

*Agnieszka Walendzik-Ostrowska<sup>1,2</sup>, Rafał Majka<sup>3</sup>, Joanna Dec-Pietrowska<sup>4</sup>, Maria Brodzikowska<sup>5</sup>,  
Magdalena Ankiersztejn-Bartczak<sup>6</sup>*

## PSYCHOSOCIAL CONTEXTS OF THE HIV EPIDEMIC IN POLAND

### PSYCHOSPOŁECZNE KONTEKSTY EPIDEMII HIV W POLSCE

<sup>1</sup>Humanitas Academy in Sosnowiec  
Akademia Humanitas w Sosnowcu

<sup>2</sup>University of Warsaw  
Uniwersytet Warszawski

<sup>3</sup>Andrzej Frycz Modrzewski Cracow University  
Krakowska Akademia im. Andrzeja Frycza Modrzewskiego

<sup>4</sup>University of Zielona Góra  
Uniwersytet Zielonogórski

<sup>5</sup>University of Physical Education in Krakow  
Akademia Wychowania Fizycznego w Krakowie

<sup>6</sup>Foundation for Social Education  
Fundacja Edukacji Społecznej

---

#### ABSTRACT

The article is an attempt to collect and describe non-medical aspects of the HIV epidemic in Poland in 2023, aspects that often elude epidemiology and treatment specialists. However, they are crucial to public health and, as such, require a presence in the discourse on the broader issue of the HIV epidemic in our country.

**Key words:** *AIDS, HIV, epidemic, prevention, living with HIV*

#### STRESZCZENIE

Artykuł stanowi próbę zebrania i opisanie pozamedycznych aspektów epidemii HIV w Polsce w roku 2023, które często umykają specjalistom i specjalistkom zajmującym się epidemiologią i leczeniem. Są one jednak kluczowe dla zdrowia publicznego i jako takie wymagają obecności w dyskursie na temat szeroko rozumianej problematyki epidemii HIV w naszym kraju.

**Słowa kluczowe:** *AIDS, HIV, epidemia, profilaktyka, życie z HIV*

---

#### INTRODUCTION

In June of 1981, the inaugural instance of HIV infection was documented, marking the commencement of a seminal epidemiological event. The index case involved a youthful homosexual male, presenting with a diagnosis of an uncommon protozoal pneumonia (1). Subsequently, in late December of the same year, instances of akin symptomatic presentations were documented among individuals engaged in the intravenous consumption of psychoactive substances. The sexual orientation of the initial patients and their status as drug users significantly shaped the narrative

#### WSTĘP

Czterdzieści dwa lata temu, w czerwcu 1981 roku, opisano pierwszy przypadek zakażenia HIV. Pacjentem był młody homoseksualny mężczyzna, u którego rozpoznano rzadko występujące zapalenie płuc wywołane przez pierwotniaki (1). Pod koniec grudnia przypadki podobnych objawów zarejestrowano u osób przyjmujących substancje psychoaktywne w iniekcjach. Orientacja seksualna oraz fakt uzależnienia od narkotyków pierwszych pacjentów z determinowały narrację dotyczącą nowej choroby w początkowych latach po jej opisanie i miały ogromne

surrounding this new disease in the early years of the AIDS epidemic. This characterization wielded considerable influence over the public perception of HIV infection, AIDS disease, the infected themselves, and subsequent endeavours in preventive strategies (2).

In Poland, the inaugural instance of HIV infection was documented in 1985. As of December 31, 2022, the cumulative diagnosis count for HIV infection reached 30,092 individuals, with 4,013 cases of AIDS reported and 1,471 recorded fatalities (3). Notably, 18,199 patients were actively undergoing antiretroviral (ARV) treatment (4). The narrative of the HIV epidemic extends beyond mere numerical representations of infection rates or advancements in therapeutic modalities. It involves a comprehensive historical account encompassing prevention initiatives, anti-discrimination efforts, support mechanisms, and self-help interventions. Furthermore, it incorporates contemplation and research into the psychosocial dimensions of the HIV experience from diverse vantage points, encompassing perspectives of individuals living with HIV, those in supportive roles (both informal and professional), and endeavours directed toward infection prevention.

The article addresses the issue of HIV prevention and its status in Poland in 2023, discusses the problem of HIV testing, as well as the importance of the language used to talk about the epidemic and its role in creating in society the image of the epidemic itself as well as the image of a person living with HIV.

The analysis of extant data was conducted based on a review of official documents (including UNAIDS and WHO documents pertaining to sexual health, HIV prevention, and AIDS prevention, as well as reports from the European Centre for Disease Prevention and Control) and statistical information. Additionally, the examination involved the analysis of information available on the websites of governmental agencies, namely the National AIDS Centre, the National Institute of Public Health NIH – National Research Institute, the Ministry of Health, and the Ministry of Education and Science. Relevant data sources encompassed the Polish NIK (Supreme Audit Office) report on the implementation of the National HIV Prevention and AIDS Control Program in the years 2012-2013, reports from the Council of Ministers regarding the Law of January 7, 1993, on family planning, protection of the human foetus, and the conditions for permissible termination of pregnancy. Furthermore, insights were derived from non-governmental organizations, including public opinion surveys on the knowledge of HIV/AIDS and other sexually transmitted infections (STIs) among the Polish population, studies conducted by ILGA Europe, and initiatives by Polish organizations dedicated to sexual health, HIV prevention, and AIDS

znaczenie dla społecznego obrazu zakażenia HIV, choroby AIDS, samych osób zakażonych oraz późniejszych działań profilaktycznych (2).

W Polsce pierwsze zakażenie odnotowano w 1985 roku. Do 31 grudnia 2022 r. stwierdzono zakażenie HIV u 30 092 osób, odnotowano 4013 zachorowań na AIDS, a 1471 chorych zmarło (3). Leczeniem antyretrowirusowym (ARV) objętych było 18 199 pacjentów (4). Historia epidemii HIV to jednak nie tylko liczby związane z zakażeniem czy też wprowadzanie i ulepszanie możliwości leczenia. To również historia oddziaływań profilaktycznych, antydyskryminacyjnych, wsparciowych i samopomocowych, a także namysłu i badań naukowych w obszarze psychospołecznych aspektów doświadczenia zakażenia HIV z różnych perspektyw: jako życia z HIV, jako towarzyszenia w życiu z HIV (nieformalnie i profesjonalnie) czy jako zapobiegania zakażeniu.

W artykule podjęto zagadnienie profilaktyki HIV i jej stanu w Polsce w roku 2023, omówiono problem testowania w kierunku HIV, a także znaczenie języka, jakim mówi się o epidemii i jego rolę w kreowaniu w społeczeństwie wizerunku samej epidemii jak i obrazu osoby żyjącej z HIV.

Analiza danych zastanych została dokonana na podstawie przeglądu oficjalnych dokumentów (dokumenty UNAIDS oraz WHO w obszarze zdrowia seksualnego, prewencji HIV oraz prewencji AIDS, raporty Europejskiego Centrum ds. Zapobiegania i Kontroli Chorób) i statystyk, analizy informacji dostępnych na stronach agencji rządowych (Krajowe Centrum ds. AIDS, Narodowy Instytut Zdrowia Publicznego PZH – Państwowy Instytut Badawczy, Ministerstwo Zdrowia, Ministerstwo Edukacji i Nauki, raport NIK dotyczący realizacji Krajowego Programu Zapobiegania Zakażeniom HIV i Zwalczenia AIDS w latach 2012-2013, sprawozdania Rady Ministrów dotyczące Ustawy z dnia 7 stycznia 1993 o planowaniu rodziny, ochrony płodu ludzkiego i warunkach dopuszczalności przerywania ciąży) oraz organizacji pozarządowych (badania opinii publicznej dotyczące stanu wiedzy Polaków i Polek na temat HIV/AIDS i innych ZPDP; opracowania ILGA Europe; projekty polskich organizacji zajmujących się zdrowiem seksualnym oraz prewencją HIV i prewencją AIDS, np. Fundacja Edukacji Społecznej czy Stowarzyszenie Profilaktyki Zdrowotnej „Jeden Świat”), a także programów rządowych (Krajowy Program Zapobiegania Zakażeniom HIV i Zwalczenia AIDS) oraz przepisów prawnych dotyczących omawianej tematyki.

Prezentowany artykuł odnosi się do wybranych aspektów profilaktyki, uznanych przez autorki i autora za szczególnie problematyczne w Polsce, tj. edukacji seksualnej, kształtowania postaw społecznych, w tym zapobiegania stygmatyzacji i dyskryminacji

prevention, such as Warsaw-based Foundation for Social Education (*Fundacja Edukacji Społecznej*, FES) and Cracow-based Association for Preventive Healthcare “One World” (*Stowarzyszenie Profilaktyki Zdrowotnej “Jeden Świat”*). The examination also considered governmental programs, specifically the National Program for HIV Prevention and AIDS Control, and legislative provisions pertaining to the discussed thematic area.

The present article undertakes an examination of specific facets of prevention that are deemed particularly challenging in the context of Poland by the authors. These aspects include sexual education, the cultivation of social attitudes – encompassing the prevention of stigma and discrimination against individuals living with HIV and their families – testing procedures, outreach initiatives targeting key populations, and the structural aspects related to the organization and financing of preventive measures.

