroviral Therapy and HIV Transmission Risks: Implications for Test-and-Treat Approaches to HIV Prevention. *AIDS Patient Care STDs*, 24(5), s. 271–277.
- Katz, I.T., Ryu, A.E., Onuegbu, A.G., Psaros, C., Weiser, S.D., Bangsberg, D.R. i Tsai, A.C. (2013). Impact of HIV-related stigma on treatment adherence: systematic review and meta-synthesis. *Journal of the International AIDS Society*, 16(2), s. 1–25.
- Kossowska, M. (2006). O motywach sprzyjających vs. przeciwdziałających powstawaniu uprzedzeń. *Psychologia Społeczna*, 2(2), s. 101–110.
- Krajowe Centrum ds. AIDS (2016). Dane statystyczne z 30 Punktów Konsultacyjno-Diagnostycznych za 2015 rok. Raport niepublikowany.
- Mann, J. (1996). *The impact of homophobia and other social biases on AIDS*. United States of America: Public Media Center.
- Meyer, I.H. (2003). Prejudice, Social Stress, and Mental Health in Lesbian, Gay, and Bisexual Populations: Conceptual Issues and Research Evidence. *Psychological Bulletin*, 129(5), s. 674–697.
- Narodowy Instytut Zdrowia Publicznego – Państwowy Zakład Higieny (2016). Zakażenia HIV i zachorowania na AIDS w Polsce. Pozyskano z: http://wwwold.pzh.gov.pl/oldpage/epimeld/hiv_aids/index.htm.
- Parker, R. i Aggleton, P. (2003). HIV and AIDS-related stigma and discrimination: a conceptual framework and implications for action. *Social Science & Medicine*, 57(1), s. 13–24.
- Paterson, D.L., Swindells, S., Mohr, J., Brester, M., Vergis, E.N., Squier, C., Wagener, M.M. i Singh, N. (2000). Adherence to protease inhibitor therapy and outcomes in patients with HIV infection. *Annals of Internal Medicine*, 133(1), s. 21–30.
- Quinn, T.C., Wawer, M.J., Sewankambo, N., Serwadda, D., Li, C., Wabwire-Mangen, F., Meehan, M.O., Lutalo, T. i Gray, R.H. (2000). Viral load and heterosexual transmission of human immunodeficiency virus type 1. *New England Journal of Medicine*, 342(13), s. 921–929.
- Rao, D., Kekwaletswe, T.C., Hosek, S., Martinez, J. i Rodriguez, F. (2007). Stigma and social barriers to medication adherence with urban youth living with HIV. *AIDS Care*, 19(1), s. 28–33.
- Rao, D. Feldman, B.J., Fredericksen, R.J., Crane, P.K., Simoni, J.M., Kitahata, M.M. i Crane, H.M. (2012). A Structural Equation Model of HIV-Related Stigma, Depressive Symptoms, and Medication Adherence. *AIDS and Behavior*, 16(3), s. 711–716.
- Rintamaki, L.S., Davis, T.C., Skripkauskas, S., Bennett, C.L. i Wolf, M.S. (2006). Social Stigma Concerns and HIV Medication Adherence. *AIDS Patient Care STDs*, 20(5), s. 359–368.
- Rogowska-Szadkowska, D. (2010). Podstawowe informacje o HIV/AIDS na świecie i w Polsce. W: J. Gąsiorowski, B. Knysz i Ł. Łapiński (red.). *Zakażenie HIV poradnictwo okołotestowe. Kompendium dla lekarzy i osób pracujących w punktach konsultacyjno-diagnostycznych* (s.19–39). Wrocław: MedPharm Polska.
- Sabate, E. (2003). *Adherence to long-term therapies: Evidence for action*. Geneva: World Health Organization.
- Steward, W.T., Bharat, S., Ramakrishna, J., Heylen, E. i Ekstrand, M.L. (2013). Stigma is associated with delays in seeking care among HIV-infected people in India. *Journal of the International Association of Providers of AIDS Care*, 12(2), s. 103–109.
- Stirratt, M.J., Remien, R.H., Smith, A., Copeland, O.Q., Dolezal, C. i Krieger, D. (2006). The Role of HIV Serostatus Disclosure in Antiretroviral Medication Adherence. *AIDS and Behavior*, 10(5), s. 483–493.
- Strachan, E.D., Bennett, W.R., Russo, J. i Roy-Byrne, P.P. (2007). Disclosure of HIV status and sexual orientation independently predicts increased absolute CD4 cell counts over time for psychiatric patients. *Psychosomatic Medicine*, 69(1), s. 74–80.
- Wojciszke, B. (2002). *Człowiek wśród ludzi. Zarys psychologii społecznej*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar.
- Young, S. i Zhu, Y. (2012). Behavioral Evidence of HIV Testing Stigma. *AIDS and Behavior*, 16(3), s. 736–740.
- Zea, M.C., Reisen, C.A., Poppen, P.J., Bianchi, F.T. i Echeverry, J.J. (2005). Disclosure of HIV status and psychological well-being among Latino gay and bisexual men. *AIDS and behavior*, 9(1), s. 15–26.

Rozdział IV

- Abiona, T., Balogun, J., Yohannes, E. Adefuye, A., Yakut, Y., Amosund, S. i Frantze, J. (2014). HIV/AIDS knowledge, perception of knowledge and sources of information among university students in USA, Turkey, South Africa and Nigeria. *Health Education Journal*, 73(6), s. 755–767.
- Bekalu, M.A. i Eggermont, S. (2015). Exposure to HIV/AIDS-Related Media Content and HIV Testing Intention: Applying the Integrative Model of Behavioral Prediction. *Mass Communication and Society*, 18(2), s. 144–164.
- Bertrand, J.T. i Anhang, R. (2006). The effectiveness of mass media in changing HIV/AIDS-related behaviour among young people in developing countries. *World Health Organization Technical Report Series*, s. 205–241.

