

Život s HIV

Jitka Skálová

V současné době se celosvětově potýkáme s pandemií infekce HIV/AIDS. Tato nemoc není v kontextu historie infekčních chorob známá příliš dlouho, první případy se objevily v 80. letech 20. století ve Spojených státech Amerických, v Československu, resp. České republice byl poprvé pozitivně diagnostikován homosexuálně orientovaný muž v roce 1985. Přestože původce nemoci je v současnosti známý, stále chybí lék, který by infikované jedince zcela vyléčil. Celosvětový odhad HIV pozitivních dosahuje 33 miliónů, v České republice v současné době žije 2 233 pozitivních osob [SZÚ 2014], přičemž skutečný počet může být až desetkrát vyšší. Každý den se na celém světě infikuje virem HIV přibližně dalších 8 500 osob.

Mnou provedený výzkum si kladl za cíl zmapovat subjektivní prožívání HIV pozitivity a nemoci AIDS, který lze rozlišovat jednak na individuální úrovni, a to v kontextu rodinných příslušníků, nejbližších přátel, zaměstnaneckých kolektivů či kolektivů vrstevníků, a dále na úrovni institucí, a to zejména ve zdravotnických zařízeních. Strategie výzkumu¹ byla dvoufázová. První fázi výzkumu, během které jsem plánovala navázat kontakt s HIV pozitivními osobami, představoval online dotazník umístěný na webových stránkách iBoys.cz, Art for Life a Domu světla². Dotazník obsahoval otázky mapující sociodemografické charakteristiky respondentů/tek, základní témata týkající se života s HIV a zároveň motivační výzvu k druhé části výzkumu ve formě osobních hloubkových rozhovorů představující stěžejní část sběru dat. Dotazník vyplnilo celkem 112 osob, 19 osob následně souhlasilo s osobní schůzkou za účelem provedení rozhovoru, 1 osoba byla dotazována dvakrát. Základní výstupy z výzkumu, které prezentuji v tomto textu, vycházejí z první etapy sběru dat, tzn. z dotazníkového šetření.

Dotazníkového šetření se zúčastnilo celkem 112 osob (což je 5 % z celkového počtu v ČR diagnostikovaných HIV pozitivních), z toho 8 žen (7 %) a 104 mužů (93 %). Průměrný věk respondentů/tek byl 34 let, nejmladší ve věku 18 let a nejstarší ve věku 57 let. Z výsledků dotazníkového šetření vyplývá, že většina respondentů/tek dotazníkového šetření bydlí v Praze (59 %) a ve městech nad 100 tisíc obyvatel (19 %) a disponuje nejčastěji středoškolským (47 %) a vysokoškolským vzděláním (36 %).

Tito jedinci jsou sice v převážné většině spokojeni s přístupem lékařů sdělujících jim výsledek HIV pozitivity, v 17 resp. 12 % (v obdobích 2005-2009 resp. 2010-2014) však na způsob sdělení výsledku nahlízejí negativně. Nejčastější osobou, kterou o své HIV pozitivitě diagnostikovaní následně informovali, byl současný či minulý partner/partnerka (46 %). Tyto osoby patří mezi ty, kterým je přikládána největší důvěra týkající se porozumění a vyjádření podpory. Podpora a empatie byla z jejich strany vyjádřena respondentům/tkám v 88 % případů. Naopak rodinnému příslušníkovi se respondenti/tky svěřili pouze v 18 % případů. Je zřejmé, že HIV pozitivní osoby se zdráhají rodině skutečnost o svém zdravotním stavu sdělit, a to například z obav o její členy. Přestože je pro ně držení HIV pozitivity v tajnosti neúnosné, chtějí se vyvarovat toho, aby stigma HIV/AIDS dopadlo na celou jejich rodinu [Carr, Gramling 2004: 37]. Odhalení HIV pozitivního statusu může také doprovázet odhalení dosud skrývané sexuální orientace, promiskuity či užívání drog [Rozsypal 1998: 46], což může v důsledku vést k vyvolání ambivalentních pocitů ze strany ostatních členů rodiny.

¹ Výzkum probíhal za podpory grantu FF ZČU VGR 2014.

² Za pomoc při realizaci výzkumu uvedeným organizacím velmi děkuji.

V některých případech jsou HIV pozitivní nuceni po sdělení diagnózy změnit bydliště, což v krajních situacích může vyústit až v absenci domova [Bell et al. 2007: 118]. U respondentů/tek dotazníkového šetření změna bydliště následovala zjištění HIV positivity v 7 % případů.