### PREVENTION

In the realm of HIV prevention, the paramount objective is the mitigation of new infections. The attainment of this objective, however, is contingent upon specific conditions. Imperative measures include educational initiatives designed to enhance awareness of individual susceptibility to infection, the cultivation of societal attitudes towards individuals living with HIV, and the facilitation of testing accessibility. These interventions are universally applicable across varying levels of preventive strategies. Additional preventive modalities, such as pre-exposure prophylaxis (PrEP) and harm reduction, serve as supplementary tools primarily targeting key populations: men who have sex with men (MSM), transgender people, sex workers, individuals in correctional facilities, and those engaged in substance use through injection.

In Poland, the entirety of HIV/AIDS prevention and treatment initiatives orchestrated at the national level are subject to regulation by the “National Program for Preventing HIV Infection and Combating AIDS” (hereafter referred to as the Program). Originating in 1999, this document is formally endorsed by a decree from the Council of Ministers. The Program is executed across five overarching domains: the prevention of HIV infection within the general populace, prevention targeting individuals engaging in elevated risk behaviours, provision of support and healthcare for individuals living with HIV and those afflicted with AIDS, international collaboration, and monitoring. A sixth iteration of the document was ratified in 2022, delineating a comprehensive schedule of activities for the ensuing four years (2022-2026, Council of Ministers Resolution 188/021 dated December 27, 2021) (5).

osób żyjących z HIV i ich bliskich, testowania, docierania do populacji kluczowych, a także organizacji i finansowania profilaktyki.

### PROFILAKTYKA

W profilaktyce HIV najważniejszym celem jest ograniczanie liczby nowych zakażeń. Cel ten możliwy do osiągnięcia, ale pod pewnymi warunkami. Konieczne są konkretne działania, wśród których najważniejsze to: edukacja nastawiona na zwiększanie poziomu świadomości osobistego ryzyka zakażenia, kształtowanie postaw społecznych wobec osób żyjących z HIV oraz dostępność testowania. Działania te są do zastosowania na każdym poziomie profilaktyki. Inne dodatkowe narzędzia profilaktyki (np. PrEP, czyli profilaktyki przedekspozycyjna, redukcja szkód) wykorzystuje się przede wszystkim w działaniach skierowanych do populacji kluczowych: mężczyzn utrzymujących kontakty seksualne z innymi mężczyznami (MSM), osób transpłciowych, osób pracujących seksualnie, osób przebywających w zakładach karnych oraz użytkowników i użytkowników substancji w iniekcjach.

W Polsce wszelkie działania profilaktyczne i lecznicze w zakresie HIV/AIDS organizowane na poziomie ogólnopolskim reguluje „Krajowy Program Zapobiegania Zakażeniom HIV i Zwalczenia AIDS” (Program). Ten dokument, opracowany po raz pierwszy w 1999 roku, przyjmowany jest w drodze rozporządzenia przez Radę Ministrów. Program jest realizowany w pięciu obszarach: 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 chorych na AIDS, współpraca międzynarodowa i monitoring. W 2022 roku przyjęto jego kolejną, szóstą wersję, w której określono harmonogram działań na kolejne cztery lata (2022-2026, Uchwała Rady Ministrów 188/021 z dnia 27 grudnia 2021 r.) (5). W dokumencie szczegółowo opisano cele w odniesieniu do każdego z obszarów oraz wskazano podmioty odpowiedzialne za jego realizację – są to ministrowie właściwi ze względu na cele Programu, terenowe organy administracji rządowej oraz podległe im jednostki oraz podmioty, działające w obszarze pomocy społecznej, polityki prorodzinnej, promocji i ochrony zdrowia, profilaktyki i rozwiązywania problemów alkoholowych, narkomanii oraz edukacji publicznej. Cele wymienione we wspomnianym dokumencie zostały precyzyjnie określone w oparciu o wytyczne międzynarodowych organizacji (WHO i UNAIDS).

Słabością tego dokumentu jest brak zapisów pozwalających na egzekwowanie od wskazanych pod-

The document meticulously delineates the objectives within each domain and designates the entities accountable for their implementation, namely ministers overseeing the Program's objectives, local government administration bodies and their subordinate units, and entities involved in areas such as social welfare, family policy, health promotion and protection, and the prevention and resolution of issues related to alcohol, drug addiction, and public education. The articulated goals in the aforementioned document are rigorously defined in accordance with the guidelines set forth by international organizations, specifically the World Health Organization (WHO) and UNAIDS.

A notable deficiency of the document is the absence of mechanisms to compel specific actions by the entities bearing particular responsibilities. Consequently, annual reports assessing the implementation of the Program encounter challenges in identifying expenditures dedicated to educational initiatives within schools. For instance, in the period spanning 2021-2023, the Ministry of Education and Science did not allocate any funds for this particular purpose. Consequently, survey findings reveal a considerably low level of HIV knowledge among the youth demographic (6).

Over the past two decades, there has been a significant decline in the level of awareness regarding HIV/AIDS among young individuals. Both male and female school pupils exhibit less familiarity with concepts such as HIV and AIDS compared to their counterparts in 1996. Moreover, they possess diminished awareness and consciousness regarding behaviours and situations that entail HIV risk. This decline in knowledge is intricately linked to the limited percentage of individuals who have had the opportunity to partake in classes addressing HIV/AIDS. Surveys indicate that the inclusion of this topic in school curricula is predominantly addressed within the framework of the existing core curriculum. In 1996, a considerable 84% of both male and female school pupils engaged in such instructional sessions. However, by 2007, this participation rate plummeted to a mere 25%, and by 2017, it saw a marginal increase to approximately 40%. The observed uptick in affirmative responses compared to 2007 can be attributed to the inclusion of instances where the topic of HIV/AIDS was briefly mentioned, such as in biology classes covering the subject of "Viruses". Notably, biology lessons may not be the most conducive setting for comprehensive sex education, a crucial component for fostering a connection between young individuals and the subject of "viruses" with respect to their own behaviours and potential infection risks.

A corroborating insight emerges from a 2019 study investigating the knowledge levels and awareness of the risk of HIV infection among female and male university students in the podkarpackie voivodeship (7). Despite

miotów konkretnych działań. W efekcie w corocznych sprawozdaniach z realizacji Programu próżno szukać wydatków np. na edukację w szkołach. W latach 2021-2023 Ministerstwo Edukacji i Nauki nie przeznaczyło żadnych funduszy na ten cel. Nie dziwią więc wyniki badań, które pokazują dramatycznie niski poziom wiedzy na temat HIV wśród młodzieży (6).

W ciągu ostatnich 20 lat poziom wiedzy młodzieży o HIV/AIDS uległ znacznemu zmniejszeniu. Uczniowie i uczennice w mniejszym stopniu niż ich rówieśnicy i rówieśnice w 1996 roku znają takie pojęcia, jak HIV czy AIDS, są mniej świadomi i świadome tego, które zachowania i sytuacje należy traktować jako ryzykowne w kontekście zagrożenia zakażeniem HIV. Obniżenie się poziomu wiedzy związane jest z niskim odsetkiem osób, które miały okazję uczęszczać na zajęcia poświęcone tematyce HIV/AIDS. Badania pokazują, że temat ten w szkole poruszany jest najczęściej w ramach realizowania obowiązującej podstawy programowej. W 1996 w takich lekcjach uczestniczyło 84% uczniów i uczennic, w 2007 roku uczestnictwo w takich lekcjach zadeklarowało zaledwie 25% młodych osób, natomiast w roku 2017 około 40%. Odsetek twierdzących odpowiedzi mógł wzrosnąć w stosunku do roku 2007, dlatego, że badana młodzież została poproszona również o uwzględnienie tych lekcji, na których temat HIV/AIDS został wspomniany choćby przez chwilę, np. na lekcjach biologii przy temacie „Wirusy”. Z dużym prawdopodobieństwem można założyć, że lekcje biologii nie są najlepszym momentem na prowadzenie edukacji seksualnej – a taka jest niezbędna, gdy chcemy, aby młode osoby dostrzegły w temacie „wirusy” związek z własnymi zachowaniami i ewentualnym ryzykiem zakażenia.

Podobne wnioski dotyczące poziomu wiedzy i świadomości ryzyka zakażenia płyną z badania poziomu wiedzy studentek i studentów uczelni podkarpackich na temat HIV/AIDS zrealizowanego w 2019 roku (7). Osoby badane, choć subiektywnie oceniają swój poziom wiedzy jako wysoki, to faktycznie wykazują niski poziom wiedzy o HIV. Z jednej strony w zdecydowanej większości są zdania, że ryzyko zakażenia HIV ich nie dotyczy (92% jest przekonane, iż nie jest zakażone wirusem HIV), z drugiej prawie 40% miało niezabezpieczony prezerwatywą kontakt dopochwowy. Zaledwie 12% badanych wykonało test na HIV, a 18% dostrzega taką potrzebę.

Realizacja programów profilaktycznych w Polsce ma swoje umocowanie w systemie prawnym i w dokumentach rządowych, jednak jest ona na bardzo niskim poziomie. Brakuje nowoczesnej, dostosowanej do wieku i potrzeb edukacji seksualnej, w ramach której zwykle realizuje się programy profilaktyki



self-reported assessments indicating a high level of knowledge, the actual knowledge base concerning HIV among the respondents is notably low. While an overwhelming 92% believe they are not at risk of HIV infection, nearly 40% have engaged in unprotected vaginal intercourse. Merely 12% have undergone an HIV test, and 18% acknowledge a perceived need for such testing.

