

JIHOČESKÁ UNIVERZITA V ČESKÝCH BUDĚJOVICÍCH

Zdravotně sociální fakulta

**Sociální role HIV pozitivních příslušníků kmene
Tswana v Severo-západní provincii Jihoafrické
republiky.**

Diplomová práce

vedoucí práce:

Doc. MUDr. Petr Petr, Ph.D.

autor práce:

Bc. Pavla Dobrovolná

5. 5. 2008

The social roles of HIV positive Tswanas in North West province, Republic of South Africa.

In 2006 there were 39.5 million people around the world living with HIV/AIDS, of which more than 63.5% were in sub-Saharan Africa. The number of people infected by the HIV virus in the Republic of South Africa (RSA) in 2005 reached 5.54 million. The prevalence of HIV/AIDS varies in each South African province according to the socio-economic environment. The North West Province (NWP) is one of the nine provinces of RSA. In 2003 the prevalence of HIV/AIDS in NWP was 29.9%.

Little attention has been paid to the care and support services for people living with HIV/AIDS. Möller and Petr (2003) proved in their research, entitled “Health related quality of life, HRQOL, of Tswana in North West Province, RSA”, that the quality of life of people living with HIV/AIDS is worse than for the standard population.

The aim of this work is, with the use of the HRQOL measuring concept in conjunction with its tool questionnaire SF-36, to determine whether there are any statistically significant differences in the fulfillment of the main social role between HIV positive Tswanas and the Oxford Healthy Life Survey, which is considered to be a standard population. The main social role for 6 out of 8 respondents was the parental one. The fulfillment of this role is negatively influenced by HIV/AIDS, particularly on an emotional level.

The secondary aim of this work is to prove whether there are differences in the quality of life between the research group of this thesis, 2007, and the research group of Möller and Petr, 2003. The assessment of HRQOL showed that the quality of life of Tswanas with HIV/AIDS in 2007 is better than in 2003. This might be as a result of respondents' participation in a support group, as well as respondents working in their community as community health workers.

Social contact has proved extremely useful in maintaining a good quality of life. This was also proved by a contact questionnaire, which was attached to the SF-36 questionnaire.

The third aim of this thesis is to evaluate the care of people living with HIV/AIDS in RSA, in the period 2003 – 2007. The progress of care was determined by the secondary analysis of data, particularly for support groups, Home Community Based Care (HCBC), Voluntary Counselling and Testing (VCT) and anti-retroviral therapy (ART) – these support services play a very important role in the care system of people living with HIV/AIDS.

Prohlašuji, že jsem diplomovou práci na téma „Sociální role HIV pozitivních příslušníků kmene Tswana v Severo-západní provincii Jihoafrické republiky.“ vypracovala samostatně a použila jen pramenů, které cituji a uvádím v přiložené bibliografii.

Souhlasím s použitím práce k vědeckým účelům.

V Českých Budějovicích 10. 4. 2008

Děkuji Doc. MUDr. Petru Petrovi, Ph.D. za odborné vedení práce a konzultace. Dále děkuji Zdravotně sociální fakultě, Jihočeské univerzity v Českých Budějovicích za umožnění stáže v Jihoafrické republice, taktéž North West University (Potchefstroom campus) za poskytnutí zázemí k výzkumu a v neposlední řadě také své rodině za podporu a pomoc.

2. Cíle práce a hypotézy.....	46
2.1 Cíle práce.....	46
2.2 Hypotézy.....	46
3. Metodika.....	47
3.1 Technika dotazníku.....	47
3.1.1 SF-36.....	47
3.1.2 Dotazník Kontakt.....	48
3.2 Technika sekundární analýzy dat.....	49
4. Výsledky.....	50
4.1 Biografické údaje.....	52
4.2 Dotazník SF-36.....	57
4.3 Dotazník Kontakt.....	62
4.4 Sekundární analýza dat.....	65
4.4.1 Rok 2003.....	66
4.4.2 Rok 2004.....	67
4.4.3 Rok 2005.....	69
4.4.4 Rok 2006.....	70
4.4.5 Rok 2007.....	71
5. Diskuze.....	73
6. Závěr.....	80
7. Seznam použitých zdrojů.....	82
8. Klíčová slova.....	94
9. Přílohy	

Úvod

Jižní Afrika získala svoji demokracii relativně nedávno. Je to země, která vzešla z historie sociálních nepokojů, rasové a genderové diskriminace spojené s nerovnoměrným rozdělením zdrojů, které mělo vliv na většinu populace. To se odrazilo také v šíření různých nemocí v populaci. Nemoci, které bývají spojené s chudobou, včetně HIV a AIDS, tuberkulózy a malárie, ovlivňují zejména ty části společnosti, které byly v dějinách Jižní Afriky znevýhodněny. (15)

V roce 2006 žilo na celém světě 39,5 miliónů lidí s HIV/AIDS, z toho více než 63,5% v Subsaharské Africe. V Jihoafrické republice (JAR) dosáhl počet osob nakažených virem HIV v roce 2005 5,54 miliónů. Prevalence HIV/AIDS v JAR se liší v jednotlivých provinciích v závislosti na socioekonomickém prostředí – nižší je na venkově, vyšší v urbanizovaných částech provincií. (24)

North West Province (Severozápadní provincie, NWP) je jedna z devíti provincií JAR. V roce 2003 byla prevalence HIV/AIDS v NWP 29,9% (23). Podle zprávy South African Health Review 2006 (23) v roce 2005 zaznamenala právě North West Province největší nárůst prevalence u těhotných žen, kdy z 26,7% v předešlém roce vzrostla na 31,8%.

Doposud bylo věnována hlavní pozornost sekundárním prvkům epidemie HIV/AIDS, zejména způsobu zprostředkování léků a stanovení jejich ceny, o mnoho méně pozornosti však bylo věnováno stejně důležitým tématům týkajících se **poptávky a doručení léčby, péče a podpůrných služeb samotným pacientům**. (23)

Möller a Petr (41) ve svém výzkumu na téma „Kvalita života podmíněná zdravím, HRQOL, u příslušníků kmene Tswana v Severozápadní provincii, JAR“ jasně prokazují, že kvalita života osob s HIV/AIDS je nižší než u ostatního obyvatelstva.

Ve výzkumné části této práce byla posouzena Kvalita života podmíněná zdravím (HRQOL) za pomoci dotazníku SF-36 u 8 příslušníků kmene Tswana - členů podpůrné skupiny Sivukile působících jako komunitní zdravotničtí pracovníci (CHW) v městě Potchefstroom, NWP, JAR. Vyhodnocením skóre v doménách Fyzické omezení rolí a Emoční omezení rolí HRQOL, které odpovídají oblasti Rolové funkce v Royové

adaptačním modelu, bylo zhodnoceno, zda jsou sociální role respondentů naplňovány do stejné míry jako u ostatní populace a zda došlo ke zlepšení kvality života oproti výsledkům Möllera a Petra z roku 2003 (41).

Dílčím cílem této práce bylo pomocí sekundární analýzy dat posoudit vývoj péče zvyšující kvalitu života osob s HIV/AIDS od roku 2003 do roku 2007. Konkrétně tato část výzkumu byla zaměřena na podpůrné skupiny, Dobrovolné poradenství a testování (VCT), Domácí komunitní péči (HCBC) a antiretrovirou terapii (ART).

1. Současný stav zvolené problematiky

1.1 Kvalita života

Co se rozumí pojmem "kvalita"? Křivohlavý (33) uvádí, že pokud bychom hledali etymologický význam slova "kvalita", zjistili bychom, že slovo "kvalita" je odvozeno od latinského základu "qualitas" či "qualis" – jaký. Latinské "qualis" je pak odvozeno od ještě hlubšího kořene "qui" - "kdo" (viz: otázku: "kdo je to?" - ve významu: jakého druhu či charakteru atp. je daný člověk ? - ten či onen, někdo, kdosi atp.). Český kořen - "k-" tohoto tázacího zájmena (kdo?) nás dovede etymologicky až k slovům "kéž" či "kýžený" - tj. naznačuje *žádoucí, cílový stav. atp.*

Odpověď na otázku "co se rozumí kvalitou?" je možno dát i sémanticky (významově). Kvalitou se tak rozumí "jakost, hodnota (obecně např. "dobrá až prvotřídní nebo naopak špatná hodnota"), tj. *charakteristický rys, jímž se daný jev odlišuje jako celek od jiného celku* (např. život jednoho člověka od života druhého člověka)". (33)

Kvantitu života, tedy množství dnů, lze určit poměrně jednoduše, ovšem určení kvality života je už obtížnější. Na jedinou životní situaci může mít i tentýž člověk různé pohledy v závislosti na tom, v jaké roli se jedinec v oné situaci nachází, aktuální psychický a fyzický stav neopomínaje.(33)

1.1.1 Hodnocení kvality života

Jak uvádí Vurm (83), otázka které faktory ovlivňují kvalitu života a mají dopad na aktivity denního života v různých situacích a za různých okolností, je systematicky studována v mnoha zemích světa a široce publikována. Mnohé z těchto studií se zaměřují na objasnění vztahu mezi kvalitou života a zdravotním stavem. Velmi důležitým aspektem je zde snaha o rozluštění subjektivní dimenze této situace, tohoto vztahu. To jak jednatel subjektivně vidí a prožívá sám sebe, jak je sám se sebou

spokojen, je nesmírně důležité pro posouzení úspěšnosti či neúspěšnosti intervencí ošetrovatelských, rehabilitačních, ale i medicínsko-terapeutických.

Vzhledem k naprosto individuálnímu způsobu jakým jednotlivý nemocný posuzuje svoji pohodu či spokojenost je nutné, aby otázky celkové kvality života vždy posuzoval pacient a ne lékař. Na druhé straně, určení závažnosti onemocnění, které ovlivňuje kvalitu života může nejlépe zodpovědět lékař, protože odpověď na tuto otázku zahrnuje klinické vyšetření a posouzení stavu a nevyžaduje hodnocení ostatních domén kvality života. (34)

Algoritmy vytvořené pro léčení jednotlivých nemocí jsou vytvářeny na základě zkušeností, který druh léčby má nejlepší efekt u většiny nemocných. To sebou nese předpoklad, že většina nemocných bude reagovat stejně nejen zlepšením, ale že budou stejné i eventuální nežádoucí reakce. Výjimky existují u všech generalizací a i zde je třeba, aby lékař reagoval na potřeby a hlavně předchozí zkušenosti *jednotlivých* pacientů ve výběru léčby stejně jako v modifikaci této léčby. Posouzení kvality života může být součástí rozhodovacího procesu lékaře. (34)

Důležité pro hodnocení kvality života jsou rozdíly mezi vnímáním zdravotního stavu a skutečným zdravím. Lidé, kteří jsou nemocní a kteří tento stav přijmou, mohou po období nutném k adaptaci na nemoc pozměnit své plány a očekávání a přizpůsobit se životu s nemocí a tím i získat zpět určitý pocit životní pohody. Jiní za stejných podmínek se mohou stávat čím dál tím víc nespokojenějšími s jejich životní situací a hodnotit jejich celkovou kvalitu života jako velmi nízkou. V některých případech je toto hodnocení výrazně spojené se zvýšeným rizikem morbidit a mortality. Jinými slovy – postoje k vlastnímu zdravotnímu stavu jsou důležité predikátory průběhu nemoci, které jsou nezávislé na skutečném klinickém stavu. (34)

V hodnocení kvality života se osvědčil koncept **HRQOL** (Kvalita života podmíněná zdravím), který je podle Petra (54) pojmem shrnující subjektivní a přitom kvantifikovatelné měření jednak vnímání zdraví, jednak chodu životních funkcí ve fyzické, sociální a emoční sféře.

Velký zájem vyvolává nejen mezi zdravotníky, ale zejména též mezi odborníky z oblasti sociální péče a sociální práce ten fakt, že dotazníky užívané v hodnocení

kvality života ve smyslu HRQOL mají i významný rozměr sociální. Lze jimi totiž zjišťovat a do značné míry i vyhodnocovat sociální aspekty kvality života. (54)

1.1.2 Pojem HRQOL, jeho význam a prostředky měření

Systém měření Health related Quality of Life (HRQOL) byl vyvinut v 70. letech 20. století ve společnosti RAND Corporation, California (10), do češtiny je překládán jako Kvalita života podmíněná zdravím (54).

Coulter (10) uvádí, že vytvoření HRQOL bylo podmíněno tématy, kterými se v té době zabíral zdravotnický systém – měření efektivity léčby, měření kvality péče, rostoucí požadavky na přímou účast pacienta při hodnocení výstupů zdravotnické péče, potřeba vytvoření psychometrického nástroje s prokázanou validitou a reliabilitou.

Měřicí prostředky ke zjišťování a hodnocení HRQOL jsou tvořeny dotazníky, které umožňují skórování standardizovaných odpovědí na standardizované otázky. V posledních 15ti letech se řada výzkumných pracovišť systematicky zabývala vytvářením pečlivě zkonstruovaných sad dotazníkových otázek určených k zjišťování stavu kvality života tak, aby stupnice odpovědí na tyto otázky nezávisely na věku a pohlaví hodnocené osoby. (52)

Existují tři typy dotazníků (52):

1. **Global assesement**, globální hodnocení, tento typ poskytuje všeobecné, generální hodnocení kvality života, většinou však nelze identifikovat postižení v jednotlivých oblastech – doménách (fyzikální, emoční, vitalita, atd.).
2. **Generic**, tzv. generický typ umožňuje demonstrovat podobnosti či naopak rozdílnosti mezi jednotlivými populačními skupinami a umožňuje porovnat, jak se jednotlivé nemoci - nosologické jednotky - vzájemně liší či naopak podobají co do vlivu na kvalitu života – HRQOL.

3. **Specific**, typ specifický pro určitou nemoc. Tento typ je vytvořen tak, aby umožňoval zejména hodnotit vývoj stavu nemoci v čase.

Tyto základní typy mají určité přesahy, ale rozdělení zde podané je všeobecně akceptováno. Jako příklad prolnutí může sloužit např. dotazníkový nástroj *SF-36*, který má výrazné rysy jak typu „global assessment“, tak i typu „generic“. Všechny dotazníkové nástroje jsou konstruovány tak, aby byly použitelné i formou samostatného vyplňování pacientem, tedy bez asistence další osoby.

1.1.3 Algoritmus používání HRQOL při výzkumu

Obvyklý postup využití koncepce HRQOL při výzkumu je úzce spojen s měřením HRQOL a lze jej popsat následující posloupností algoritmických kroků (54):

- a) Prozkoumání mezinárodních standardů HRQOL (např. standardy oxfordské pracovní skupiny, Oxford Healthy Life Survey 1991/2, HSRU, Oxford).
- b) Vytvoření národního nebo regionálního standardu HRQOL pro dotazníky typu „global assessment“ a typu „generic“ (např. SF-36).
- c) Vymezení sociální podskupiny probandů v dané zemi jako vzorku cílové populace osob s cílem zjistit stav kvality života ve smyslu koncepce HRQOL a s použitím dotazníku SF-36 (např. v Jihoafrické republice byli takovou podskupinou příslušníci policie JAR v aktivní službě (42)).
- d) Sběr dat u vzorku cílové populace osob, zpracování dat provedením skórování a vyhodnocování jednotlivých dotazníků SF-36 položených v jazyku dané země.
- e) Srovnání dat probandů vzorku cílové populace osob s národním nebo regionálním standardem výsledků dotazníku SF-36, tj. srovnání stavu kvality života probandů se standardem HRQOL na národní nebo regionální úrovni.

- f) Interpretace rozdílu mezi stavem kvality života probandů (ve smyslu koncepce HRQOL) a standardem HRQOL na národní nebo regionální úrovni s cílem navrhnout případný příjem sociálních intervenčních programů.

1.1.4 Dotazník SF-36

SF-36 je anglickou zkratkou pro dotazník krátké formy s 36 otázkami. První standardizovaný dotazník SF-36 byl vytvořen v roce 1990 (84). SF-36 hodnotí výsledky zdravotnických a sociálních intervencí v 8 doménách či kategoriích, kterými jsou (83):

Fyzické funkce, fyzické omezení rolí, emoční omezení rolí, sociální funkce, bolest, duševní zdraví, vitalita a všeobecné vnímání vlastního zdraví.

Tyto domény či kategorie byly vybrány na základě největší frekvence v zdravotnických měřeních a také z důvodu, že jsou nejvíce ovlivňovány chorobou nebo léčbou. Dotazník SF-36 se používá ve více než 54 zemích v přeložené formě do oficiálních jazyků země. (84)

1.1.5 Sociální role v pojetí HRQOL a RAM

Při hodnocení kvality života v konceptu Health Related Quality of Life (HRQOL) si Petr (52) všímá téměř komplementární návaznosti jednotlivých domén na Royové adaptační model (RAM) v ošetřovatelství. Ke každé ze čtyř základních oblastí RAM lze přiřadit konkrétní položky z osmi domén HRQOL tak, jak je hodnotíme při použití standardizovaného dotazníku SF-36. Tyto souvislosti jsou uvedeny v následujícím synoptickém přehledu (obr.1).

Obr. 1. Royové adaptační model v ošetrovatelství (RAM) a jemu odpovídající domény Kvality života podmíněné zdravím (HRQOL)

RAM	Fyziologické potřeby	Sebeuvědomění	Rolové funkce	Vzájemné závislosti
SF-36	1. Fyzické funkce 5. Bolest 7. Vitalita	8. Všeobecné vnímání vlastního zdraví 6. Všeobecné duševní zdraví	2. Fyzické omezení rolí 3. Emoční omezení rolí	4. Sociální funkce

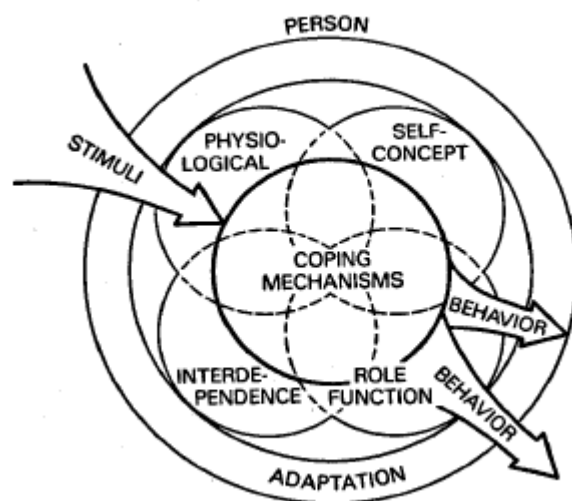
Zdroj: (52)

V konceptu HRQOL vyjadřují rolové domény (84):

- fyzické omezení rolí = jak daná osoba zvládá zaměstnání a ostatní denní činnosti v závislosti na jejím fyzickém stavu
- emoční omezení rolí = jak daná osoba zvládá zaměstnání a ostatní denní činnosti v závislosti na jejím emočním stavu

Staňková (69) uvádí, že Royová považuje člověka jako adaptivní otevřený systém, který pro uchování integrity a homeostázy musí neustále reagovat na změny organismu i jeho okolí prostřednictvím vrozených nebo získaných mechanismů, viz obr. 2.

Obr 2. Člověk jako adaptivní systém dle C. Royové.



Zdroj: (25)

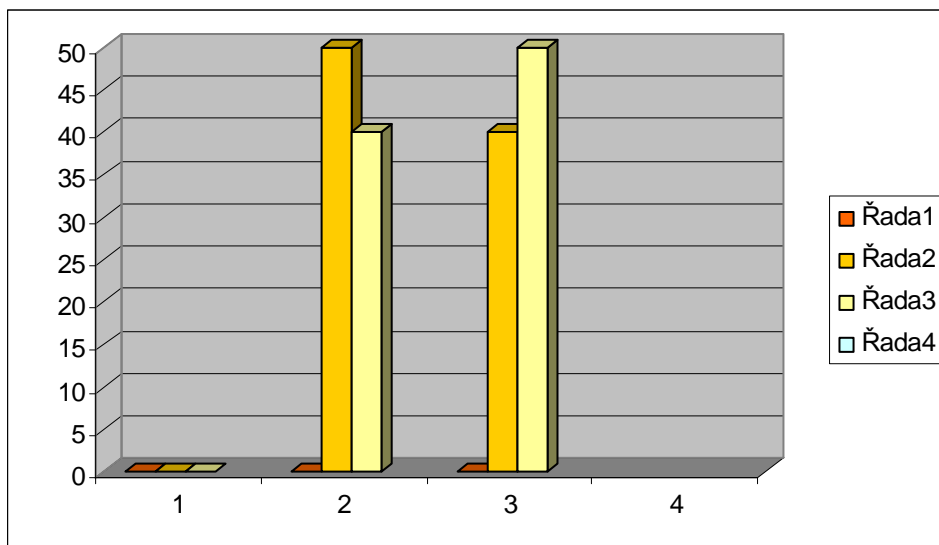
Sociální role / rolové funkce Royová (73) vnímá jako jednu z adaptačních oblastí (zbývající oblasti tvoří fyziologické potřeby, sebeuvědomění a vzájemné závislosti), kde se zapojují adaptační mechanismy. Tato oblast zahrnuje role, které jedinec zastává ve společnosti, včetně učení se rolím a chování jedince.

V každé ze čtyř adaptačních oblastí vidí Royová potřebu či potřeby, které musí být uspokojeny, aby byl člověk v „rovnováze“ – jinými slovy, aby dosáhl kýžené **kvality života**. Takovou potřebou je u rolových funkcí **sociální integrita**, která v sobě zahrnuje uvědomění si vzájemných vztahů člověka se svým okolím – vyjasnění si role, proces integrace různých rolí a s nimi spojenými očekávanými a regulací komplementárních rolí. (73)

1.1.6 Dotazník Kontakt

Dotazník Kontakt slouží k měření výše kontaktu respondenta s okolím. Bitingelová (7) ve své bakalářské práci prokázala pozitivní korelaci mezi vyšší „kontakt skóre“ a vyšší skóre v doméně HRQOL Sociální funkce (SF), viz obr. 3.

Obr 3. Frekvence kontaktů s rodinou a blízkými osobami.



Zdroj: (7)

Osa „x“ představuje frekvenci kontaktů (osa má vzestupný charakter, 1 = žádný kontakt, 4 = maximální kontakt), osa „y“ představuje skóre domén Sociální funkce (žlutý sloupec) a skóre Fyzické funkce (oranžový sloupec).

Kvalita života v doméně sociální funkce je lineárně, naprosto, závislá na počtu/skóre kontaktů s okolím.

1.2 HIV/AIDS

1.2.1 Obecně

HIV je zkratka pro *human immunodeficiency virus* (virus omezené schopnosti imunity) a je příčinou onemocnění zvané AIDS (*acquired immunodeficiency syndrome* - syndrom získaného selhání imunity).

Poprvé bylo onemocnění AIDS popsáno ve Spojených státech Amerických v roce 1981 u skupiny homosexuálních mužů, u kterých byl zvýšen výskyt oportunních infekcí, např. pneumonie, zapříčiněných oslabením imunitního systému. (58)

Virus HIV byl poprvé izolován v roce 1983 a již v polovině osmdesátých let bylo jasné, že v lidském těle se nacházejí dva typy viru HIV s rozdílnou genetickou strukturou, typ HIV-1 a HIV-2. I když původně byl virus HIV spojován s homosexuálními muži, nyní je jasné, že k přenosu viru dochází zejména heterosexuálním stykem a přenosem z matky na dítě. (58)

1.2.2 Fáze infekce HIV a AIDS

Virus HIV napadá buňky imunitního systému, zejm. T lymfocyty nesoucí receptor CD4+ a makrofágy, tělo se tak nemůže bránit infekcím a nemocem.

Onemocnění AIDS má tři odlišné fáze (57):

(0. fáze - nakažení virem HIV)

1. asymptomatická fáze HIV infekce – Během prvního stádia dochází k velkému nárůstu virů HIV v těle, začínají se objevovat protilátky. Dochází k postupným změnám imunitního systému, jehož nejnápadnějším výrazem je pokles CD4+ lymfocytů. Barnett a Whiteside (5) uvádí, že na začátku prvního stádia není možné virus HIV detekovat, toto období se nazývá „*window period*“, tzv. imunologické okénko, a trvá od několika týdnů po několik měsíců. V tomto období je daná osoba vysoce infekční.
2. symptomatická fáze HIV infekce (ARC – *AIDS related complex*) – Počet CD4+ lymfocytů ubývá, následkem se projevuje únava, opakující se nebo trvalá horečka, stálý kašel, průjem, ztráta paměti, deprese ad.
3. onemocnění AIDS – po 10 až 15 letech. Dochází k hlubokému poklesu CD4+ lymfocytů, objevují se zvětšené lymfatické uzliny, velké oportunní infekce (OI), úbytek váhy, slabost, průjem, kašel, Kaposiho sarkom ad.