Zkušenosti ve zdravotnických zařízeních hodnotí respondenti/tky ambivalentně. Ve 43 % případů zažily tyto osoby v minulosti hospitalizaci, kterou hodnotí v 15 % procentech negativně. Je však nutno zdůraznit, že tato hospitalizace probíhala mimo AIDS centra, která jsou naopak hodnocena v přístupu k HIV pozitivním osobám velmi kladně. V 38 % případů se respondenti/tky setkali s negativním, resp. neprofesionálním přístupem lékařů či lékařek. Je zřejmé, že předsudky a stereotypy s nimi spojené lze identifikovat i v profesním, medicínském prostředí, které by se mělo od těchto stanovisek oprostit. Často je to právě lékař či lékařka, v něž člověk vkládá důvěru týkající se pomoci v kontextu probíhající nemoci. Zklamání této důvěry může vést k zanevření na celý medicínský systém a následnému vyhýbání se léčbě, přičemž hlavní cílem léčby HIV pozitivních jedinců je co nejdéle prodloužit kvalitní život, a to s co možná nejmenšími zdravotními komplikacemi. Přístup lékaře by měl zahrnovat respekt a zájem, znalost problematiky a komunikaci ve smyslu naslouchání pacientovým strastem a problémům [Ondok 1995: 46]. Rozhodování lékaře o zdravotním stavu pacienta může mít na jeho život významný morální dopad, z čehož vyplývá nepřijatelnost degradace nemocného na úroveň diagnózy a zároveň nezbytnost neopomíjení pacientova subjektivního hlediska v procesu léčby. Etické normy nevznikají na základě apriorních univerzálních předpokladů, ale jsou výrazem preferencí dané společnosti a ukazatelem obecně přijímaných norem v ní [Křížová 1993: 38].

Celkem 49 % respondentů/tek se rovněž domnívá, že přístup k ošetření HIV pozitivních osob ze strany lékařů/lékařek pracujících mimo AIDS centra se v porovnání s těmi, kteří v nich pracují, odlišuje. Stigmatizace HIV pozitivních osob v kontextu jejich zobrazení ve společnosti má nepochybně dopad na jejich léčbu a na péči o ně [Duffy 2005: 14]. Nemocní jsou stigmatizováni, protože narušují kulturní konvence pro společnost přijatelného vzhledu a chování. Stigmatizace rovněž souvisí s chováním, které s těmito zásadami nekoresponduje a je nahlíženo jako porušování mravních zásad. Fyzické projevy onemocnění AIDS mohou být touto optikou vnímány okolím jako jasné známky morálně nežádoucího chování. Mnoho HIV pozitivních zažívá pocity hanby, a to nikoliv nutně v přímém spojení s nemocí, ale jako odezvu na reakce zdravotnického personálu [Kleinman 1988: 159 - 160]. Strach z předsudků majoritní společnosti a ze stigmatizace a odsuzování problematizují přístup těchto osob k diagnostice a následné léčbě, přičemž omezený pohled lékařů a zdravotnického personálu psychicky zatěžuje nemocného a tyto negativní vlivy náležící mezi stresové faktory mohou nepříznivě ovlivňovat průběh nemoci. Právo na nediskriminaci a rovnost však náleží mezi dvacet devět základních principů Zásad lidských práv ve vztahu k genderové identitě a sexuální orientaci [Bell et al. 2007: 113 - 116]. Nespornou skutečností je, že HIV pozitivní se musí během léčby potýkat s mnoha problémy, jakými jsou nejen nežádoucí účinky léků, ale také dostupná a odpovídající zdravotní péče a podpora sociálního okolí. Všechny tyto faktory mohou následně průběh léčby zlepšit [Syed et al. 2013: 26 - 27].

V současné době se stále častěji setkáváme s limity moderní medicíny, u některých nemocí není dosud známa léčba, která by vedla k trvalému uzdravení. Toto je i případ HIV/AIDS. Medicína by se v současné době měla spíše zaměřovat na faktory, které uchovávají zdraví, a měla by upustit od jednostranného přístupu, který se zaměřuje pouze na nemoc způsobující činitele [Křížová 1993: 32]. HIV/AIDS stejně jako řadu další chorob, které jsou charakteristické chronickým průběhem, již nestačí léčit jen s pomocí medicínského přístupu, ale součástí léčby by měla být komplexní péče, neboť na tzv. *well - being* jedince se

velkou měrou podílí i jeho psychický stav, tudíž i psychosociální stránka léčby může mít nezanedbatelný dopad na léčebný proces [Křížová 1993: 34].

Literatura:

- Bell, E., Mthembu, P., O'Sullivan, S. 2007. „Sexual and Reproductive Health Services and HIV Testing: Perspectives and Experiences of Women and Men Living with HIV and AIDS“ in *Reproductive Health Matters*. Vol 15, No 29, pp 113-135
- Carr, L. R., Gramling, L. F. 2004. „Stigma: A health Barrier for Women With HIV/AIDS” in *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*, Vol 15, No 5, pp 30-39
- Duffy, L. 2005. „Suffering, Shame, and Silence: The Stigma of HIV/AIDS“ in *Journal Of The Association Of Nurses In Aids Care*. Vol 16, No 1, pp 13-20
- Kleinman, A. 1988. *The illness narratives: Suffering, healing, and the human condition*. New York: Basic Books
- Křížová, E. 1993. *Úvod do sociologie medicíny*. Praha: Karolinum
- Ondok, J., P. 2005. *Bioetika, biotechnologie a biomedicína*. Praha: Triton
- Rozsypal, H. 1998. *AIDS, klinický obraz a léčba*. Praha: Maxdorf
- Syed, I. A., Sulaiman, S. A. S., Hassali, M. A, Lee, CH. K. C. 2013. „HIV/AIDS treatment and health related quality of life: Importance of knowing patients' perspektive“ in *HIV & AIDS Review*. Vol 12, pp 26–27
- SZÚ. [Online] *Zpráva o výskytu šíření HIV/AIDS za rok 2014*. Dostupné z <<http://www.szu.cz/tema/prevence/zprava-o-vyskytu-a-sireni-hiv-aids-za-rok-2014>>. [Citováno 23. 7. 2014]