The legitimacy of prevention programs in Poland is entrenched within the legal framework and governmental documents; however, their implementation remains at a notably suboptimal level. A prominent deficiency lies in the absence of contemporary, age-appropriate sexual education, typically inclusive of programs addressing HIV and other sexually transmitted infections (STIs). In educational institutions, this instruction is (expected to be) part of the course “Education to family life” (*Wychowanie do życia w rodzinie*, WDŻ). Nevertheless, the efficacy of WDŻ classes is considerably lacking, as indicated by numerous studies and analyses within the Polish literature. Principal weaknesses include incongruent topics for the target audience, the utilization of unappealing and outdated instructional materials, inadequacies in the qualification courses designed for prospective instructors, and a noteworthy deterrence of youth engagement attributed to scheduling WDŻ classes during less desirable hours, such as during the initial or concluding sessions of the day (8). A reliable gauge of the quality of these classes is attendance, with only one-third of children and adolescents participating during the 2020/2021 school year, equating to approximately 1.5 million out of a total of 4.9 million male and female pupils. This figure diminishes further to 20% when considering solely secondary schools, reflecting a participation rate of 301,000 out of 1.5 million secondary school pupils (9).

Significantly, the topic of HIV, when addressed, is infrequently treated as a standalone subject during the school year. This typically occurs around December 1, that is World AIDS Day, yet it often comprises a singular discussion for a broader pupil audience, rendering it challenging to establish authentic engagement and foster an environment conducive to queries. These sessions commonly delve into topics of limited relevance to school pupils, such as the epidemiology or biology of the virus, with a notable absence of discourse on decisions regarding sexual life or effective protection measures (10). Contrary to this approach, preventive and educational efficacy necessitates a protracted, sustained process rather than a one-off event. Concurrently, to induce a transformative shift in the behaviours and attitudes of children and adolescents, it is imperative to initiate a corresponding transformation in the conduct and attitudes of the adult segment within their social milieu (11). Consequently, the target recipients of the

HIV i innych zakażeń przenoszonych drogą płciową (ZPDP). W szkołach edukacja ta funkcjonuje pod nazwą „Wychowanie do życia w rodzinie” (WDŻ). Jakość zajęć WDŻ pozostawia jednak wiele do życzenia, co wynika z licznych badań i analiz na ten temat w polskiej literaturze przedmiotu. Ich najsłabsze elementy to nieadekwatne do potrzeb odbiorców tematy, mało atrakcyjne i nienowoczesne podręczniki, niska jakość kursów kwalifikacyjnych dla przyszłych nauczycieli przedmiotu, skuteczne zniechęcanie młodzieży do udziału w zajęciach poprzez umieszczanie lekcji WDŻ w nieatrakcyjnych godzinach, np. jako pierwsza lub ostatnia lekcja (8). Najlepszym wskaźnikiem jakości tych zajęć jest frekwencja – w roku szkolnym 2020/2021 uczestniczyła w nich 1/3 dzieci i młodzieży (ok. 1,5 mln z liczby 4,9 mln wszystkich uczniów i uczennic). Przy czym, gdy spojrzeć na dane dotyczące tylko szkół ponadpodstawowych, to ten wskaźnik jest jeszcze niższy i wynosi zaledwie 20% (301 tys. z 1,5 mln uczniów i uczennic szkół ponadpodstawowych) (9).

W ciągu roku szkolnego tematyka HIV (jako osobny temat) pojawia się na zajęciach bardzo rzadko. Dzieje się tak zwykle w okolicach 1 grudnia (Światowy Dzień AIDS), ale wtedy jest to najczęściej jednorazowa pogadanka dla większej grupy uczniów, podczas której trudno o nawiązanie autentycznego kontaktu, stworzenie warunków do zadawania pytań. Zwykle też mówi się wtedy uczennicom i uczniom o rzeczach mało ich interesujących (np. epidemiologia czy biologia wirusa), nie ma mowy o decyzjach dotyczących życia seksualnego czy skutecznym zabezpieczeniu się (10). Tymczasem efekty profilaktyczno-wychowawcze uzyskuje się w długofalowym procesie, nie zaś w jednorazowej akcji. Jednocześnie, aby zaistniał proces zmian w zachowaniach i postawach dzieci i młodzieży, musi zostać zapoczątkowany proces zmian w zachowaniach i postawach dorosłej części ich społecznego otoczenia (11). Adresatami programu profilaktycznego powinny być zatem trzy grupy odbiorców: młodzież, nauczyciele oraz rodzice, a nie wyłącznie uczennice i uczniowie. Brakuje jednak działań profilaktycznych kierowanych do pozostałych dwóch grup. Poza kampaniami społecznymi zachęcającymi do wykonywania badań w kierunku HIV, nie ma regularnych projektów edukacyjnych kierowanych do dorosłej populacji (12).

Kampanie społeczne są mało widoczne i mają krótki czas trwania, podobnie jak informacje medialne dotyczące HIV. Nieliczne dane dotyczące zasięgów takich kampanii wskazują na ich krótkotrwałą obecność w mediach. Według informacji Krajowego Centrum ds. AIDS, kampanie są realizowane zwykle w okresie listopada i grudnia, przy okazji Światowego Dnia AIDS, co przekłada się na ich zasięgi

prevention program should encompass three distinct groups: adolescents, teachers, and parents, extending beyond the purview of school pupils exclusively. Regrettably, there is a notable dearth of preventive initiatives directed at the latter two groups. Beyond sporadic social campaigns advocating HIV testing, there is an evident absence of regular educational projects tailored for the adult population (12).

Public awareness campaigns concerning HIV are characterized by a low profile and ephemeral nature, mirrored in the brevity of media coverage on the subject. Limited data on campaign reach suggest their transient presence in the media, with the National AIDS Centre indicating their primary implementation during November and December, coinciding with World AIDS Day, thus bolstering coverage and audience figures. Concurrently, the scarcity of funding allocated to the few non-governmental organizations (NGOs) operating in this domain impedes their ability to address the substantial void in this sector adequately. Furthermore, the messaging in some campaigns proves inadequate; despite epidemiological data clearly indicating sexual contact as the most prevalent mode of transmission, campaign themes often overlook this critical aspect. Condom use and safer sex have constituted the primary content in merely three campaigns over the past 37 years, as orchestrated by the National AIDS Centre. The persisting question pertains to the underlying reasons for this discrepancy, with indications suggesting that the principal challenge in HIV prevention in Poland lies in its political entanglement (13). Over an extended period, the discussion of sexual behaviour has been politically construed within a worldview context, overshadowing the imperative of sound scientific knowledge. Consequently, in our country, the display of billboards featuring slogans such as “Use a condom – it protects” is unfeasible, and campaigns directed at sexual minorities encounter obstructions (14). The widespread availability of PrEP is impeded, with the Ministry responsible for education allocating zero PLN towards prevention efforts. Furthermore, state authorities seek to impede grassroots organizations engaged in prevention by restricting their access to schools, exemplified by recent endeavours to amend education laws, undertaken by the now resigning PiS (Law and Justice party) government. The adverse political environment for the execution of HIV/AIDS prevention tasks is underscored by statements from senior government officials in the media, attributing actions contrary to their intentions to non-governmental organizations (15).

This political entanglement mirrors historical precedents, such as in the United States where the government administration initially downplayed the AIDS issue, perceiving it primarily as a concern of homosexual men and intravenous drug users, or, from

i liczbę odbiorców. Jednocześnie słabo dofinansowane nieliczne organizacje pozarządowe działające na tym polu nie są w stanie wypełnić potężnej luki w tym zakresie. Sam przekaz niektórych kampanii jest ponadto nieadekwatny: choć dane epidemiologiczne jednoznacznie wskazują, że najczęstszą drogą zakażeń są kontakty seksualne, to tematyka kampanii rzadko porusza ten wątek. Używanie prezerwatyw i bezpieczniejszy seks stanowiły główną treść w zaledwie 3 kampaniach zrealizowanych przez KC ds. AIDS w ciągu ostatnich 37 lat. Pozostaje pytanie o przyczyny tego stanu rzeczy. Wydaje się, że podstawowym problemem profilaktyki HIV w Polsce jest jej polityczne uwikłanie (13). Od wielu lat sam temat zachowań seksualnych jest interpretowany politycznie w kontekście światopoglądu, a nie rzetelnej wiedzy naukowej. Dlatego niemożliwe w naszym kraju jest stawianie bilbordów z hasłami „Użyj gumy-ona chroni”, a kampanie skierowane do mniejszości seksualnych są blokowane (14), PrEP nie jest powszechnie dostępny, ministerstwo odpowiedzialne za edukację wydaje na profilaktykę 0 zł, a organizacjom realizującym profilaktykę u podstaw, władze państwowe chcą zablokować dostęp do szkół, o czym świadczą ostatnie próby zmiany prawa oświatowego. O niekorzystnym klimacie politycznym dla realizacji zadań związanych z profilaktyką HIV/AIDS świadczą również wypowiedzi medialne wysokich urzędników państwowych przypisujące organizacjom pozarządowym działania sprzeczne z ich intencjami (15).