- Brodie, M., Hamel, E., Brady, L.A., Kates, J.I. i Altman, D.E. (2004). AIDS at 21: Media Coverage of the HIV Epidemic 1981–2002. *Columbia Journalism Review*, 42(6), s. 1–8.
- Grochowska, M. (2012, 10 listopada). Byłoby lepiej, gdyby był. *Gazeta Wyborcza*, 263. Pozyskano z: <http://www.wyborcza.pl>.
- Instytut Monitorowania Mediów (2014). *Najbardziej opiniotwórcze polskie media w 2013 roku. Analiza częstotliwości cytowania poszczególnych mediów przez inne media na podstawie przekazów prasowych, telewizyjnych i radiowych z okresu od 1 stycznia do 31 grudnia 2013 roku*. Warszawa: IMM.
- Joint United Nations Programme on HIV/AIDS (2004). *The Media and HIV/AIDS: Making a Difference*. Geneva: UNAIDS.
- Keating, J., Meekers, D. i Adewuyi, A. (2006). Assessing effects of a media campaign on HIV/AIDS awareness and prevention in Nigeria: results from the VISION Project. *BMC Public Health*, 6(1).
- Li, S., Huang, H., Xu, G., Cai, Y., Shi, R. i Shen, X. (2009). HIV/AIDS-related knowledge, sources and perceived need among senior high school students: a cross-sectional study in China. *International Journal of STD&AIDS*, 20(8), s. 561–565.
- Mastro, D. (2015). Why the media's role in issues of race and ethnicity should be in the spotlight. *Journal of Social Issues*, 71(1), s. 1–16.
- McKay, F.H., Thomas, S.L., Holland, K., Blood, R.W. i Kneebone, S. (2011). „AIDS Assassins”: Australian Media's Portrayal of HIV-Positive Refugees Who Deliberately Infect Others. *Journal of Immigrant & Refugee Studies*, 9(1), s. 20–37.
- Meena, L.P., Pandey, S.K., Rai, M., Bharti, A. i Sunder, S. (2013). Knowledge, Attitude, and Practices (KAP) study on HIV / AIDS among HIV patients, care givers and general population in north-eastern part of India. *International Journal of Medical Science and Public Health*, 2(1), s. 36–42.
- Meller, M. (2013, 25 czerwca). Wyznania naiwniaka. *Newsweek*. Pozyskano z: <http://opinie.newsweek.pl/marcin-meller-wyznania-naiwniaka,105623,1,1.html>.
- Noar, S.M., Palmgreen, P., Chabot, M., Dobransky, N., i Zimmerman, R.S. (2009). A ten-year systematic review of HIV/AIDS mass communication campaigns: Have we made progress? *Journal of Health Communication*, 14(1), s. 15–24.
- Ouzouni, C. i Nakakis, K. (2012). HIV / AIDS knowledge, attitudes and behaviours of student nurses. *Health Science Journal*, 6(1), s. 129–150.

- Tukachinsky, R., Mastro, D., i Yarchi, M. (2015). Documenting portrayals of race/ethnicity on primetime television over a 20-year span and their association with national-level racial/ethnic attitudes. *Journal of Social Issues*, 71(1), s. 17–38.
- Wróblewski, J. (2013, 16 października). Chyba się zahartowałem. Rozmowa z Romanem Polańskim o karze, wolności, feminizmie i nowym filmie „Wenus w futrze”. *Polityka*, 42(2929), s. 106–108.

Rozdział V

- Brodzikowska, M., Żołądek, S., Bularz, A. i Suchocki, T. (2014). *Twoje zdrowie! Ulotka zrealizowana w ramach projektu „Wiem i spoglądam w przyszłość. Kreacja materiałów profilaktycznych z zakresu HIV/AIDS dla osób pozbawionych wolności”*. Kraków: Krajowe Centrum ds. AIDS i Stowarzyszenie „Jeden Świat”.
- Brodzikowska, M., Żołądek, S. i Suchocki, T. (2013). *Krytyczna analiza języka i sposobu przekazu wybranych spotów profilaktycznych w zakresie HIV/AIDS skierowanych do mężczyzn mających seks z mężczyznami oraz ich percepcja w grupie targetowej na podstawie badań własnych*. Pozyskano z: https://stowarzyszeniejedenswiat.files.wordpress.com/2013/09/raport_kampanie_msm_brodzikowska_c5bc0c582c485dek_suchocki.pdf.
- Brodzikowska, M. i Żołądek, S. (w druku). Eros i Tanatos w dobie HIV, czyli ryzyko tworzenia skryptów seksualnych łączyjących aktywność seksualną ze śmiercią i/lub chorobą w wybranych spotach profilaktycznych z zakresu HIV/AIDS. W: *Współczesne spojrzenie na seksualność człowieka*. Lublin: Wydawnictwo UMCS.
- Cialdini, R. (2000). *Wywieranie wpływu na ludzi. Teoria i praktyka*. Gdańsk: GWP.
- Cieślińska, I. (2014, 21 listopada). Nieznajomość matematyki zabija. *Gazeta Wyborcza*, 270. Pozyskano z: <http://www.wyborcza.pl>.
- Cohen, M.S. (2010a). HIV Treatment as Prevention and “The Swiss Statement”: in for a Dime, in for a Dollar?. *Clinical Infectious Diseases*, 51(11), s. 1323–1324.
- Cohen, M.S. (2010b). HIV treatment as prevention: to be or not to be? *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, 55(2), s. 137–138.
- de Boer-van de Kolk, I.M., Sprangers, M.A., Prins, J.M., Smit, C., de Wolf, F. i Nieuwkerk, P.T. (2010). Health-related quality of life and survival amongst HIV-infected patients receiving highly active antiretroviral therapy: a study of patients in the AIDS Therapy Evaluation in the Netherlands (ATHENA) Cohort. *Clinical Infectious Diseases*, 50(2), s. 255–263.