1.2.3 Přenos HIV

Virus HIV je velmi citlivý k zevním vlivům, ničí ho běžné fyzikální a chemické prostředky, např. teplota nad 60°C, a běžné dezinfekční prostředky, např. chlorové preparáty. Po zaschnutí virus HIV záhy hyne. (19)

Virus HIV se vyskytuje v tělesných tekutinách, zejména v krvi, spermatu, poševním sekretu a v mateřském mléku. Aby došlo k infekci musí do organismu člověka proniknout určité množství viru HIV, hovoříme o tzv. infekční dávce. Jsou známy tři způsoby přenosu infekce HIV (19):

1. *Nechráněný pohlavní styk.* Jde o nejčastější cestu přenosu. Vysoce riziková je kondomem nechráněná soulož do pochvy a konečníku s partnerem, u něhož si nejsme naprosto jisti, že je HIV negativní. Bez rizika není ani nechráněná soulož do úst (orální sex). Riziko je nejvyšší při nechráněném styku do konečníku, jak pro pasivního partnera při styku dvou mužů, tak i pro ženu u heterosexuálních párů. Riziko přenosu infekce HIV z muže na ženu je výrazně vyšší než z infikované ženy na muže, což souvisí s vyšším množstvím viru HIV ve spermatu než v poševním sekretu.

Dostatečnou ochranu, i když ne stoprocentní, poskytuje pouze kondom (prezervativ). Přerušovaná soulož ani hormonální antikoncepce nepředstavuje vůbec žádnou ochranu před infekcí HIV a jinými sexuálně přenosnými infekcemi. Poševní pesar snižuje riziko HIV jen nepatrně. Riziko nákazy virem HIV dále zvyšuje přítomnost jiných sexuálně přenosných infekcí, oděrek a poranění v oblasti pohlavních orgánů. Vhodné je tedy používat při chráněném sexuálním styku zvlhčující prostředky, tzv. lubrikační gely. Je nezbytné používat lubrikační prostředky na bázi vodních roztoků. Lubrikační prostředky na tukové bázi totiž ochranné vlastnosti latexového kondomu narušují.

Také při orálním sexu, tedy při dráždění pohlavních orgánů partnera ústy, nelze možnost nákazy vyloučit. Riziko se zvyšuje při kontaktu úst s ejakulátem (spermatem a preejakulační tekutinou), poševním sekretem a zejména při styku s menstruační krví. Obdobně je tomu při výskytu jiných sexuálně přenosných infekcí u některého

z partnerů. Ochranou je buď použití kondomu u muže nebo alespoň zamezení styku s pohlavními sekrety jak u muže, tak u ženy.

2. Krevní cestou:

a) *Podání infikované krve nebo krevních přípravků.* Při drobných poraněních je nebezpečí nákazy virem HIV od infikovaného člověka nepravděpodobné, protože k infekci je třeba určité množství viru. Je však třeba se vyvarovat společnému užívání hygienických potřeb, jako kartáčku na zuby a žiletkám, stejně tak jako nedostatečně sterilizovaným nástrojům při provádění některých kosmetických úkonů (tetování, propichování ušních boltců, piercing apod.).

b) *Při injekčním užívání drog.* Sdílení injekčních jehel, stříkaček i roztoku drogy může vést k infekci HIV u injekčních uživatelů drog, pokud je některý z nich nakažen virem HIV. V dnešní době představuje přenos infekce HIV u injekčních uživatelů drog nejčastější způsob přenosu v některých zemích jižní a východní Evropy.

3. *Přenos z matky na dítě.* Těhotná žena infikovaná virem HIV může nákazu přenést i na své dítě jak během těhotenství, porodu tak i kojením. Dnešní medicína je schopna omezit riziko přenosu infekce HIV z matky na dítě asi o dvě třetiny a snížit nebezpečí zdravotní zátěže pro matku. Pokud se žena rozhodne těhotenství ukončit, je HIV pozitivita zdravotním důvodem k interrupci. HIV pozitivním matkám se v rozvinutých zemích nedoporučuje kojení. (19)

1.2.4 Léčba HIV/AIDS

Na onemocnění HIV/AIDS zatím neexistuje žádný lék. Základem léčby je vedle profylaxe a včasné léčby oportunních infekcí antiretrovirová terapie (ART). Jejím cílem je alespoň zpomalit množení HIV a předejít tak zhroucení imunitního systému. Konečný cíl antiretrovirové terapie - eliminace viru z organismu - není dosud vyřešen. Všechna dosud dostupná antiretrovirová chemoterapeutika svým zásahem

do replikačního cyklu viru pouze více či méně úspěšně zpomalují jeho množení v organismu. Existuje celá řada antiretrovirových preparátů, které působí v různých fázích replikace viru. Jejich kombinací lze dosáhnout zvýšeného účinku a omezit výskyt rezistentních variant HIV. (57)

Obecný léčebný postup dle Staňkové (68):

A. *Antiretrovirová terapie* („*vysoce aktivní antiretrovirová terapie*“, high active antiretroviral therapy, HAART) je nejefektivnějším způsobem potlačení virové replikace a tím příznivého ovlivnění průběhu HIV infekce. Protiretrovirový účinek léků se projevuje zlepšením celkového stavu, vymizením některých celkových příznaků, vzestupem tělesné hmotnosti, snížením frekvence oportunních infekcí, prodloužením života a laboratorně zvýšením CD4+ lymfocytů a poklesem virové nálože. Antiretrovirová léčba zlepšila individuální prognózu HIV infekce a příznivě ovlivnila ukazatele nemocnosti a úmrtnosti.

B. *Profylaxe oportunních infekcí* slouží k zabránění vzniku a opakování určitých infekcí.

C. *Léčba manifestací a komplikací HIV infekce*

D. *Léčba s HIV infekcí nesouvisejících zdravotních komplikací*

E. *Ostatní opatření* - Péče o správnou výživu a zdravou životosprávu.

Staňková (68) dále uvádí, že léčebná péče je doživotní, pacienti nemusí mít žádné subjektivní obtíže v důsledku HIV infekce a jejich komplikací.

Délka života HIV infikovaných je značně individuální. Průměrná doba od nákazy do vzniku těžkých komplikací infekce je u neléčených osob asi 10 let. Léčba HIV infekce a profylaxe oportunních infekcí vedou k významnému prodloužení jak asymptomatické fáze, tak k prodloužení života pacientů s AIDS. (68)

1.2.4.1 Bio-medicínský model versus bio-psychosociální model

Jak již bylo zmíněno, od samotného nakažení virem HIV do vzniku těžkých komplikací onemocnění AIDS je u neléčených osob asi 10 let (68). Pacient tak prochází různými stádii a v závislosti na to se mění i hierarchie jeho potřeb. Nestačí tak dnes již zastaralý bio-medicínský model nemoci, který je charakterizován vzorcem myšlení (83):

ETIOPATOGENESA – MANIFESTACE NEMOCI - LÉČBA

Dle Vurma (83) je pro tento model typické kauzální myšlení. Od průkazu etiologie, přes pochopení a popis patogeneze a vysvětlení projevů/manifestace nemoci je lékař/zdravotník veden ke klinické diagnóze, která určuje i jím přijaté léčebné postupy a přijatá léčebná opatření.

Jak uvádí Smith (65) v péči o osobu s HIV/AIDS je vhodnější model bio-psychosociální, nebo-li celostní - **holistický**, než model bio-medicínský, protože hlavní důraz klade na zúčastněný přístup, tj. vzájemnou interakci, rozhovor, pozornost k individuálním potřebám, hodnotám a posilování klienta v rozhodování (empowerment). Bio-medicínský model podporuje nerovnováhu vztahu pacient – lékař. Protože onemocnění HIV/AIDS se řadí mezi chronické, je vztah lékař – pacient dlouhodobého charakteru a měl by tudíž být založen na vzájemné komunikaci.

Dle Vurma (83) je bio-psychosociální model charakterizován vzorcem myšlení:

ETIOPATOGENESA – POŠKOZENÍ – PORUCHA SCHOPNOSTI – ZNEVÝHODNĚNÍ

V bakalářské práci autorky této práce, Dobrovolné, (21), ve které se zabývala kvalitou života podmíněné zdravím u osob s chronickým onemocněním a která byla metaanalytickou studií 13 výzkumů HRQOL u osob s chronickým onemocněním, bylo jasně prokázáno, že kvalita života osob s chronickým onemocněním je nižší než

u ostatního obyvatelstva a péče o tyto osoby by měla být celostního, holistického charakteru.

Podle zprávy SAHR 2006 (23) vyžaduje komprehenzivní a holistická péče o osoby s HIV/AIDS prosazování optimální terapeutické péče (včetně pre-, peri- a postnatální péče u žen), posílení vazeb mezi komunitními službami a ostatními články podpůrného systému a podpora HIV-pozitivních žen v jejich volbách co se týče reprodukce. Dále také zahrnuje nekritický/neodsuzující přístup zdravotníků, zvýšení dostupnosti dobrovolného poradenství a testování (VCT) a zlepšení socioekonomického prostředí.

1.2.5 Situace HIV/AIDS v Jihoafrické republice

Obr 4. Mapa Afriky.



Zdroj: (40)

Jihoafrická republika je rozdělena do devíti provincií: Western Cape, Eastern Cape, KwaZulu-Natal, Northern Cape, Free State, Northwest, Gauteng, Mpumalanga a Northern province; s 11 oficiálními jazyky. V roce 2007 měla Jižní Afrika 47,9 miliónů obyvatel. (67)

V roce 2005 podle UNAIDS (76) žilo v Jižní Africe 5,5 miliónů obyvatel, kteří byli HIV pozitivní – 56% z toho byly ženy starší 15 let věku (nejhůře jsou postiženi ženy ve věku 25 – 29 let). Zpráva SAHR 2006 (23) uvádí, že prevalence HIV/AIDS u těhotných žen vzrostla z 1,9% v roce 2001 na 30,2% v roce 2005.

Podle Whiteside a Suntra (86) byly první 2 případy AIDS v JAR popsány v roce 1982. Prvních osm let bylo onemocnění rozšířeno pouze mezi bílými homosexuály. Počet případů ale vzrůstal a AIDS se začal šířit i do jiných skupin. V roce 1991 se počet infekcí heterosexuálním stykem vyrovnal počtu infekcí stykem homosexuálním. V roce 1994 Výbor pro koordinaci AIDS v Jižní Africe (NACOSA) vypracoval Národní strategii HIV/AIDS. Roku 2000 byla vytvořena Rada Jižní Afriky pro AIDS (SANAC), která měla napomáhat spolupráci mezi vládou a dalšími sektory. Roku 2003 přijala vláda dohodu na poskytnutí léčby HIV/AIDS všem Jihoafričanům. (86)

Na obr. 5 jsou uvedeny indikátory HIV/AIDS z roku 2006.

..

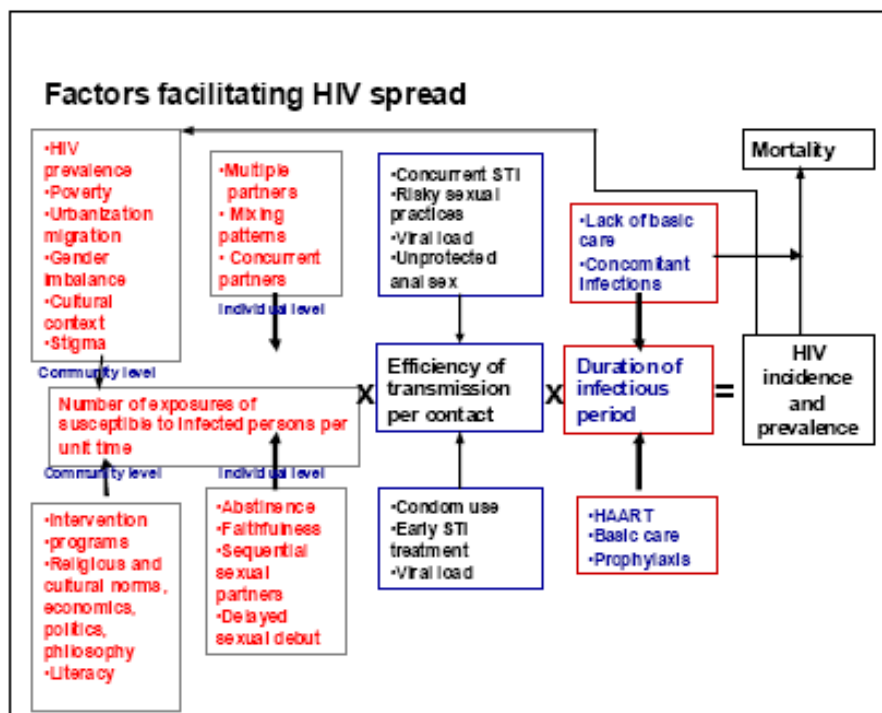
Obr 5. HIV a AIDS indikátory (2006)

Births	
Uninfected births (over calendar year)	1 057 000
HIV+ births (over calendar year)	38 000
Infected through breastfeeding	26 000
People living with HIV/AIDS	
Total HIV infected	5 372 000
Adults (20-64)	4 880 000
Adult men (20-64)	2 179 000
Adult women (20-64)	2 702 000
Adults (15-49)	4 756 000
Adult men (15-49)	1 946 000
Adult women (15-49)	2 810 000
Youth (15-24)	1 012 000
Male youth (15-24)	181 000
Female youth (15-24)	831 000
Children (0-14)	294 000
New infections	527 000
Prevalence	
Total HIV infected	11.2%
Adults (20-64)	19.2%
Adult men (20-64)	17.8%
Adult women (20-64)	20.4%
Adults (15-49)	18.3%
Adult men (15-49)	15.4%
Adult women (15-49)	21.2%
Youth (15-24)	10.4%
Male youth (15-24)	3.7%
Female youth (15-24)	16.9%
Children (0-14)	1.9%
Incidence	
Total population	1.3%
Adults (20-64)	1.7%
Adult men (20-64)	1.9%
Adult women (20-64)	1.5%
At or before birth (of births)	3.5%
Breastfeeding (no. infected through breastfeeding in year/uninfected births in that year)	2.4%
Number adults (14+) infected by stage	
Stage 1	1 451 000
Stage 2	1 084 000
Stage 3	1 813 000
Stage 4 (not on treatment)	511 000
Receiving antiretroviral treatment	200 000
Discontinued antiretroviral treatment	18 900
Number children (<14) infected by stage	
Pre-AIDS	240 000
Stage 4 (not on treatment)	27 000
Receiving antiretroviral treatment	25 300
Discontinued antiretroviral treatment	1 500
AIDS sick	
New AIDS sick during 2006	479 000
Total AIDS sick mid-year	599 000

Zdroj: (13)

1.2.5.1 Rizikové faktory HIV/AIDS

Obr 6. Faktory napomáhající šíření viru HIV.



Zdroj: (13)

V kontextu prevence HIV/AIDS rizikové faktory znamenají pravděpodobnost, že daná osoba bude vystavena nákaze viru HIV (87).

Následující rizikové faktory jsou uvedeny podle výzkumné skupiny z Univerzity v Kapském městě, jak byly zjištěny v roce 2002 (18).

1. Bio-medicínský faktor

STD – sexuálně přenosné choroby. Zvýšené riziko přenosu viru HIV, když jeden z partnerů je nakažen STD bylo prokázáno v mnoha studiích. Pravděpodobnost přenosu HIV u jednoho sexuálního kontaktu je 6%, pokud se u některého z partnerů vyskytují vředy na genitáliích (pro srovnání, pravděpodobnost nakažení ženy HIV-pozitivním mužem, bez STD, je 0,2%; pravděpodobnost nakažení muže HIV-pozitivní ženou, bez STD, je 0,1%).

Bohužel ale pro mnoho jedinců přítomnost symptomů STD neznamená ukončení sexuálních kontaktů.

V Carletonvillské studii bylo prokázána silná pozitivní korelace výskytu mezi prevalencí HIV, syfilis a gonorrhoeou (89).

2. Sexuální chování

- a) *Povědomí a mýty ohledně HIV/AIDS.* Rozšířenou pověrou je, že virus HIV může přenášet hmyz sající krev. Velký výskyt je i těch, kteří věří, že HIV se dá přenést společným stravováním, užíváním veřejných záchodů a dotekem. Mnoho omylů také panuje okolo léčby HIV/AIDS. Národní studie teenagerů prokázala, že 7% věří tomu, že se mohou vyléčit, pokud budou mít sexuální styk s pannou, 13% věří, že tradiční medicína má lék a 15% věří, že západní medicína má lék. Znepokojující také je, že 30% věří tomu, že HIV-pozitivní osoba se dá poznat podle příznaků.
- b) *Sexuální násilí.* Od roku 1994 se začínají prosazovat práva žen a pravidla genderové rovnováhy. Nicméně Jihoafrická republika zůstává nadále patriarchální společností, ve které jsou ženy oběťmi sexuálního násilí. Jižní Afrika patří mezi země s největším počtem znásilnění v roce 2005 bylo nahlášeno 55 tisíc případů znásilnění (23). Předpokládá se také, že nahlášen je pouze každý 20. případ.
- c) *Sex a konzumace alkoholu.* Konzumace alkoholu byla uznána jako důležitá determinanta rizika nakažení HIV. Většina prostituce probíhá v prostředí hospod a užití alkoholu vede k nepravděpodobnému užití kondomu a dalších rizikových sexuálních technik.
- d) *Prostituce a zvýšené rizikové sexuální chování.* Ohroženy nákazou HIV jsou zejména osoby živící se prostitucí – mají vyšší počet partnerů (průměrně 25/týden) a jsou často nuceny k praktikám zvyšujícím pravděpodobnost nákazy, tj. „suchý sex“, anální sex a nepoužití kondomu.

3. Sociální faktory

Migrace. Jižní Afrika zažila v posledním desetiletí velkou vlnu politické a ekonomické migrace – mezi provinciemi a mezi okolními státy. Migrace napomáhá šíření prostituce a tak rychlejšímu šíření HIV.

4. Ekonomické faktory

Příjem. Výše příjmu je jedním z nejvýznamnějších faktorů korelujících s prevalencí HIV. Nejvíce postižení epidemií HIV/AIDS je chudé obyvatelstvo. V tab. 1 je uveden přehled míry nezaměstnanosti dle provincií, pohlaví, rasy a věkové skupiny.

Tab. 1. Přehled míry nezaměstnanosti dle jednotlivých provincií, pohlaví, rasy a věkové skupiny.

Description	Unemployment rate (%)	Description	Unemployment rate (%)
By province		By race	
Western Cape	17.6	Black African	31.6
Gauteng	22.7	Coloured	19.8
Eastern Cape	27.1	Indian / Asian	18.0
Mpumalanga	27.4	White	5.1
North West	28.8	By age (years)	
Northern Cape	29.4	15–24	52.6
Free State	30.6	25–34	31.0
KwaZulu-Natal	31.7	35–44	17.1
Limpopo	32.4	45–54	11.9
By gender		55–65	8.1
Male	22.4		
Female	31.4	Total	26.5

Zdroj: (51)

1.2.6 North West Province (Severozápadní provincie, NWP)

Obr 7: Jihoafrická republika (červeně vyznačená North West Province).



Zdroj: (6)

V roce 2007 v NWP žilo 3,4 miliónů obyvatel (67). Zpráva „The District Health Barometer“ (6) uvádí, že v roce 2007 byla NWP 3. nejchudší provincií v Jižní Africe s 55,5% obyvatel žijící pod hranicí chudoby (tj. méně jak R800 na měsíc), 86,5% (tj. přes 2,7 miliónů obyvatel) nemá zdravotní pojištění. Míra nezaměstnanosti v roce 2007 tvořila v NWP 29,7% (24). V roce 2003 byla prevalence HIV/AIDS v North West Province 29,9% (36) . Podle SAHR 2006 (23) v roce 2005 zaznamenala právě North West Province největší nárůst prevalence u těhotných žen, kdy z 26,7% v předešlém roce (s 95% intervalem spolehlivosti, kritické meze 23.9% - 29.6%) vzrostl na 31.8% (95%, 28.4% - 35.2%).

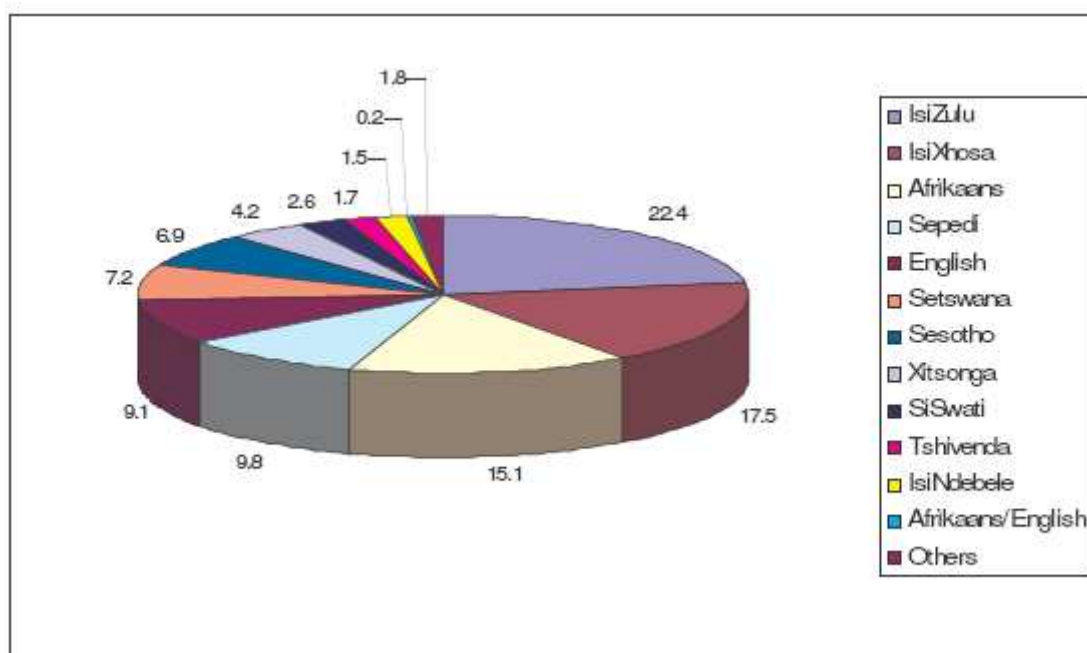
Hlavní roli v North West Province hraje těžební průmysl, který tvoří 55% hrubého domácího produktu a zaměstnává ¼ pracovní síly. Oblasti okolo měst Rustenburg a Brits jsou na prvním místě v produkci platiny (29). Těžební průmysl, s ním spojená prostituce a dálnice N12, která prochází NWP, přispívají k rychlému šíření nemoci v provincii (41).

1.2.7 Tswana

Kmen Tswanů přišel z východní Afriky do Jižní Afriky ve 14. století. Samotné označení „Tswana“ je záhadou, ale přiřazuje se ke skupině lidí, kteří mluví stejným jazykem a mají stejné zvyky. V Jižní Africe se usadili na vyšších planinách, kde žili jako lovci, pastevci a rolníci. V současnosti žije v Jižní Africe 59 skupin, kteří se označují za Tswany. (74)

Nejvíce obyvatel řadících se ke kmeni Tswana žije v provinciích North West a Northern Cape (37). Jazykem se Tswana mluví 7,2% obyvatel JAR, v North West Province to je 67,8% (66).

Obr 8: Rozdělení jazyků v Jihoafrické republice.



Zdroj: (11)

Tradiční složení společnosti Tswanů tvořili muži, ženy, děti a „badimo“ (předkové, živí mrtví mající nadpřirozené schopnosti). Příslušník kmene Tswana neuvažuje v individuální rovině, ale pociťuje zodpovědnost vůči své rodině a celému kmeni. Žena a děti musí vždy poslouchat otce. (74)

Díky tomu, že možnosti pracovního uplatnění se přesouvají z venkovských oblastí do městských, mnoho Tswanů opouští vesnice a stávají se tak moderní sekulární společností. (62)

Město Potchefstroom v North West Province má tři oblasti, kde dochází k neformálnímu osidlování (*informal settlement*) – Ikageng, Promosa, Mohadin, tzv. townshipy. Převládající část obyvatelstva těchto „*townshipů*“ patří ke skupině Tswana, další se řadí ke skupině Xhosa, Sotho a Zulu (26). Právě chudé obyvatelstvo žijící v těchto townshipech jsou těmi, kteří jsou onemocněním HIV/AIDS nejvíce postiženi. Vysoké procento osob žijící pod hranicí chudoby a pandemie HIV/AIDS – jejich vzájemný vliv, velmi ovlivňuje život v komunitách (62).