Uwikłanie polityczne tej tematyki było już wcześniej obserwowane. W Stanach Zjednoczonych administracja rządowa przez pierwsze lata epidemii bagatelizowała kwestię AIDS, traktując ją jako problem mężczyzn homoseksualnych i osób przyjmujących dożylnie substancje psychoaktywne, czyli, w mniemaniu konserwatystów, tzw. „marginesu społecznego” (16). Jak piszą autorzy artykułu „Good Politics, Bad Politics: The Experience of AIDS”, *„polityka była czasami negatywną siłą, blokując ważne zmiany polityczne i oparte na dowodach działania w zakresie AIDS, w szczególności dostęp do leczenia antyretrowirusowego w biednych krajach, zapobieganie przenoszeniu wirusa HIV drogą płciową i redukcję szkód wśród osób zażywających narkotyki w zastrzykach”* (17). Dodatkowo, odnosząc się do finansowania profilaktyki w Polsce, można odwołać się do raportu NIK z 2015 roku, który jasno stwierdzał, że to najbardziej zaniedbana sfera Krajowego Programu (18).

Przyjęta przez UNAIDS w marcu 2021 roku, nowa strategia przeciwdziałania AIDS „Global AIDS Strategy 2021-2026. End Inequalities. End AIDS” kładzie nacisk na zniesienie nierówności społecznych, barier strukturalnych oraz dyskryminacji społeczności marginalizowanych, wykluczanych w ob-

a conservative perspective, associated with the so-called “dregs of society” (16). As the authors of the article “Good Politics, Bad Politics: The Experience of AIDS” write, “*politics has been a negative force at times, blocking important policy developments and evidence-informed action on AIDS, particularly access to anti-retroviral treatment in poor countries, prevention of sexual transmission of HIV, and harm reduction in injection drug users*” (17). Moreover, concerning the funding landscape for prevention efforts in Poland, one can allude to the 2015 report from the Polish NIK Supreme Audit Office, unequivocally declaring it as the most overlooked domain within the National Program (18).

Enacted by UNAIDS in March 2021, the new anti-AIDS strategy, “Global AIDS Strategy 2021-2026: End Inequalities. End AIDS”, underscores the imperative of dismantling social inequalities, structural barriers, and discrimination faced by marginalized communities excluded within institutions and policies (19). These communities, commonly termed “key populations” in public health discourse, are rendered more vulnerable to HIV infection due to prevailing structural, social, and legal conditions. These conditions not only heighten the risk of HIV transmission but also contribute to their exclusion from formal systems of care and health support, thereby augmenting their susceptibility to AIDS. In Poland, these key populations confront institutional discrimination, social stigma, and a dearth of pertinent legal regulations conducive to their well-being.

According to the 2023 report by the International Lesbian, Gay, Bisexual, Trans and Intersex Association (ILGA) (20), Poland stands out as the most homophobic country in the European Union, with non-heterosexual individuals lacking legal recognition akin to their heterosexual counterparts. As highlighted by UNAIDS, the eradication of social and structural inequalities, notably experienced by key populations, in terms of access to rights and institutions, is imperative for the collective endeavour to eliminate HIV/AIDS as a public health threat by 2030. Given the prevailing political, legal, and institutional conditions in our country, it appears unlikely that Poland will be counted among the nations attaining substantive success under the existing UNAIDS strategy. The ambitious UNAIDS 95-95-95 strategy endeavours to prompt countries to establish conducive conditions such that, by 2030, 95% of individuals living with HIV will have been aware of their serological status, 95% of those cognizant of their infection will have been receiving antiretroviral treatment, and 95% of those undergoing treatment will have achieved effective results with an undetectable viral load (21).

rzebie instytucji i polityk, a przez to bardziej narażonych na zakażenie HIV (19). W dyskursie zdrowia publicznego społeczności te określa się jako „populacje kluczowe”, ponieważ właśnie przez strukturalne, społeczne i prawne uwarunkowania są bardziej podatne nie tylko na zakażenie HIV, ale również na wykluczenie z formalnych systemów opieki i wsparcia zdrowotnego – a przez to bardziej narażone na AIDS. W Polsce grupy te doświadczają dyskryminacji instytucjonalnej, napiętnowania społecznego oraz braku właściwych regulacji prawnych sprzyjających ich dobrobytowi.

Według raportu ILGA z 2023 roku (20), Polska jest najbardziej homofobicznym krajem w UE. Osoby nieheteroseksualne nie są podmiotami rozpoznawanymi w prawie polskim, jak osoby heteroseksualne. Jak wskazuje UNAIDS, zniesienie nierówności społecznych i strukturalnych, dotkliwie odczuwanych przez populacje kluczowe, w dostępie do praw oraz instytucji jest warunkiem *sine qua non* kolektywnego wysiłku na rzecz wyeliminowania HIV/AIDS jako zagrożenia dla zdrowia publicznego do 2030 roku. Biorąc pod uwagę uwarunkowania polityczne, prawne czy instytucjonalne w naszym kraju, trzeba stwierdzić, że jest mało prawdopodobne, aby Polska znalazła się wśród krajów, które osiągną realny sukces w ramach obecnej strategii UNAIDS. Bardzo ambitna strategia UNAIDS 95-95-95 mobilizuje państwa, żeby tworzyły warunki do tego, aby do 2030 roku 95% osób żyjących z HIV znało swój status serologiczny, 95% osób świadomych swojego zakażenia było leczonych antyretrowirusowo, a 95% leczonych było leczonych skutecznie, z niewykrywalną wiremiami (21).

## TESTOWANIE

Fundamentalnym filarem profilaktyki HIV jest dostęp do testowania i korzystanie z badań w kierunku HIV wśród ogółu populacji. W Polsce bezpłatne testy w kierunku HIV są dostępne w ambulatoryjnej opiece specjalistycznej, w koszyku badań lekarza ginekologa, ale wyłącznie w przypadku ciężarnych i nie ma ich w koszyku świadczeń lekarza POZ. Badanie można wykonać komercyjnie w każdym prywatnym laboratorium, działa także (choć tylko w dużych polskich miastach) 28 punktów konsultacyjno-diagnostycznych, tzw. PKD (zob. <https://aids.gov.pl/pkd/>), gdzie test w kierunku HIV połączony z poradnictwem i edukacją, jest anonimowy i bezpłatny. Testy domowe do kupienia np. w aptece i rekomendowane przez Polskie Towarzystwo Naukowe AIDS, w Polsce są słabo dostępne, dość drogie i prawdopodobnie niewiele osób wie o tym, że można z nich korzystać. Samodzielne testy zostały wprowadzone pilotażowo



## TESTING

A fundamental tenet of HIV prevention revolves around ensuring access to and utilization of HIV testing within the general populace. In Poland, free HIV testing is accessible through outpatient specialty care and is included in the gynaecologist's repertoire of tests, albeit solely for pregnant women. However, it is notably absent from the services offered by primary care GPs. Alternatively, individuals can opt for commercially available HIV testing services at private laboratories. Additionally, 28 consultation and diagnostic points, known as PKD (refer to <https://aids.gov.pl/pkd/>), offer anonymous and free-of-charge HIV testing combined with counselling and education, predominantly situated in larger Polish cities. Home tests, recommended by the Polish AIDS Society (PTN AIDS), are available for purchase at pharmacies but are characterized by limited availability, elevated costs, and a lack of widespread awareness regarding their accessibility and use. A pilot initiative in 2020 by FES introduced HIV self-testing to address the closure of preventive and diagnostic care centres during the COVID-19 lockdown (22). In 2022, FES, in collaboration with Wrocław-based Podwale Seven Association (*Stowarzyszenie "Podwale Siedem"*), successfully launched a second edition of self-testing. While the availability of tests is a crucial determinant of their utilization, their effective promotion within target groups is equally imperative. Campaigns advocating for testing are infrequent, lacking visibility in the media and typically concentrated around World AIDS Day. Consequently, the outcomes of nationwide surveys are unsurprising, revealing that only 10% of surveyed Polish individuals aged 18-49 report having undergone an HIV test in their lifetimes, with an additional 20% contemplating the prospect of testing (23). Notably, pregnant women and honorary blood donors exhibit a higher likelihood of engaging in HIV testing (24).

The Polish AIDS Society advocates for a nuanced diagnostic model primarily designed to enhance testing accessibility, especially among individuals at elevated risk of HIV infection, commonly referred to as key populations. This model recommends the incorporation of rapid tests, including those for home use, within various settings "such as physicians' offices (including primary care GPs), laboratories, clubs, 'check-points', and an extensive array of tests for other sexually transmitted infections, including syphilis, gonorrhoea, chlamydiosis, HBV, and HCV" (25). Such a comprehensive testing approach, coupled with sexual counselling, facilitates outreach not only to key populations but also to individuals who historically do not conform to typical epidemiological patterns, such as heterosexuals who may not perceive themselves as potentially at risk. It is noteworthy that in Poland,

w 2020 r. przez Fundację Edukacji Społecznej w celu udostępnienia możliwości wykonania testu w sytuacji zamkniętych PKD w trakcie lockdownu związanego z COVID-19 (22). W 2022 roku Fundacji udało się wspólnie ze Stowarzyszeniem „Podwale Siedem” uruchomić drugą edycję samodzielnego testowania. Dostępność testów jest ważnym czynnikiem warunkującym ich stosowania, ale równie ważna jest ich promocja w grupach docelowych. Kampanie zachęcające do badania są rzadkie, niewidoczne medialnie i zazwyczaj skupione wokół Światowego Dnia AIDS. Dlatego wyniki badań ogólnopolskich nie są zaskoczeniem: wykonanie kiedykolwiek w życiu badania w kierunku HIV deklaruje zaledwie 10% ankietowanych Polek i Polaków w wieku 18-49 lat, a 20% rozważa wykonanie testu (23). Wśród tych osób badania robią częściej kobiety będące w ciąży oraz osoby odwołujące honorowo krew (24).