- Fakt (2013, 2 kwietnia). HIV i żółtaczka u dentysty! Czy w Polsce to możliwe? *Fakt*. Pozyskano z: <http://www.fakt.pl>.
- Fakt (2013, 21 czerwca). Szokujące badania polskich prostytutek. *Fakt*. Pozyskano z: <http://www.fakt.pl>.
- Fakt (2014, 19 sierpnia). Zabijają tysiące ludzi. Są wirusy groźniejsze, niż Ebola. *Fakt*. Pozyskano z: <http://www.fakt.pl>.
- Gąsiorowski, J. (2010). Przebieg zakażenia HIV lezonego i nielezonego. W: J. Gąsiorowski, B. Knysz i Ł. Łapiński (red.), *Zakażenie HIV. Poradnictwo okołotestowe. Kompendium dla lekarzy i osób pracujących w punktach konsultacyjno-diagnostycznych* (s.40–55). Wrocław: MedPharm.
- Gąsiorowski, J. i Knysz, B. (2009). Leczenie antyretrowirusowe. W: A. Gładysz i B. Knysz (red.), *Diagnostyka, profilaktyka, klinika i terapia zakażeń HIV/AIDS – współczesne możliwości i problemy* (s.107–114). Wrocław: Wydawnictwo Continuo.
- Gąsiorowski, J., Knysz, B., Gładysz, A. (2012). Zespół nabytego niedoboru odporności (AIDS). W: P. Zaborowski (red.), *Wybrane zagadnienia chorób zakaźnych* (s.2292–2303). Kraków: Medycyna Praktyczna.
- Gąsiorowski, J. i Łapiński, Ł. (2014). Leczenie antyretrowirusowe. W: A. Gładysz (red.), *Zakażenia HIV i AIDS – poradnik dla lekarzy praktyków* (s.109–124). Wrocław: Wydawnictwo Continuo.
- Gąsiorowski, J., Szymczak, A., Inglot, M. i Knysz, B. (2007). Naturalny przebieg zakażenia HIV/AIDS u dorosłych i dzieci – różnice w obrazie klinicznym. W: A. Gładysz (red.), *Zakażenia HIV i AIDS – poradnik dla lekarzy praktyków* (s.36–55). Wrocław: Wydawnictwo Continuo.
- Global Commission on Drug Policy (2012). *The War on Drugs and HIV/AIDS. How the Criminalization of Drug Use Fuels the Global Pandemic*. Pozyskano z: <http://www.narkopolityka.pl/sites/default/files/war-drugs-hiv-aids-20120626.pdf>.
- Górski, P. (2014, 1 grudnia). Dzień czerwonej wstążki. *Rzeczpospolita*. Pozyskano z: <http://www.rp.pl>.
- Hasse, B., Ledergerber, B., Hirschel, B., Vernazza, P., Glass, T.R., Jeannin, A., Evison, J., Elzi, L., Cavassini, M., Bernasconi, E., Nicca, D. i Weber, R. (2010). Frequency and Determinants of Unprotected Sex among HIV-Infected Persons: The Swiss HIV Cohort Study. *Clinical Infectious Diseases*, 51(11), s. 1314–1322.
- Hołownia, S. (2013, 18 maja). Sama jest sobie winna? *Rzeczpospolita*. Pozyskano z: <http://www.rp.pl>.
- Jankowska, M. i Lemańska, M. (2015). Profilaktyka transmisji wertykalnej u ciężarnej. W: A. Horban, R. Polasin, G. Cholewińska, A. Wiercińska-Drapało, B. Knysz, M. Inglot, A. Szymczak, M. Bociąga-Jasik i E. Jabłonowska (red.), *Zasady opieki nad osobami zakażonymi HIV. Zalecenia PTN AIDS* (s.40–44). Warszawa-Wrocław: Polskie Towarzystwo Naukowe AIDS.
- Joint United Nations Programme on HIV/AIDS. (2013). *Global Report. UNAIDS report on the global AIDS epidemic 2013*. Pozyskano z: http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/UNAIDS_Global_Report_2013_en_1.pdf.
- Joint United Nations Programme on HIV/AIDS (2014). *The Gap Report*. Pozyskano z: http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/UNAIDS_Gap_report_en.pdf.
- Joint United Nations Programme on HIV/AIDS (2015a). *AIDS by the numbers*. Pozyskano z: http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/AIDS_by_the_numbers_2015_en.pdf.
- Joint United Nations Programme on HIV/AIDS (2015b). *FACT SHEET 2015*. Pozyskano z: <http://www.unaids.org/en/resources/campaigns/HowAIDSchangedeverything/factsheet>.
- Joint United Nations Programme on HIV/AIDS (2015c). *UNAIDS terminology guidelines*. Pozyskano z: http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/2015_terminology_guidelines_en.pdf.
- Knysz, B. (2010). Drogi zakażenia HIV. W: J. Gąsiorowski, B. Knysz i Ł. Łapiński (red.), *Zakażenie HIV. Poradnictwo okołotestowe. Kompendium dla lekarzy i osób pracujących w punktach konsultacyjno-diagnostycznych* (s.34–39). Wrocław: MedPharm.
- Knysz, B., Szetela, B., Gąsiorowski, J., Czarnecki, M., Rymer, W. i Szymczak, A. (2007). Etiopatogeneza zakażenia HIV i AIDS. W: A. Gładysz (red.), *Zakażenia HIV/AIDS – poradnik dla lekarzy praktyków* (s.21–35). Wrocław: Wydawnictwo Continuo.
- Konieczny, G. i Szetela, B. (2010). Rozmowa przedtestowa i po wykonaniu testu. W: J. Gąsiorowski, B. Knysz i Ł. Łapiński (red.), *Zakażenie HIV. Poradnictwo okołotestowe. Kompendium dla lekarzy i osób pracujących w punktach konsultacyjno-diagnostycznych* (s.85–100). Wrocław: MedPharm.
- Kowalska, J.D. i Lipniacki, A. (2015). Zasady opieki nad parami o niezgodnym statusie serologicznym HIV (pary HIV+/HIV-). W: A. Horban, R. Polasin, G. Cholewińska, A. Wiercińska-Drapało, B. Knysz, M. Inglot, A. Szymczak, M. Bociąga-Jasik i E. Jabłonowska (red.), *Zasady opieki nad osobami zakażonymi HIV. Zalecenia PTN AIDS* (s.45–47). Warszawa-Wrocław: Polskie Towarzystwo Naukowe AIDS.