Výsledkem nakažení viru HIV není pouze infikovaný jedinec, ale infikovaná celá komunita. Nositelé viru jsou součástí domácnosti – ty jsou součástí komunity a ve výsledku je téměř celá komunita více či méně ovlivněna pandemií HIV/AIDS (8).

1.2.8 Kvalita života a HIV/AIDS

S úbytkem CD4+ lymfocytů ubývá i zdraví. Proto každý jedinec infikovaný virem HIV musí také čelit dopadu HIV do fyzické, psychické a sociální oblasti člověka. Mimo jiné se také musí vyrovnat ve většině případech s dopadem na prostředky, které má k dispozici. Tyto prostředky nemusí být ovlivněny HIV-pozitivitou, pokud má jedinec štěstí a žije v zemi, kde je zdravotní péče zdarma poskytována státem nebo si hradí zdravotní pojištění. Bohužel tohle není případ mnoha sub-saharských zemí (kam spadá i Jihoafrická republika). (5)

Většina nositelů žije v neformálních obydlích v městských čtvrtích, townshipech. Strategický plán pro HIV/AIDS a STD pro Jižní Afriku (2000 – 2005) (14) jasně uvádí, že pandemie HIV/AIDS nejvíce ovlivňuje děti, ženy, černé obyvatelstvo a chudé.

Chudé obyvatelstvo mívá obecně také špatný zdravotní stav. Nedostatek lidských a finančních zdrojů má za příčinu nízké vzdělání, špatnou informovanost

ohledně otázek zdraví, včetně HIV a AIDS. Booyesen (8) uvádí, že chudí lidé také méně vyhledávají adekvátní zdravotnickou péči a méně se účastní preventivních programů HIV/AIDS než lidé bohatí.

U HIV-pozitivních žen je přístup k zdravotnické péči a dalšímu podpůrnému systému negativně ovlivněn jejich rolemi a očekáváními, která jsou na ně kladena: nesou břímě pečovatelek o nemocné v komunitě, kvůli neustálým domácím pracím jsou limitovány v čase věnovat se sami sobě, kulturní normy zakazují ženám mluvit o sexualitě. Od vyhledání léčby a podpory může také ženy odrazovat strach z násilí či opuštění. (32)

Kvalita života osoby s HIV/AIDS velmi souvisí s akceptací a odhalením HIV-pozitivity, tzv. *disclosure*. Pienaar (56) uvádí, že HIV-pozitivní osoby, které přijaly svůj status, žily „plnější“ život. Russel a Schneider (61) jako opak akceptace a odhalení uvádí stigmatizaci a diskriminaci, které brání ve vypořádání se s dopadem HIV a ústí do odmítnutí a mlčenlivosti. Pro některé osoby život s HIV převyšuje aktuální fyzickou bolest (88). Strach z odmítnutí a diskriminace může vést k rozvoji deprese a beznaděje (55). Takové osoby méně vyhledávají léčbu a naopak zvyšují pravděpodobnost šíření infekce HIV (50).

Důležitost programů zaměřených na duševní zdraví a dopadů do psychosociální roviny člověka s HIV/AIDS byla dlouho přehlížena (4). Ze zprávy SAHR 2006 (23) vyplývá, že HIV/AIDS je jedním z hlavních faktorů, které jsou příčinou depresivních a úzkostných stavů u žen; další role hrají chudoba a genderové násilí. Klinické studie také prokázaly významně vyšší skóre výskytu posttraumatické stresové poruchy u HIV-pozitivních žen než u HIV-pozitivních mužů. Freeman (27) upozorňuje, že současný výskyt HIV/AIDS a psychopatologií, se navzájem nepodmiňují, nicméně ona komorbidita má velký význam v prevenci a léčbě HIV/AIDS.

Ve výzkumu Kvality života podmíněné zdravím (HRQOL) u HIV-pozitivních příslušníků kmene Tswana v městě Potchefstroom v NWP, JAR Petr a Möller (41) zjistili pomocí výzkumného nástroje dotazníku SF-36, že výzkumný soubor dosáhl nižšího skóre ve všech doménách oproti Oxfordské skupině. Největší rozdíly byly zjištěny v doméně Emoční omezení rolí (40%), následovala doména Bolest (28%),

Fyzické funkce (26%), Duševní zdraví (23%), Sociální funkce (22%), Fyzické omezení rolí (17%), Všeobecné vnímání vlastního zdraví (17%) a Vitalita (8%).

Potřeby nutné pro lepší kvalitu života chudého obyvatelstva Potchefstroomu, které je nakaženo infekcí HIV, byly zkoumány i v roce 2005 v kvalitativním výzkumu v bakalářské práci A. Feitsmi (26). Feitsma zjistila, že potřeby obyvatelstva odpovídají Maslowově pyramidě potřeb. Přehled potřeb je uveden v následujícím obrázku 9.

Obr. 9: Přehled potřeb chudého obyvatelstva s HIV/AIDS (Potchefstroom).

IMPEDING EXPERIENCES	NEEDS
Basic problems:	Basic needs:
• lack of hygiene;	• hygiene needs;
• lack of food;	• nutritional needs;
• physical problems;	• need for physical well-being;
• lack of (info about) treatment;	• need for (info about) treatment;
• poverty.	• financial needs.
Stress:	Psychosocial needs:
• stigmatisation;	• self-concept needs;
• loneliness;	• interpersonal relationship needs;
• fear of death, disclosure, anxiety.	• emotional needs.
	Cultural-spiritual needs:
	• traditional healing;
	• spirituality.
Necessity of life:	Self-actualisation:
• lack of knowledge, eagerness to learn;	• learning needs: knowledge, insight, skills;
• negligence of values;	• practise and spread values;
• lack of activity, unemployment.	• Activity and stimulation needs.

Zdroj: (26)

V Národním strategickém plánu pro HIV/AIDS a STD 2007 – 2011 (13) je upozorněno na úzkou souvislost HIV/AIDS a epidemie tuberkulózy (TB). Vzestup incidence a mortality v důsledku TB v posledních letech a také nedávno objevená forma vysoce rezistentní TB (XDR-TB) je spojována s oslabením imunitního systému zapříčiněným HIV a AIDS; chudoba a nedostatečně rozvinutý zdravotnický systém jsou dalšími příčinnými faktory. Dvojité stigma spojené s dvojitou infekcí TB a HIV působí jako zastrašující prvek ve vyhledávání zdravotnické péče pro mnoho Jihoafričanů. Efektivní management obou infekcí závisí z velké části na komunitních intervencích.

Se zlepšením kvality života osob s HIV/AIDS souvisí také zlepšení péče o tyto osoby, vytvoření systému podpůrných služeb a dostupnosti léčby. Aby byly intervenční programy úspěšné a dosáhly fyzické, psychické a sociální pohody jedince, je důležité, podle Möllera (41), aby odrážely změny hodnot (změna myšlení ohledně sexu, co je správné/špatné, vhodné/nevhodné), norem (změna ve vzorech sexuálního chování, např. snížení počtu sexuálních partnerů), sociální struktury (role společnosti, dobrovolnické a nestátní organizace) a možností (např. změny v poskytování VCT, ART a distribuce kondomů). Nicméně, největší zbraní v boji proti HIV/AIDS zůstává změna chování.

1.2.8.1 Problematika stigmatizace spojená s HIV/AIDS v JAR

V článku Airhihenbuwa a Webstera (1) je nastíněn současný vývoj přístupu mezinárodní společnosti ke stigmatu spojeného s onemocněním HIV/AIDS: „Sponzorské agentury a vlády zemí, které se potýkají s epidemií HIV/AIDS, v posledních letech rozpoznaly přetrvávající potřebu vypořádat se se stigmatem spojeným s HIV/AIDS, aby mohly ovlivnit prevenci, léčbu a péči o osoby s HIV/AIDS.“ 13. mezinárodní konference o AIDS v Durbanu (2000) měla za své moto „prolomení ticha“. Peter Piot, výkonný ředitel UNAIDS, ve své zahajovací řeči pronesl: „HIV stigma pochází z mocné kombinace studu a strachu. Virus HIV se přenáší sexem, a tak je tabuizován a obklopen morálními soudy... obviňováním ostatních za přenos

HIV se vytváří ideální prostředí pro další šíření viru: popřením vzniká problém, rizikové skupiny nebo osoby již infikované se uchylují do ústraní (doslova *underground*) a tím se také ztrácí jakákoli možnost efektivního vzdělávání veřejnosti či léčby a péče“. 14. mezinárodní konference o AIDS v Barceloně (2002) pokračovala ve zdůraznění důležitosti odstranění HIV stigmatu skupinovými diskuzemi, workshopy a školeními.“

Ze zprávy SAHR 2007 (24) vyplývá, že i v roce 2007 onemocnění HIV/AIDS nadále zůstává stigmatizujícím. Kvůli stigmatu spojeným s HIV/AIDS se mnoho nově diagnostikovaných jedinců pochopitelně obává odhalení a má strach z vyhledání pomoci a informací o HIV (82). Stigma je nyní považováno za hlavní limitující faktor primární a sekundární péče a prevence o osoby s HIV/AIDS (54); ovlivňuje dobrovolné poradenství a testování (VCT), přístup k péči a léčbě, zvyšuje utrpení a zkracuje životy (46). Speciální prostory/místnosti, ve kterých probíhá VCT a ART, mohou také přispět ke stigmatizaci tím, že daná osoba bude identifikovaná jako HIV-pozitivní, pokud tyto prostory navštíví (23). Objevuje se i neochota vyhledávat místní služby ze strachu, že by zaměstnanci pocházející ze stejné komunity mohli prozradit jejich status (23).

V kvalitativní studii prováděné u chudého HIV-pozitivního obyvatelstva v Potchefstroomu A. Feitsma (26) uvádí: „Stigmatizace byla pocíťována mnoha účastníky a považovali ji jako hlavní problém – členové komunity jim nevěří, myslí si, že jsou posedlí ďáblem, ignorují je; po zjištění, že jsou HIV-pozitivní to některé účastníky ovlivnilo tak silně, že chtěli spáchat sebevraždu; stigmatizace jim také znesnadňuje přijmout svoji HIV-pozitivitu.“

Na základě svého výzkumu Holzemer a Uys (31) vytvořili návrh strategií pro pomáhající profese (viz obr. 10), jak pomoci osobám s HIV/AIDS zvládnout stigma spojené s jejich onemocněním.

Obr. 10: Strategie vyrovnání se se stigmatem spojeným s HIV/AIDS pro pomáhající profese.

TABLE I. SUGGESTED STRATEGIES FOR REDUCING AIDS STIGMA			
Assessing	Diagnosing	Managing	Evaluating
Determine family, partner and friends' support	Determine psychosocial strength of client	Link client with social support services, including PWA groups if appropriate	Assess adherence to medications, explore for stigma-related non-adherence behaviour
Assess community support, legal issues	Determine need and readiness for ART	Establish ongoing care relationship with client	Assess engagement with care, keeping appointments, etc.
Determine strength of the person to cope with negative attitudes from others	Diagnose client's knowledge, attitudes, and behaviours related to stigma and HIV/AIDS	Assist with medication and illness management	Assess adequacy of social support and environment for managing stigma
Assess for mental health, including depression, fear and suicidal ideation			
Assess readiness for participation in HIV care, including ART			

zdroj: (31)

Strach ze stigmatizace může vést až k tomu, že daná osoba bude pokračovat v rizikovém sexuálním chování z obavy, že by její partner či rodina mohli odhalit její status. Infikované osoby mohou věřit, že svou rodinu ochraňují před traumatem, který by zažívali, pokud by museli čelit možnosti, že jsou také HIV-pozitivní. Jako nesmírně efektivní v prosazování odhalení HIV-pozitivity, zmírnění HIV/AIDS stigmatu a zvýšení rodinné podpory pacientům se prokázaly vzdělávací a informační programy. Navíc bylo zjištěno, že odhalení HIV-pozitivity v informovaném prostředí zvyšuje kvalitu péče domácí a paliativní. (32)

Kleintjes a spol. (32) dále uvádí, že je těžké vymýtit stigma úplně, proto anti-stigmatizující prvky musí být integrovány do mnoha oblastí. Osobám s HIV/AIDS, komunitám a zejména jejich pečovatelům musí být umožněn přístup k péči, ubytování, zaměstnání a státním výhodám. Z dlouhodobé perspektivy boj proti stigmatizaci je součástí sociálního a politického procesu. K pozvednutí komunitního povědomí týkajícího se stigmatizace spojené s HIV/AIDS a k uvědomění si, že pravý boj

s HIV/AIDS se pohybuje v rovině sociální a ne medicínské, je zapotřebí politického vedení.

Mnoho zdravotnických pracovníků tvrdí, že dokud bude existovat stigma spojené s HIV/AIDS nebude vyhrána ani bitva s tímto onemocněním (79).

1.2.9 Péče o osoby s HIV/AIDS

Podle Roux a Schwartz (63) má klíčovou roli v boji s pandemií HIV/AIDS sehrát místní správa. Vláda Jižní Afriky je rozdělena do tří odlišných ale navzájem závislých a propojených sfér na národní, provinční a místní úrovni. Místní správa je nejbližší komunitám, je tak zodpovědná za zajištění dobré kvality života svých občanů a prosazování udržitelného sociálního a ekonomického rozvoje. V dokumentu „The White paper on Local Government“ se říká: „...protože místní správa pracuje s občany a skupinami uvnitř komunity, je jejím úkolem najít udržitelné způsoby k zajištění jejich sociálních, ekonomických a materiálních potřeb a zlepšit jejich kvalitu života.“ (39).

Roux a Schwartz (58) dále považují za všeobecné povědomí to, že HIV/AIDS není pouze problémem týkajícím se zdravotnické oblasti, ale je nezbytný také multisektorální přístup. Multisektorální přístup je prosazován i Národním strategickým plánem pro HIV/AIDS a STD (2007 – 2011) (13). Zapojeny do něj by měly být celé provincie, místní správy, soukromý sektor a komunitní organizace. Národní strategický plán pro HIV/AIDS a STD (2007 – 2011) je zejména zaměřen na komunity – ty musí převzít více zodpovědnosti a hrát významnější roli v boji s HIV/AIDS.

Hlavní cíle tohoto plánu jsou:

1. Snížení infekce HIV o 50%.
 - zmírnit dopad HIV/AIDS na jedince, rodiny, komunity a společnost rozšířením přístupu k příslušné léčbě, péči a podpoře u 80% všech infikovaných
2. Druhý cíl NSP se týká léčby, péče a podpory – zlepšení kvality života nositelů HIV/AIDS. Jeho užší cíle jsou:

- a. Zvýšit pokrytí VCT a prosazování pravidelného testování na HIV.
- b. Umožnit osobám žijícím s HIV vést zdravé a produktivní životy (poskytování komprehenzivní péče, ART, efektivní management ko-infekce TB a HIV, zlepšit kvalitu života dětí a dospělých s HIV/AIDS vyžadujících terminální péči, posílení zdravotnického systému a odstranění bariér).
- c. Zaměření se na speciální potřeby žen a dětí.
- d. Zmírnění dopadu HIV/AIDS a vytvoření dostupného sociálního prostředí pro péči, léčbu a podporu (posílení implementace programů zaměřených na osiřelé a ohrožené děti – OVC a staré obyvatelstvo postižené HIV/AIDS, rozšířit a realizovat domácí komunitní péči – HCBC, poskytnutí příslušné péče a podpůrných služeb znevýhodněným HIV-pozitivním osobám a jejich rodinám).

1.2.9.1 Podpůrné skupiny

Podpůrná skupina je místem setkání osob se stejným znevýhodněním (nemoc, sociální situace apod.), starostmi a potřebami za účelem vzájemné podpory v různých aspektech každodenního života – emocionální, spirituální, fyzické a psychické – a sdílení informací, znalostí, nápadů a zkušeností. Členové skupiny jsou vázány pravidly skupiny a cíly, na kterých se skupina dohodla. Existuje více druhů podpůrných skupin. (78)

Z literatury (61, 81) vyplývá, že v léčebném procesu osoby s HIV/AIDS sehrávají svoji pozitivní roli právě podpůrné skupiny, které jsou pro členy skupin nejen psychickou podporou ale i místem setkání s jinými osobami s HIV/AIDS, se kterými mohou sdílet podobné zkušenosti, nebo jen relaxovat a užívat si vzájemné společnosti. Skupiny ale nemohou nahradit podpůrný systém, jak tvrdí Pienaar (56), který musí být napojen na multidisciplinární tým, který zajistí fyzickou, sociální, psychickou,

spirituální, materiální nebo praktickou podporu, a zdravotnická zařízení tak, aby zabezpečil všechny individuální potřeby osob s HIV/AIDS.

Vytvoření podpůrné skupiny, udržení si členů a samotné skupiny v čase se sebou ale přináší i různá úskalí, zejména v oblastech, kde jsou zdroje omezené a s HIV/AIDS je stále spojená vysoká míra stigmatizace. (23)

Různé studie prokázaly, že osoby, u kterých byla diagnostikována HIV-pozitivita, mají méně sociálních kontaktů (s přáteli, rodinou) než před diagnózou a méně sociální podpory ve srovnání s ostatními chronickými onemocněními. Podpůrné skupiny jsou cestou, jak se vyrovnat s tímto úbytkem sociálních kontaktů. (16)

Ve výzkumu M. Visser a spol. (82) týkajícího se podpůrných skupin, byla zjištěna očekávání, která členové podpůrných skupin pro osoby s HIV/AIDS mají. Jsou to:

- porozumění faktům o onemocnění HIV/AIDS a vliv onemocnění na jejich život
- pomoc při odhalení HIV-pozitivity partnerům a dalším členům rodiny
- naučit se vyrovnat se s emočními reakcemi jako jsou deprese, stres a vztek a se stigmatizací, kterou zažívají ve své komunitě
- mít podpůrné vztahy a sdílet zkušenosti
- znovu žít život jako před diagnózou

1.2.9.2 Domácí komunitní péče (HCBC)

V definici domácí komunitní péče se praví: „domácí komunitní péčí se rozumí poskytování komplexních služeb, včetně zdravotnických a sociálních, profesionálními i neprofesionálními pečovateli v domácím prostředí klienta.“ HCBC podporuje zapojení jiných osob a dobrovolnictví, zaměřuje se na potřeby lidí a prosazuje komunitní způsob života – propaguje, obnovuje a uchovává maximální pohodu jedince, jeho zdraví a fungování ve společnosti včetně péče směřující k důstojné smrti. (16)

Komunitní péče v Jižní Africe začala vzkvétat v 80. letech 20. století za velké podpory sponzorských darů ze zahraničí. Po roce 1994 (po pádu apartheidu) došlo k dezorganizaci komunitní péče a začaly se vytvářet malé samostatné programy nekoordinovaných zdravotnických pracovníků. (22)

Podoba a nezbytné náležitosti komunitní zdravotnické péče byly vypracovány v roce 2004 v dokumentu „National Community Health Worker Policy Framework“. Navzdory tomuto vývoji zůstávají velké mezery ve vzdělání komunitních zdravotnických pracovníků. Je zapotřebí vytvoření akreditovaných vzdělávacích programů, vyjasnění si vzájemných vztahů – vytvoření koordinačních mechanismů, které budou napojeny na místní správu. Jedinou výjimkou je 59-denní kurz pro pracovníky domácí péče vytvořený Asociací Hospiců Jižní Afriky (HASA), který je založen na holistických principech. I když tento program není akreditován, dosáhl kvalitnějšího poskytování paliativní komunitní péče, která bývá často pod supervizí hospiců. (22)

Pojem komunitní zdravotnický pracovník (CHW) v sobě zahrnuje různé zdravotnické pomocníky, kteří byli vyškoleni a pracují v komunitě, ve které žijí – všeobecné pomocné zdravotnické pracovníky (AHCs), neodborné zdr. pracovníky, venkovské zdr. pracovníky (VHWs) ale také rehabilitační zdravotníky (CRFs), informátory HIV/AIDS (HACS), pracovníky domácí péče (HBC), poradce dobrovolného poradenství a testování (VCT), vzdělávací pracovníky peer programů, pracovníky první pomoci, členy podpůrných skupin, pěstouny ad. Všichni tito pracovníci vykonávají jednu či více činností spojených se zdravotní/sociální péčí. Tyto role jsou většinou zastávány ženami, bez jakékoli finanční odměny za svoje aktivity. (22)

Na mezinárodní úrovni je dokázáno, že komunitní péče má významnou roli v primární zdravotnické péči, zlepšování její kvality a dosahu. V Jihoafrickém konceptu je přístup k péči o osoby s HIV/AIDS a terapeutickým službám veřejného sektoru také znesnadněn chudobou a stigmatizací, nestátní neziskové organizace a komunitní péče tak hrají klíčovou roli v péči o tyto osoby. (23)

Úkoly komunitních zdravotnických pracovníků (23):

- mobilizace členů komunity v určení jejich potřeb týkajících se zdraví a převzetí zodpovědnosti za jejich vlastní zdraví a přístup ke službám
- prosazování zlepšení zdraví
- koordinace přístupu ostatních zdravotnických pracovníků do domácností a komunit pro dosažení efektivity služeb poskytovaných komunitě
- poskytování specializovaných služeb primární zdravotnické péče členům komunity
- poskytování základního poradenství
- šíření informací týkajících se zdraví
- vykonávání aktivit podporující zdravý životní styl
- předávání dovedností komunitě
- rozpoznání klienta vyžadující ARV léčbu, dodržování léčebného režimu a hlídání vedlejších příznaků léčby

Město Potchefstroom (48) rozšiřuje činnosti domácí komunitní péče o následující:

- pomoc při registraci narození dítěte
- zajištění školní docházky pro dítě
- umístění sirotků do bezpečného prostředí (ve spolupráci se sociálními službami)
- zajištění sociálních dávek pro velmi nemocné osoby
- zajištění sociálních dávek pro seniory/opatrovatele pečující o dítě
- zajištění péče o klientovo zdraví

Akintola (2) zdůrazňuje potřebu HCBC v souvislosti s propouštěním pacientů z nemocnice po krátkém pobytu v ní, či v případech, kdy pacienti nejsou vůbec přijati z důvodu nedostatku prostředků. Další přínosy HCBC jsou v rovině ekonomické, sociální a psychologické; HCBC například umožňuje nemocným osobám být

v rodinném prostředí. V národním hodnocení domácí komunitní péče respondenti uvedli, že pečovatelé mají příznivý vliv na jejich fyzické a psychické zdraví (9).

1.2.9.3 Dobrovolné poradenství a testování (VCT)

VCT je jedním z klíčových programů ve vzdělávání (zejm. omezení rizikového chování) a vytvoření poptávky po léčbě. (23)

Podle Van Dyka (81) je proces VCT následující:

1. písemný souhlas
2. poradenství před testem, tzv. pre-test counselling, jehož součástí bude objasnění klientovi co je HIV test a jeho účel, význam pozitivního HIV testu a praktické rady (zdravotnická péče a léčba, sexuální vztahy, dopad na psychiku klienta, jeho sociální vztahy, vztahy v práci ad.), způsoby bezpečného sexu a cesty ke snížení rizika nakažení, komu sdělit výsledky, když je HIV test pozitivní, a naučení se rozpoznání potřeb a vyhledání příslušných sociálních služeb
3. provedení HIV testu
4. Po testu by mělo v obou případech, negativity i positivity, následovat poradenství, tzv. post-test counselling, které by mělo probíhat alespoň ve dvou setkáních. Post-test counselling by měl být založen na:
 - zpětné vazbě od klienta, jak rozumí výsledku testu
 - pokud jsou výsledky negativní, měly by být s klientem probrány:
 - strategie snižující riziko a možnosti nakažení v tzv. imunologickém okénku (viz kapitola 1.2.2)
 - pokud jsou výsledky pozitivní:
 - vypořádání se s okamžitými emočními reakcemi (dopad do osobní, rodinné a sociální roviny)
 - obtížnosti, které klient očekává a možná řešení,
 - rozpoznání okamžitých potřeb a sociální podpory
 - následné podpůrné poradenství a zdravotní péče

Ženy navíc prostřednictvím VCT získají informace týkající se (23):

- těhotenství
- antikoncepce
- metody krmení novorozenců
- a možnosti vyhledání včasné péče

Důležitá role VCT v preventivních programech je podle Tabifora (71) spatřována zejména z těchto důvodů:

- aby došlo ke změně chování, jedinec musí převzít zodpovědnost za své vlastní sexuální zdraví a zdraví svého partnera. Přístup k VCT je klíčovou strategií v podpoře a zplnomocňování lidí k takové zodpovědnosti;
- povědomí o svém HIV statusu umožňuje dané osobě udělat životní rozhodnutí, např. započítí léčby, změny v životě;
- poradenství pomáhá lidem vyrovnat se s HIV-pozitivitou. Poskytuje jim základní fakta o HIV/AIDS, jak chránit ostatní před infekcí a jak říci o své pozitivitě ostatním.