Polskie Towarzystwo Naukowe AIDS (PTN AIDS) rekomenduje zróżnicowany model diagnostyki, którego celem jest przede wszystkim ułatwienie dostępu do testowania, szczególnie wśród osób o wysokim ryzyku zakażenia HIV, z tzw. populacji kluczowych. Powinien on uwzględniać szybkie testy, w tym również te do użytku domowego, lekarzy (w tym POZ), punkty konsultacyjno-diagnostyczne (PKD), laboratoria, kluby, *check-pointy* oraz szeroki panel badań w kierunku innych zakażeń przenoszonych drogą płciową (kiła, rzeżączka, chlamydia, HBV, HCV) (25). Tak wielokontekstowe testowanie połączone z poradnictwem seksualnym pozwala dotrzeć nie tylko do populacji kluczowych, ale również do osób niewpasowujących się historycznie w epidemiologiczne schematy (np. osób heteroseksualnych), przez co nieidentyfikujących się jako osoby potencjalnie w ryzyku.

Warto tu zwrócić uwagę na fakt, że w Polsce ciągle wiele osób dowiaduje się o swoim zakażeniu późno. W szpitalach zakaźnych są osoby, które diagnozę dostają dopiero w sytuacji chorób wynikających z niedoborów odporności w związku z AIDS (26). Podobnie źle sytuacja epidemiologiczna wygląda w obszarze innych zakażeń przenoszonych drogą płciową (ZPDP) – w ostatnich latach pojawiły się przypadki kiły wrodzonej (27), co jest odczytywane jako efekt poważnych zaniedbań państwa na polu zdrowia publicznego. Co więcej, sprawozdania epidemiologiczne Europejskiego Centrum ds. Zapobiegania i Kontroli Chorób (ECDC) pokazują niskie wskaźniki raportowania kiły, chlamydii czy rzeżączki w Polsce, mimo że lekarze i lekarki są do tego ustawowo zobowiązani/-ne (28). Raportowanie wymaga zgłaszania do inspekcji sanitarnej pełnych danych osobowych i nakłada obowiązek wszczęcia postępowania epidemiologicznego. Warto w tym



a significant number of individuals receive their HIV diagnosis belatedly, with some learning about their infection only when they develop immune deficiency diseases associated with AIDS, emphasizing the importance of expanding testing initiatives (26). The epidemiological landscape presents a similar cause for concern in the realm of other sexually transmitted infections (STIs), marked by the emergence of cases of congenital syphilis in recent years (27). This development is construed as a consequence of pronounced state negligence in the realm of public health. Furthermore, epidemiological reports from the European Centre for Disease Prevention and Control (ECDC) reveal suboptimal reporting rates of syphilis, chlamydia, or gonorrhoea in Poland, despite the statutory obligation imposed on doctors and physicians to report such cases (28). Compliance with reporting mandates necessitates the submission of comprehensive personal data to the health inspectorate and entails an obligation to initiate epidemiological proceedings. It is pertinent to highlight the recommendations from the Polish AIDS Society, underscoring the significance of testing for other sexually transmitted infections as an integral component of HIV prevention, considering that such infections exponentially heighten the risk of HIV transmission.

The multi-context diagnostic model, endorsed by the Polish AIDS Society, has been effectively implemented for several years by select non-governmental organizations, including Society for Family Development (*Towarzystwo Rozwoju Rodziny*) (Zielona Góra branch), Association for Preventive Healthcare “Jeden Świat” (*Stowarzyszenie Profilaktyki Zdrowotnej “Jeden Świat”*) (Kraków), Foundation for Social Education (*Fundacja Edukacji Społecznej*), Social Committee for AIDS (*Społeczny Komitet ds. AIDS*) (Warsaw), Podwale Seven Association (*Stowarzyszenie “Podwale Siedem”*) (Wrocław), Faros Association (*Stowarzyszenie Faros*) (Białystok), Stonewall Clinic (Przychodnia Stonewall), which is a LGBTQIA+ Stonewall community-based sexual health clinic, and the Polish Sisters of Perpetual Indulgence group (*Siostry Nieustającej Przyjemności*) (Poznań). The success of these initiatives varies and relies on varying degrees of support from local governments and international institutions such as UNAIDS or WHO. These efforts primarily take the form of outreach activities, involving rapid testing events for HIV, HCV, and syphilis at clubs, festivals, and picnics. Beyond providing testing opportunities, these activities serve as platforms for education. In the event of a reactive result, early intervention and referral to appropriate assistance and treatment resources are facilitated. Notably, these initiatives contribute to normalizing the discourse around testing in society. Given that a significant portion of individuals performing tests outside Diagnostic and

miejszu zwrócić uwagę, że w rekomendacjach PTN AIDS podkreśla się testowanie pod kątem innych zakażeń przenoszonych drogą płciową jako ważną część prewencji HIV, ponieważ infekcje zwiększają kilkakrotnie ryzyko zakażenia HIV.

Zalecany przez PTN AIDS, wielokontekstowy model diagnostyczny realizowany jest od lat przez nieliczne organizacje pozarządowe: Towarzystwo Rozwoju Rodziny (oddział w Zielonej Górze), Stowarzyszenie Profilaktyki Zdrowotnej „Jeden Świat” (Kraków), Fundacja Edukacji Społecznej i Społeczny Komitet ds. AIDS (Warszawa), Stowarzyszenie „Podwale Siedem” (Wrocław), Stowarzyszenie Faros (Białystok), Przychodnia Stonewall i grupa „Siostry Nieustającej Przyjemności Polska” (Poznań). Te aktywności są możliwe przy mniejszym lub większym wsparciu samorządów oraz instytucji międzynarodowych (np. UNAIDS lub WHO) i mają charakter działań *outreach*, które polegają na wychodzeniu z ofertą szybkich testów w kierunku HIV, HCV i kiły do klubów, na festiwale i pikniki. Testowanie daje możliwość edukacji, a w przypadku uzyskania wyniku reaktywnego – wczesną interwencję i skierowanie do odpowiednich miejsc pomocy i leczenia. Działania te pozwalają, obok zwiększania dostępności do badań w kierunku HIV/STI, na znormalizowanie kwestii testowania w społeczeństwie. Oferta testowania pozamedycznego wydaje się zatem niezbędna – większość osób wykonujących badania poza Punktami Diagnostyczno-Konsultacyjnymi (PKD) nigdy wcześniej nie wykonywała testów. Trzeba też podkreślić, że testowanie pozamedyczne jest przede wszystkim inicjatywą własną organizacji pozarządowych, realizowaną za pozyskane środki od firm, samorządów i osób prywatnych. Ministerstwo Zdrowia współfinansuje jedynie działalność PKD.

Ważnym aspektem oddolnych działań profilaktycznych w Polsce jest współpraca organizacji zajmujących się zdrowiem seksualnym z organizacjami pracującymi w redukcji szkód (np. Prekursor, Stowarzyszenie MONAR) czy stowarzyszeniami, kolektywami i grupami zajmującymi się innymi populacjami kluczowymi (np. osobami trans\*, MSM, osobami pracującymi seksualnie) oraz różnego rodzaju osobami wykluczonymi społeczno-ekonomicznie (np. osoby bezdomne, osoby migranckie i uchodźcze). Dzięki tej intersekcyjnej współpracy poradnictwo okołotestowe, edukacja seksualna i testowanie są obecne w przestrzeniach „zamieszkiwanych” przez różne społeczności (np. LGBTQIA+).

W Warszawie w 2017 roku Fundacja Edukacji Społecznej wspólnie z Fundacją Polityki Społecznej Prekursor uruchomiły tzw. Mobilny Serwis Redukcji Szkód, który polega na docieraniu kamperem do potencjalnych odbiorców w miejscach ich przebywania

Consultation Centers (PKD) are first-time testers, the provision of non-medical testing becomes imperative. It is essential to underscore that non-medical testing initiatives primarily stem from the initiatives of non-governmental organizations, sustained by funds obtained from companies, local governments, and private individuals. The Ministry of Health, in contrast, merely co-finances the activities of PKD.

An integral facet of grassroots preventive endeavours in Poland is the collaboration between organizations focusing on sexual health and those engaged in harm reduction activities, such as Social Policy Foundation Prekursor (*Fundacja Polityki Społecznej Prekursor*) and MONAR Association (*Stowarzyszenie MONAR*). This collaboration extends to associations, collectives, and groups addressing diverse key populations, including trans\* people, men who have sex with men (MSM), and sex workers, as well as various socio-economically marginalized groups such as homeless people, migrants, and refugees. This intersectional cooperation has facilitated the integration of test-related counselling, sexual education, and testing into spaces frequented by diverse communities, such as, for example, LGBTQIA+ communities.

In Warsaw, a noteworthy initiative was launched in 2017 by the Foundation for Social Education (FES), in conjunction with Prekursor, known as the Mobile Harm Reduction Service. This initiative involves reaching potential recipients in their places of residence with a camper, offering a spectrum of harm reduction services (including needle and syringe exchange), HIV, HCV, and syphilis testing, and providing support. Similarly, in Krakow, Association for Preventive Healthcare “Jeden Świat” has forged a longstanding partnership with MONAR that runs the so-called Drop-In, a supportive space for people addicted to drugs and individuals using psychoactive substances. On a regular basis, at the Drop-In spot the “Jeden Świat” association holds rapid testing events for HIV, HCV, and syphilis, coupled with sexual health counselling.