- Leslie, G., Wang, J. i Haggarty, B. (2013, marzec). *T Cells Edited to Express CCR5 or CXCR4 Fused to the C34 Peptide from gp41 Heptad Repeat-2 Exhibit Robust Protection from Diverse HIV-1 Isolates*. Referat wygłoszony na 20th Conference on Retroviruses and Opportunistic Infections, Atlanta.
- Leszczyński, A. (2014, 22 listopada). Afryka zajada się na śmierć. *Gazeta Wyborcza*, 271. Pozyskano z: <http://www.wyborcza.pl>.
- Lu, W., Zeng, G., Luo, J., Duo, S., Xing, G., Guo-Wei, D., Jian-Ping, Z., Wen-Sheng, H., Ning, W. i Wany, L. (2010). HIV transmission among serodiscordant couples: a retrospective study of former plasma donors in Henan, China. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, 55(2), s. 232–238.
- Łyszczczyk, J. (2010). Kontrola zakażeń w praktyce pielęgniarstwa. W: A. Grajcarek (red.), *Poradnik dla pielęgniarek i położnych. Jak zmniejszyć ryzyko zakażenia HIV w praktyce pielęgniarstwa* (s.29–65). Kraków: Wydawnictwo Fundacji Ad Vocem.
- Narodowy Instytut Zdrowia Publicznego – Państwowy Zakład Higieny (2016). *Meldunki epidemiologiczne – Zakażenia HIV i zachorowania na AIDS w Polsce*. Pozyskano z: http://www.wold.pzh.gov.pl/oldpage/epimeld/hiv_aids/index.htm.
- National Institute for Health and Clinical Excellence (2013). *Fertility problems: assessment and treatment – NICE guidelines [CG156]*. Pozyskano z: <http://www.nice.org.uk/guidance/cg156/chapter/1-recommendations>.
- Olczak, A. (2006). Leczenie zakażenia HIV. W: W. Halota i J. Juszczyk (red.), *HIV/AIDS – Podręcznik dla lekarzy i studentów* (s.97–134). Poznań: Wydawnictwo Termedia.
- Pulik, P. i Horban, A. (2015). Leczenie antyretrowirusowe – monitorowanie i rozpoczęcie leczenia antyretrowirusowego. W: A. Horban, R. Polasín, G. Cholewińska, A. Wiercińska-Drapało, B. Knysz, M. Ingot, A. Szymczak, M. Bociąga-Jasik i E. Jabłonowska (red.), *Zasady opieki nad osobami zakażonymi HIV. Zalecenia PTN AIDS* (s.58–64). Warszawa-Wrocław: Polskie Towarzystwo Naukowe AIDS.
- Rodger, A., Bruun, T., Cambiano, V., Vernazza, P., Estrada, V., Lunzen, J.V., Collins, S., Geretti, A.M., Phillips, A. i Lundgren, J. (2014, marzec). *HIV Transmission Risk Through Condomless Sex if HIV+ Partner on Suppressive ART: PARTNER Study*. Referat wygłoszony na 21st Conference on Retroviruses and Opportunistic Infections, Boston.
- Rogowska-Szadkowska, D. (2007a). *Jak można, a jak nie można zakażyć się HIV*. Warszawa: Krajowe Centrum ds. AIDS. Pozyskano z: www.aids.gov.pl/pobierz/2127/
- Rogowska-Szadkowska, D. (2007b). *Zakażenie HIV w następstwie kontaktów seksualnych*. Warszawa: Krajowe Centrum ds. AIDS. Pozyskano z: www.aids.gov.pl/pobierz/2128/
- Rogowska-Szadkowska, D. (2008). Jakość życia osób zakażonych HIV. *Aspekty – dodatek do Biuletynu Informacyjnego Krajowego Centrum ds. AIDS „Kontra”*, 1(35), s. 1–3.
- Rogowska-Szadkowska, D. (2009a). *Kalendarium HIV/AIDS*. Warszawa: Krajowe Centrum ds. AIDS. Pozyskano z: www.aids.gov.pl/pobierz/2168/
- Rogowska-Szadkowska, D. (2009b). *Przenoszenie zakażenia HIV poprzez krew*. Warszawa: Krajowe Centrum ds. AIDS. Pozyskano z: www.aids.gov.pl/pobierz/2129/
- Rogowska-Szadkowska, D. (2009c). *Przenoszenie zakażenia HIV z matki na dziecko*. Warszawa: Krajowe Centrum ds. AIDS.
- Rogowska-Szadkowska, D. (2010). Epidemiologia, drogi zakażenia, etiologia, patogenezą i przebieg kliniczny zakażenia HIV. W: A. Grajcarek (red.), *Poradnik dla pielęgniarek i położnych. Jak zmniejszyć ryzyko zakażenia HIV w praktyce pielęgniarstwa* (s.9–27). Kraków: Wydawnictwo Fundacji Ad Vocem.
- Rogowska-Szadkowska, D. i Bąkowska, E. (2008). *Leczenie antyretrowirusowe (ARV)*. Warszawa: Krajowe Centrum ds. AIDS. Pozyskano z: www.aids.gov.pl/pobierz/1820/
- Rogowska-Szadkowska, D. i Łapiński, Ł. (2010). Profilaktyka zakażenia HIV wśród osób aktywnych seksualnie. W: J. Gąsiorowski, B. Knysz i Ł. Łapiński (red.) *Zakażenie HIV. Poradnictwo okotestowe. Kompedium dla lekarzy i osób pracujących w punktach konsultacyjno-diagnostycznych* (s.72–80). Wrocław: MedPharm.
- Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 18 kwietnia 2005 r. w sprawie warunków pobierania krwi od kandydatów na dawców krwi i dawców krwi (Dz.U. Nr 79, poz. 691).
- Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 23 września 2010 r. w sprawie standardów postępowania oraz procedur medycznych przy udzielaniu świadczeń zdrowotnych z zakresu opieki okołoporodowej sprawowanej nad kobietą w okresie fizjologicznej ciąży, fizjologicznego porodu, połogu oraz opieki nad noworodkiem określa standardy postępowania oraz procedury medyczne przy udzielaniu świadczeń zdrowotnych z zakresu opieki okołoporodowej sprawowanej nad kobietą w okresie fizjologicznej ciąży, fizjologicznego porodu, połogu oraz opieki nad noworodkiem stanowiące załącznik do rozporządzenia. (Dz.U. Nr 187, poz. 1259).