1.2.9.4 Antiretrovirová terapie (ART)

Jak už bylo zmíněno v kapitole 1.2.4 Léčba HIV/AIDS, na onemocnění HIV/AIDS zatím neexistuje žádný lék; základem léčby je vedle profylaxe a včasné léčby oportunních infekcí antiretrovirová terapie (ART), jejím cílem je alespoň zpomalit množení viru HIV a předejít tak zhroucení imunitního systému. (57)

ART v Jižní Africe je součástí programu Komprehenzivní péče o HIV/AIDS – management a léčba pro Jižní Afriku. Národní ART směrnice jsou užívány ke zhodnocení, zařazení do programu a zacházení s osobami, které jsou vhodné pro terapii ARV – osoba musí splňovat zdravotnická kritéria a psycho-sociální doporučení. O konečném zařazení do ART rozhoduje multidisciplinární tým v ART

centru, ve kterém bude zahájena léčba. V procesu rozhodování musí být zařazena i osoba, které se to týká, nebo její pečovatel. (15)

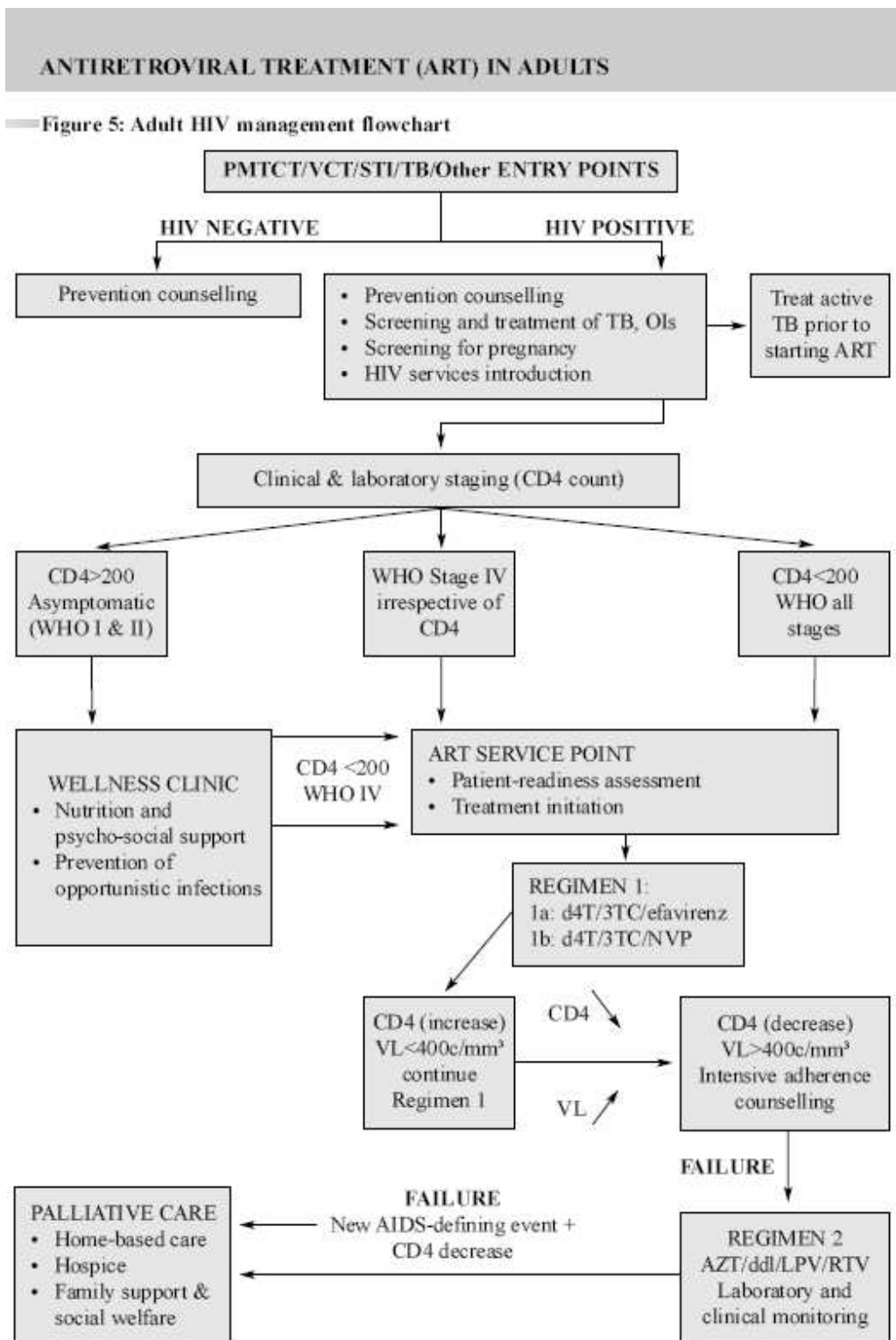
ART je dostupná v národních programech, u soukromých doktorů a dalších iniciativ (zejm. v těžebním průmyslu), ale také v nestátních neziskových organizacích (zejm. hospice) a náboženských organizacích (např. Catholic Relief Services). (15)

Hlavním cílem ART je snížit morbiditu a mortalitu spojenou s HIV – u pacienta by měl být menší výskyt chorob přidružených k HIV, počet CD4+ lymfocytů by měl vzrůstat a zůstat nad základní hranicí, množství viru v krvi by mělo být nedetekovatelné (tj. $< 400/\text{mm}^3$). (3)

Sekundárním cílem je snížit incidenci HIV – skrze zvýšení počtu lidí navštěvujících VCT (aby si byli vědomi svého statusu a provozovali bezpečný sex), snížení přenosu HIV u smíšených párů (tzn. jeden partner je pozitivní, druhý negativní) a snížení rizika přenosu z matky na dítě.

Následující obrázek č. 11 popisuje proces antiretrovirové terapie u dospělých v Jihoafrické republice.

Obr. 11: ART u dospělých, JAR.



Zdroj: (3)

2. Cíle práce a hypotézy

2.1 Cíle práce

Hlavním cílem práce bylo zjistit, zda jsou sociální role příslušníků kmene Tswana s HIV/AIDS v North West Province v Jihoafrické republice naplňovány do stejné míry jako u ostatní populace.

Dílčími cíli práce bylo srovnání výsledků výzkumu s předešlým výzkumem z roku 2003 a zhodnocení vyvíjející se péče o osoby s HIV/AIDS v Jihoafrické republice od roku 2003 do roku 2007.

2.2 Hypotézy

H1: Sociální role HIV pozitivních příslušníků kmene Tswana v North West Province nejsou naplňovány do stejné míry jako u ostatní populace.

H2: Kvalita života příslušníků kmene Tswana s HIV/AIDS v North West Province je stejná jako v roce 2003.

H3: Péče o osoby s HIV/AIDS v Jihoafrické republice, za účelem zlepšení kvality života těchto osob, je lepší v roce 2007 než v roce 2003.

3. Metodika

3.1 Technika dotazníku

3.1.1 Dotazník SF- 36

K dosažení hlavního cíle práce a zjištění hypotézy 1 bylo využito kvantitativní metody, konceptu Kvality života podmíněné zdravím (HRQOL), a jejího výzkumného nástroje, dotazníku SF-36, s jeho osmi doménami, v jazyce anglickém a seTswana (viz přílohy 2 a 3). K dotazníku byla připojena identifikační část respondenta ke zjištění biografických údajů (pohlaví, věk, vzdělání, zaměstnanost) včetně hlavní sociální role, kterou respondent zastává.

Vyplnění dotazníků bylo anonymní a dobrovolné. Součástí každého dotazníku byl písemný informovaný souhlas (viz příloha 1), který obsahoval fakt, že se respondenti účastní výzkumu, předmět výzkumu, metoda výzkumu, dobrovolnost účasti na výzkumu a zaručení ochrany osobních dat.

Kritéria pro zařazení respondenta byla:

- osoba infikovaná virem HIV
- věková kategorie 18 let věku a více
- bydliště v North West Province
- příslušník kmene Tswana
- osoba dala písemný informovaný souhlas s výzkumem

V září 2007 proběhla jednání se zástupci neziskových organizací Hospice a SAVF, projektu „Tsepong AIDS project“ a podpůrné skupiny Sivukile. Ve všech zařízeních jsou klienty osoby s HIV/AIDS žijící v townshipech u města Potchefstroom v North West Province, JAR. Na všech jednáních bylo dohodnuto, že zástupci budou s autorkou práce spolupracovat na distribuci dotazníků mezi klienty. Bylo distribuováno

100 dotazníků, návratnost byla 8 dotazníků, tj. 8%. (Těchto 8% představuje 20% obvyklé návratnosti při posuzování HRQOL pomocí dotazníku SF-36. (53)

Za důvody tak nízké návratnosti lze považovat následující:

- tabuizace HIV/AIDS
- stigmatizace spojená s HIV/AIDS
- dobrovolnost respondentů (bez odměny za vyplnění)
- špatná komunikace mezi zástupci a ostatními zaměstnanci zařízení

Všichni respondenti byli příslušníky kmene Tswana, členy podpůrné skupiny Sivukile a ve své komunitě působili jako pracovníci domácí komunitní péče (HCBC).

Výsledky dotazníku byly vyhodnoceny a porovnány s Oxfordskou skupinou (Oxford Healthy Life Survey), která je brána jako standard/normál, tj. ostatní populace. Tím bylo zjištěno, zda existují statisticky významné rozdíly v kvalitě života mezi těmito dvěma skupinami.

Pro dosažení dílčího cíle a zjištění hypotézy 2 byly výsledky dotazníků SF-36 porovnány s výsledky výzkumu z roku 2003.

3.1.2 *Dotazník Kontakt*

Přílohou dotazníku SF-36 byl i dotazník Kontakt (viz příloha 4), který zjišťuje míru sociálního kontaktu mezi respondentem a jeho okolím. Skóre v dotazníku Kontakt má pozitivní korelaci se skóre domény Sociální funkce (HRQOL), která vyjadřuje míru vlivu emočních a fyzických problémů na každodenní sociální aktivity (84). Vyhodnocení dotazníků Kontakt poskytne další informaci o kvalitě života respondentů.

3.2 *Technika sekundární analýzy dat*

Technika sekundární analýzy dat byla použita ke zjištění dílčího cíle „zhodnocení vyvíjející se péče o osoby s HIV/AIDS v Jihoafrické republice od roku 2003 do roku 2007“ a potvrzení/vyvrácení hypotézy 3, tj. „Péče o osoby s HIV/AIDS v North West Province, JAR za účelem zlepšení kvality života těchto osob je lepší v roce 2007 než v roce 2003“. Definice „lepšího“ vyplývá z literatury (2, 3, 4, 9, 13, 16, 23, 26, 32, 41, 56, 61, 63, 81) ale i z výsledků této diplomové práce, totiž že kvalita života osob s HIV/AIDS se zlepšuje, jsou-li členy podpůrných skupin; dále nezanedbatelný příznivý vliv na kvalitu života má také přítomnost služeb Dobrovolného poradenství a testování (VCT), Domácí komunitní péče (HCBC) a dostupnost antiretrovirové terapie (ART).

Sekundární analýza dat byla zaměřena na:

- *úřední dokumenty*, které vznikly se záměrem shromáždit určitý soubor údajů; např. statistiky, úřední výkazy
- *tištěné a další materiály hromadného předávání informací* (noviny, časopisy, knihy)

Výzkum se týkal dokumentů a materiálů, které byly volně přístupné na internetu a v univerzitní knihovně North West University, Potchefstroom kampus.

Kritéria pro výběr dat byla:

- informace týkající se podpůrných skupin a/nebo VCT a/nebo HCBC a/nebo ART
- Jihoafrická republika
- informace ne starší roku 2003

4. Výsledky

Biografické údaje respondentů jsou uvedeny v podkapitole 4.1, v grafech 1 až 5.

Data nashromážděná z dotazníku SF-36 jsou uvedena v podkapitole 4.2, v grafech 6 a 7 a tabulkách 2 a 3.

Data nashromážděná z dotazníku Kontakt jsou uvedeny v podkapitole 4.3, v grafech 8 - 11 a tabulce 4.

Výsledky sekundární analýzy dat jsou uvedeny v podkapitole 4.4. Informace jsou řazeny chronologicky, od roku 2003 do roku 2007.

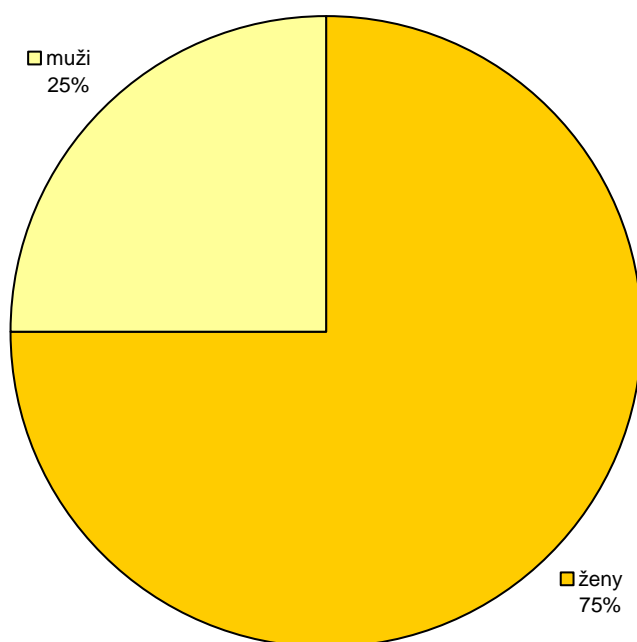
Použité zkratky:

FF (PF)	– fyzické funkce
FOR (RP)	– fyzické omezení rolí
EOR (RE)	– emoční omezení rolí
FEOSF (SF)	– fyzické a emoční omezení sociálních funkcí
B (P)	– bolest
MZ (MH)	– duševní zdraví
V (EV)	– vitalita
VVVZ (GHP)	– všeobecné vnímání vlastního zdraví
n	– počet probandů
NW	- North West Province (Severozápadní provincie)
SAHR	- South African Health Review
VCT	- dobrovolné poradenství a testování (voluntary counselling and testing)
ARV	- antiretrovirika
ART	- antiretrovirová léčba
SANAC	- Jihoafrická národní rada pro AIDS (South African National AIDS Council)
STI, STD	- sexuálně přenosné choroby (sexually transmitted infections/diseases)

NSP - Národní strategický plán pro HIV, AIDS a STI (National Strategic plan for HIV, AIDS and STI)

4.1 Biografické údaje

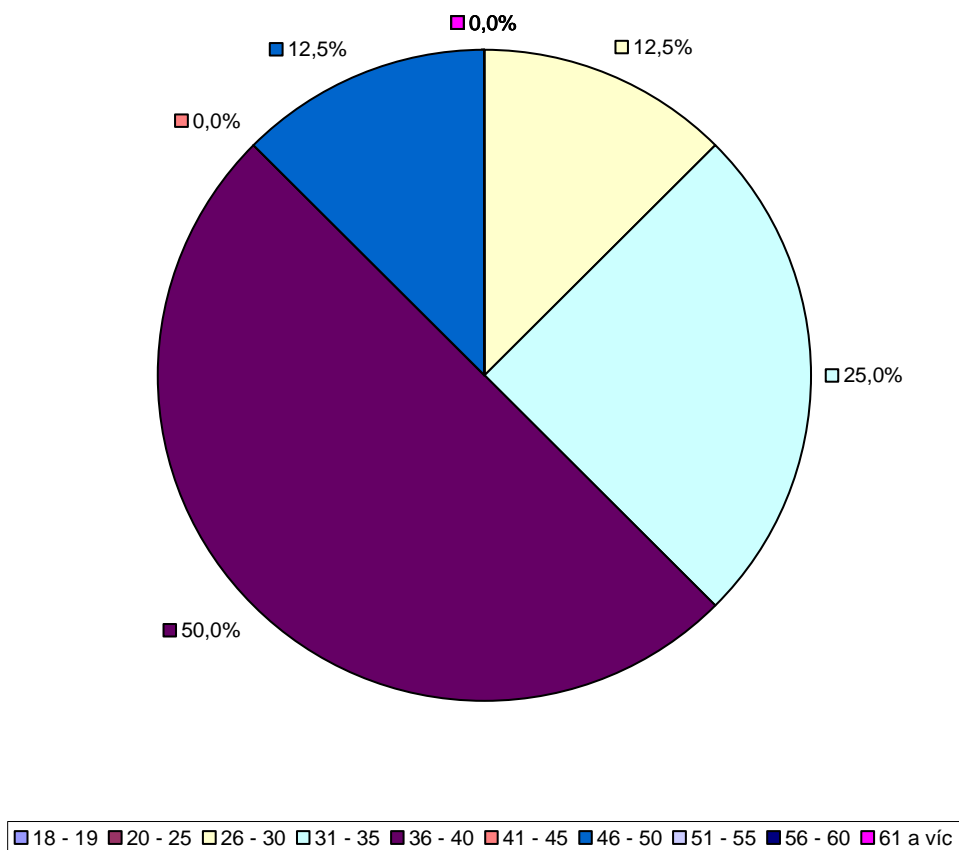
Graf 1: Rozdělení podle pohlaví. n = 8



Zdroj: Vlastní výzkum.

Muži tvořily 25% výběrového souboru (n = 2), ženy tvořily 75% souboru (n = 6).

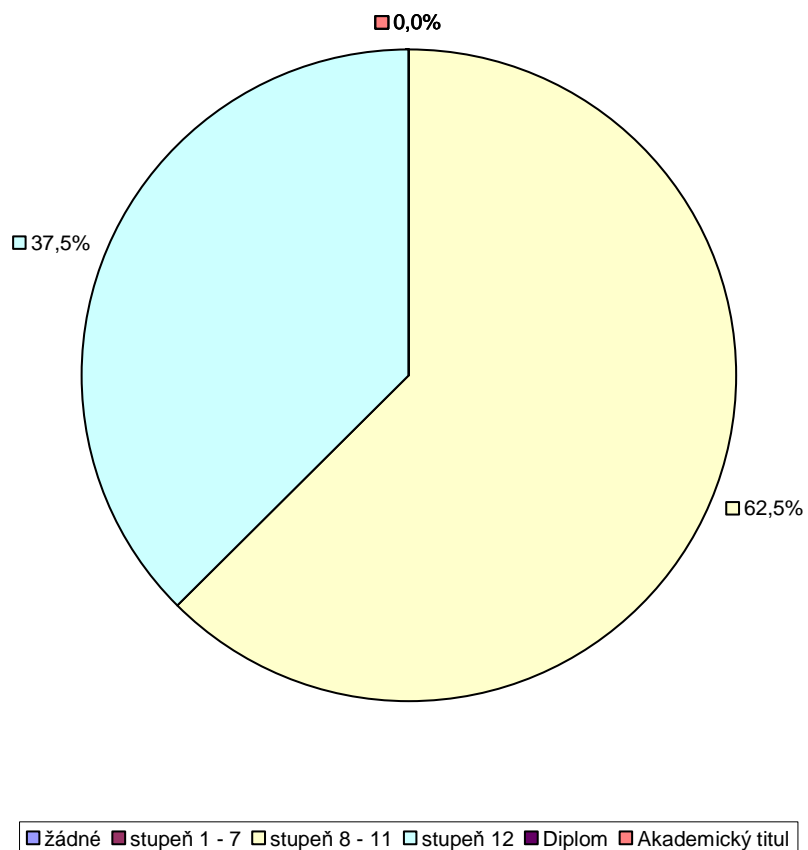
Graf 2: Rozdělení podle věku. n = 8



Zdroj: Vlastní výzkum.

Věkovou kategorii 18 – 19 let tvořilo 0% respondentů, věkovou kategorii 20 - 25 let tvořilo 0% respondentů, věkovou kategorii 26 - 30 let tvořilo 12,5% respondentů (n = 1), věkovou kategorii 31 - 35 let tvořilo 25% respondentů (n = 2), věkovou kategorii 36 - 40 let tvořilo 50% respondentů (n = 4), věkovou kategorii 41 - 45 let tvořilo 0% respondentů, věkovou kategorii 46 - 50 let tvořilo 12,5% respondentů (n = 1), věkovou kategorii 51 - 55 let tvořilo 0% respondentů, věkovou kategorii 56 - 60 let tvořilo 0% respondentů, věkovou kategorii nad 61 let tvořilo 0% respondentů.

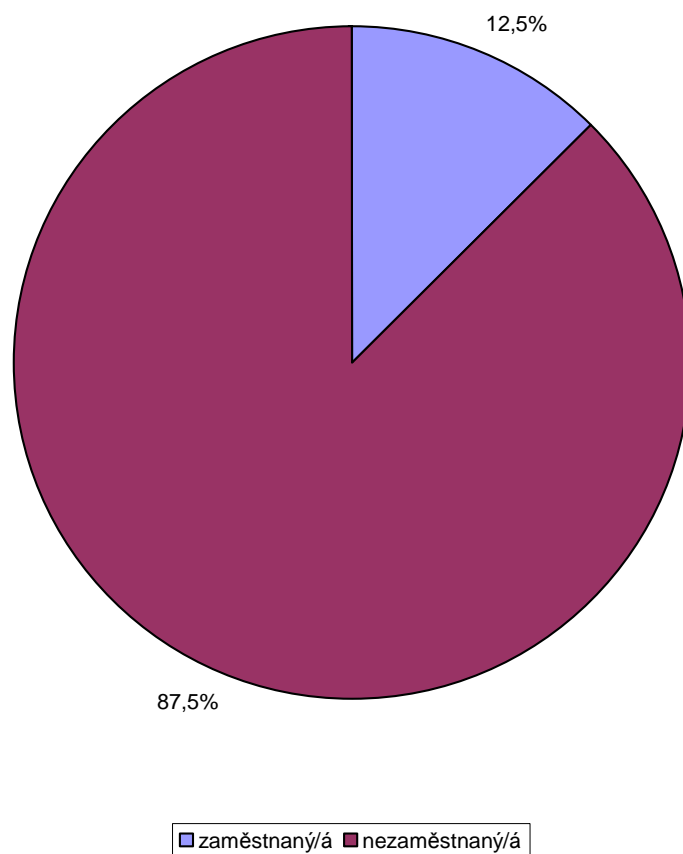
Graf 3: Vzdělání respondentů. n = 8



Zdroj: Vlastní výzkum.

Žádné vzdělání mělo 0% respondentů, pouze základní vzdělání, tj. stupeň 1-7, mělo 0% respondentů. 62,5% respondentů dosáhlo vzdělání 8. – 11. stupně (n = 5) a 37,5% respondentů dosáhlo 12. stupně (n = 3). To znamená, že všichni respondenti dosáhli alespoň základního vzdělání, 62,5% navštěvovalo sekundární vzdělání a 37,5% úspěšně sekundární vzdělání dokončili.

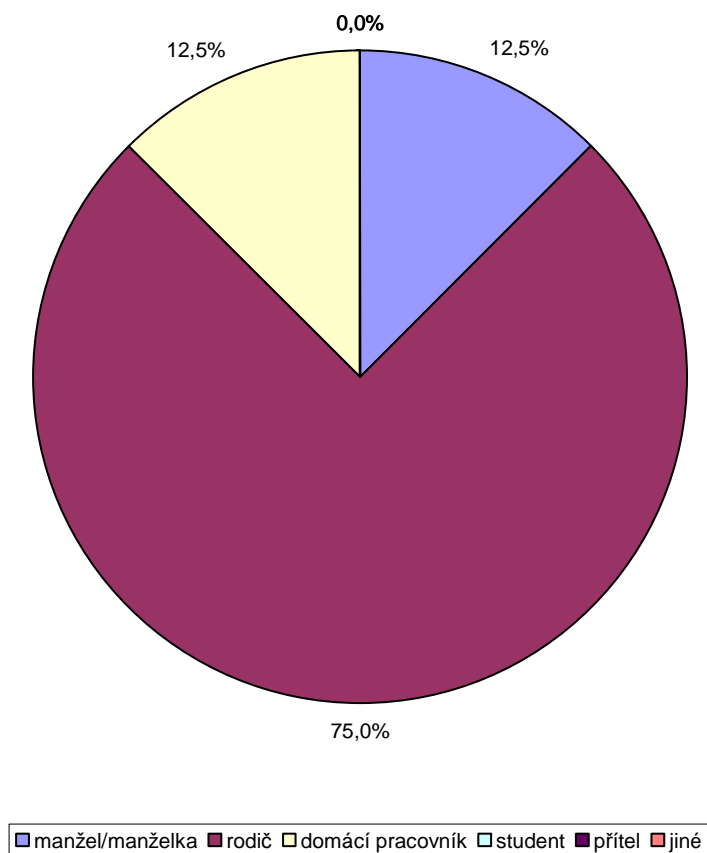
Graf 4: Zaměstnanost. n = 8



Zdroj: Vlastní výzkum.