#### LANGUAGE, STIGMA AND LIVING WITH HIV

Prevention extends beyond averting new infections; it encompasses endeavours directed at diminishing discrimination and stigmatization faced by individuals living with HIV. Remarkably, since the onset of the HIV epidemic in Poland, no public figure has disclosed their HIV status. In the societal psyche, HIV and AIDS have been erroneously linked to diseases afflicting those considered the so-called “dregs of society”. Despite numerous scientific reports asserting that the infection can impact any individual without exception, it continues to be erroneously associated with homosexual men and individuals injecting psychoactive substances.

i oferowaniu szeregu usług związanych z redukcją szkód (m.in. wymiana igieł i strzykawek), testowaniu w kierunku HIV, HCV i kiły czy udzielaniu wsparcia. Z kolei w Krakowie Stowarzyszenie Profilaktyki Zdrowotnej „Jeden Świat” od kilku lat współpracuje z Poradnią MONAR, prowadząc w tzw. Drop-Inie, tj. miejscu wsparcia dla osób uzależnionych i używających substancje psychoaktywne, akcje szybkiego testowania w kierunku HIV, HCV i kiły, połączone z poradnictwem seksualnym.

#### JĘZYK, ŻYCIE Z HIV I STYGMA

Profilaktyka to nie tylko zapobieganie nowym zakażeniom. To także działania mające na celu ograniczanie zjawiska dyskryminacji i stygmatyzacji osób żyjących z HIV. Od początku epidemii HIV w Polsce żadna publiczna osoba nie ujawniła swojego statusu serologicznego. W wyobraźni społecznej HIV i AIDS przyporządkowane były do chorób osób z tzw. „marginesu społecznego”. Mimo wielu naukowych doniesień mówiących, że zakażenie może dotyczyć każdej osoby bez wyjątku, ciągle utożsamiane jest jednak z mężczyznami homoseksualnymi i osobami przyjmującymi substancje psychoaktywne w iniekcjach. W polskich badaniach z 2011 roku 46% badanych osób żyjących z HIV spotkało się w swoim życiu z dyskryminacją (29). W badaniach Stigma Index<sup>1</sup> sprzed dekady, 53% respondentów winiło siebie z powodu zakażenia HIV, 42% czuło wstyd z powodu swojego zakażenia, 18% miało myśli samobójcze ze względu na zakażenie HIV. Niestety sytuacja niewiele się zmienia. W 2019 roku przeprowadzono międzynarodowe badania Positive Perspectives, w których Polska także była uwzględniona. Ich celem było pokazanie, jak pacjenci oceniają własne zdrowie i jak zakażenie wpływa na ich codzienne życie. Wyniki wskazują, że 46% pacjentów obawiało się, że ktoś dowie się o ich zakażeniu (30). Badania Gruszczyńskiej i Rzeszutka nad relacją stygmy związanej z zakażeniem HIV oraz kilku czynników społeczno-demograficznych, jak orientacja seksualna, płeć oraz doświadczenie zachorowania na AIDS, pokazują, że stygma jest mocno obecna w życiu osób, w szczególności tych, które historycznie nie były związane z kontekstem HIV/AIDS (np. heteroseksualne kobiety) (31).

Osoby seropozytywne w Polsce mają w większości świadomość tego, jak HIV postrzegany jest w przestrzeni publicznej. Obawiając się negatywnego traktowania, ukrywają fakt swojego zakażenia

<sup>1</sup> Stigma Index - Indeks Stygmatyzacji Osób Żyjących z HIV (PLHIV) to wystandaryzowane narzędzie badania wpływu stygmatyzacji i dyskryminacji na życie osób żyjących z HIV (źródło: <https://www.stigmaindex.org/about-the-stigma-index/>).

In a 2011 Polish research study, 46% of surveyed individuals living with HIV reported encountering discrimination in their lives (29). A decade ago, Stigma Index<sup>1</sup> studies revealed that 53% of respondents attributed blame to themselves for their HIV infection, 42% felt shame regarding their infection, and 18% experienced suicidal thoughts due to their HIV status. Unfortunately, the situation has not substantially improved. In 2019, the international Positive Perspectives research, which included Poland, aimed to elucidate how patients assessed their health and the impact of infection on their daily lives. The findings indicated that 46% of patients harboured fears about others discovering their infection (30). Research by Gruszczyńska and Rzeszutek, examining the relationship between stigma associated with HIV infection and various socio-demographic factors, such as sexual orientation, gender, and the experience of AIDS, demonstrated that stigma strongly permeates the lives of individuals, particularly those historically not linked to the HIV/AIDS context, such as heterosexual women (31).

Individuals living with HIV in Poland are acutely attuned to the prevailing public perceptions of the virus. Driven by the fear of negative treatment, many conceal their infection even from their closest relatives, as the stigma associated with disclosing one's HIV status remains a pervasive influence in their lives (31). Consequently, discussions about their infection often occur exclusively within the confines of HIV clinics, with a reluctance to disclose their status to other healthcare professionals, such as family doctors. Recognizing the profound impact of stigma and discrimination, the UNAIDS 2030 strategy has designated countering these issues as a key objective. On an international scale, forums stress the significance of employing non-discriminatory language (32), recognizing language as a potent tool that moulds people's beliefs, attitudes, and behaviours.

The manner in which HIV is discussed in public spaces, particularly in the media, directly shapes the perceptions and beliefs of the audience. Language, as a powerful tool, is most impactful when its reach is extensive. The media holds the potential to be a crucial ally in preventing new infections, facilitating the diagnosis of existing cases, and combating stigmatization and discrimination against individuals living with HIV and their loved ones. However, it also bears the responsibility of avoiding contributions to the deepening of stigma and dissemination of misinformation. It is imperative to acknowledge that stigmatizing language

nawet przed najbliższymi. Stygma związana z ujawnieniem własnego statusu jest wciąż istotnym elementem funkcjonowania (31). W efekcie wiele osób zakażonych otwarcie mówi o swoim zakażeniu jedynie w poradni HIV, obawiając się ujawnienia swojego statusu serologicznego np. u lekarza rodzinnego. Dlatego jednym z celów strategii UNAIDS do roku 2030 jest przeciwdziałanie stygmatowi i dyskryminacji. Na międzynarodowych forach kładzie się także szczególny nacisk na niedyskryminujący język (32). Jest to bowiem narzędzie, które w kształtuje przekonania, a poprzez to postawy i zachowania ludzi. Sposób, w jaki mówi się o zakażeniu w przestrzeni publicznej (w mediach), ma bezpośrednie przełożenie na to, co odbiorcy i odbiorczynie tych treści myślą o HIV i jakie mają na jego temat przekonania. Język jest tym potężniejszym narzędziem, im większy jest jego zasięg. Media mogą być ważnym sprzymierzeńcem w zapobieganiu nowym zakażeniom, diagnozowaniu już istniejących oraz walce ze stygmatyzacją i dyskryminacją osób żyjących z HIV i ich bliskich, ale mogą także przyczyniać się do pogłębiania stygmy i dezinformacji. Trzeba też pamiętać o tym, że stygmatyzujący język ma konsekwencje także dla osób niezakażonych. Przekonanie, że zakażenie niechybnie prowadzi do śmierci, nie stanowi odpowiedniej motywacji do zgłoszenia się na test (postawa „lepiej nie wiedzieć”), a lęk przed śmiercią stanowi istotną barierę w wykonaniu testu (33).

Polskie badanie analizy treści<sup>2</sup> dotyczących obrazu zakażenia HIV oraz samych osób zakażonych, docierających do opinii publicznej poprzez artykuły prasowe, w 2016 roku przeprowadziło krakowskie Stowarzyszenie Profilaktyki Zdrowotnej „Jeden Świat” (34). Dzięki tej analizie nakreślono obraz zakażenia i życia z HIV wyłaniający się z lektury prasy. Zakażenie było co prawda opisywane jako poddająca się leczeniu kondycja zdrowotna (co na tamten czas było zgodne ze stanem wiedzy medycznej), jednak – co już jest mniej odpowiadające ówczesnej rzeczywistości – stan zdrowia w przypadku zakażenia opisywany był raczej jako zły – zarówno w przypadku opisu infekcji jako takiej, jak i opisu osób zakażonych. Brak było informacji, że leczenie pozwala na satysfakcjonujące i zdrowe życie. Osoby zakażone przedstawiane były raczej w sposób stereotypowy (jako „grupy ryzyka”), nie wypowiedające się we własnym imieniu (jako pacjenci „omawiani” przez ekspertów). W analizowanych tekstach pojawiało się mało informacji na temat zapobiegania zakażeniu

<sup>1</sup> The Stigma Index, designed for People Living with HIV (PLHIV), constitutes a standardized instrument employed to systematically assess the repercussions of stigmatization and discrimination on the experiences of individuals living with HIV. Further details can be accessed at the following source: <https://www.stigmaindex.org/about-the-stigma-index/>.

<sup>2</sup> Badaniu (analizie treści) poddano 297 artykułów prasowych opublikowanych między listopadem 2012 roku a grudniem 2014 roku w 6 najbardziej opiniotwórczych tytułach prasowych. Analiza dotyczyła treści i języka tekstów, które zawierały słowo „HIV” lub „AIDS” oraz posiadały przynajmniej po jednym zdaniu dotyczącym tej tematyki.



not only affects individuals living with HIV but also has repercussions for those who are uninfected. The misconception that HIV infection inevitably leads to death can act as a deterrent to seeking testing, fostering a “better not to know” attitude. Additionally, the fear of death emerges as a significant barrier to undergoing HIV testing (33).