- Rymer, W., Beniowski, M. i Mularska, E. (2015). Profilaktyka poekspozycyjna po narażeniu na zakażenia HIV, HBV, HCV – skrót. W: A. Horban, R. Polasin, G. Cholewińska, A. Wiercińska-Drapało, B. Knysz, M. Inglot, A. Szymczak, M. Bociąga-Jasik i E. Jabłonowska (red.), *Zasady opieki nad osobami zakażonymi HIV. Zalecenia PTN AIDS* (s.31–39). Warszawa-Wrocław: Polskie Towarzystwo Naukowe AIDS.
- Rymer, W., Knysz, B. i Gąsiorowski, J. (2007). Leczenie zakażenia HIV. W: A. Gładysz (red.), *Zakażenia HIV/AIDS – poradnik dla lekarzy praktyków* (s.83–98), Wrocław: Wydawnictwo Continuo.
- Rymer, W., Szymczak, A., Szetela, B., Gąsiorowski, J., Gładysz, A i Sokolska, V. (2009). Historia naturalna zakażenia HIV. W: A. Gładysz i B. Knysz (red.), *Diagnostyka, profilaktyka, klinika i terapia zakażeń HIV/AIDS – współczesne możliwości i problemy* (s.21–44). Wrocław: Wydawnictwo Continuo.
- Szczerba, J. i Wężyk, K. (2014, 14 marca). Siedem lat jak na byku. *Gazeta Wyborcza*, 61. Pozyskano z: <http://www.wyborcza.pl>.
- Szetela, B., Łapiński, Ł. i Ankiersztejn-Bartczak, M. (2015). Zasady testowania w kierunku zakażenia HIV – zalecenia. W: A. Horban, R. Polasin, G. Cholewińska, A. Wiercińska-Drapało, B. Knysz, M. Inglot, A. Szymczak, M. Bociąga-Jasik i E. Jabłonowska (red.), *Zasady opieki nad osobami zakażonymi HIV. Zalecenia PTN AIDS* (s.8–17). Warszawa-Wrocław: Polskie Towarzystwo Naukowe AIDS.
- Szetela, B., Łapiński, Ł., Gąsiorowski, J. i Rymer, W. (2014). Profilaktyka zakażenia HIV. W: A. Gładysz (red.), *Zakażenia HIV i AIDS – poradnik dla lekarzy praktyków* (s.101–108). Wrocław: Wydawnictwo Continuo.
- Turbiarz, A., Kadłubowska, M., Kolonko, J. i Bąk, E. (2010). Rola mediów w promocji zdrowia. *Problemy Pielęgniarstwa*, 18(2), s. 239–242.
- U.S. Food and Drug Administration. (2012). *FDA Approves First Medication to Reduce HIV Risk*. Pozyskano z: <http://www.fda.gov/NewsEvents/Newsroom/PressAnnouncements/ucm312210.htm>.
- van Sighem, A., Gras, L., Reiss, P., Brinkman, K. i de Wolf, F. (2010). Life expectancy of recently diagnosed asymptomatic HIV-infected patients approaches that of uninfected individuals. *AIDS*, 24(10), s. 1527–1535.
- Walendzik-Ostrowska, A. (2010). Seksualność człowieka a ryzykowne zachowania seksualne. W: J. Gąsiorowski, B. Knysz i Ł. Łapiński (red.), *Zakażenie HIV. Poradnictwo okotestowe. Kompendium dla lekarzy i osób pracujących w punktach konsultacyjno-diagnostycznych* (s.61–64). Wrocław: MedPharm.
- World Health Organization (2013). *Consolidated guidelines on the use of antiretroviral drugs for treating and preventing HIV infection*. Pozyskano z: http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/85321/1/9789241505727_eng.pdf?ua=1.
- World Health Organization (2014). *Consolidated guidelines on HIV prevention, diagnosis, treatment and care for key populations*. Pozyskano z: http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/128048/1/9789241507431_eng.pdf?ua=1&ua=1.
- World Health Organization. (2015). *Guideline on when to start antiretroviral therapy and on pre-exposure prophylaxis for HIV*. Pozyskano z: http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/186275/1/9789241509565_eng.pdf?ua=1.
- Younan, P.M., Polacino, P., Kowalski, J.P., Peterson, C.W., Maurice, N.J., Williams, N.P., Ho, O., Trobridge, G.D., Laer, D.V., Prlic M., Beard B.C., DeRosa, S., Hu, S.-L. i Kiem, H.P. (2013). Positive selection of mC46-expressing CD4+ T cells and maintenance of virus specific immunity in a primate AIDS model. *Blood*, 122(2), s. 179–187.
- Zalewska, M. i Łapiński, Ł. (2010). Diagnostyka zakażenia HIV i jego przebiegu. W: J. Gąsiorowski, B. Knysz i Ł. Łapiński (red.), *Zakażenie HIV. Poradnictwo okotestowe. Kompendium dla lekarzy i osób pracujących w punktach konsultacyjno-diagnostycznych* (s.112–125). Wrocław: MedPharm.
- Zaremba, M.L. i Borowski J. (2013). *Mikrobiologia Lekarska*. Warszawa: Wydawnictwo Lekarskie.
- Zawada, B. (2010). Postępowanie po ekspozycji na HIV. W: A. Grajcarek (red.), *Poradnik dla pielęgniarek i położnych. Jak zmniejszyć ryzyko zakażenia HIV w praktyce pielęgniarskiej* (s.67–76). Kraków: Wydawnictwo Fundacji Ad Vocem.