87,5% souboru tvořili respondenti bez zaměstnání (n = 7) a pouze 12,5% (n = 1) tvořilo respondentů se zaměstnáním.

Graf 5: Sociální role. n = 8



Zdroj: Vlastní výzkum.

Na otázku „Jakou hlavní sociální roli zastáváte?“ měli respondenti zvolit pouze jednu odpověď, která jim nejvíce vyhovovala.

12,5% (n = 1) zvolilo, že zastává roli manžel/manželka, 75% (n = 6) zastává roli rodiče a 12,5% (n = 1) zastává roli domácího pracovníka.

4.2 Dotazník SF-36

Ve všech doménách hodnocení kvality života (HRQOL) může testovaná osoba docílit teoreticky skóre rovnající se 100, a to tím způsobem, že by na všechny otázky odpověděla tak, že by dosáhla maximální skóre, které test vůbec uvádí. Tento stav je ale čistě hypotetický a vyšetřované osoby se sledovaným znakem je nezbytné testovat vůči regionálnímu či národnímu standardu (54). Ve výzkumech Katedry veřejného a sociálního zdravotnictví ZSF JU se používá jako standardu výsledků Oxford Healthy Life Survey (54).

V doménách HRQOL vykázali respondenti následující skóre (viz tab. 2):

V doméně Fyzické funkce: 88,75, v doméně Fyzické omezení rolí: 87,50, v doméně Emoční omezení rolí: 58,33, Fyzické či emoční omezení sociálních funkcí: 90,63, Bolest: 81,94, Všeobecné duševní zdraví: 86,50, Vitalita: 88,75 a Všeobecné vnímání vlastního zdraví: 81,25.

Tab. 2: Srovnání skóre HRQOL osob s HIV/AIDS v North West Province, JAR se skóre Oxfordské skupiny. n = 8

Specimen 1:	Osoby s HIV/AIDS								
	PF	RP	RE	SF	P	MH	EV	GHP	CH
x	88,75	87,50	58,33	90,63	81,94	86,50	88,75	81,25	93,75
s ²	385,94	1093,75	763,89	263,67	368,44	555,75	310,94	104,69	117,19
s	19,65	33,07	27,64	16,24	19,19	23,57	17,63	10,23	10,83

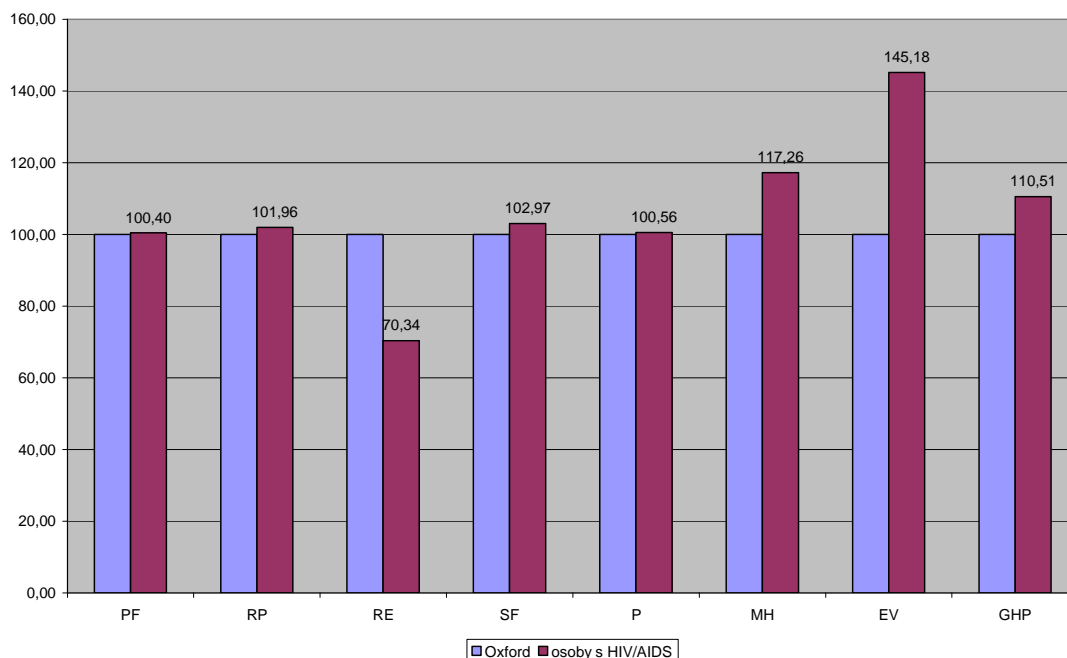
Specimen 2:	Oxford								
	PF	RP	RE	SF	P	MH	EV	GHP	CH
x	88,40	85,82	82,93	88,01	81,49	73,77	61,13	73,52	
s ²	323,28	895,90	1008,70	383,38	470,46	297,22	386,91	470,46	
s	17,98	29,93	31,76	19,58	21,69	17,24	19,67	21,69	

	PF	RP	RE	SF	P	MH	EV	GHP
u	0,05	0,14	2,52	0,46	0,07	1,53	4,43	2,13

Zdroj: Vlastní výzkum.

kritická hodnota u = 1,86, na 5% hladině významnosti

Graf 6: Vyjádření skóre osob s HIV/AIDS v North West Province, JAR jako procentuální části k Oxfordské skupině, která představuje 100%. n = 8



Zdroj: Vlastní výzkum.

Výzkumný soubor ve vyjádření jako procentuální části k Oxfordské skupině vykazuje následující výsledky:

V doméně Fyzické funkce: 100,4, v doméně Fyzické omezení rolí: 101,96, v doméně Emoční omezení rolí: 70,34, Fyzické či emoční omezení sociálních funkcí: 102,97, Bolest: 100,56, Všeobecné duševní zdraví: 117,26, Vitalita: 145,18 a Všeobecné vnímání vlastního zdraví: 110,51.

Tab. 3: Srovnání skóre HRQOL osob s HIV/AIDS v North West Province, JAR a skóre HRQOL výzkumného souboru z roku 2003.

n1 = 8, n2 = 33.

Specimen 1:	Osoby s HIV/AIDS, r. 2007								
	PF	RP	RE	SF	P	MH	EV	GHP	CH
x	88,75	87,50	58,33	90,63	81,94	86,50	88,75	81,25	93,75
s ²	385,94	1093,75	763,89	263,67	368,44	555,75	310,94	104,69	117,19
s	19,65	33,07	27,64	16,24	19,19	23,57	17,63	10,23	10,83

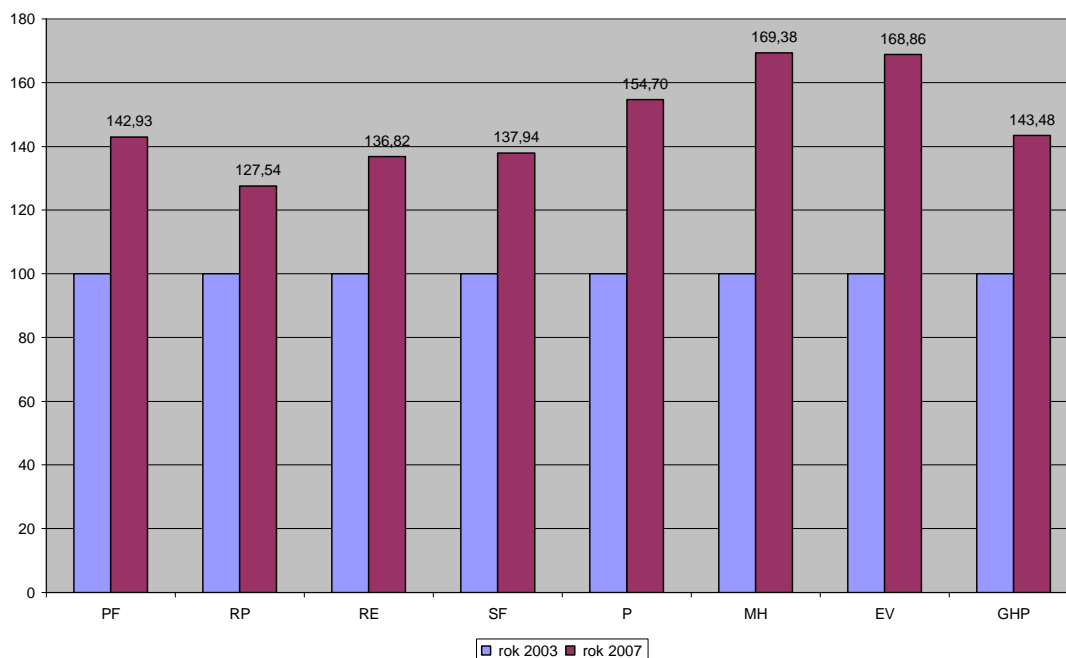
Specimen 2:	Osoby s HIV/AIDS, r. 2003								
	PF	RP	RE	SF	P	MH	EV	GHP	CH
x	62,09	68,60	42,64	65,70	52,97	51,07	52,56	56,63	56,98
s ²	778,18	1107,36	1205,46	487,59	843,17	498,48	266,71	357,82	1288,53
s	27,90	33,28	34,72	22,08	29,04	22,33	16,33	18,92	35,90

	PF	RP	RE	SF	P	MH	EV	GHP
u	3,27	1,48	1,41	3,75	3,58	3,94	5,39	5,32

Zdroj: Vlastní výzkum.

kritická hodnota u = 1,86, na 5% hladině významnosti

Graf 7: Vyjádření skóre osob s HIV/AIDS v North West Province, JAR jako procentuální části k výzkumnému souboru z roku 2003, který představuje 100%. n = 8



Zdroj: Vlastní výzkum.

Výzkumný soubor ve vyjádření jako procentuální části k výzkumné skupině z roku 2003 vykazuje následující výsledky:

V doméně Fyzické funkce: 142,93, v doméně Fyzické omezení rolí: 127,54, v doméně Emoční omezení rolí: 136,82, Fyzické či emoční omezení sociálních funkcí: 137,94, Bolest: 154,7, Všeobecné duševní zdraví: 169,38, Vitalita: 168,86 a Všeobecné vnímání vlastního zdraví: 143,48.

4.3 Dotazník Kontakt

Kontakt skóre, tzn. frekvence kontaktů s rodinou či blízkými osobami, je rozdělena do 4 kategorií:

1. velmi nízká frekvence kontaktů (0 – 10 bodů)
2. nízká frekvence kontaktů (11 – 20 bodů)
3. vysoká frekvence kontaktů (21 – 30 bodů)
4. velmi vysoká frekvence kontaktů (31 – 40 bodů)

Respondenti v dotazníku Kontakt (viz příloha 4) dosáhli následujících výsledků: 7 respondentů má vysokou frekvenci kontaktů se svou rodinou či blízkými a 1 respondent má velmi vysokou frekvenci kontaktů se svou rodinou či blízkými.

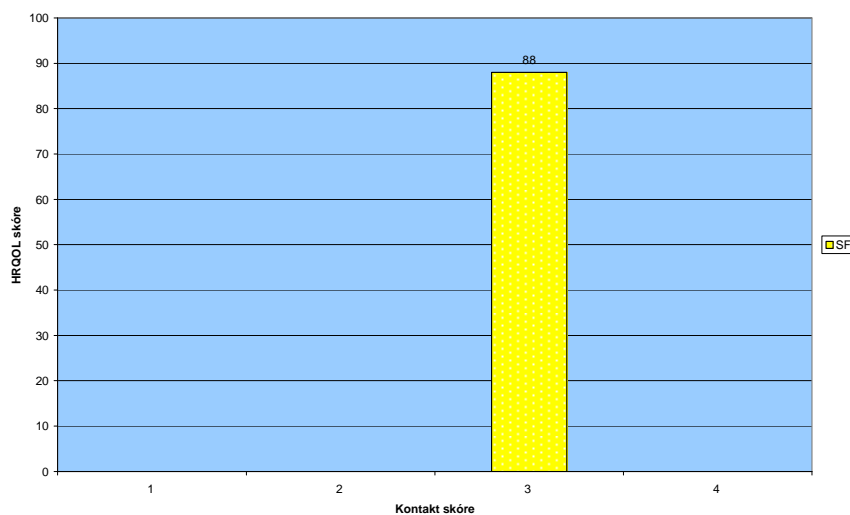
Tab. 3: Kontakt skóre respondentů. n = 8

Kontakt skóre	Respondenti							
	1	2	3	4	5	6	7	8
Skóre 0 – 10								
Skóre 11 - 20								
Skóre 21 - 30	30	30	30	30	30	30		26
Skóre 31 - 40							31	

Zdroj: Vlastní výzkum.

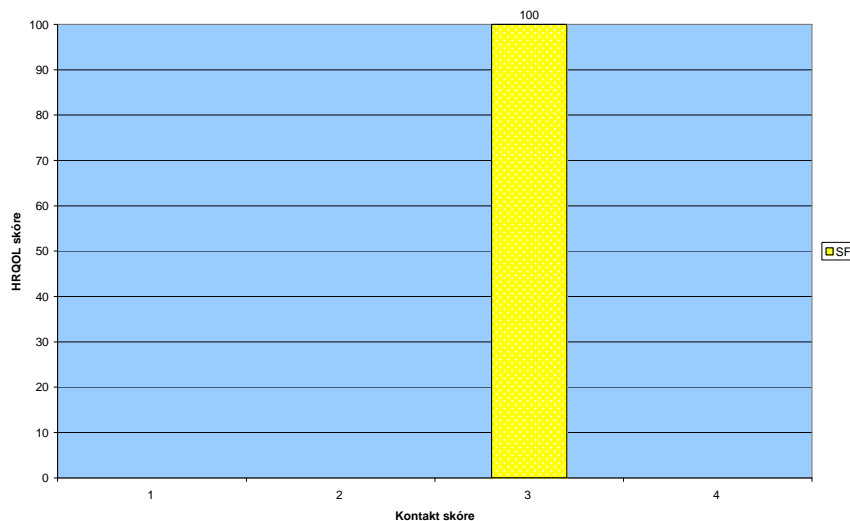
V následujících grafech je zobrazeno skóre respondentů v doméně Sociální funkce (HRQOL) v závislosti na Kontakt skóre.

Graf 8: Skóre respondenta č. 1 v doméně Sociální funkce (HRQOL) v závislosti na Kontakt skóre. n = 8



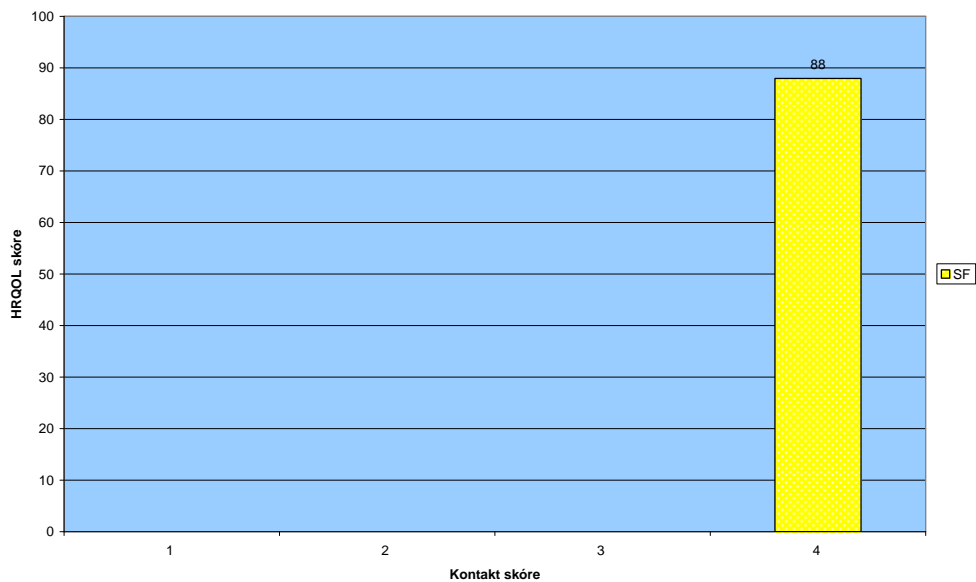
Zdroj: Vlastní výzkum.

Graf 9: Skóre respondentů č. 2 až 6 v doméně Sociální funkce (HRQOL) v závislosti na Kontakt skóre. n = 8



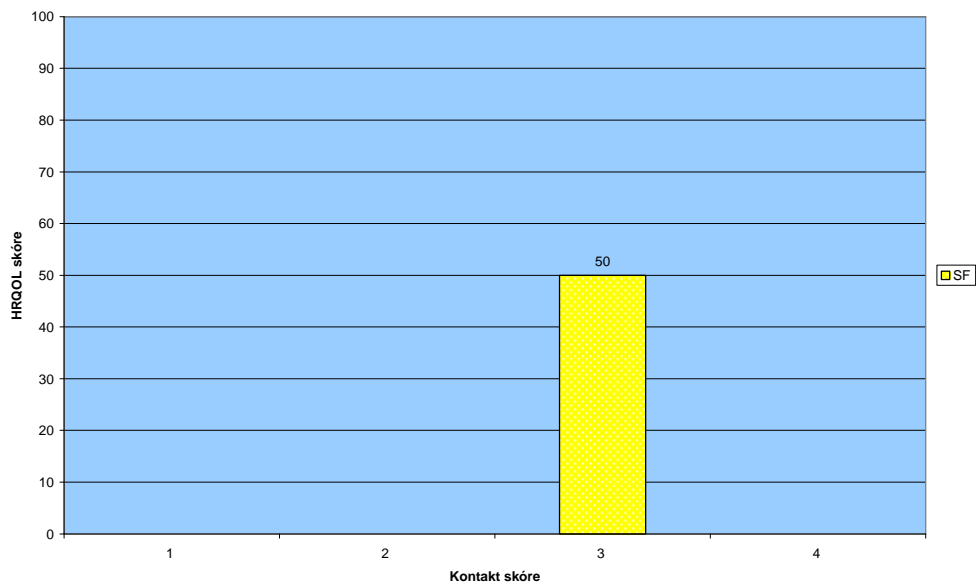
Zdroj: Vlastní výzkum.

Graf 10: Skóre respondenta č. 7 v doméně Sociální funkce (HRQOL) v závislosti na Kontakt skóre. n = 8



Zdroj: Vlastní výzkum.

Graf 11: Skóre respondenta č. 8 v doméně Sociální funkce (HRQOL) v závislosti na Kontakt skóre. n = 8



Zdroj: Vlastní výzkum.

4.4 Sekundární analýza dat

V květnu 2006 dala Jihoafrická národní rada pro AIDS (SANAC) za úkol Ministerstvu zdravotnictví vypracovat nový 5letý národní strategický plán týkající se HIV, AIDS a STD pro období 2007 – 2011 (13). Součástí bylo i zhodnocení plánu předchozího období, NSP 2000 – 2005. Bylo zjištěno následující:

- NSP z předchozího období pomohl rozšířit síť organizací zabývajících se HIV/AIDS vně Ministerstva zdravotnictví a dal vzniknout a podpořil rozvoj klíčových programů jako jsou vzdělávání ke zdraví, dobrovolné poradenství a testování (VCT), prevence přenosu HIV/AIDS z matky na dítě (PMTCT) a antiretrovirová léčba (ART).
- neustále přetrvávající přítomnost stigmatizace a diskriminace spojená s HIV/AIDS omezovala využití některých služeb
- programy vyplývající z NSP 2000 – 2005 se nedotkly venkovských oblastí, které byly již dříve zanedbávány
- dva hlavní nedostatky NSP 2000 – 2005 byly nedostatečná koordinace na úrovni SANAC a nejasnost v cílech a způsobu kontroly. (13)

Hlavní doporučení byla:

- potřeba revize behaviorálních přístupů
- posílení pozice státu
- posílení a zkoordinování existujících partnerských vztahů
- posílení koordinace, kontroly a evaluace SANAC
- zvýšení účasti obchodního sektoru
- umožnit, aby všechny intervence/programy byly přístupné znevýhodněným osobám

4.4.1 Rok 2003

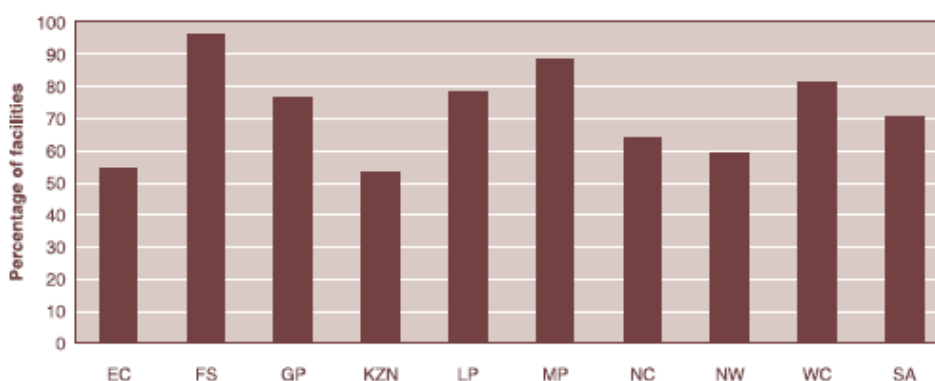
Z výzkumu Roux a Schwartze (63) vyplývá, že většina projektů na místní úrovni se v roce 2003 spíše zaměřovala na prevenci než zmírňování dopadu HIV/AIDS na nositele onemocnění.

Domácí komunitní péče (HCBC). South African Health review 2005 (22) uvádí, že nabídka HCBC vzrostla téměř dvojnásobně z 466 programů nabízejících tuto službu v JAR v roce 2001/2 na 892 programů v roce 2003/4. 51% z nich je provozováno nestátními neziskovými organizacemi a 36% komunitními organizacemi (17).

Dobrovolné poradenství a testování (VCT). V roce 2003 bylo VCT nejvíce dostupnou službou pro osoby s HIV/AIDS. U většiny provincií byl zaregistrován stálý nárůst dostupnosti VCT od roku 1998. Úroveň VCT je ovšem velmi nízká. Přípravenost a zacházení s osobami s HIV/AIDS i všechno ostatní spojené s problematikou HIV/AIDS je neadekvátní. Ošetřující personál by měl procházet nepřetržitým výcvikem ohledně HIV/AIDS. (59)

V North West Province bylo VCT dostupné v 59% zařízeních primární zdravotní péče. (45)

Graf 12: Dostupnost VCT minimálně 5 dní v týdnu v roce 2003 (dle jednotlivých provincií).



zdroj: (59)

Antiretrovirová terapie (ART). Nevirapine a Acyclovir jsou důležité léky potřebné pro léčbu HIV. Nevirapin se užívá v PMTCT programu a jako prevence akutnímu vystavení HIV, např. při píchnutí jehlou. Acyclovir se používá v léčbě oportunních virových infekcí. V roce 2003 zdravotnická zařízení v North West Province neměla v zásobě žádný z těchto léků (59). Celkem v roce 2003 bylo v Jižní Africe 1925 osob s HIV/AIDS, tj. asi 0,5%, kterým se dostávalo ART (45).

4.4.2 Rok 2004

Ve zprávě SAHR 2005 (22) je přiznáno, že národní program pro HIV/AIDS měl v roce 2004 špatnou koordinaci a národní vedení v boji proti HIV/AIDS bylo slabé. Také činnost Jihoafrické národní rady pro AIDS (SANAC) byla znepokojující. Hlavním cílem do dalších let by měla být implementace Operačního plánu pro komprehenzivní péči o osoby s HIV/AIDS (Operational plan), zahrnující zvýšení dostupnosti ARV terapie a zlepšení pozice SANAC v koordinaci, vedení, monitorování a hodnocení situace pandemie v Jihoafrické republice.