A content analysis study<sup>2</sup> conducted in 2016 by Association for Preventive Healthcare “Jeden Świat” delved into the portrayal of HIV infection and individuals living with HIV in press articles disseminated to the public in Poland (34). This analysis offered insights into the prevailing narrative surrounding HIV infection and living with HIV as portrayed in the media. While acknowledging HIV as a ARV-treatable health condition, which aligned with the medical understanding at the time, the depiction of the health status associated with infection leaned towards a less optimistic view, portraying infected individuals as people in poor health. Notably, there was a lack of information indicating that treatment allowed for a satisfying and healthy life. The representation of infected individuals tended to be stereotypical, often characterized as belonging to “risk groups”, and their voices were frequently absent, with experts dominating the discourse. The analysed texts exhibited limited coverage of information regarding the prevention of HIV infection. When such information did surface, it was infrequently comprehensive. Encouragement for HIV testing was also sparse, and noteworthy was that when present, it typically accompanied practical information on where and how to undergo testing. Disturbingly, stigmatizing expressions were commonly employed, linking HIV with death and incorporating rhetoric evoking horror and war. Additionally, emotionally charged expressions, such as drama and tragedy, were frequently utilized, engendering a sense of pity in the readership.

## CONCLUSIONS AND RECOMMENDATIONS

Each epidemic, along with the associated disease, carries not only its medical characteristics but also a distinct social image. This image plays a pivotal role in determining whether individuals who may be infected are aware of their status and take appropriate measures to protect themselves from infection. The creation of this image unfolds in both public spaces, through social campaigns, press coverage, and the

HIV, a jeśli te informacje już się pojawiały, to rzadko były pełne i wyczerpujące. Bardzo mało informacji zachęcało także do wykonywania testów, jednak w tym przypadku na uwagę zasługuje fakt, że jeśli już taka zachęta się pojawiała, to zwykle obok praktycznych informacji dotyczących tego, gdzie i w jaki sposób można wykonać test. Niepokojące wydawały się również dość powszechnie używane stygmatyzujące sformułowania: wiązanie HIV ze śmiercią czy retoryka grozy i wojny, wyrażenia nacechowane emocjonalnie w sposób wzbudzający litość: dramat, tragedia.

## WNIOSKI I REKOMENDACJE

Każda epidemia i wywołana nią choroba, obok obrazu medycznego, mają swój wizerunek społeczny. To on w głównej mierze decyduje o tym, czy osoby, których zakażenie może realnie dotyczyć, są świadome tego faktu i podejmują działania mające chronić je przed zakażeniem. Wizerunek ten jest kreowany zarówno w przestrzeni publicznej (poprzez kampanie społeczne, artykuły prasowe i język, jakim o epidemii mówią decydenci), ale również w indywidualnym doświadczeniu osób uczestniczących w wydarzeniach profilaktycznych. Przekłada się on na mobilizację tak społeczną, jak i instytucjonalną - na działania wspierające i pomocowe, ale również może prowadzić do mowy nienawiści i motywowanych przesądami lub stereotypami zaniedbań systemowych. Na przestrzeni ponad czterdziestu lat trwania epidemii HIV/AIDS agendy międzynarodowe (np. WHO, UNAIDS) we współpracy z państwami, głównie zachodnimi, oraz lokalnymi organizacjami wypracowały szereg cennych instytucji, praktyk oraz sposobów opowiadania o kontekstach zakażenia HIV, chorowania na AIDS oraz życia z HIV. Ich katalog jest bogaty i wymienić wśród nich należy następujące działania i strategie:

- profesjonalna edukacja seksualna prowadzona przez osoby kompetentne,
- kampanie społeczne oparte na faktach naukowych oraz pierwszoosobowym i sojusznicznym doświadczeniu,
- sieć ośrodków zdrowia seksualnego, gdzie można uzyskać poradnictwo seksualne oraz bezpłatnie przetestować się w kierunku HIV oraz innych ZPDP,
- bezpłatna profilaktyka przed- i poekspozycyjna,
- bezpłatna antykoncepcja,
- ustawodawstwo podkreślające równość różnych orientacji seksualnych oraz chroniące społeczności nieheteronormatywne i niecisplciowe przed mową nienawiści,

<sup>2</sup> The research, utilizing content analysis methodology, encompassed an examination of 297 press articles disseminated between November 2012 and December 2014 across the six most influential opinion-shaping press titles. The analytical focus was directed towards evaluating the content and linguistic aspects of texts featuring the terms “HIV” or “AIDS”, with the additional criterion of inclusion requiring at least one sentence dedicated to the discussion of these topics.

discourse of decision-makers discussing the epidemic, as well as in the individual experiences of those participating in preventive initiatives. The social image translates into both social and institutional mobilization, fostering supportive and assistance activities, but it can also contribute to hate speech and systemic neglect driven by prejudices or stereotypes. Over the span of more than forty years of the HIV/AIDS epidemic, international agencies such as WHO and UNAIDS, in collaboration with countries, primarily those in the Western hemisphere, and local organizations, have developed a wealth of valuable institutions, practices, and communication approaches pertaining to the contexts of HIV infection, AIDS-related conditions, and living with HIV. This extensive catalogue encompasses various activities and strategies, including:

- professional sexual education led by experts,
- social campaigns grounded in scientific facts and featuring firsthand experiences of individuals and allies,
- a network of sexual health centres offering free sexual counselling and HIV and other STI testing;
- provision of free pre- and post-exposure prophylaxis,
- access to free contraception,
- legislation emphasizing equality among different sexual orientations and safeguarding non-heteronormative and non-cisgender communities from hate speech,
- legal regulations protecting sex workers,
- legal regulations that refrain from criminalizing small amounts of psychoactive substances for personal use,
- thoughtful harm reduction policies,
- “rationalisation of the Polish Penal Code’s regulations on exposure to HIV infection,
- support for community organizations engaging in activist work with specific key populations.

The amalgamation of these elements constitutes a public health policy that empowers individuals, providing them with the means to fully realize their sexual rights. It is crucial to underscore that the knowledge, skills, and protective measures adopted by individuals contribute significantly to the overall health of society. Consequently, the following recommendations are presented to alter the approach to HIV prevention in Poland and enhance its quality:

1. Initiatives to heighten the significance of HIV prevention, modelled after programs combating drug addiction and addressing alcohol-related issues. This involves delineating the responsibilities of local governments in HIV and STI prevention and mandating the creation of local prevention programs.

- regulacje prawne zabezpieczające osoby pracujące seksualnie,
- przepisy, które nie kryminalizują małych ilości substancji psychoaktywnych na własny użytek,
- przemyślane polityki redukcji szkód,
- racjonalizacja przepisów Kodeksu Karnego dotyczących narażenia na zakażenie HIV,
- wsparcie dla organizacji społecznościowych, które pracują aktywnie z określonymi populacjami kluczowymi.

Wszystkie te elementy składają się na politykę zdrowia publicznego, która upodmiotawia jednostkę, dając jej możliwość pełnej realizacji swoich praw seksualnych. Warto podkreślić, że wiedza, kompetencje oraz zabezpieczenia, z których jednostki korzystają, służą zdrowiu całego społeczeństwa. Mając to na uwadze, na koniec zaprezentowane zostaną rekomendacje mające na celu zmianę podejścia do profilaktyki HIV w Polsce, a dzięki temu podniesienia jej jakości:

1. Działania mające na celu podniesienie znaczenia profilaktyki HIV – wzorem programów przeciwdziałania narkomanii oraz profilaktyki i rozwiązywania problemów alkoholowych określenie zadań samorządów w obszarze profilaktyki HIV i ZPDP oraz zobowiązanie ich do tworzenia programów lokalnych.
2. Działania nakierowane na promocję i dostęp do testowania:
  - dodanie do koszyka świadczeń lekarza POZ testów w kierunku HIV,
  - promocja testów do samodzielnego testowania.
3. Działania nakierowane na edukację szkolną:
  - wskazanie edukacji z zakresu profilaktyki HIV w *Krajowym Programie Zapobiegania Zakażeniom HIV i Zwalczania AIDS* jako osobnego celu działań,
  - inwestowanie w dobrej jakości programy edukacji seksualnej i szkolenia dla nauczycielek i nauczycieli,
  - zwiększenie dostępności edukacji seksualnej dla osób dorosłych,
  - wdrożenie edukacji przeciwdziałającej wykluczeniu i stygmatyzacji w kontekście HIV/AIDS oraz innych ZPDP.
4. Promocja innych form profilaktyki, w tym refundacja kosztów profilaktyki przedeksperymentalnej.

2. Efforts to promote and enhance access to testing:
  - inclusion of HIV tests in the primary care physician's benefit package,
  - promotion of self-testing options.
3. Actions focusing on school education:
  - inclusion of HIV prevention education as a distinct objective in the National Program for the Prevention of HIV Infections and Combating AIDS,
  - investment in high-quality sexual education programs and teacher training,
  - increased availability of sexual education for adults,
  - implementation of education to counteract exclusion and stigmatization related to HIV/AIDS and other STIs.
4. Promotion of alternative forms of prevention, including reimbursement of costs associated with pre-exposure prophylaxis.

#### REFERENCES

1. Gottlieb M, Shannker H, Fan P, et al. Pneumocystis pneumonia – Los Angeles. *MMWR* 1981;30(21):1-3.
2. Ayala G, Spieldenner A. HIV Is a Story First Written on the Bodies of Gay and Bisexual Men. *Am J Public Health* 2021;111(7): 1240-1242.
3. Narodowy Instytut Zdrowia Publicznego-Państwowy Instytut Badawczy. Zakażenia HIV i zachorowania na AIDS w Polsce w latach 1986-2021. Available from: [http://www.old.pzh.gov.pl/oldpage/epimeld/hiv\\_aids/index.htm](http://www.old.pzh.gov.pl/oldpage/epimeld/hiv_aids/index.htm).
4. Krajowe Centrum ds. AIDS. Podstawowe informacje. Available from: [https://aids.gov.pl/hiv\\_aids/podstawowe\\_informacje/](https://aids.gov.pl/hiv_aids/podstawowe_informacje/)
5. Minister Zdrowia, Krajowe Centrum ds. AIDS. Harmonogram Realizacji Krajowego Programu Zapobiegania Zakażeniom HIV i Zwalczenia AIDS Opracowany na Lata 2022-2026. Warszawa; 2022. Available from: [https://aids.gov.pl/krajowy\\_program/krajowyprogram20222026/](https://aids.gov.pl/krajowy_program/krajowyprogram20222026/).
6. Krajowe Centrum ds. AIDS. Ocena efektywności działań edukacyjnych z zakresu HIV/AIDS wśród młodzieży. Raport końcowy. Warszawa; 2017.
7. Łukaszek M. Postawy studentów uczelni podkarpackich wobec HIV/AIDS. Raport. Rzeszów; 2019. Available from: [https://aids.gov.pl/badania\\_spoeczne/postawystudpodk/](https://aids.gov.pl/badania_spoeczne/postawystudpodk/).
8. Dec-Pietrowska J, Paprzycka E, Walendzik-Ostrowska A. Czego (nie) dowiemy się o kobiecości i męskości? Selektowność przekazu „edukacji seksualnej” w Polsce. *Societas Communitas* 2017;1(23):103-121.
9. Sprawozdanie Rady Ministrów z wykonywania oraz o skutkach stosowania w 2021 r. Ustawy z dnia 7 stycznia 1993 r. o planowaniu rodziny, ochronie płodu ludzkiego i warunkach dopuszczalności przerywania ciąży (Dz. U. Poz. 78, z późn. zm.). Available from: <https://www.gov.pl/web/premier/informacje-i-sprawozdania-dla-sejmu-i-senatu>.
10. Walendzik-Ostrowska A, Dec-Pietrowska J. O potrzebie edukacji seksualnej dorosłych. *Dyskursy Młodych Andragogów/Adult Education Discourses*, 2023;24:299-313.
11. Hosek S, Pettifor A. HIV Prevention Interventions for Adolescents. *Current HIV/AIDS reports* 2019;16(1):120-128.
12. Walendzik-Ostrowska A, Dec-Pietrowska J. O potrzebie edukacji seksualnej dorosłych. *Dyskursy Młodych Andragogów/Adult Education Discourses*, 2023;24:299-313.
13. Walendzik-Ostrowska A. Seks w Polsce jest polityczny. W: Struzik J, Dziuban A. *HIVstorie. Żywe polityki HIV/AIDS w Polsce*. Kraków: NOMOS; 2022:191-206.
14. Rodzinka M. Kogo oburza „Seks w moim mieście”. Available from: <https://krytykapolityczna.pl/narkopolityka/polskienarko/kogo-oburza-seks-w-moim-miescie/>.
15. Żurek I. Burza w Sejmie. Czarnek oskarża: te organizacje chcą seksualizować, deprawować, zniekształcać sumienia i umysły dzieci. *Polska Agencja Prasowa*. 2023 Jul 28. Available from: <https://www.pap.pl/aktualnosci/news%2C1602590%2Cburza-w-sejmie-czarnek-oskarza-te-organizacje-chca-seksualizowac>.
16. Bennington-Castro J. How AIDS Remained an Unspoked – But Deadly – Epidemic for Years. Available from: <https://www.history.com/news/aids-epidemic-ronald-reagan>.
17. Piot P, Russell S, Larson H. Good Politics, Bad Politics: The Experience of AIDS. *Am J Public Health* 2007;97(11):1934-1936.
18. Najwyższa Izba Kontroli. Realizacja Krajowego Programu Zapobiegania Zakażeniom HIV i Zwalczenia AIDS w latach 2012-2013. Warszawa: NIK; 2015:10. Available from: <https://www.nik.gov.pl/aktualnosci/nik-o-zapobieganiu-hiv-i-zwalczaniu-aids.html>.
19. UNAIDS. Global AIDS Strategy 2021-2026. End Equalities. End AIDS. Executive Summary. Geneva: UNAIDS; 2021:1-3. Available from: [https://www.unaids.org/sites/default/files/media\\_asset/global-AIDS-strategy-2021-2026-summary\\_en.pdf](https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/global-AIDS-strategy-2021-2026-summary_en.pdf).
20. ILGA Europe. Rainbow Europe Map and Index 2023. Available from: <https://www.ilga-europe.org/report/rainbow-europe-2023/>.
21. The Path That Ends AIDS. 2023 UNAIDS Global AIDS Update. Geneva: UNAIDS; 2023:8-17. Available from: [https://thepath.unaids.org/wp-content/themes/unaid2023/assets/files/2023\\_report.pdf](https://thepath.unaids.org/wp-content/themes/unaid2023/assets/files/2023_report.pdf).



22. Ankersztejn-Bartczak M, Kowalska JD. Self-testing for HIV among partners of newly diagnosed HIV persons - the pilot program of Test and Keep in Care (TAK) project. *Przegl Epidemiol* 2021;75(3):347-354.
23. Izdebski Z. Zdrowie i życie seksualne Polek i Polaków w wieku 18-49 lat w 2017 roku. Studium badawcze na tle przemian od 1997 roku. Warszawa: Wydawnictwo Uniwersytetu Warszawskiego; 2020.
24. Ipsos Polska. Raport 1: diagnoza stanu wiedzy Polaków na temat HIV/AIDS i zakażeń przenoszonych drogą płciową (ZPDP) oraz zachowania seksualne. Warszawa; 2014. Available from: [http://www.aids.gov.pl/badania\\_spoeczne/805/](http://www.aids.gov.pl/badania_spoeczne/805/).
25. Parczewski M, Witak-Jędra M, Aksak-Wąs B. Zasady opieki nad osobami zakażonymi HIV. Zalecenia PTN AIDS 2023. Warszawa-Szczecin: Polskie Towarzystwo Naukowe AIDS; 2023:10-19.
26. Siwak E, Horban A, Witak-Jędra M, et al. Long-term trends in HIV care entry: over 15 years of clinical experience from Poland. *HIV Med* 2019;20(9):581-590.
27. Państwowy Instytut Zdrowia Publicznego PZH – Państwowy Instytut Badawczy, Zakład Epidemiologii Chorób Zakaźnych i Nadzoru, Główny Inspektorat Sanitarny, Departament Przeciwepidemiczny i Ochrony Sanitarnej Granic. Choroby Zakaźne i Zatrucia w Polsce w 2022 roku. Available from: [http://wwwold.pzh.gov.pl/oldpage/epimeld/2022/Ch\\_2022\\_Wstepne\\_dane.pdf](http://wwwold.pzh.gov.pl/oldpage/epimeld/2022/Ch_2022_Wstepne_dane.pdf).
28. Annual Epidemiological Reports. European Centre for Disease Prevention and Control. Available from: <https://www.ecdc.europa.eu/en/publications-data/monitoring/all-annual-epidemiological-reports>.
29. Ankersztejn-Bartczak M. Psychospołeczna sytuacja osób żyjących z HIV i chorych na AIDS w Polsce. PhD thesis. Available from: <https://depotuw.ceon.pl/handle/item/422>.
30. de Los Rios P, Okoli C, Castellanos E, et al. Physical, Emotional, and Psychosocial Challenges Associated with Daily Dosing of HIV Medications and Their Impact on Indicators of Quality of Life: Findings from the Positives Study. *AIDS Behav* 2021;25(3):961-972.
31. Gruszczyńska E, Rzeszutek M. HIV/AIDS stigma accumulation among people living with HIV: A role of general and relative minority status. *Sci Rep* 2023;13(1),10709.
32. Waters L, Hodson M, Josh J. Language matters: The importance of person-first language and an introduction to the People First Charter. *HIV Med* 2023;24(1):3-5.
33. Deblonde J, De Koker P, Hamers FF, et al. Barriers to HIV testing in Europe: a systematic review. *Eur J Public Health* 2010; 20(4):422-432.
34. Mijas M, Dora M, Brodzikowska M, et al. Język, media HIV. Kraków: Stowarzyszenie Profilaktyki i Wsparcia w Zakresie HIV/AIDS „Jeden Świat”; 2016.

**Received:** 11.08.2023

**Accepted for publication:** 13.12.2023

Address for correspondence:

Dr Rafał Majka

Wydział Psychologii, Pedagogiki i Nauk Humanistycznych

Krakowska Akademia im. Andrzeja Frycza

Modrzewskiego

ul. Gustawa Herlinga-Grudzińskiego 1, 30-705

Kraków

e-mail: [rmajka@afm.edu.pl](mailto:rmajka@afm.edu.pl)

tel.: 509099015