Rozdział VI

- Arno, A. (2014, 23 czerwca). Pochwała ciała. Wielka paryska wystawa Roberta Mapplethorpe'a. *Gazeta Wyborcza*, 143. Pozyskano z: <http://wyborcza.pl>.
- Bojańczyk, J. (2013, 9 marca). Salon paryski. *Rzeczpospolita*. Pozyskano z: www.rp.pl.
- Bratkowska, M. (2013, 17 czerwca). Chór, AIDS i pedofilskie video. *Wprost*. Pozyskano z: www.wprost.pl.
- Chutnik, S. (2012, 14 listopada). Poniedziałkowa Patti. *Polityka*, 46(2883). Pozyskano z: www.polityka.pl.
- Ciastoń, J. (2013a, 6 maja). Wojtek, zostaw te głupie rakiety, życie ważniejsze. *Gazeta Wyborcza*, 104. Pozyskano z: <http://wyborcza.pl>.

- Ciastoń, J. (2013b, 23 grudnia). Rozbić apartheid tenisową raketą. *Gazeta Wyborcza*, 298. Pozyskano z: <http://wyborcza.pl>.
- Cieśla, J. (2013, 12 czerwca). HIV szczyrzy kły. *Polityka*, 24(2911), s. 30–31.
- Cieślak, J. (2014, 22 listopada). Królowa rządzi zza grobu. *Rzeczpospolita*. Pozyskano z: www.rp.pl.
- Connelly, M. i Macleod, C. (2003). Waging war: discourses of HIV/AIDS in South African media. *African Journal of AIDS Research*, 2(1), s. 63–73.
- Deptuła, T. (2013, 5 marca). Przełom w wojnie z HIV. *Rzeczpospolita*. Pozyskano z: www.rp.pl.
- Fakt (2013a, 24 lipca). Polska prostytutka zarażała HIV-em! Tysiące ofiar? *Fakt*. Pozyskano z: www.fakt.pl.
- Fakt (2013b, 23 października). Pogrzeb dyrygenta. *Fakt*. Pozyskano z: www.fakt.pl.
- Fakt (2014a, 7 marca). Lekarze wyleczyli noworodka z HIV! *Fakt*. Pozyskano z: www.fakt.pl.
- Fakt (2014b, 1 września). Wielkie serce piosenkarza. *Fakt*. Pozyskano z: www.fakt.pl.
- Fakt (2014c, 24 października). 40 kobiet żyje w strachu. 24-letni lowelas masowo zarażał HIV. *Fakt*. Pozyskano z: www.fakt.pl.
- Goffman, E. (1963/2005). *Piętno. Rozważania o zranionej tożsamości*. Gdańsk: GWP.
- Gumowska, A. (2013, 30 maja). Pozytywni – mają HIV, ale nie zamierzają zrezygnować z udanego życia. *Newsweek*. Pozyskano z: www.newsweek.pl.
- Hollender, B. (2013, 20 listopada). Wśród dzieci chorych na AIDS. *Rzeczpospolita*. Pozyskano z: www.rp.pl.
- Joint United Nations Programme on HIV/AIDS. (2015). *HIV and young transgender people*. Pozyskano z: http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/2015_young_transgender_en.pdf.
- Jones, R.H. (1997). Marketing the damaged self: The construction of identity in advertisements directed towards people with HIV/AIDS. *Journal of Sociolinguistics*, 1(3), s. 393–418.
- Karpiuk, D. (2013, 1 maja). Električni Orgazam. Najdłuższy orgazm świata. *Newsweek*. Pozyskano z: www.newsweek.pl.
- Kim, R. (2014, 22 czerwca). Kasisi uczy mnie żyć. *Newsweek*. Pozyskano z: www.newsweek.pl.
- Kossobudzka, M. (2013, 4 lipca). Z gumką fajniej niż bez. *Gazeta Wyborcza*, 154. Pozyskano z: <http://wyborcza.pl>.
- Kościelniak, P. (2013a, 23 marca). Czy umiemy już wygrywać z AIDS? *Rzeczpospolita*. Pozyskano z: www.rp.pl.
- Kościelniak, P. (2013b, 25 października). Dziecko urodzone z HIV wolne od infekcji. *Rzeczpospolita*. Pozyskano z: www.rp.pl.
- Krajowe Centrum ds. AIDS (2016). *Dane statystyczne z 30 Punktów Konsultacyjno-Diagnostycznych za 2015 rok*. Raport niepublikowany.
- Kucharski, S. (2014, 20 grudnia). Hołownia: w Kasisi płakałem dwa razy. *Gazeta Wyborcza*, 295. Pozyskano z: <http://wyborcza.pl>.
- Kurkiewicz, S. (2014, 4 kwietnia). Nowość tygodnia. Anioły w Sztokholmie. *Gazeta Wyborcza*, 79. Pozyskano z: <http://wyborcza.pl>.
- Kwiatkowski, K. (2014, 10–16 marca). Przemiana kowboja. *Wprost*. Pozyskano z: www.wprost.pl.
- Lupton, D. (1994). *Moral threats and dangerous desires: AIDS in the news media*. London: Taylor and Francis.
- Moskal, W. (2013a, 5 marca). Wyleczyli dziecko z HIV. *Gazeta Wyborcza*, 54. Pozyskano z: <http://wyborcza.pl>.
- Moskal, W. (2013b, 24 maja). Kiedy gwiazda zachoruje. *Gazeta Wyborcza*, 120. Pozyskano z: <http://wyborcza.pl>.
- Moskal, W. (2014, 12 marca). Wyleczymy dzieci, które rodzą się z wirusem HIV? *Gazeta Wyborcza*, 59. Pozyskano z: <http://wyborcza.pl>.
- Narodowy Instytut Zdrowia Publicznego – Państwowy Zakład Higieny (2016). *Zakażenia HIV i zachorowania na AIDS w Polsce*. Pozyskano z: http://www.wld.pzh.gov.pl/oldpage/epimeld/hiv_aids/index.htm.
- Pietkiewicz, B. (2014, 20 sierpnia). Mama Antoninki. *Polityka*, 34(2927), s. 32–33.
- Pietrasik, Z. (2014, 5 marca). Afro-Oscar. *Polityka*, 10(2948), s. 92–94.
- Plummer, K. (1988). Organizing AIDS. W: P. Aggleton i H. Homans (red.), *Social aspects of AIDS* (s.20–51). London: Falmer.
- Polak, G. (2013, 23 marca). Tango mam we krwi. *Rzeczpospolita*. Pozyskano z: www.rp.pl.
- Romanowska, D. (2013, 16 marca). Wyleczyć z HIV. *Newsweek*. Pozyskano z: www.newsweek.pl.
- Sadowska, M. (2013, 23 maja). „Transcryptum”. Upiór w operze. *Newsweek*. Pozyskano z: www.newsweek.pl.
- Sadowska, M. (2014, 31 marca). Przebieraniec Jared Leto. *Newsweek*. Pozyskano z: www.newsweek.pl.
- Stefanicki, R. (2013, 12 czerwca). Nelson Mandela nie żyje. *Gazeta Wyborcza*, 284. Pozyskano z: <http://wyborcza.pl>.
- Sulej, K. (2013, 27 lipca). Kobieta z długim nożem. *Gazeta Wyborcza*, 174. Pozyskano z: <http://wyborcza.pl>.
- Szostkiewicz, A. (2013, 27 marca). Brat bieda. *Polityka*, 13(2901), s. 12–15.
- Świąchłowicz, M. (2013, 13 sierpnia). Seksbiznes: Bez zabezpieczenia. *Newsweek*. Pozyskano z: www.newsweek.pl.
- Urbański, K. (2012, 10 listopada). Mercuri pełen życia. *Rzeczpospolita*. Pozyskano z: www.rp.pl.
- Varas-Diaz, N. i Toro-Alfonso, J. (2003). Incarnating Stigma: Visual Images of the Body with HIV/AIDS. Forum: *Qualitative Social Research*, 4(3), art. 7.
- Wężyk, K. (2014, 24 maja). Dr Szok i Pan Pomoc. *Gazeta Wyborcza*, 119. Pozyskano z: <http://wyborcza.pl>.
- Wróblewski, J. (2013, 27 listopada). Najgłupszy biznes świata. *Polityka*, 48(2935), s. 96–97.