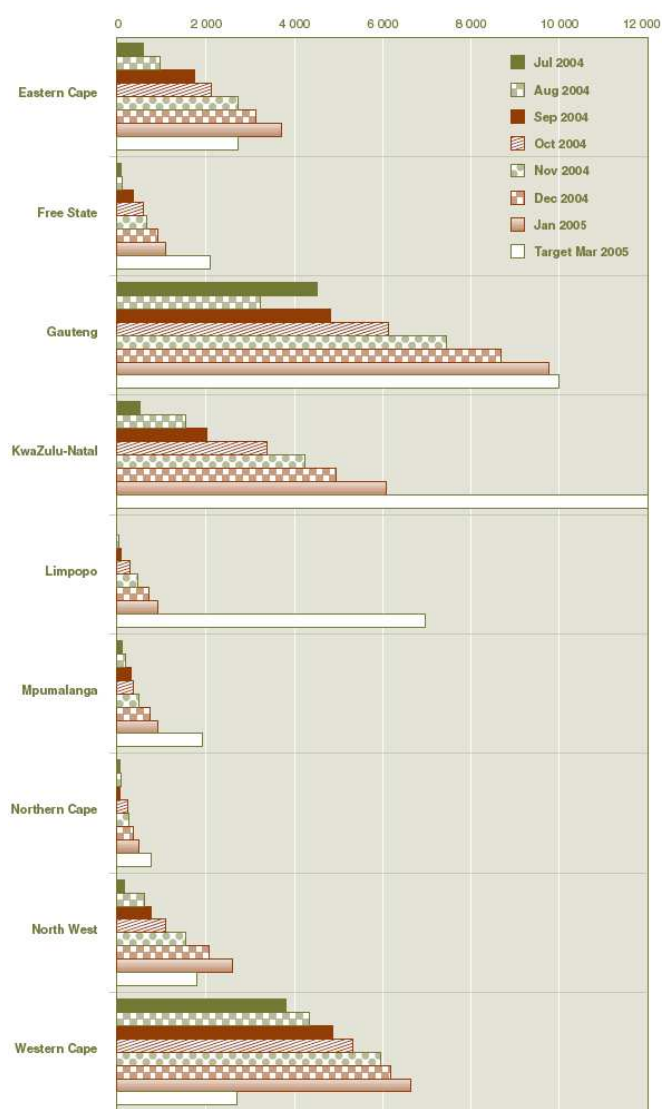
Domácí komunitní péče (HCBC). Akintola (2) upozorňuje na to, že domácí péče v Jižní Africe je nedostatečně vyvinuta, odráží se v ní krize managementu a upevňuje nerovnováhu v oblasti genderu. Hlavní kritiku si zaslouží dobrovolnický systém HCBC, který do velké míry závisí na službách dobrovolníků (kteří nejsou obvykle placeni nebo dostávají jen malý příspěvek na dopravu), kteří pocházejí z postižených a chudých čtvrtí a zabezpečují základní ošetrovatelskou péči v domácím prostředí klientů.

Dobrovolné poradenství a testování (VCT). VCT využilo 23% osob s HIV/AIDS ze všech potřebných. Podle Piennara (56) bylo VCT v oblasti Potchefstroomu poskytováno zejména dobrovolníky, kteří prošli omezeným výcvikem, ale nebyli k činnosti profesionálně kvalifikováni. Z rozhovorů vyplynulo, že toto poradenství je založeno zejména na podávání informací, tedy spíše výchově ke zdraví,

než aby se soustředilo na skutečné poradenství a na individuální potřeby člověka s HIV a AIDS.

Antiretrovirová terapie (ART). Podle SAHR 2005 (22) v červenci roce 2004 užívalo ARV terapii celkem 32 385 osob s HIV/AIDS, z toho v North West Province asi 200 osob. Počet se však na konci roku 2004 zvýšil na 2800 osob.

Tab. 4. Pacienti využívající ART, (červenec 2004 – leden 2005).



Zdroj: (22)

4.4.3 Rok 2005

Podpůrné skupiny. Gaede a kol. (28) ve svém výzkumu v roce 2005 zjistili, že podpůrné skupiny jsou více rozšířené ve venkovských oblastech než v městských částech (autoři ale upozorňují, že se to může týkat pouze oblasti, tj. provincie KwaZulu-Natal, kde byl výzkum prováděn a která má speciální charakteristiku). Ve stejné studii bylo také zjištěno, že členství v podpůrné skupině zároveň s přijutím poradenství má vliv na pozitivní chování ke svému zdraví (používání kondomů, braní vitamínů a přípravků na povzbuzení imunity).

Dobrovolné poradenství a testování (VCT). Během let 2004-2005 byla služba VCT dostupná v 80% zdravotnických zařízeních; ale pouze 23% osob s HIV/AIDS využívalo této služby. (23)

Antiretrovirová terapie (ART). UNAIDS (75) odhaduje, že na konci roku 2005 vzrostl počet osob s HIV/AIDS dostávající ARV terapii na 190 000 osob – i tak ale toto číslo představuje pouhých 20% z osob, které by léčbu potřebovaly.

Jiný zdroj, SAHR 2005 (22), uvádí, že v dubnu roku 2005 bylo osob využívajících ARV terapie 50 000. Získání dat je velmi obtížné, ale odhaduje se, že zařízení nabízející ART jsou v dostupnosti 100 000 osob s HIV/AIDS, což představuje 12 – 13% potřebných. Dostupnost se také liší podle jednotlivých provincií.

V South African Health Review 2006 (23) mnohá zařízení uváděla jako bariéry v poskytování ARV terapie v roce 2005 lidské zdroje a infrastrukturu. Zařízení se také potýkají s nedostatkem personálu (lékaři, farmaceuti, zdravotní sestry), který se může projevit ve špatných výsledcích léčby; nehledě na to, že někteří pracovníci sami jsou HIV pozitivní.

Ve své zprávě N. Natrass (45) cituje Stephena Lewise, speciálního vyslance OSN pro AIDS: „Během posledních čtyř let jsem byl v každé zemi ve východní a jižní Africe, v některé z nich dvakrát, třikrát i čtyřikrát. S jistotou mohu říci, že každá země

pracuje na léčbě více než Jižní Afrika (s výjimkou nové mírové Angoly, jejíž hranice byly uzavřeny kvůli občanské válce), s méně zdroji a ve většině případech v odlehlých částech bez infrastruktury či lidských zdrojů, jako má Jižní Afrika. Je to situace, která je naprosto zahalená tajemstvím.“

4.4.4 Rok 2006

Domácí komunitní péče (HCBC). V období 2005/2006 Ministerstva zdravotnictví a sociálního rozvoje (64) podpořila rozvoj domácí komunitní péče zvýšením počtu pečovatелů dostávajících finanční odměnu a výcvik.

Dobrovolné poradenství a testování (VCT). V letech 2005/2006 bylo VCT dostupné v 80% zařízeních ve veřejném zdravotnickém sektoru. (24)

Antiretrovirová léčba (ART). V SAHR 2006 (23) bylo zjištěno, že v březnu 2006 využívalo ART 110 000 osob ze zdrojů veřejného sektoru a 90 000 osob ze sektoru soukromého. To se odhaduje asi na 27 – 38% potřebných. V North West Province využívalo ART 13 925 dospělých osob s HIV/AIDS, toto číslo činí 21,5% z celkového počtu potřebných.

Tab. 5: Využití ART ve veřejném sektoru, 2006.

	EC	FS	GP	KZN	LP	MP	NC	NW	WC	SA	Source
Children on ART	1 523	605	4 217	3 522	680	387	408	896	2 009	14 247	SAHR
Adults on ART	19 988	4 323	34 948	30 683	5 999	4 409	1 912	13 925	14 291	130 478	SAHR
Total on ART	21 511	4 928	39 165	34 205	6 679	4 796	2 320	14 821	16 300	144 725	SAHR
% on ART who are children	7.1	12.3	10.8	10.3	10.2	8.1	17.6	6.0	12.3	9.8	
Number of children with HIV	40 537	19 261	60 076	97 088	27 303	27 592	2 631	23 250	11 453	293 549	ASSA 2003
Children needing ART (40% of no. with HIV)	16 215	7 704	24 030	38 835	10 921	11 037	1 052	9 300	4 581	117 420	Calculated
ART coverage (children)	9.4	7.9	17.5	9.1	6.2	3.5	38.8	9.6	43.9	12.1	
Adults needing ART	72 825	53 391	201 085	218 287	46 376	65 197	7 007	64 892	33 096	711 261	ASSA 2003
ART coverage (adults)	27.4	8.1	17.4	14.1	12.9	6.8	27.3	21.5	43.2	18.3	

zdroj: (23)

4.4.5 Rok 2007

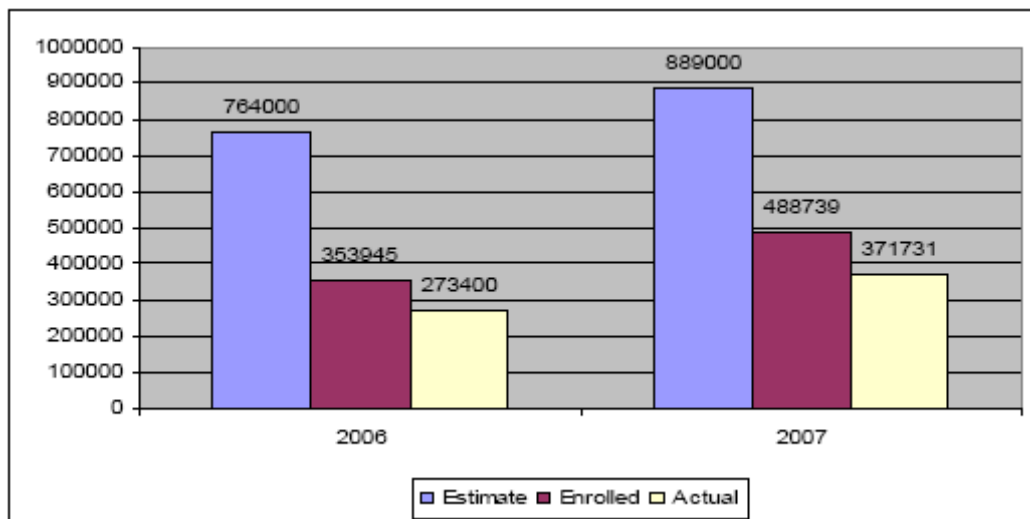
Ntuli (47) se domnívá, že se v tomto období službám určeným osobám s HIV/AIDS dostává mnohem více pozornosti než ostatním zdravotnickým službám. Důsledky epidemie HIV/AIDS jsou obecným povědomím – zničené komunity, zejména chudé městské a vesnické komunity, které jsou závislé na veřejném systému. Epidemie je také zodpovědná za velký nárůst užívání zdravotnické péče mladými lidmi ve věku 15 až 39 let, kteří by jinak byli zdraví a nevyužívali by zdravotnickou péči do tak vysoké míry.

Domácí komunitní péče (HCBC). V aktualizaci vládního programu (30) je uvedeno, že v roce 2007 využívalo služeb HCBC 585 054 osob.

Dobrovolné poradenství a testování (VCT). Mezi zdravotnickými zařízeními, kde je VCT poskytováno, jsou velké rozdíly. V některých mají poradce, ale nemají prostory k poskytnutí poradenství, vyskytuje se tak problém s ochranou soukromí, v jiných pro změnu chybí poradce. (47)

Antiretrovirová léčba (ART). Počet osob užívajících ARV se v roce 2007 pohyboval, v závislosti na informacích z různých zdrojů, od 329 tis. (72) do 371 tis. (viz graf 13) (77). Celkový odhad počtu lidí vyžadujících léčbu (tzn. děti a dospělí nacházející se v 4. stádiu onemocnění dle WHO) byl 889 000, ta část, která započala ARV terapii představuje 42%, většina terapie probíhala ve veřejném sektoru (68%). Veřejný sektor se také zaměřil na zajištění pokrytí péče pro osoby bez zdravotního pojištění zvýšením počtu akreditovaných služeb poskytujících komplexivní HIV a AIDS služby.

Graf 13: Odhadovaný počet osob vyžadujících ART a aktuální počet osob využívajících ART.



Zdroj: (77)

Podle zprávy SAHR 2007 (24) je spolupráce mezi veřejným a soukromým sektorem velmi omezená. Dostupnost k ART v soukromém sektoru je značně lepší než v sektoru veřejném (což je opakem informací získaných ze zprávy UNGASS v předchozím odstavci (77)). Soukromý sektor je zaměřen na různé skupiny lidí, léčebné programy na pracovišti a v komunitách (programy financované sponzory) a také osoby, které si ART hradí samy.

Mnoho veřejných zdravotnických zařízení se potýká s nadkapacitním stavem pacientů. Z průzkumu v několika zařízeních poskytujících ART bylo zjištěno, že čekací doba na léky se pohybovala v rozmezí okamžitého dostání léku (bez zapsání na čekací listinu) až ke čtyřměsíční čekací lhůtě. Na čekací listinu byly dány v některých zařízeních ty osoby, které neměly identifikační dokumenty. (47)

5. Diskuse

Hlavním cílem práce bylo zjistit, zda jsou sociální role příslušníků kmene Tswana s HIV/AIDS v North West Province v Jihoafrické republice naplňovány do stejné míry jako u ostatní populace.

Zpracováním dat z dotazníků SF-36 se domnívám, že **byl splněn hlavní cíl práce a potvrzena hypotéza č.1 „Sociální role HIV pozitivních příslušníků kmene Tswana v North West Province nejsou naplňovány do stejné míry jako u ostatní populace.“**

V identifikační části dotazníku SF-36 bylo zjištěno, že 87,5% souboru tvořili respondenti bez zaměstnání (n = 7) a hlavní sociální rolí, která převládala v souboru v 75% byla role rodiče (n = 6). V doméně Fyzické omezení rolí (FOR) dosáhli probandí lepšího skóre (**87,50**) než Oxfordská skupina (**85,82**), která je brána jako standard/normál, tj. „ostatní populace“. Doména FOR se týká fyzického omezení při práci nebo při běžných denních činnostech.

V doméně Emoční omezení rolí (EOR) byl zjištěn statisticky významný rozdíl mezi zkoumaným souborem a Oxfordskou skupinou. Respondenti dosáhli v této doméně skóre **58,33**, zatímco standardní skóre je **82,93**.

FOR a EOR odpovídají oblasti „Rolové funkce“ v Royové adaptačním modelu (52). Důležitým pojmem, který se k Rolovým funkcím váže, je sociální integrita (73). **Sociální integrita, vzhledem k tomu, že skóre v EOR bylo nižší než u normálu, je u osob s HIV/AIDS narušena.**

System měření HRQOL prostřednictvím dotazníku SF-36 je subjektivním vyjádřením respondenta, jak on sám vnímá vlastní kvalitu života. V dotazníku se zjišťovala hlavní sociální role, kterou respondent zastává, a jeho pocit naplnění. Většina respondentů uvedla roli rodiče. Z výsledků můžeme usuzovat na to, že **HIV/AIDS negativně ovlivňuje plnění role rodiče v emoční oblasti.**

Dá se předpokládat, že emoční omezení rolí, zejména v jihoafrickém kontextu, je způsobeno stále trvající stigmatizací a diskriminací HIV/AIDS, které mají velký dopad na emoční oblasti jedince a jeho duševního zdraví. Samotné získání dotazníků

bylo složité, jak vypovídá návratnost, která byla 8% (obvyklá návratnost dotazníků SF-36 v hodnocení HRQOL v evropském měřítku je 40%; návratnost u tohoto „jihoafrického“ výzkumu představuje 20% „evropské“ návratnosti (53). Všechny oslovené osoby si byly vědomy své HIV-pozitivity a vzhledem k tomu, že byly klienty neziskových organizací, členy projektu nebo podpůrné skupiny, došlo i k odhalení, tzv. *disclosure*, i tak ale u nich převládaly negativní pocity, co se týče odhalení jejich pozitivního statusu „někomu z venku“. Van Dyk (81) uvádí, že největší bolestí osob s HIV/AIDS je právě strach z odmítnutí a izolace. To bylo potvrzeno i v kvalitativní studii, která byla prováděna v roce 2005 v Potchefstroomu A. Feitsmou (26). S podobnou „nevolí“ k účasti na výzkumu se setkali i Le Marcis a Ebrahim-Vally (37), kteří prováděli 2letý výzkum v townshipech v provincii Gauteng, která sousedí s provincií North West – lidé chtěli o svém statusu raději pomlčet.

Právě první období, kdy se osoba doví, že je HIV-pozitivní a nachází se v asymptomatické fázi, popisují nositelé viru HIV jako to nejtěžší (26). Feitsma (26) zjistila, že emoční sféra je ovlivněna do té míry, do jaké se může nositel onemocnění „vypovídat“ někomu, kdo mu rozumí a může mu poradit. To může být v podmínkách, kde je HIV/AIDS nadále tabuizováno a stigmatizováno obtížné. Jedním z řešení je poradenství, *counselling* (VCT). Ve výzkumu Feitsmy (26) většina respondentů uvedla poradenství jako nejdůležitější službu. Poradenství může lidem s HIV/AIDS pomoci zvládnout jejich problémy a naučit je, jak se sami vypořádat se svými problémy (*empowerment*) (12, 81).

Prvním dílčím cílem práce bylo srovnání výsledků výzkumu s předešlým výzkumem z roku 2003. Hypotéza č.2 zněla: „Kvalita života příslušníků kmene Tswana s HIV/AIDS v North West Province je stejná jako v roce 2003“.

Při srovnání výzkumu této práce z roku 2007 s výzkumem Möllera a Petra z roku 2003 (41) bylo zjištěno, že ve všech doménách HRQOL dosáhla skupina z roku 2007 lepšího skóre než skupina z roku 2003. Největší rozdíl byl zjištěn v doméně Duševní zdraví (o 69,38%) a v doméně Vitalita (o 68,86%), nejmenšího rozdílu v doméně Fyzické omezení rolí (o 27,54%) a Emoční omezení rolí (o 36,82%).

Kvalita života příslušníků kmene Tswana s HIV/AIDS v North West Province je lepší v roce 2007 než v roce 2003. Hypotéza č. 2 nebyla potvrzena.

Musíme ovšem přihlížet k tomu, že respondenti, kteří se zúčastnili výzkumu v roce 2007 se nacházeli v asymptomatické fázi HIV/AIDS, byli členy podpůrné skupiny a navíc sami ve své komunitě působili jako pečovatelé o osoby s HIV/AIDS (komunitní zdravotničtí pracovníci - CHW). Z rozhovoru se zakladatelkou podpůrné skupiny bylo zjištěno, že skupina se pravidelně schází a nejen že si dodávají navzájem podporu, ale také díky tomu že jsou členy mezinárodního sdružení „Mezinárodní komunita žen žijících s HIV/AIDS (ICW)“ mají podporu i z venčí - pravidelný měsíčník, který ICW vydává, je informuje o novinkách v oblasti HIV/AIDS apod.

Výsledky dotazníku Kontakt ukázaly, že frekvence kontaktu respondentů s rodinou či blízkými je vysoká (87,5%, n = 7) či velmi vysoká (12,5%, n = 1). Bitingelová (7) ve své bakalářské práci prokázala pozitivní korelaci mezi výší Kontakt skóre a výší skóre v doméně HRQOL Sociální funkce (SF), tj. míry vlivu emočních a fyzických problémů na každodenní sociální aktivity (84). I v této práci se prokázala pozitivní korelace, probandi dosáhli v doméně SF skóre 90,63 (standart je 88,01). **Dotazník Kontakt prokázal, jak významný je kontakt pro člověka se svým okolím.**

Změřením a zhodnocením HRQOL u výzkumného souboru můžeme usuzovat na to, že **pokud osoba s HIV/AIDS (žijící v Jihoafrické republice) je součástí podpůrné skupiny a/nebo působí jako komunitní zdravotnický pracovník a její míra sociálních kontaktů je vysoká, má to pozitivní vliv na její kvalitu života.**

K potvrzení této myšlenky přispívají i další autoři (26, 37, 61, 80, 81, 82). Feitsma (26) ve svém výzkumu zjistila, že pro osoby s HIV/AIDS jsou interpersonální vztahy velice důležité, zejména podpůrné skupiny, kde se mohou setkávat s dalšími osobami ve stejné či podobné životní situaci. V tomtéž výzkumu bylo zjištěno, že jakákoli pracovní náplň, aktivní život, je také spatřována jako důležitá životní hodnota.

Jedinci zapojení do sociálních sítí žijí prokazatelně déle, než osoby, které mají méně sociálního kontaktu (43, 70, 80). Pravděpodobný důvod je pozitivní dopad na imunitní systém a následné zlepšení zdraví (43).

Proti tomuto názoru vystupuje Orner (49), který ve své studii zjistil, že pečující o osoby s HIV/AIDS, zejména v kontextu chudoby, stigmatizace a nedostatečné podpory, byly velice stresovány a vyčerpaní. Také Freeman (27) upozorňuje na náchylnost k sekundárnímu stresu u pečovatelů, zdravotnických a sociálních pracovníků a dokonce komunitních dobrovolníků pracujících s osobami s HIV/AIDS. I Akintola (2) se ve své práci zmiňuje o fyzickém, emočním, psychickém a sociálním stresu pečovatelů a riziku vyhoření, ale jen v těch případech, **pokud pečovatelé nemají podporu** (kterou jim může poskytnou podpůrná skupina).

Druhým dílčím cílem práce bylo zhodnocení vyvíjející se péče o osoby s HIV/AIDS v Jihoafrické republice od roku 2003 do roku 2007. Hypotéza č. 3 zní: „Péče o osoby s HIV/AIDS v Jihoafrické republice, za účelem zlepšení kvality života těchto osob, je lepší v roce 2007 než v roce 2003.“ Definice „lepšího“ vyplývá z literatury (2, 3, 4, 9, 13, 16, 23, 26, 32, 41, 56, 61, 63, 81), ale i z výsledků této diplomové práce, totiž že **kvalita života osob s HIV/AIDS v jihoafrickém kontextu se zlepšuje, jsou-li členy podpůrných skupin; dále nezanedbatelný příznivý vliv na kvalitu života má také přítomnost služeb Domácí komunitní péče (HCBC), Dobrovolného poradenství a testování (VCT) a dostupnost antiretrovirové terapie (ART).**

Ze sekundární analýzy dat bylo zjištěno následující:

➤ *Podpůrné skupiny*

Z dostupných zdrojů se nepodařilo získat žádné informace týkající se vývoje podpůrných skupin v Jihoafrické republice či konkrétní čísla vypovídající o jejich počtu. Formální a neformální podpůrné skupiny pro osoby s HIV/AIDS však existují po celé Jižní Africe.

Gaede a kol. (28) ve svém výzkumu v roce 2005 zjistili, že podpůrné skupiny jsou více rozšířené ve venkovských oblastech než v městských částech (autoři ale upozorňují, že se to může týkat pouze oblasti, kde byl výzkum prováděn, tj. provincie

KwaZulu-Natal, která má speciální charakteristiku). Ve stejné studii také bylo zjištěno, že členství v podpůrné skupině zároveň s přijmutím poradenství má vliv na pozitivní chování ke svému zdraví (tj. používání kondomů, užívání vitamínů a přípravků na povzbuzení imunity).

➤ *HCBC*

Nárůst HCBC započal v roce 2003, kdy došlo téměř k zdvojnásobení počtu zařízení nabízejících tuto službu, tzn. na 892 zařízení (22); 62% personálu bylo tvořeno dobrovolníky (44).

V dalších letech domácí komunitní péče zaznamenala krizi, zejm. v oblasti managementu – hlavní kritika se zaměřila na dobrovolnický systém HCBC; komunitní pracovníci (CHW) nedostávají žádnou finanční odměnu nebo jen malý příspěvek (2, 20). K dalším nedostatkům HCBC řadí nemožnost CHW poskytovat ARV terapii, ta může být poskytnuta pouze na zdravotnických klinikách. Pacienti upoutaní na lůžko ve svých domácnostech (kteří jsou nejčastěji klienty HCBC) proto nemají přístup k ART a CHW nezbyvá než pouze zabezpečovat základní péči o klienta (krmení, koupání) a jeho domácnost (20).

Role komunity v africké historii hraje významnou roli. Význam komunity v léčbě a péči o osoby s HIV/AIDS, ale také v prevenci je rozpoznán i jihoafrickou vládou. Ta v roce 2006 podpořila rozvoj domácí komunitní péče zvýšením počtu pečovatелů dostávajících finanční odměnu a výcvik potřebný k poskytování HCBC. (64)

➤ *VCT*

V roce 2003 bylo VCT nejvíce dostupnou službou pro osoby s HIV/AIDS (59). Ve většině provincií byl zaregistrován stálý nárůst dostupnosti VCT od roku 1998, úroveň VCT je ovšem velmi nízká (59). Přípravenost a zacházení s osobami s HIV/AIDS a všechno ostatní týkající se HIV/AIDS je neadekvátní. Ošetřující personál by měl procházet nepřetržitým výcvikem týkajícím se HIV/AIDS. V roce 2005 bylo VCT dostupné v 80% zdravotnických zařízeních, ale pouze 23% osob s HIV/AIDS využívalo této služby. (24)

Svůj podíl na nízkém využívání dobrovolného poradenství a testování má i problematika stigmatizace (46). Ze zprávy SAHR 2007 (24) vyplývá, že i v roce 2007 onemocnění HIV/AIDS zůstává nadále stigmatizujícím. Kvůli stigmatu spojeným s HIV/AIDS mnoho nově diagnostikovaných jedinců se pochopitelně obává odhalení a má strach z vyhledání pomoci a informací o HIV (82). K tomu negativně přispívá i nedostatek prostorů k poskytování VCT, který byl zjištěn v průzkumu A. Ntuli (47).

➤ *ART*

Z dostupných statistik můžeme pozorovat velký nárůst osob s HIV/AIDS využívajících ART - v roce 2003 byla poskytnuta terapie 1925 osobám (45), v roce 2007 již 371tis. osobám s HIV/AIDS ve veřejném sektoru i soukromém sektoru, což činí 42% (77) z celkového počtu HIV-positivních osob v Jihoafrické republice, které splňují kritéria pro započítání ART. Tato kritéria jsou stanovena Národními směrnicemi ART (3).

Dostupnost ART se zlepšila díky mezinárodní pomoci, která na ni poskytla zdroje: Global Fund to fight AIDS, Tuberculosis and Malaria (leden 2002) a the United States President's Emergency Plan for AIDS Relief (PEPFAR) (leden 2003). Přispěla také Světová Banka skrze svůj multikulturní program HIV/AIDS pro Afriku, dále soukromí dárci včetně Nadace manželů Billa a Melindy Gatesových a Clintonova Nadace, a nestátní neziskové organizace jako jsou Lékaři bez hranic a Absolute Return for Kids. (45)

I když se dostupnost antiretrovirik zvyšuje, stále zůstává velký počet těch, kterým se těchto léků nedostává (v roce 2007 to bylo 58% osob). Natrass (45) z nedostatečného pokrytí ART viní zejména nedostatečnou politickou vůli. Ministerstvo zdravotnictví JAR namísto aby aktivně podporovalo výdej ARV, neustále upozorňuje na výhody intervencí zaměřené na výživu a na vedlejší efekty ARV – pacienti podle vlády musí sami udělat volbu v záležitostech své léčby. To vyústilo ke zdráhavosti pacientů vůči antiretrovirové terapii a podpořilo šíření neosvědčených léků, jejichž vedlejší efekty nejsou ověřeny. Mnohá zařízení v South African Health Review 2006 (23) uvedla jako bariéry v poskytování ARV terapie lidské zdroje a infrastrukturu.

Zařízení se také potýkají s nedostatkem personálu (lékaři, farmaceuti, zdravotní sestry) (23, 47), který se může projevit ve špatných výsledcích léčby; nehledě na to, že někteří pracovníci sami jsou HIV pozitivní.

Hypotéza č. 3: „Péče o osoby s HIV/AIDS v Jihoafrické republice, za účelem zlepšení kvality života těchto osob, je lepší v roce 2007 než v roce 2003.“ se potvrdila. Služby podporující zvýšení kvality života osob s HIV/AIDS, tj. podpůrné skupiny, VCT, HCBC a ART, zaznamenaly od roku 2003 nárůst.

U Jihoafrické vlády je patrný aktivní přístup k pandemii HIV/AIDS (např. vytvoření Národního strategického plánu pro HIV, AIDS a STI 2007 – 2011 a posílení a zlepšení pozice Jihoafrické národní rady pro AIDS - SANAC) a uvědomění si významnosti podpůrných služeb pro osoby s HIV/AIDS jako jsou podpůrné skupiny, dobrovolné poradenství a testování, domácí komunitní péče a antiretrovirová terapie.

Významnou roli v boji s pandemií HIV/AIDS hrají nepopíratelně i mezinárodní organizace, které prostřednictvím grantů, dotací a dobrovolníků přispívají ke zlepšení kvality života obyvatel Jižní Afriky.

Nicméně i nadále v zemi zůstávají oblasti, které zasluhují větší pozornost, např. vzdělání komunitních zdravotnických pracovníků, financování nestátních neziskových organizací (NGOs) a komunitních organizací (CBOs), dostupnost ARV terapie a v neposlední řadě odstranění chudoby a stigmatizace, které vystupují jako jedny z hlavních činitelů nižší úspěšnosti prevence, péče a léčby osob s HIV/AIDS.

6. Závěr

Sociální role HIV pozitivních příslušníků kmene Tswana v North West Province nejsou naplňovány do stejné míry jako u ostatní populace.

To se podařilo prokázat pomocí konceptu HRQOL, Kvality života podmíněné zdravím, a jeho výzkumného nástroje, dotazníku SF-36. Sociální role jsou v tomto konceptu obsaženy v doménách Fyzické (FOR) a Emoční omezení rolí (EOR). Respondenti dosáhli nižšího skóre v doméně EOR než je běžné u standardní populace. 75% respondentů zastává ve svém životě roli rodiče. Tato role nemůže být v důsledku HIV/AIDS realizována v úplném rozsahu, nejvíce je postižena emoční sféra role.

Kvalita života příslušníků kmene Tswana s HIV/AIDS v North West Province není stejná jako v roce 2003. Při srovnání výzkumu této práce z roku 2007 s výzkumem Möllera a Petra z roku 2003 bylo zjištěno, že ve všech doménách HRQOL dosáhla skupina z roku 2007 lepšího skóre než skupina z roku 2003.

Péče o osoby s HIV/AIDS v Jihoafrické republice, za účelem zlepšení kvality života těchto osob, je lepší v roce 2007 než v roce 2003. Informace získané kvantitativní technikou sekundární analýzy dat potvrdily progresivní vývoj péče v Jihoafrické republice o osoby s HIV/AIDS. Služby, které nejvíce přispívají k lepší kvalitě života, jsou: *podpůrné skupiny, Domácí komunitní péče (HCBC), Dobrovolné poradenství a testování (VCT) a antiretrovirová terapie (ART).*

Výsledky této diplomové práce mimo jiné navázaly i na výsledky bakalářské práce téže autorky, kde se potvrdila **nezbytná holistická péče o osoby s chronickým onemocněním**. Onemocnění dlouhodobého charakteru prostupuje a ovlivňuje celou lidskou bytost na všech jejích úrovních, tj. biologické, psychické a sociální. Důležitým prvkem v životě osoby s chronickým onemocněním (kam řadíme i HIV/AIDS) se prokázal kontakt s okolím, tj. sociální kontakt.

Jihoafrická republika je v rámci afrického kontinentu jedna z nejvyspělejších zemí. Systém zdravotnické a sociální péče má svá specifika a do jisté míry se liší od péče o osoby s HIV/AIDS např. v evropských státech. Jsou oblasti, kde se nedostává finančních prostředků a lidské zdroje jsou také nedostačující. Důležitou roli zastává komunita, která může nahradit/podpořit systém péče o tyto osoby.

Nezdá se, že by se boj s pandemií HIV/AIDS chýlil k závěru. (I Česká republika zaznamenává stále se zvyšující incidenci HIV.) Je nezbytné převzít odpovědnost za své chování a zmírnit důsledky chudoby, které mnoho lidí žene přímo do otevřené náruče viru HIV.

7. Seznam použitých zdrojů

1. AIRHIHENUWA, C. O., WEBSTER, J. Culture and African contexts of HIV/AIDS prevention, care and support. *Journal of Social Aspects of HIV/AIDS*, 2004, Vol. 1, No. 1, pp. 4 - 13. [online]. Dostupné z: <http://www.sahara.org.za>. ISSN 1729-0376.
2. AKINTOLA, O. *Policy Brief: The Gendered Burden of Home-Based Caregiving*. [online]. 2004. [cit. 2008-31-03]. Dostupné z: <http://www.heard.org.za>.
3. ART Guidelines. *Section 1: Antiretroviral treatment (ART) in adults*. [online]. 2004. [cit. 2008-31-03]. Dostupné z: <http://www.doh.gov.za/docs/factsheets>.
4. BAINGANA, F. a kol. *HIV/AIDS and mental health*. [online]. 2005. [cit. 2008-31-03]. Dostupné z: <http://siteresources.worldbank.org/HEALTHNUTRITIONANDPOPULATION/Resources/281627-1095698140167/BainganaHIVAIDSMH.pdf>.
5. BARNETT, A. WHITESIDE, A. *AIDS in the Twenty-first century: Disease and Globalisation*. Houndmilss: Palgrave Macmillan, 2002. 432 str. ISBN 1403900051.
6. BARRON, P. a kol. *The District Health Barometer 2006/07*. [online]. 2007. [cit. 2008-31-03]. Dostupné z <http://www.hst.org.za/publications/717>. ISBN: 1-919839-60-7.
7. BITTINGELOVÁ, I. *Kvalita života seniora v Nemocnici následné péče – LDN Horažďovice, s.r.o.* České Budějovice: 2007. 56 s. Bakalářská práce na Zdravotně sociální fakultě, Jihočeské univerzity v Českých Budějovicích. Vedoucí diplomové práce Petr Petr.

8. BOOYSEN F. le R.. HIV/AIDS and poverty; evidence from the Free State Province. *South African journal of economic and management sciences*, 2003, Vol. 6, No. 2. pp. 419-438. ISSN 1015-8812.
9. COMMUNITY AGENCY FOR SOCIAL ENQUIRY. *Annual report. January – December 2005*. [online]. 2006. [cit. 2008-31-03]. Dostupné z: www.case.org.za/2005%20Annual%20Report.html.pdf.
10. COULTER, I. *The development of Health related quality of life measures at RAND* [online]. 1995. [cit. 2008-31-03]. Dostupné z <http://www.columbia.edu/cu/csswp/conferences/outcome/coulter.html>.
11. DEPARTMENT OF ENVIRONMENTAL AFFAIRS AND TOURISM, REPUBLIC OF SOUTH AFRICA. *Language distribution*. [online]. 2003. [cit. 2008-31-03]. Dostupné z <http://www.environment.gov.za/Enviro-Info/nat/lang.htm>.
12. DEPARTMENT OF HEALTH, SOUTH AFRICA. *Draft guidelines to establish and maintain support groups for people living with and/ or affected by HIV and AIDS*. 2005. [online]. 2003. [cit. 2008-31-03]. Dostupné z: <http://www.policyproject.com/countries.cfm?country=South%20Africa>.
13. DEPARTMENT OF HEALTH, SOUTH AFRICA. *HIV & AIDS and STI National Strategic Plan for South Africa 2007-2011*. [online]. 2007. [cit. 2008-31-03]. Dostupné z <http://www.doh.gov.za/docs/misc/stratplan-f.html>.
14. DEPARTMENT OF HEALTH, SOUTH AFRICA. *HIV/AIDS/STD Strategic plan for South Africa 2000-2005*. [online]. 2000. [cit. 2008-31-03]. Dostupné z: <http://www.info.gov.za/otherdocs/2000/aidsplan2000.pdf>.

15. DEPARTMENT OF HEALTH, SOUTH AFRICA. *Republic of South Africa: Progress Report on Declaration of Commitment on HIV and AIDS 2005*. [online]. 2006. [cit. 2008-31-03]. Dostupné z <http://www.info.gov.za/otherdocs/2006/preport.pdf>.
16. DEPARTMENT OF PUBLIC WORKS, SOUTH AFRICA. *HIV/AIDS specification*. [online]. 2004. [cit. 2008-31-03]. Dostupné z: http://www.publicworks.gov.za/consultants_docs/HIV_AIDS_Specification.pdf.
17. DEPARTMENT OF SOCIAL DEVELOPMENT, DEPARTMENT OF EDUCATION, DEPARTMENT OF HEALTH, SOUTH AFRICA. *Expanded Public Works Programme Social Sector Plan 2004/5 – 2008/9*. [online]. 2004. [cit. 2008-31-03]. Dostupné z: www.epwp.gov.za/Downloads/social_sectorplan.doc.
18. DESMOND, CH., GOW, J. *The Current and Future Impact of the HIV/AIDS Epidemic on South Africa's Children*. [online]. 2002. [cit. 2008-31-03]. Dostupné z <http://www.unicef-icdc.org/research/ESP/aids/chapter6.pdf>.
19. *Detailně o AIDS*. [online]. [cit. 2008-31-03]. Dostupné z <http://www.aids-hiv.cz>.
20. DINAT, N. a kol. (). The Soweto care givers network: Facilitating community participation in palliative care in South Africa. *Indian Journal of Palliative Care*, 2005, Vol. 1, No. 11, pp. 29 - 33. [online]. Dostupné z: <http://www.jpalliativecare.com/article>.
21. DOBROVOLNÁ, P. *Kvalita života. Health related Quality of Life (HRQoL) a její hodnocení pomocí dotazníku SF-36 ve vědecké a výzkumné práci Katedry veřejného a sociálního zdravotnictví ZSF JU. Metaanalytická studie*. České Budějovice: 2006. 61 s. Bakalářská práce na Zdravotně sociální fakultě, Jihočeské univerzity v Českých Budějovicích. Vedoucí diplomové práce Petr Petr.

22. DURBAN: HEALTH SYSTEMS TRUST. *South African Health Review 2005*. [online]. 2005. [cit. 2008-31-03]. Dostupné z: <http://www.hst.org.za/generic/29>. ISBN: 1-91839-49-6.
23. DURBAN: HEALTH SYSTEMS TRUST. *South African Health Review 2006*. [online]. 2006. [cit. 2008-31-03]. Dostupné z <http://www.hst.org.za/generic/29>. ISBN: 1-919839-55-0.
24. DURBAN: HEALTH SYSTEMS TRUST. *South African Health Review 2007*. [online]. 2007. [cit. 2008-31-03]. Dostupné z <http://www.hst.org.za/publications/711>. ISBN: 1-919839-58-5.
25. EAST CENTRAL UNIVERSITY. *Nursing student handbook* [online]. 2006. [cit. 2008-31-03]. Dostupné z <http://www.ecok.edu/nursing/docs/studhandbook.pdf>.
26. FEITSMA, A. *Experiences and support need of poverty-stricken people living with HIV in the Potchefstroom district in the North West Province*. Potchefstroom: North West University, 2005. 114 s. Diplomová práce na Univerzitě North West. Vedoucí diplomové práce M. Greef.
27. FREEMAN M. HIV and AIDS in developing countries: heading towards a mental health and consequent social disaster? *SA Journal of Psychology*, 2004, Vol. 34, No. 1, pp. 139-59. [online]. Dostupné z: <http://www.hsrc.ac.za/research/outputDetail.php?id=1275&group=SAHA>. ISSN 0081-2463.
28. GAEDE, B.M. a kol. Social support and health behaviour in women living with HIV in KwaZulu-Natal. *Journal of Social Aspects of HIV/AIDS*, 2006, Vol. 3, No. 1, pp. 362 – 368. [online]. Dostupné z: www.sahara.org.za. ISSN 1729-0376.

29. *Global AIDS Program: South Africa*. [online]. [cit. 2008-31-03]. Dostupné z <http://www.womenchildrenhiv.org> .
30. *Government's Programme of Action 2007: Interim Progress Update*. [online]. 2007. [cit. 2008-31-03]. Dostupné z: <http://www.info.gov.za/aboutgovt/poa/report/interim07.htm#soc>.
31. HOLZEMER, W.L., UYS, L.R. Managing AIDS stigma. *Journal of Social Aspects of HIV/AIDS*, 2004, Vol. 1, No. 3, pp. 165 - 174. [online]. Dostupné z: www.sahara.org.za. ISSN 1729-0376.
32. KLEINTJES, S.R., a kol. Report and policy brief: 2nd Annual Conference on Social Aspects of HIV and AIDS Research. *Journal of the Social Aspects of HIV and AIDS Research Alliance*, 2004, Vol. 1, No. 2. pp. 62-76. [online]. Dostupné z: <http://www.ajol.info/viewarticle.php?id=16333>.
33. KŘIVOHLAVÝ, J. *Psychologická pojetí a způsoby zjišťování kvality života* [online]. 2005. [cit. 2006-04-05]. Dostupné z http://www.volny.cz/j.krivohlavy/clanky/c_kvalita.html.
34. LIBIGEROVÁ, E., MÜLLEROVÁ, H. Posuzování kvality života v medicíně. *Česká a slovenská psychiatrie*, 2001, roč. 97, č.4, s. 183-186. ISSN 1212-0383.
35. LYE, W. F., MURRAY, C. *Transformation on the Highveld; the Tswana and Southern. Sotho*. Cape Town: Philip, 1980. 160 str.
36. MAKUBALO, L., a kol. *National HIV and Syphilis Antenatal Sero-Prevalence Survey 2003*. [online]. [cit. 2008-31-03]. Dostupné z <http://www.doh.gov.za/docs/2003hiv-f.html>.

37. MARCIS, LE F., EBRAHIM-VALLY, R. People living with HIV and AIDS in everyday conditions of township life in South Africa: between structural constraint and individual tactics. *Journal of Social Aspects of HIV/AIDS*, 2005, Vol. 2, No. 1 , pp. 217-235. [online]. Dostupné z: <http://www.sahara.org.za>. ISSN 1729-0376.
38. MILLER, G.E., COLE, S.W. Social relationships and the progression of human immunodeficiency virus infection: A review of evidence and possible underlying mechanisms. *Annual Behavioural Medicine*, 1998, Vol. 18, No. 1, pp. 49-57. ISSN 0160-7715.
39. MINISTRY FOR PROVINCIAL AFFAIRS AND CONSTITUTIONAL DEVELOPMENT. *The White Paper on Local Government*. [online]. 1998. [cit. 2008-31-03]. Dostupné z: http://www.queensu.ca/msp/pages/Relevant_Policy_Documents.
40. *Misijní tábor Hakuna Matata*. [online]. [cit. 2008-31-03]. Dostupné z <http://lusk91-92.szm.sk/dn.htm>.
41. MÖLLER, P., PETR, P. AIDS. A South African Case Story. *Urban Health and Development Bulletin*, March and June 2003, Vol. 6, No: 1 and 2, pp. 64 – 78. ISSN: 1028-3315.
42. MÖLLER, P., PETR, P., a kol. Health Related Quality of Life: a comparison between Czech and South African police on active duty. *Kontakt*, 2001, roč. III, č. 4, str. 206-219. ISSN 1212-4117.
43. MOSKOWITZ, J.T. Positive affect predicts lower risk of AIDS mortality. *Psychosomatic Medicine*, 2003, vol. 65, pp. 620-626. ISSN 0033-3174.

44. MWITE, E. a kol. *A National evaluation of Home and Community Based Care: Researched for the Department of Health and Social Development*. [online]. 2004. [cit. 2008-31-03]. Dostupné z: http://www.vosesa.org.za/South_Africa.PDF.
45. NATTRASS, N. South Africa's „rollout“ of highly active antiretroviral therapy: A critical assessment. [online]. 2006. [cit. 2008-31-03]. Dostupné z: <http://www.cssr.uct.ac.za/index.html>.
46. NEWMAN, P.A. a kol. (2002). Organizational factors in the early detection of HIV. In *XIV International AIDS Conference, July 7-12, Barcelona, Spain*. Abstract Number:TuPeE5146.
47. NTULI, A. *Provincial Findings in Preparation for The South African Human Rights Commission. Public Enquiry into The Right to Have Access to Health Care Services. Synthesis Report*. [online]. 2007. [cit. 2008-31-03]. Dostupné z: <http://www.sahrc.org.za>.
48. OFFICIAL WEBSITE OF POTCHESTROOM CITY COUNCIL. *HIV/AIDS programmes in the clinics/community*. [online]. 2007. [cit. 2008-31-03]. Dostupné z: http://www.potch.co.za/council/departments/health/hiv_aids.htm.
49. ORNER P. Psychosocial impacts on caregivers of people living with AIDS. *AIDS Care*, 2006, Vol.18, No. 3, pp. 236-40. [online]. Dostupné z: <http://dx.doi.org/10.1080/09540120500456565>.
50. PARKER, R., AGGLETON, P. a kol. *HIV/AIDS-related stigma and discrimination: A conceptual framework and an agenda for action*. [online]. 2002. [cit. 2008-31-03]. Dostupné z: <http://www.popcouncil.org/pdfs/horizons/sdcncptlfrmwrk.pdf>.

51. PERKINS, P. *Readings on the South African economy - Macroeconomics*. [online]. 2006. [cit. 2008-31-03]. Dostupné z http://www.wits.ac.za/sebs/downloads/2006/sa_macro_readings.doc.
52. PETR, P. Kvalita života u nescifických střevních zánětů. *Kontakt*, 1999, Supplementum 1, , roč. 2. ISSN 1212-4117.
53. PETR, P. *Návratnost*. [online]. 25. 2. 2008. [cit. 2008-31-03]. Osobní komunikace.
54. PETR, P. a kol. Regionální standard "Kvality života podmíněné zdravím" ("HRQOL"). *Kontakt*, 2001, roč. III, č.3, s. 146 - 150. ISSN 1212-4117.
55. PHILLIPS, L.J. Anxiety, depression and HIV. *Australian & New Zealand Journal of Psychiatry*, 2001. Vol. 35, No. 6. pp. 747 – 757. [online]. Dostupné z: <http://pt.wkhealth.com/pt/re/anzj/toc.00000929-200112000-00000.htm>. ISSN: 0004-8674.
56. PIENAAR, A.J. *The development of a HIV and AIDS counselling approach for Africans*. Durban: University of KwaZulu Natal, 2004. 161 p. Disertační práce na Univerzitě KwaZulu Natal.
57. *Podrobný popis HIV/AIDS*. [online]. [cit. 2008-31-03]. Dostupné z <http://www.aids-hiv.cz/popis.html>.
58. RAMBAUT, A. a spol. *The causes and consequences of HIV evolution* [online]. 2004. [cit. 2008-31-03]. Dostupné z <http://www.nature.com/reviews/genetics>.
59. REAGON, G. a kol. *The national Primary Health Care Facilities Survey 2003*. [online]. 2003. [cit. 2008-31-03]. Dostupné z: <http://www.hst.org.za/publications/617>.

60. ROTH, N. L., NELSON, M. S. HIV diagnosis rituals and identity narratives. *AIDS Care*, 1997, vol. 9, pp. 161–179. ISSN 1608-5906.
61. RUSSELL, M., SCHNEIDER, H. Community-based HIV/AIDS care and Support Programmes in South Africa. *Urban Health and Development Bulletin*, 2000, Vol. 3, No. 2. pp. 48-51.
62. SERUMAGA-ZAKE, P., NAUDE, W. The determinants of rural and urban household poverty in the North West province of South Africa. *Development Southern Africa*, 2002, Vol. 19, No. 4. pp. 561-572. ISSN: 1470-3637.
63. SCHWARTZ, L., ROUX, N. A study of local government HIV/AIDS project in South Africa. *Journal of Social Aspects of HIV/AIDS*, 2004, Vol. I, No. 2. pp. 99 – 106. [online]. Dostupné z <http://www.sahara.org.za>. ISSN 1729-0376.
64. SKWEYIYA, Z. *Social Sector Cluster media briefing*. [online]. 2006. [cit. 2008-31-03]. Dostupné z: <http://www.info.gov.za/speeches/index.htm>.
65. SMITH, J.R. *A participatory health communication strategy for sustainable development: HIV/AIDS in Potchefstroom*. Potchefstroom: 2003. 201 s. Diplomová práce na Univerzitě Potchefstroom. Vedoucí diplomové práce D.L.R. van der Waldt.
66. *South Africa*. 2002. [online]. 2003. [cit. 2008-31-03]. Dostupné z <http://www.gov.za/sa-overview>.
67. *South African statistics 2007*. [online]. 2007. [cit. 2008-31-03]. Dostupné z <http://www.statssa.gov.za>. ISBN 978-0-621-37396-7.
68. STAŇKOVÁ, M. *Doporučené postupy pro praktické lékaře*. [online]. 2002. [cit. 2008-31-03]. Dostupné z <http://www.cls.cz/dokumenty2/os/t249.rtf>.