Rozdział VII

- Aronson, E., Wilson, T.D. i Akert, R.M. (1997). *Psychologia społeczna. Serce i umysł*. Poznań: Wydawnictwo Zysk i S-ka.
- Bandura, A. (1995). *Self-efficacy in Changing Societies*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Bieszczad, B. (2013). *Pedagogika i język. Perspektywa ponowoczesna*. Kraków: WUJ.
- Bishop, G.D. (2000). *Psychologia zdrowia. Zintegrowany umysł i ciało*. Wrocław: Wydawnictwo ASTRUM.
- Brodzikowska, M. i Żołądek, S. (2014, grudzień). *Sposób przekazania informacji o artykule 161 KK i jego możliwe konsekwencje w opiniach osób otrzymujących dodatni wynik testu w PKD*. Referat wygłoszony na XXI Konferencji „Człowiek żyjący z HIV w rodzinie i społeczeństwie”, Warszawa.
- Brodzikowska, M. i Żołądek, S. (w druku). Eros i Tanatos w dobie HIV, czyli ryzyko tworzenia skryptów seksualnych łączących aktywność seksualną ze śmiercią i/lub chorobą w wybranych spotach profilaktycznych z zakresu HIV/AIDS. W: *Współczesne spojrzenie na seksualność człowieka*. Lublin: Wydawnictwo UMCS.
- Carroll, L. (2005). Through The Looking Glass And What Alice Found There. W: L. Carroll, *The Complete Stories and Poems of Lewis Carroll* (s.52–102), New Lanark: Geddes&Grosset.
- Chrzastowski, S. i de Barbaro, B. (2011). *Postmodernistyczne inspiracje w psychoterapii*. Kraków: WUJ.
- Cioffi, D. (2008). Raz jeszcze o Ja odzwierciedlonym: wybór zachowania i autopercepcja osoby-symbolu społecznego. W: T. Heatherton, R.E. Kleck, M.R. Hebl i J.G. Hull (red.), *Spółeczna psychologia piętna* (s.175–204). Warszawa: Wyd. Naukowe PWN.
- Deblonde, J., De Koker, P., Hamers, F.F., Fontaine, J., Luchters, S. i Temmerman, M. (2010). Barriers to HIV testing in Europe: a systematic review, *European Journal of Public Health*, 20(4), s. 422–432.
- Delgado, H.M. i Austin, S.B. (2007). Can media promote responsible sexual behaviors among adolescents and young adults?, *Current Opinion in Pediatrics*, 19(4), 405–410.
- DiClemente, R.J., Durbin, M., Siegel, D., Krasnovsky, F., Lazarus, N. i Comacho, T. (1992). Determinants of Condom Use Among Junior High School Students in a Minority, Inner-City School District, *Pediatrics*, 89(2), s. 197–202.
- Dovidio, J.F., Major, B. i Crocker, J. (2008), Piętno: wprowadzenie i zarys ogólny. W: T.F. Heatherton, R.E. Kleck, M.R. Hebl i J.G. Hull (red.), *Spółeczna psychologia piętna* (s.23–46). Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Dunaj, B. (red.) (1996). *Słownik Współczesnego Języka Polskiego*. Warszawa: Wydawnictwo Wilga.
- European Centre for Disease Prevention and Control (2010). *HIV testing: increasing uptake and effectiveness in the European Union*. Pozyskano z: http://ecdc.europa.eu/en/publications/Publications/101129_TER_HIV_testing_evidence.pdf
- Foucault, M. (1998). *Nadzorować i karać*. Warszawa: ALETHEIA.
- Grębowski, R., Kirschner, H. i Januszko, T. (1997). Promocja zdrowia. W: Z. Jethon (red.), *Medycyna zapobiegawcza i środowiskowa* (s.27–44), Warszawa: Wydawnictwo Lekarskie PZWL.
- Gaś, Z.B. (2003). *Szkolny program profilaktyki: istota, konstruowanie, ewaluacja*. Warszawa: MENiS.
- Gwizdek, B. i Sołtys, E. (2003). Szkolny program profilaktyczny. Strategie, *Remedium* 3, s. 8–9.
- Heszen, I. i Sęk, H. (2008). *Psychologia zdrowia*. Warszawa: Wyd. Naukowe PWN
- Hołyst, B. (2009). *Kryminologia*. Warszawa: LexisNexis.
- Keller, S.N. i Brown, J.D. (2002). Media Interventions to Promote Responsible Sexual Behavior, *The Journal of Sex Research*, 39(1), 67–72.
- Kirschner, H. (1997). Pojęcie zdrowia i jego ocena. W: Z. Jethon (red.), *Medycyna zapobiegawcza i środowiskowa* (s.20–26), Warszawa: Wydawnictwo Lekarskie PZWL.
- Kmiecik-Baran, K. (1995). *HIV/AIDS. Alienacja oraz wsparcie i odrzucenie społeczne*. Gdańsk: Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego.
- Kozłowska, A. (2006). *Oddziaływanie mass mediów*. Warszawa: Szkoła Główna Handlowa w Warszawie – Oficyna Wydawnicza.
- Krajowe Centrum ds. AIDS (2016). *Analiza danych z punktów konsultacyjno-diagnostycznych za rok 2015*. Niepublikowany raport.
- LaCroix, J.M., Snyder, L.B., Huedo-Medina, T.B. i Johnson, B.T. (2014). Effectiveness of Mass Media Interventions for HIV Prevention, 1986–2013: A Meta-analysis. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, 66(3), s. 329–340.
- Li, L., Rotheram-Borus, M.J., Lu, Y., Wu, Z., Lin, C. i Guan, J. (2009). Mass media and HIV/AIDS in China, *Journal of Health Communication*, 14(5), s. 424–438.
- Maultsby jr., M.C. (2013). *Racjonalna Terapia Zachowania. Podręcznik terapii poznawczo-behawioralnej*. Żnin: Wydawnictwo Dominika Księskiego Wulkan.