69. STAŇKOVÁ, M. *Základy teorie ošetrovatelství. Učební texty pro bakalářské a magisterské studium*. Praha: Karolinum, 1997. 193 s. ISBN 80-7184-243-5.
70. SUMMERS, J. a kol. The influence of HIV-related support groups in survival in women who lived with HIV:A pilot study. *Psychosomatics*, 2000, vol. 41, pp. 262-268.
71. TABIFOR, H. *The dignity of human sexuality and the AIDS challenge*. Nairobi: Alpha and Omega Publications, 2002. 212 p.
72. The President's Emergency Plan for AIDS Relief. *2008 Country profile: South Africa*. [online]. 2008. [cit. 2008-31-03]. Dostupné z: <http://www.pepfar.gov/documents/organization/81668.pdf>.
73. *The Roy adaptation model*. [online]. 2007. [cit. 2008-31-03]. Dostupné z <http://www.bc.edu/schools/son/faculty/theorist/RAM/2007>.
74. *The Tswana*. [online]. [cit. 2008-31-03]. Dostupné z <http://www.encounter.co.za/article/94.html>.
75. UNAIDS. *Factsheet 2006, Sub-Saharan Africa*. [online]. 2006. [cit. 2008-31-03]. Dostupné z: <http://search.unaids.org/Results.aspx?q=Factsheet&o=html&d=en&l=en&s=false>.
76. UNAIDS. *Report on the Global AIDS Epidemic*. [online]. 2006. [cit. 2008-31-03]. Dostupné z <http://www.unaids.org/en/KnowledgeCentre/HIVData/GlobalReport/Default.asp>.

77. UNAIDS. *UNGASS country progress report: Republic of South Africa*. [online]. 2008. [cit. 2008-31-03]. Dostupné z: http://data.unaids.org/pub/Report/2008/south_africa_2008_country_progress_report_en.pdf.
78. UNIVERSITY OF PRETORIA. *Social Tract: Module on Support groups*. 2005. [online]. [cit. 2008-31-03]. Dostupné z: http://www.doh.gov.za/docs/misc/hiv/manual/support_groups.pdf.
79. UYS, L.R. *Combating HIV/AIDS stigma. A manual for nurses*. Pretoria: SANNAM, 2003. [online]. Dostupné z: <http://www.go2itech.com>.
80. UYS, L.R. *Fundamental nursing*. Cape Town: Maskew Miller Longman, 1999. 464 s. ISBN 978-0-636-04208-7.
81. VAN DYK, A. *HIV/AIDS care & counselling, a multidisciplinary approach*. 2. vydání. Cape Town: CTP Book Printers, 2003. 442 p. ISBN 978 1 770 2517 17.
82. VISSER, M. a kol. Development of structured support groups for HIV-positive women in South Africa. *Journal of Social Aspects of HIV/AIDS*, 2005, Vol. 2, No. 3, pp. 333 – 343. [online]. Dostupné z <http://www.sahara.org.za>. ISSN 1729-0376.
83. VURM, V. a kol. Kvalita u chronických onemocnění ve světle novějších modelů zdraví a nemoci. *Kontakt*, 2003, roč. III, č.5, s. 19-22. ISSN 1212-4117.
84. WARE, J. E. SF-36® *Health survey update* [online]. [cit. 2008-31-03]. Dostupné z <http://www.sf-36.org/tools/SF36.shtml>.

85. WEISS, M.G., RAMAKRISHNA, J. *Stigma interventions and research for international health*. [online]. 2001. [cit. 2008-31-03]. Dostupné z: <http://www.stigmaconference.nih.gov>.
86. WHITESIDE, A., SUNTER, C. *AIDS. The challenge for South Africa*. Johannesburg: Human & Rousseau, 2000. 180 str. ISBN 978-0798140621.
87. WHO. *National AIDS programmes: a guide to indicators for monitoring and evaluating national HIV/AIDS prevention programmes for young people*. [online]. 2004. [cit. 2008-31-03]. Dostupné z http://www.unaids.org/en/in+focus/monitoringevaluation/m_e+library.asp. ISBN 92 4 159257 5.
88. WHO/UNAIDS. *Draft working document: Key elements in HIV/AIDS care and support*. [online]. 2000. [cit. 2008-31-03]. Dostupné z: <http://www.greenstone.org/greenstone3/nzdl;jsessionid=ED71235F10836404B0136255D67453FA?a=d&c=unaids&d=HASH02567cf157b4b66ad01111&dt=hierarchy&p.a=b&p.s=ClassifierBrowse>.
89. WILLIAMS, B. a kol. The natural history of HIV/AIDS in South Africa: A biomedical and social survey in Carletonville. Council for Scientific and Industrial Research. Johannesburg. 2000. *South African Journal of Science*, 2001, vol. 91, no. 9/10, pp. 87-392. ISSN 0375-1589.

8. Klíčová slova

HIV/AIDS – kvalita života – sociální role – Jihoafrická republika

9. Přílohy

Příloha 1: Informovaný souhlas.

Consent

Title of the project:

The Health related quality of life people with HIV/AIDS in Potchefstroom, North West Province, Republic of South Africa

I, the undersigned (full names) read/listened to the information on the project in PART 1 and PART 2 of this document and I declare that I understand the information. I had the opportunity to discuss aspects of the project with the project leader and I declare that I participate in the project as a volunteer. I hereby give my consent to be a subject in this project.

I indemnify the University of South Bohemia, also any employee or student of the University of South Bohemia, of any liability against myself, which may arise during the course of the project.

I will not submit any claims against the University of South Bohemia regarding personal detrimental effects due to the project, due to negligence by the University of South Bohemia, its employees or students, or any other subjects.

(Signature of the subject)

Signed at on

Witnesses

1.

2.

Signed at on

PART 1

Informed consent form

1. School/Institute: **the University of South Bohemia, Faculty of health and social studies**

2. Title of project/trial: **The Health related quality of life people with HIV/AIDS in Potchefstroom**

3. Full names, surname and qualifications of project leader:

Doc. MUDr. Petr Petr, Ph.D., Bc. Pavla Dobrovolna

4. Rank/position of project leader: (Professor, Lecturer, research scientist etc.)

Senior Lecturer

5. Full names, surname and qualifications of supervisor of the project:

(Complete only if not the same person named in 4.) Na

6. Name and address of supervising medical officer (if applicable):

7. Aims of this project

o Measure and explore the quality of life of people with HIV/AIDS in Potchefstroom, North West Province, Republic of South Africa.

8. Explanation of the nature of all procedures, including identification of new procedures: Na

9. Description of the nature of discomfort or hazards of probable permanent consequences for the subjects which may be associated with the project:

(Including possible side-effects of and interactions between drugs or radio-active isotopes which may be used.) Na

10. Precautions taken to protect the subjects:

- Harm to respondents: The researcher will thoroughly inform the respondents about the purpose and nature of the investigation beforehand.

- Confidentiality: All information will be treated as confidential.

- Informed consent: Participants will be informed about the goals of the investigation as well as the procedures which will be followed. Permission will be obtained from them to be part of the research

• Violation of privacy: The researcher will respect each respondent's right to privacy

11. Description of the benefits which may be expected from this project:

The results of the research may be used to increase the awareness of nursing staff who takes care of HIV/AIDS sufferers and students of the Faculty of Health and social studies.

12. Alternative procedures which may be beneficial to the subjects:

(Complete only if applicable.)

Signature: Date:

Project leader

PART 2

To the subject signing the consent as in part 3 of this document:

You are invited to participate in a research project as described in paragraph 2 of Part 1 of this document. It is important that you read/listen to and understand the following general principles, which apply to all participants in our research project:

1. Participation in this project is voluntary.
2. It is possible that you personally will not derive any benefit from participation in this project, although the knowledge obtained from the results may be beneficial to other people.
3. You will be free to withdraw from the project at any stage without having to explain the reasons for your withdrawal. However, we would like to request that you would rather not withdraw without a thorough consideration of your decision, since it may have an effect on the statistical reliability of the results of the project.

4. The nature of the project, possible risk factors, factors which may cause discomfort, the expected benefits to the subjects and the known and the most probable permanent consequences which may follow from your participation in this project, are discussed in Part 1 of this document.
5. We encourage you to ask questions at any stage about the project and procedures to the project leader or the personnel, who will readily give more information. They will discuss all procedures with you.
6. If you are a minor, we need the written approval of your parent or guardian before you may participate.
7. We require that you indemnify the University of South Bohemia from any liability due to detrimental effects of treatment by University staff or students or other subjects to yourself or anybody else. We also require indemnity from liability of the University of South Bohemia regarding any treatment to yourself or another person due to participation in this project, as explained in Part 1. Lastly it is required to abandon any claim against the University regarding treatment of yourself or another person due to participation in this project as described in Part 1.
8. If you are married, it is required that your spouse abandon any claims that he/she could have against the University of South Bohemia regarding treatment or death of yourself due to the project explained in Part 1.

Příloha 2: Dotazník SF-36 v anglickém jazyce.

COPYRIGHT RESERVED

HEALTH RELATED QUALITY OF LIFE QUESTIONNAIRE

Dear Respondent

This survey is undertaken by the undersigned in order to determine your health related quality of life. Thus, to determine your views about your health, how you feel and how well you are able to do daily and usual activities.

If you are unsure about how to answer any question please give the best answer you can. Do not spend too much time in answering a question as your immediate response is likely to be the most accurate.

NOWHERE IN THIS QUESTIONNAIRE IT IS ABLE TO IDENTIFY YOU

In order to assist me with this research, you are amiably requested to complete this questionnaire and to consider the following:

- **Please answer** every question. **The questionnaires are** anonymous.
- Please give your **honest opinion** when answering every question.
- The success of this research depends on **your participation**.

Sincere thanks and appreciation for your assistance and co-operation.

**Bc. Pavla Dobrovolna
Petr, MD, PhD.**

Prof. Dr. P.H. Möller

Assoc. Prof. Petr

BIOGRAPHICAL INFORMATION

PLEASE INDICATE YOUR CHOICE BY MAKING A DISTINCT CROSS [X] IN THE CORRECT SPACE

1. **What is your gender?** Male Female

2. **What is your age?**

18 - 19 years	<input type="checkbox"/>
20 – 25 years	<input type="checkbox"/>
26 – 30 years	<input type="checkbox"/>
31 – 35 years	<input type="checkbox"/>
36 – 40 years	<input type="checkbox"/>
41 – 45 years	<input type="checkbox"/>
46 – 50 years	<input type="checkbox"/>
51 – 55 years	<input type="checkbox"/>
56 – 60	<input type="checkbox"/>
61 years and older	<input type="checkbox"/>

3. **What is your education?**

Illiterate	<input type="checkbox"/>
Grade 1 – 7 (1 – 5)	<input type="checkbox"/>
Grade 8 – 11 (6 – 9)	<input type="checkbox"/>
Grade 12	<input type="checkbox"/>
Diploma	<input type="checkbox"/>
Degree	<input type="checkbox"/>
Above	<input type="checkbox"/>

4. **Do you have a job?**

Yes	<input type="checkbox"/>
No	<input type="checkbox"/>

5. **What main social role do you perform? Please, choose only one answer that suits you best.**

Husband/Wife	<input type="checkbox"/>
Parental role	<input type="checkbox"/>
Participation in household activities	<input type="checkbox"/>
Student	<input type="checkbox"/>
Friend	<input type="checkbox"/>

other (specify)

COPYRIGHT RESERVED

QUESTIONS ABOUT YOUR HEALTH

PLEASE INDICATE YOUR POINT OF VIEW ON THE FOLLOWING QUESTIONS BY TICKING ONE NUMBER.

1. In general, you would say your health is: PLEASE, TICK ONE NUMBER.

- | | |
|------------------|----------|
| <i>Excellent</i> | 1 |
| <i>Very good</i> | 2 |
| Good | 3 |
| Fair | 4 |
| Poor | 5 |

2. Compared to one year ago, how would you rate your health in general now? PLEASE, TICK ONE NUMBER.

- | | |
|--|----------|
| Much better,than one year ago | 1 |
| Somewhat better,than one year ago | 2 |
| About the same | 3 |
| Somewhat worse than one year ago | 4 |
| Much worse,than one year ago | 5 |

3. The following questions are about activities you might do during a typical day. Does your health LIMIT you in these activities? If so, how much? PLEASE, TICK ONE NUMBER

- | | <i>Yes,</i> | <i>Yes,</i> | <i>No,</i> | | | |
|--|-------------|-------------|------------|------------------|-------------------------|-------------------|
| | | | | limited
a lot | limited not
a little | limited
at all |
| a) Vigorous activities, such as running, lifting heavy objects,participating in strenuous sports | | | | 1 | 2 | 3 |
| b) Moderate activities, such as moving a table, pushing a vacuum cleaner, bowling or playing golf,riding bicycle | | | | 1 | 2 | 3 |

- | | | | |
|---------------------------------------|---|---|---|
| c) Lifting or carrying groceries | 1 | 2 | 3 |
| d) Climbing several flights of stairs | 1 | 2 | 3 |
| e) Climbing one flight of stairs | 1 | 2 | 3 |
| f) Bending, kneeling or stooping | 1 | 2 | 3 |
| g) Walking more than a kilometre | 1 | 2 | 3 |
| h) Walking half a kilometre | 1 | 2 | 3 |
| i) Walking 100 metres | 1 | 2 | 3 |
| j) Bathing and dressing yourself | 1 | 2 | 3 |

4. During the past 4 weeks, have you had any of the following problems with your work or other regular daily activities as a result of your physical health? PLEASE, TICK ONE NUMBER.

- | | Yes | No |
|---|-----|----|
| a) Cut down on the amount of time you spent on work or other activities | 1 | 2 |
| b) Accomplished less than you would like | 1 | 2 |
| c) Were limited the kind of work or other activities | 1 | 2 |
| c) Had difficulty performing the work or other activities (e.g. it took more effort) | 1 | 2 |

5. During the past 4 weeks, have you had any of the following problems with your work or other regular daily activities as a result of any emotional problems, such as feeling depressed or anxious? PLEASE, TICK ONE NUMBER.

- | | Yes | No |
|--|-----|----|
| a) Cut down the amount of time you spent on work or other activities | 1 | 2 |
| b) Accomplished less than you would like | 1 | 2 |
| c) Did not do work or other activities as carefully as usual | 1 | 2 |

6. During the past 4 weeks, to what extent have your physical health or emotional problems interfered with your normal social activities with family, friends, neighbours or groups? PLEASE, TICK ONE NUMBER.

Not at all	1
Slightly	2
Moderately	3
Quite a bit	4
Extremely	5

7. How much bodily pain have you had during the past 4 weeks? PLEASE, TICK ONE NUMBER.

None	1
Very mild	2
Mild	3
Moderate	4
Severe	5
Very severe	6

8. During the past 4 weeks, how much did pain interfere with your normal work (including work both outside the home and housework). PLEASE, TICK ONE NUMBER.

Not at all	1
A little bit	2
Moderately	3
Quite a bit	4
Extremely	5

9. These questions are about how you feel and how things have been with you during the past 4 weeks. For each question, please give one answer that comes closest to the way you have been feeling during the past 4 weeks. PLEASE TICK ONE NUMBER.

	All the None of	Most of	A good	Some of	A	
little	time	the time	bit of the time	the time	of the time	the time
a) Did you feel full of pep	1	2	3	4	5	6
b) Have you been a very nervous person	1	2	3	4	5	6

- b) I am as healthy as anybody I know 1 2 3 4 5
- c) I expect my health to get worse 1 2 3 4 5
- d) My health is excellent 1 2 3 4 5

COPYRIGHT RESERVED

BIOGRAPHICAL INFORMATION

KAKOPO BONTSA KGETHO YA GAGO KA LETSHIWAO [X] MO GO
TSHWANETSENG

1. **Bong jwa gago?** Monna Masadi

2. **Dingwaga tsa gago di kae?**

18 - 19
20 - 25
26 - 30
31 - 35
36 - 40
41 - 45
46 - 50
51 - 55
56 - 60
61

6. **Thuta ya gago?**

Ga ken a thuto epe
Grade 1 - 7 (1 - 5)
Grade 8 - 11 (6 - 9)
Grade 12
Diploma
Degree
Thuto go feta maemo/Mophato wa bolesome

7. **A o a dira/ A o na le tiro?**

Ee
Nyaa

8. **Tiro ya gago m setshabeng/lalapeng ke eng?**

Rre/Mme
Karolo ya botsadi
Ke tsaya karolo go tsamaiso ya lelapa
Moithuti
Tsala
Sengwe se sengwe

POTSOLOSO YA SHORT FORM 36 HEALTH SURVEY (SF-36)

DIPOTSO KA GA BOITEKANELO JWA GAGO

Dipotso tse di latelang di botsa ka ga dikakanyo tsa gago tsa boitekanelo jwa gago, o ikutlwa jang mme o kgona go dira tiro ya gago ya letsatsi jang. The following questions ask for your views about your health, how you feel and how well you are able to do usual activities. Fa o balaela gore o tlatse potso jang fa karabo ngwe e e nepagetseng ya gago fela. Se senye nako go akanya sebaka ka gore karabo e o e naganang pele nako e ntsi ke e e nepagetseng.

KA KOPO, TSHWAYA KAKANYO YA GAGO YA DIPOTSO TSE DI LATELANG.

1. Ka kakaretso, o ka re boitekanelo jwa gago bo jang? TSHWAYA NOMORE E NGWE FELA.

<i>Sentlente</i>	1
<i>Siame thata</i>	2
Siame	3
Bo itekanetse	4
Ga bo a siama sepe	5

2. Go lekatshwa le ngwaga e le ngwe e e fetileng, o ka akanya boitekanelo jwa gago jang ka kakaretso? TSHWAYA NOMORE E NGWE FELA.

Botoko go feta ngwaga e e fetileng	1
Botokanyana go feta ngwaga e e fetileng	2
Go tshwana fela	3
Go boetse moragonyana	4
Go boetse morago thata go na le ngwaga e e fetileng	5

3. Dipotso tse di latelang ke ka ga dilo tse o ka di dirang mo malatsing a a rileng. A boitekanelo bo go tshwenya go di dira. Fa go le jalo ga kana kang? MO POLELONG E NGWE LE E NGWE TSHWAYA NOMORE E NGWE FELA.

TIRO	Ee, bo ntshwe=nya thata	Ee, bo ntshwe=nya gannye	Nnyaa, ga bo ntshwe=nye sepe
------	-------------------------	--------------------------	------------------------------

a)	Ditiro tse di thata, jaaka go thaboga, go kuka dilo tse di bokete, go tshameka metshameko e e thata	1	2	3
b)	Ditiro tse di seng thata, jaaka go sutisa ditafole, go tsamaisa segopammata, go tshameka bowling kgotsa golf kgotsa go palama baesekele	1	2	3
c)	Go tsholetsa kgotsa go tsaya dikerosari	1	2	3
d)	Go palama disetepisi tse dintsi	1	2	3
e)	Go palama disetepisi tse kae fela	1	2	3
f)	Go khubama ka mangwele gantsi	1	2	3
g)	Go tsamaya go feta kilometara e ngwe	1	2	3
h)	Go tsamaya kilometara e e halafo	1	2	3
i)	Go tsamaya dimetara tse di 100	1	2	3
j)	Bathing and dressing yourself	1	2	3

4. Mo dibekeng tse **NNE TSE DI FETILENG** a maemo a gago a boitekanelo bo go tliseditse mathata mangwe a a latelang ka tiro ya gago kgotsa ditiro tsa letsatsi? **MO GO E NGWE LE E NGWE YA DIPOLELO, TSHWAYA NOMORE E NGWE FELA.**

	MOLATO	Ee	Nnyaa
a)	Fokotsa nako ya tiro kgotsa ditiragalo tse dingwe	1	2
b)	O dirile tiro e e kwa tlase ga se o neng o batla go se dira	1	2
c)	Bo dirile gore o se kgone go dira ditiro kgotsa ditiragalo tse dingwe	1	2
d)	Bo dirile gore o ne le mathaha go dira tiro le ditiragalo (o ne o tshwanetse go ikgoga)	1	2

5. Mo dibekeng tse **NNE TSE DI FETILENG** a o ne o na le mathata mangwe a a latelang ka tiro ya gago kgotsa ditiro tsa letsatsi ka lebaka la mathata a

khuduego, jaaka go ikutlwa o gatelelwa kgotsa o tlhobaelwa?. **MO GO E NGWE LE E NGWE YA DIPOLELO, TSHWAYA NOMORE E NGWE FELA.**

MOLATO		Ee	Nnyaa
a)	Fokotsa nako ya tiro kgotsa ditiragalo tse dingwe	1	2
b)	O dirile tiro e e kwa tlase ga se o neng o batla go se dira	1	2
c)	Ga o a dira tiro ya gago kgotsa tse dingwe ka kelotlhoko jaaka o tlwaetse go dira.	1	2

6. Mo dibekeng tse **NNE TSE DI FETILENG**, boitekanelo jwa gago jwa mmele le mathata a gago a khuduego a ne a tshwenya tirisanommo go le lalapa la gago, ditsala, baagisane le ditlhophang? **KA KOPO, TSHWAYA NOMORE E LE NGWE FELA.**

Gope	1
Gannye	2
Kwa godimonyana ga gannye	3
Gagolonyana	4
Gagolo thata	5

7. O ne o na le ditlhabi kgotsa botlhoko jwa mmele ga kae kgotsa jang mo dibekeng tse **NNE TSE DI FETILENG** ? **KA KOPO, TSHWAYA NOMORE E LE NGWE FELA.**

Gope	1
Gannye-gannye fela	2
Gannye	3
Go feta gannye	4
Thata	5
Thata-thata	6

8. Mo dibekeng tse **NNE TSE DI FETILENG** ditlhabi kgotsa botlhoko di ne di tshwenya tiro ya gago ya tshwanelo jang? (Go baletswe ditiro mo tlung le kwa ntle) **KA KOPO, TSHWAYA NOMORE E LE NGWE FELA.**

Gope	1
Gannye	2
Kwa godimonyana ga gannye	3
Gagolonyana	4
Gagolo thata	5

9. Dipotso tse di latelang di lebeletse maikutlo le boitekanelo jwa kakaretso mo **DIBEKENG TSE 4 TSE DI FETILENG**. Mo polelong e ngwe le e ngwe, tshwaya nomore e le **NGWE** e e tshalosang maikutlo a gago mo **DIBEKENG TSE 4 TSE DI FETILENG**

	MAIKUTLO	Nako yotlhe	Gaufi le nako yotlhe	Kgaolo e kgolo ya nako yotlhe	Nako e ngwe fela	Nako e nnye fela	Nako epe
a	O ne o le	1	2	3	4	5	6
b	A o ne o tshwenyegile?	1	2	3	4	5	6
c	O ne o tshwenyegile mme go se na sepe se se ka go tsholetsang	1	2	3	4	5	6
d	A o ne o sisibetse mme o na le kagiso?	1	2	3	4	5	6
e	A o ne o na le nonofo e e ntsi?	1	2	3	4	5	6
f	A o ne o ikutlwa o tshwenyegile?	1	2	3	4	5	6
g	A o ne o ikutlwa o lapile?	1	2	3	4	5	6
h	A o ntse o le motho yo a itumetseng?	1	2	3	4	5	6
i	A o ne o ikutlwa o lapile?	1	2	3	4	5	6

10. Mo **DIBEKENG TSE 4 TSE DI FETILENG** boitekanelo le khuduego di ne di tshwenya boitiso jwa gago jang?(jaaka go etela balosika le ditsala) **KA KOPO, TSHWAYA NOMORE E LE NGWE FELA.**

Nako yotlhe	1
Gaufi le nako yotlhe	2
Kgaolo e kgolo ya nako yotlhe	3
Nako e nnye fela	4
Nako epe	5

11. Ka ga boemo jwa boitekanelo jwa gago, kaya gore dipolelo tse di latelang ke nnete kgotsa ke maaka. MO POLELONG E NGWE LE E NGWE, TSHWAYA NOMORE NGWE.

	POLELO	Nnete ruri gotlhe	Nnete bontsi	Ga ke itse	Bontsi ke maaka	Maaka ruri
a	Ke lwala ka bonako go na le batho ba bangwe	1	2	3	4	5
b	Ke itekanetse jaaka batho ba bangwe ba ke ba itseng	1	2	3	4	5
c	Ke nagana gore boitekanelo jwa me bo tla boela morago	1	2	3	4	5
d	Boitekanelo jwa mo bo siame-siame.	1	2	3	4	5

Příloha 4: Dotazník Kontakt v anglickém jazyce.

Copyright:
EMA-services Ltd.,
Budweis, Czech Republic, 2007
(European Medical Agency)

CONTACT: INDEX OF THE CONTACTS OF THE PATIENT/CLIENT WITH HIS/HER FAMILY/RELATIVES/CLOSEST

ID of the respondent/ serial Number.

Type of the contact	Frequency			
	More than 1/W	1/W	1/M	less than 1/M
1. Place/bedside visit	16	12	8	4
2. Personal telephone call	12	9	6	3
3. Telephone contact via 3rd person	8	6	4	2
4. Letter (etc..)	4	3	2	1

Total in lines (1 – 4) = Index CONTACT

The total sum span being 1 as the minimum, 40 as the maximum, like that the CONTACT INDEX varies between 1 and 40

M = month
W = week