- Pankalla, A., Bakalarz, K. i Bezdziecki, R. (2010). „Przesycony” konstrukcjonista Kenneth Gergen i jego oferta złożona psychologom (kulturowym), *Studia Psychologica*, 10, s. 347–361.
- Pawlak, A. (2003). Społeczne postrzeganie śmierci i umierania we współczesnej perspektywie tanatologicznej, *Acta Universitatis Lozianensis. Folia Sociologica*, 30, s. 57–67.
- Salmon, P. (2002). *Psychologia w medycynie*. Gdańsk: GWP.
- Searle, J.R. (1999). *Umysł, język, społeczeństwo*. Warszawa: Wyd. CiS, Wyd. W.A.B.
- Sęk, H. (2007). *Wprowadzenie do psychologii klinicznej*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar.
- Simonton, C., Henson, R. i Hampton, B. (2003). *Jak żyć z rakiem i go pokonać?* Łódź: Wydawnictwo Ravi.
- Stone, V.E. (2001). Strategies for optimizing adherence to highly active antiretroviral therapy: lessons from research and clinical practice, *Clinical Infectious Diseases*, 33(6), s. 865–872.
- Szymańska, J. i Sienkiewicz, E. (2011). Wsparcie społeczne, *Current Problems of Psychiatry*, 12(4), s. 550–553.
- Tardy, C.H. (1985). Social Support Measurement, *American Journal of Community Psychology*, 13(2), s. 187–201.
- Walendzik-Ostrowska, A. (2010). Seksualność człowieka a ryzykowne zachowania seksualne. W: J. Gąsiorowski, B. Knysz i Ł. Łapiński (red.), *Zakażenie HIV. Poradnictwo okotestowe. Kompendium dla lekarzy i osób pracujących w punktach konsultacyjno-diagnostycznych* (s.61–64). Wrocław: MedPharm.
- Walendzik-Ostrowska, A. i Dec, J. (2012). *Pozytywne życie. O profilaktyce HIV/AIDS dla edukatorów*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Wittgenstein, L. (1922). *Tractatus Logico-Philosophicus*. Pozyskano z: <http://people.umass.edu/klement/tlp/>.

Publikacja ma ogromny walor naukowy, ale również społeczny. Stanowi cenną bazę informacji dla specjalistów z różnych dziedzin do zagłębienia się w zagadnienie seropozytywności, jak również podjęcia dalszych, bardziej efektywnych działań i zmiany postaw wobec osób żyjących z HIV.

dr n. społ. Magdalena Ankiersztejn-Bartczak

Rola mediów w edukacji i w profilaktyce nowych zakażeń, a także w kształtowaniu pozytywnych postaw wobec osób żyjących z HIV lub AIDS, jest nie do przecenienia. Są one źródłem wiedzy i narzędziem kształtowania poglądów, które codzienne docierają do milionów ludzi. (...) Czy media robią to dobrze? Czy mają swój pozytywny udział w zmniejszaniu skutków epidemii HIV? A jeśli nie, to dlaczego? Tego dowiemy się z lektury recenzowanej publikacji.

dr Agnieszka Walendzik-Ostrowska

ISBN: 978-83-944232-1-6

Publikacja powstała ze środków programu Obywatele dla Demokracji, finansowanego z Funduszy EOG



Patronat:

