

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLMOUCI

FAKULTA ZDRAVOTNICKÝCH VĚD

Ústav ošetrovatelství

Lucie Chocenská

Zkušenosti osob žijících s onemocněním HIV/AIDS

Diplomová práce

Vedoucí práce: Mgr. Lenka Šáteková, Ph.D.

Olomouc 2019

Prohlašuji, že jsem diplomovou práci vypracovala samostatně a použila jen uvedené bibliografické a elektronické zdroje.

Olomouc

podpis

Poděkování:

Děkuji paní Mgr. Lence Šátekové, Ph.D. za ochotu, čas a cenné informace, které mi poskytla během vedení mé diplomové práce.

Dále bych chtěla poděkovat všem respondentům, kteří se zúčastnili výzkumného šetření za jejich čas a ochotu sdělit své osobní zkušenosti.

ANOTACE

Typ závěrečné práce: Diplomová práce

Téma práce: Kvalita života pacientů s diagnózou HIV/AIDS

Název práce: Zkušenosti osob žijících s onemocněním HIV/AIDS

Název práce v AJ: Experiences of people living with HIV/AIDS

Datum zadání: 2018-01-31

Datum odevzdání: 2019-04-30

Vysoká škola, fakulta, ústav: Univerzita Palackého v Olomouci

Fakulta zdravotnických věd

Ústav ošetrovatelství

Autor práce: Lucie Chocenská

Vedoucí práce: Mgr. Lenka Šáteková, Ph.D.

Oponent práce:

Abstrakt v ČJ: Cílem diplomové práce bylo zjistit zkušenosti osob žijících s onemocněním HIV/AIDS s využitím prvku fenomenologického přístupu. Výzkumného šetření se zúčastnilo 8 respondentů. Respondenti byli vybráni metodou sněhové koule. Zkušenosti byly zjišťovány pomocí polostrukturovaných fenomenologických rozhovorů. Rozhovory byly zpracovány pomocí tematické analýzy a výsledkem bylo 5 hlavních kategorií: začátek života s HIV, zdravotní stav, zkušenosti ze života s diagnózou HIV, reakce okolí na diagnózu HIV a HIV v partnerském vztahu. Část respondentů s onemocněním počítala vzhledem k životu, který vedli. Druhá část respondentů zažívala smutek a pocity deprese. V souvislosti s léčbou respondenti uváděli, jak jim možnost léčby změnila pohled na HIV. Přestali ji vidět zejména jako smrtelnou nemoc, ale jako chronické onemocnění. Pozitivně respondenti uváděli přehodnocení priorit a zbavení se strachu, že se nemohou onemocněním HIV nakazit. Negativní pro respondenty bylo zejména šíření se informací o jejich diagnóze v komunitě. Reakce blízkého okolí na diagnostiku HIV byla spíše pozitivní. Veřejnost hlavně, zejména z nedostatku informací reagovala často negativně. Zkušenosti respondentů s partnerskými vztahy obsahovaly problematiku seznamování, včetně situací, kdy sdělit partnerovi svoji HIV

pozitivitu. Informace byly čerpány z následujících databází: EBSCO, MEDLINE, PubMed, Google Scholar, Science Direct. Celkem bylo použito 80 článků.

Abstrakt v AJ: The main goal of thesis was to find out experiences of people with HIV/AIDS. There were 8 respondents participated in this study. They were selected with snowball method. Experiences have been identified through semi-structured interviews with elements of a phenomenological approach. Interviews were processed with thematic analysis and results were 5 main topics: the beginning of life with HIV, health status, experiences from life with HIV, response of others to the HIV diagnosis and HIV in partners relationships. Part of the respondents counted with diagnosis, because of the life that they lived. Another part experiences sadness and depression. Related to medical treatment respondents reported, how the possibility of it, changed their view to HIV. They stopped to see it like deadly disease but like a chronic disease. Respondents positively reported a reassessment of priorities and that they got rid of fear that they could not become infected with HIV. The dissemination of information about their diagnosis in the community was negative for respondents. Reaction of near surrounding to HIV diagnosis was mostly positive. The public has often responded due to lack of information negatively. The experiences of respondents with partner relationships included the issue of dating, including when to tell the partner about their HIV positivity. Information was drawn from following databases: EBSCO, MEDLINE, PubMed, Google Scholar, Science Direct. In total 80 sources were used.

Klíčová slova v ČJ: HIV/AIDS, zkušenosti, antiretrovirová terapie, vztahy, stigma

Klíčová slova v AJ: HIV/AIDS, experiences, antiretroviral therapy, relationships, stigma

Rozsah: 77 stran/2 přílohy

OBSAH

1 POPIS REŠERŠNÍ ČINNOSTI	9
2 ZKUŠENOSTI OSOB S ONEMOCNĚNÍM HIV/AIDS	10
2.1 Psychické aspekty zkušeností osob s HIV/AIDS	13
2.2 Fenomén stigmatu ve zkušenostech PLWH	16
2.3 Genderové rozdíly ve zkušenostech PLWH	19
2.4 Zkušenosti s antiretrovirovou terapií	22
2.5 Fenomén vztahů ve zkušenostech PLWH	26
2.6 Shrnutí teoretických východisek.....	29
3 ZKUŠENOSTI OSOB ŽIJÍCÍCH S ONEMOCNĚNÍM HIV/AIDS V ČESKÉ REPUBLICĚ	32
3.1 Cíl výzkumu.....	32
3.2 Charakteristika souboru respondentů	32
3.3 Metoda sběru dat.....	32
3.4 Realizace výzkumu	33
3.5 Metoda zpracování dat.....	34
4 VÝSLEDKY VÝZKUMU	35
5 DISKUZE	55
ZÁVĚR	60
REFERENČNÍ SEZNAM	61
SEZNAM TABULEK	73
SEZNAM PŘÍLOH	74

ÚVOD

HIV/AIDS je onemocnění, které představuje velmi závažný problém jak v České republice, tak po celém světě (Jallow et al., 2014, s. 142). Díky moderní medicíně a současné antiretrovirové terapii je onemocnění HIV/AIDS chronické, ne smrtelné (Yu et al., 2016, s.1261). Proto jako u kteréhokoliv onemocnění je nutné věnovat se zvyšování kvality života HIV/AIDS pozitivních osob (Andersen et al., 2012, s. 59). Na základě výzkumných studií byly zjištěny mnohé zkušenosti a problémy lidí s HIV/AIDS. Jeden z problémů představuje diskriminace neboli stigma (Wagner et al., 2014, s. 2397). Jedná se společenský postoj, myšlenky a chování, které způsobují devalvaci HIV/AIDS pozitivních osob (Varas-Días et al., 2010, s. 295-297). Nejen kvůli tomuto mohou být osoby žijící s HIV náchylnější na duševní poruchy (Mall et al., 2011, s. 319). Jedná se zejména o poruchy nálad, deprese, které mohou vyústit až k pokusu o sebevraždu (Egbe et al., 2017, s. 2). Součástí zkušeností HIV/AIDS jsou také velké genderové rozdíly. Jedná se o rozdílné vnímání sexuality nebo o sexuální dominanci, často spojovanou s pohlavním zneužíváním (Rangel Porto et al., 2016, s. 49-50). V určitých situacích je přítomna rodina, aby sloužila jako opora pro tyto jedince (Yu et al., 2016, s. 1261-1262). Čím je lepší podpora rodinou a kamarády, tím lepší je prožívání nemoci včetně adekvátního dodržování terapie (Maman et al., 2013, s. 226). Podpora osob žijících s HIV/AIDS není vždy adekvátní. Někdy nemají rodinní příslušníci dostatek finančních prostředků a vědomostí, aby se o nemocného člena rodiny postarali (Tshililo et al., 2009, s. 136-140). Každopádně jako opora může sloužit nejen rodina, ale i partner. V některých případech se jedná o pár serodiskordinantní neboli o pár, kdy jsou oba partneři HIV pozitivní. Zkušenosti těchto osob se samozřejmě vzájemně liší (Hailemariam, et al., 2012, s. 1).

V souvislosti s touto problematikou je možno položit si otázku: Jaké jsou aktuální publikované poznatky o zkušenostech osob žijících s onemocněním HIV/AIDS?

Cílem diplomové práce je zjistit zkušenosti osob žijících s onemocněním HIV/AIDS.

Pro lepší orientaci v této problematice byla prostudována **vstupní literatura:**

WEISS, Petr. *Sexuologie*. Praha: Grada, 2010. ISBN 978-80-247-2492-8

HESS, Ladislav a Radim UZEL. *Sex, drogy a násilí*. Praha: Mladá fronta, 2018. ISBN 978-80-204-4941-2

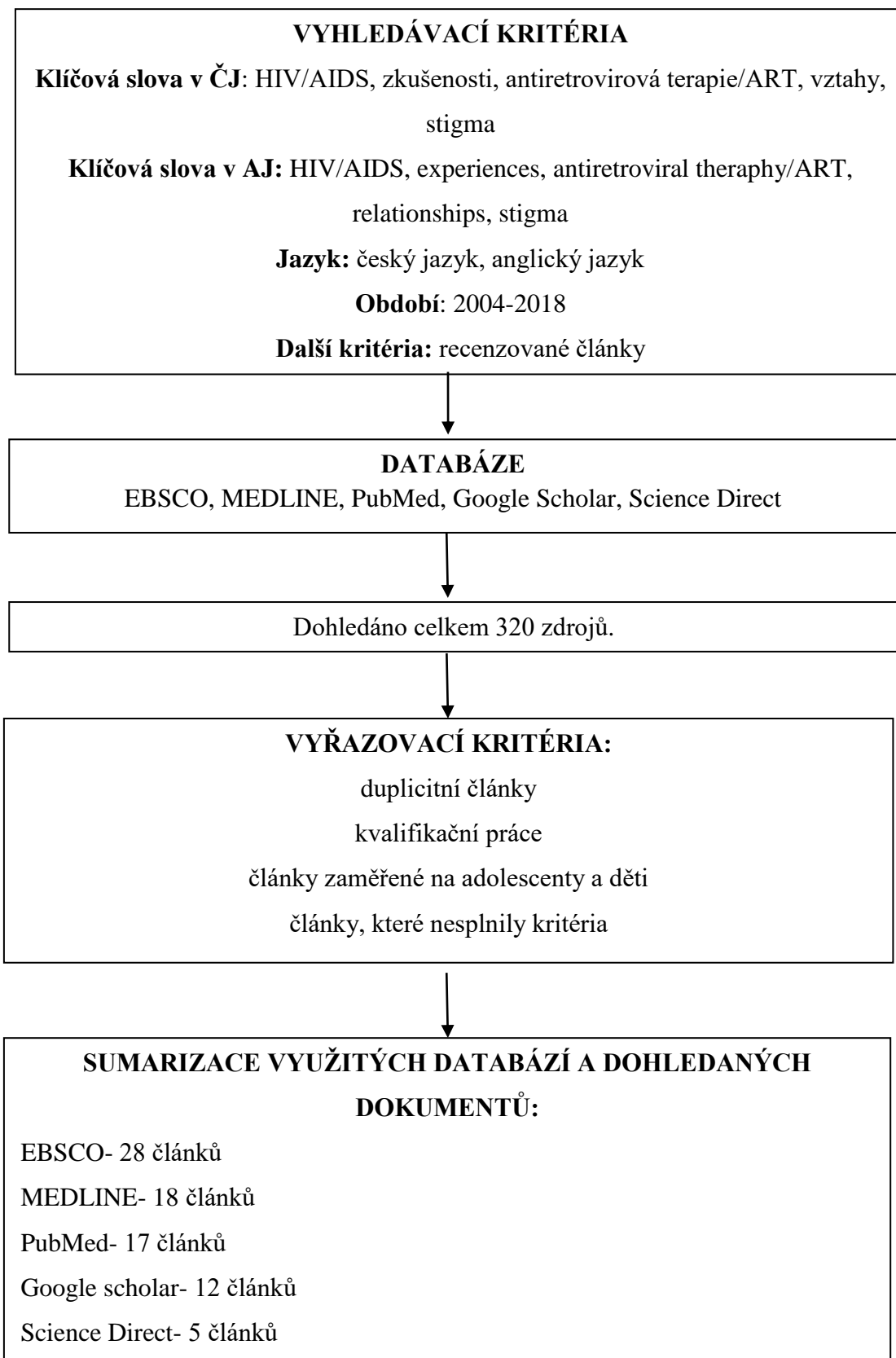
PREEXPOSURE PROPHYLAXIS FOR THE PREVENTION OF HIV INFECTION IN THE UNITED STATES – 2017 UPDATE: A CLINICAL PRACTICE GUIDELINE [online]. 2017 [cit. 2019-03-07]. Dostupné z: <https://www.cdc.gov/hiv/pdf/risk/prep/cdc-hiv-prep-guidelines-2017.pdf>

SURUR, Abdrrahman Shemsu et al. Health related quality of life of HIV/AIDS patients on highly active anti-retroviral therapy at a university referral hospital in Ethiopia. *BMC Health Services Research*. 2017, **17**(1). DOI: 10.1186/s12913-017-2714-1. ISSN 1472-6963. Dostupné také z: <https://bmchealthservres.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12913-017-2714-1>

SNOPKOVA, Svatava. HIV není kontraindikací pro žádný způsob léčby. *Fakultní nemocnice Brno* [online]. Brno [cit. 2018-10-11]. Dostupné z: <https://www.fnbrno.cz/mudr-svatava-snopkova-ph-d-hiv-neni-kontraindikaci-pro-zadny-zpusob-lecby/t6007>

1 POPIS REŠERŠNÍ ČINNOSTI

V následujícím textu bude podrobně popsána rešeršní činnost, na základě které došlo k dohledání relevantních a validních zdrojů.





SUMARIZACE DOHLEDNÝCH PERIODIK A DOKUMENTŮ

Česká periodika a dokumenty:

Zpráva o výskytu a šíření HIV/AIDS za rok 2017 (1), Pozitivně: Časopis pro HIV+ komunitu (1)

Zahraniční periodika a dokumenty:

AIDS care – 25 článků, Health Care for Women International – (1), Journal of Family Medicine and Primary Care (1), The Gerontologist- 2 články, Journal of Cross-Cultural Gerontology (1), South African Family Practice (1), AIDS and Behavior- 5 článků , Social Science & Medicine- 2 články, Nursing & health sciences (1), Journal of Social Service Research (1), Canadian Journal on Aging (1), Cultural Diversity and Ethnic Minority Psychology (1), World Health Organization- 2 články, AIDS Patient Care and STDs- 4- články, BMC Public Health- 4 články, Substance Use & Misuse (1), Culture, Health & Sexuality (4), Journal of Community Health (1), Global Public Health (1), Iranian Journal of Nursing and Midwifery Research (1), Sex Education (1), Sex Roles (1), Contemporary Family Therapy (1), Health Policy and Planning (1), Journal of Homosexuality- 2 články, HIV/AIDS - Research and Palliative Care (1), PLoS Medicine (1), The Canadian Journal of Human Sexuality (1), PLOS ONE (1), AIDS Research and Treatment (1), Centers for Disease Control and Prevention (1), Journal of the International AIDS Society (1), Quality of Life Research (1), Interdisciplinary Perspectives on Infectious Diseases (1), American Journal of Men's Health (1), International Journal of Preventive Medicine (1), Health Expectations (1)



Pro tvorbu teoretických východisek bylo použito **80** článků.

2 ZKUŠENOSTI OSOB S ONEMOCNĚNÍM HIV/AIDS

Virus lidského imunodeficitu (Human Immunodeficiency Virus) je onemocnění, které nyní představuje pandemii a jednu z největších výzev pro globální zdraví (Jallow et al., 2014, s. 142). Onemocnění napadá a oslabuje imunitní systém. Toto oslabení má za následek, že je organismus náchylnější vůči infekcím a některým typům rakoviny. Virus postupně napadá imunitní buňky, takže se jedinec stává imunodeficitní. Další stádium onemocnění se nazývá AIDS-syndrom získaného selhání imunity (Acquired Immunodeficiency Syndrom). Propuknutí tohoto stádia je u každého jedince individuální. Může se jednat o 2 roky až 15 let (WHO, 2018). Každopádně propuknutí AIDS je jednou z nejčastějších příčin úmrtí celosvětově (Chatora et al., 2018, s. 2). Bez cílené léčby je organismus také náchylnější k závažnějším onemocněním jako jsou tuberkulóza, meningitida, vážné bakteriální infekce a rakovina ve formě lymfomů a sarkomů. Virus lidského imunodeficitu může být potlačen léčbou. Jedná se o antiretrovirové léky, které posilují imunitu a potlačují replikaci viru (WHO, 2018).

Dle nejaktuálnějších informací Světové zdravotnické organizace (WHO, 2018) se infekce může přenést tělesnými tekutinami například krví, mateřským mlékem, spermatem a vaginální sekrecí. V České republice je nejčastějším způsobem přenosu homosexuální/ bisexuální stykem, dále injekčním užíváním drog nebo kombinací předchozího (Státní zdravotnický ústav, 2018, s. 3). Cinta Folch et al. (2016, s. 250-251) uvádějí, že osoby závislé na nitrožilním užívání drog jsou ve zvýšeném riziku nakažení infekční nemocí včetně HIV/AIDS. Přesto, že existují různé preventivní programy, přenos HIV/AIDS mezi osobami užívajícími nitrožilně drogy se neustále zvyšuje. Data ukazují, že mladé osoby, drogově závislé, si průběžně předávají lidský imunodeficitní virus. Data byla sbírána jak v Katalánsku, tak v Estonsku, Francii a Polsku. Vysoké riziko přenosu u těchto osob je způsobeno půjčováním/sdílením jehel a nedostatečná informovanost těchto osob. Podobná situace je také ve Vietnamu. V roce 2009 téměř 1/5, tedy 18,4 % osob užívajících nitrožilně drogy byla HIV pozitivních. V některých provinciích byla tato čísla daleko větší (Rudolph et al., 2012, s. 239). V rámci prevence vydalo CDC (Centers for Disease Control and Prevention) v roce 2013 guideline, který uvádí, že je možné využít takzvaný PrEP (Pre-exposure prophylaxis) neboli pre-expoziční profylaxi. Jedná se o prevenci, která je vhodná pro osoby ve velkém riziku nakažení HIV. Jde například o muže, kteří mají homosexuální styk, promiskuitní heterosexuální dospělí a drogově závislé, kteří si aplikují nitrožilně drogy. CDC doporučuje PrEP pro osoby, které mají HIV pozitivního partnera, žijí promiskuitním životem,

nepravdělně nebo vůbec nepoužívají kondom nebo osoby věnující se prostituci. Tato profylaxe značně snižuje riziko nakažení lidským imunodeficitním virem (Adams, Balderson, 2016, s. 1154-1555). Objevení této prevence může být zásadní průlom ke snížení šíření této infekce u rizikové populace (Spieldenner, 2016, s. 1687-1688). Tato možnost léčby je vhodná také u serodiskordantních párů. Jedná se o vztah, kdy je jeden z partnerů HIV pozitivní a druhý HIV negativní. HIV negativní partner by měl užívat PrEP a HIV pozitivní partner by měl užívat antiretrovirovou terapii (antiretroviral therapy-dále jen ART) alespoň 6 měsíců. Pokud jedinci s HIV dodržují léčbu, riziko přenosu se snižuje. Tato problematika byla zkoumána u 1013 heterosexuálních HIV pozitivních serodiskordinantních párů. Jednalo se o osoby ve vztazích, které jsou ve velkém riziku nakažení. Výsledky odhalily, že úspěšnost PrEP a ART byla 97% a 91%. Výsledky byly hodnoceny pomocí krevních odběrů, které určovaly hladinu léků v plazmě. V následujících 2 letech byla provedena kontrola a byly zaznamenány pouze 4 incidenty nakažení HIV. Což znamená 0,24 incidence na 100 osob/rok. Tyto výsledky se ukázaly jako velmi efektní. Jednalo by se tedy o vhodnou strategii globálně a převážně do nejvíce rizikových oblastí, jako je Afrika (Ware et al., 2018, s. 1-2).

Pokud jedinec neužívá PrEP a má podezření na přenos HIV viru, je možné využití PEP (post-exposure prophylaxis). Tato profylaxe zabraňuje šíření viru v těle jedince. Je nutné zahájit léčbu co nejdříve. Guideline doporučuje 28-denní léčbu, která musí začít do 36-72 hodin po expozici. Pokud jsou jedinci neustále vystaveni riziku, je jim doporučen PrEP (Benn et al., 2014, s. 147). Nicméně musí být bráno v potaz, že tyto možnosti značně snižují riziko nakažení, ale neeliminují ho úplně (Saleem et al., 2015, s. 197). V rámci prevence probíhají také programy, které pomáhají snížit výskyt HIV. V USA se jedná například o program Act Against AIDS. Tento program má za cíl zvýšit povědomí o faktu, že existuje možná prevence. Je zaměřen převážně na rizikovou populaci (homosexuály, bisexuály, Afro-Američany a další) a doporučuje využití PrEP a PEP (CDC, 2017). Stejná prevence probíhá také v České republice. Je mnoho míst, kde se mohou osoby s podezřením na HIV otestovat. Jedním z nich je Praque Pride. V roce 2018 provedli v rámci tohoto festivalu 1800 testů u 683 zájemců. Testování bylo zaměřeno na pohlavně přenosné choroby včetně HIV/AIDS a jednalo se o největší bezplatné a anonymní mobilní testování v Evropě (Pozitivně: Časopis pro HIV+ komunitu, 2018).

Dle Světové zdravotnické organizace bylo v roce 2017 nakaženo 36,9 milionů osob celosvětově (WHO, 2018). Z celkového počtu je HIV pozitivních 34,9 milionů dospělých (Chatore et al., 2018, s. 2) a 21,7 milionů osob podstupuje antiretrovirovou léčbu

(WHO, 2018). V České republice se jedná o 3719 HIV pozitivních lidí z toho 661 s propuknutým AIDS onemocněním k datu 31. 7. 2018 (Státní zdravotní ústav, 2018, s. 3). Nejvíce zasaženou oblastí je Jižní Afrika, Nigérie a Indie. Nejvyšší prevalenci, tedy HIV pozitivních osob v určitém období a místě má Swaziland, poté Botswana, Jižní Afrika, Indie, Zimbabwe, Brazílie a Indonésie. Tyto statistiky jsou ale ovlivněné také tím, že v těchto lokalitách k přenosu přispívají další faktory jako chudoba, společenská nerovnost, nízká gramotnost a špatný přístup ke zdravotní péči (Kumar et al., 2016, s. 204). Dalším vlivem, který ovlivňuje šíření HIV infekce, je turismus. Žádné epidemiologické studie však neidentifikovaly vztah mezi turismem a přenosem HIV infekce. Nicméně sociologie a studie chování ukazují, že osoby zaměstnané v turismu nesou větší riziko nakažení, zejména hoteloví zaměstnanci. Antropologické výzkumné studie zdokumentovaly, že klienti (turisti) jsou vnímáni jako lukrativní klienti pro poskytovatele cestovního ruchu i po sexuální stránce (Padilla et al., 2012, s. 246).

Vysoká incidence onemocnění HIV/AIDS a prodlužující se doba přežití znamená, že je nutné věnovat se zvyšování kvality života těchto jedinců. Pochopení zkušeností osob žijících s HIV (people living with HIV-dále jen PLWH) by mohlo do budoucna pozitivně ovlivnit léčbu a snížit výskyt mnohých problémů. Celosvětově bylo publikováno málo výzkumných studií, které by se věnovaly této problematice. PLWH mohou zažívat různé psychologické problémy. Mohou být stigmatizováni a mít problémy týkající se progresu onemocnění, tzn. s propuknutím AIDS (Andersen et al., 2014, s. 59). Další problém se může objevit v zemích, kde v partnerském vztahu bývá dominantní muž. V takových situacích poté nastávají rozdíly mezi muži žijícími s HIV a ženami žijícími s HIV (Asiedu et al., 2014, s. 703). Mezi další problematiku patří komplikace antiretrovirové terapie spojená se zdravotní péčí a reakce rodiny a okolí na danou chorobu (Zelaya et al., 2012, s. 846). V následujícím textu se budeme věnovat různým zkušenostem osob žijících s HIV/AIDS, které byly uvedeny v dohledaných výzkumných studiích pomocí rešeršní strategie. Celkově se budeme věnovat pěti konkrétním oblastem.

2.1 Psychické aspekty zkušeností osob s HIV/AIDS

Osoby žijící s virem HIV jsou náchylnější k duševním poruchám než běžná populace. Zakomponováním psychologických a psychiatrických intervencí do péče o PLWH může zlepšit jejich kvalitu života (Mall et al., 2011, s. 319). Neuropsychické komplikace jsou nejběžnější komplikací HIV onemocnění. Jedná se o deprese vázané na časté návštěvy zdravotnických zařízení, sníženou kvalitu života a časté myšlenky na sebevraždu. Prevalence

těchto komplikací, zejména depresí je 22% až 71%, nicméně velká část zůstává nedagnostikována (Deshmukh et al., 2017, s. 549). Prasithsirikul at al. (2017, s. 299) udávají, že více než 50% PLWH, kteří trpí depresí, není diagnostikováno. Například v Jižní Africe 41 % osob ze vzorku 900 PLWH uvedlo, že trpí lehkými až těžkými depresemi (Andersen et al., 2014, s. 59).

Zjištění HIV pozitivita má velký vliv na psychickou stránku jedince. PLWH mohou trpět poruchami nálad až depresemi, které mohou vyústit až v pokus o ukončení vlastního života. Suicidalita je velký problém spadající do psychických problémů PLWH. Zahrnuje sebevražedné myšlenky, sebepoškození a pokus o sebevraždu. Včasná diagnostika a léčba těchto problémů, pomůže jedincům zlepšit jejich psychický stav, léčbu a celkovou kvalitu a úroveň života (Egbe et al., 2017, s. 2). V Číně byla provedena výzkumná studie zabývající se depresemi a suicidalitou. Rozhovorů v této výzkumné studii se zúčastnilo 411 PLWH. Výsledky ukázaly, že 29,7 % osob někdy uvažovalo o sebevraždě a 9 % z nich se o sebevraždu pokusilo (Zeng et al., 2018, s. 3-8). Furlotte a Schwartz (2017, s. 126-130) uvádějí, že psychické zdraví je širší než jen absence psychické nemoci. Tato problematika zahrnuje psychologickou a sociální pohodu, určitou úroveň života, sebeuvědomění, adaptaci a osobní růst. PLWH mají vyšší pravděpodobnost, že budou vystaveni výzvám, které mohou být náročné na psychiku. Uvádí také, že 1 z 6 trpí depresemi a 1 ze 30 pociťuje úzkost. Tato problematika je také spojována se stigmatem, osamělostí, problémy s pamětí a nižší energií. Proto provedli výzkumnou studii týkající se psychického zdraví PLWH pomocí polostrukturovaných rozhovorů. Celkem 6 respondentů z celkových 11 uvedlo, že měli v minulosti diagnostikovanou poruchu nálad. Jednalo se například o deprese nebo bipolární poruchy. Někteří respondenti uvedli, že se v minulosti pokusili o sebevraždu. Účastníci rozhovorů také uvedli, že s touto situací chtěli něco dělat. Ať už se jednalo o návštěvu pomocných skupin nebo nemocnic. 5 respondentů dokonce využilo poradenské služby včetně psychiatra, psychologa, sociálního pracovníka nebo poradce. 4 respondenti se rozhodli vyhledat pomoc v Bohu. Také výzkumná studie od Kang et al. (2016, s. 665-672) zkoumala pomocí fenomenologicky vedených rozhovorů vliv zkušeností na stigma a psychické zdraví. Rozhovory probíhaly se 7 respondenty, kteří se v rozhovorech svěřili, že po diagnostikování byli propuštěni z práce a tato situace vyústila v chudobu, izolaci a stav čekání na smrt. Respondenti také uvedli, že poté, co jim byla sdělena jejich nová diagnóza, se směr jejich života vydal úplně jinou cestou, než o které snili. Vzhledem k tomu, že se objevila překážka v jejich životě, často následovala otázka: „Proč se toto děje zrovna mně?“ Cítili se často

frustrování, v depresích a izolování. Tuto situaci také nazvali tak, že se cítí v černém tunelu nebo přemýšlejí o sebevraždě. Při těchto stavech většina respondentů vyhledala pomoc. Po této zkušenosti zjistili, že HIV je nemoc, která je zvládnutelná. Pokud ji budou akceptovat, najdou nový smysl života. Poté, co začali podstupovat léčbu, zlepšil se jejich mentální a fyzický stav, který se odrazil i na faktu, že se chtěli vrátit zpět do práce.

V Jižní Africe se zaměřovali na pocity PLWH a jejich zkušenosti s depresemi. 14 respondentů ve věku 25 až 44 let se zúčastnilo polostrukturovaného rozhovoru. Nejčastěji byly popisovány pocity jako smutek, samota a podrážděnost. Všechny tyto pocity byly spojovány s poruchami spánku a chronickou únavou. Mezi další časté symptomy patřila tělesná bolest, nechutenství a snížení libida. Co se týče kognitivního myšlení, respondenti často uváděli, že „moc přemýšlí“. Tato situace byla spojována s negativním myšlením ohledně sama sebe, okolí a budoucnosti (Andersen et al., 2015, s. 59-61). V Kermanshah a Teheránu byla provedena výzkumná studie, která se také zabývala psychologickými aspekty PLWH. Rozhovorů se zúčastnilo 22 PLWH a 19 rodinných příslušníků těchto osob. PLWH uváděli, že největší problém, který souvisel s nemocí, pro ně byl fakt, že byli vyloučeni z rodiny a okolí. Uvedli také, že tato skutečnost souvisela s tím, že vzdělání a všeobecné znalosti týkající se této problematiky lidí v jejich okolí jsou velmi nízké. Odmítnutí okolím pro ně vyústilo v deprese, nedostatek motivace a sebevědomí. Uváděli, že „nemají žádnou motivaci“ nebo mají trvalý pokles nálady. Svěřili se také například i s faktem, že se cítí frustrovaní a osamělí. Tyto stavy poté u některých respondentů vyústily ve lhostejnost vůči svému okolí a nezajímala je skutečnost, že by mohli své onemocnění přenést na jiné. Někteří pocítovali vztek a chtěli se ostatním pomstít. Rodinným příslušníkům například sdělili: „Všichni tvrdí, že jsme nemocní. Udělám cokoliv, abych je taky nakazil.“ (Dejman et al., 2015, s. 4-5). Na druhou stranu respondenti ve výzkumné studii od autorů Rael et al. (2017, s. 2590-2595) uvedli, že vidí HIV jako chronickou a zvládnutelnou nemoc. Aby tohoto stavu docílili, museli zvládnout stigma, reakce okolí a psychické problémy. Poté HIV není o moc jiné než jakákoliv jiná chronická nemoc. K lepšímu psychickému stavu jim také pomohla informace, že se jedná o onemocnění, které má s léčbou dobrou prognózu. Vysvětlili ale také, že aby tuto nemoc viděli jako zvládnutelnou, museli si zjistit možnosti léčby a její nežádoucí účinky. Naučit se určité sebepečí, zajistit si dostatek odpočinku a dodržovat vhodný životní styl.

Psychické zdraví je také spojováno s pohlavní orientací. Reisen et al. (2013, s. 209) uvádějí, že v Latinské Americe trpí homosexuální muži útlakem v každodenním životě kvůli

jejich sexuální orientaci a etnicitě. Homosexuální muži jsou častým terčem předsudků a diskriminace a jsou náchylní ke kriminalitě, obtěžování a viktimizaci. Proto propojení homosexuality a psychických problémů je velké, ať se jedná o HIV pozitivní osoby, nebo ne. Další psychické problémy se mnou objevit u starších PLWH. Díky prodloužení života HIV pozitivních osob bude v roce 2020 většina těchto osob mít 50 let a více. Výzkumné studie uvádějí, že starší osoby žijící s HIV mohou častěji zažívat stigma spojené s onemocněním, psychické problémy a nižší podporu od ostatních než mladší osoby s HIV/AIDS (Emlet et al., 2013, s. 963). S tímto tvrzením souhlasí také Nevedal et al. (2017, s. 172). Přibývá starších PLWH a tyto osoby častěji stigmatizovány. Nemoc je u těchto osob také detekována později než u mladších jedinců. Má rychlejší progresi do AIDS stádia, a tím se zvětšuje nárůst zdravotních problémů a zvyšují se i psychické problémy.

2.2 Fenomén stigmatu ve zkušenostech PLWH

HIV stigma je definováno jako „předsudek, diskreditování a diskriminace“ zaměřené na PLWH a na jejich blízké, rodiny, spolupracovníky a partnery (Wagner et al., 2014, s. 2397). HIV/AIDS stigma je založeno na myšlence, že osoby s tímto onemocněním jsou „jiní“ a vzhledem k jejich zdravotnímu stavu jsou „méněcenní“. Tato problematika se netýká pouze osobních nebo společenských postojů, které způsobují devalvací PLWH, ale jsou to také myšlenky, které jsou hluboce zakořeněny v sociální struktuře, které utváří individuální postoje a chování (Varas-Días et al., 2010, s. 295-297). Tyto myšlenky ovlivňuje nejen HIV diagnóza, ale také rasa, etnicita, sexuální orientace a postoje jako homofobie a transfobie (Logie et al., 2011., s. 5).

Častou zkušeností, která byla popisována ve výzkumných studiích, byla zkušenost stigmatu s HIV. Výzkumná studie autorů Zelaya et al. (2012, s. 846-847) odhalila 3 teoretické domény HIV/AIDS stigmatu, které zažily osoby s tímto onemocněním.

1. Strach z přenosu a onemocnění. Stigma mezi osobami, které nejsou nakažené HIV, se zvyšuje vzhledem ke strachu z infekce a faktu, že se jedná o nevyléčitelnou nemoc. Většina tohoto strachu je spojována s běžným kontaktem vzhledem k nedostatečnému pochopení, jak HIV přenos probíhá. HIV pozitivní osoby se mohou bát, že přenesou onemocnění na ostatní. Objevují se také zkušenosti od PLWH týkající se okolí, které má strach z kontaktu s danou osobou.

2. Asociace s hanbou, studem a odsouzením. Společnost často viní jednotlivce za jejich onemocnění. Osoby nakažené HIV/AIDS mohou být potencionálně souzeny, zahanbeny nebo se samy za sebe stydět. Tyto situace mohou vyústit ve stud ze sebe sama.
3. Podporování v izolaci, segregaci a odmítnutí. HIV/AIDS stigma může snížit u PLWH přístup ke zdravotní péči, snižovat přístup ke komunitě, sociálnímu zázemí a rodině. Izolace může být způsobena přístupem k vlastní osobě nebo zkušenostmi s odmítnutím a segregací.

Strach z HIV stigmatu může mít mnoho následků. Jedním z nich může být uzavřenost a rozhodnutí nesdělít své rodině a kamarádům danou diagnózu. Tím pádem se snižuje také pravděpodobnost, že jedinec bude navštěvovat sociální a podpůrné skupiny v těžkém období. Navíc stres a následky stigmatu mohou omezit dodržování léčebného režimu, jako je pravidelné brání léků, návštěv odborného lékaře a nepravidelné užívání ochrany při sexuálním styku (Wagner et al., 2016, s. 62). HIV/AIDS stigma může být spojováno s mnoha faktory. Jedním z nich je promiskuita a velké množství partnerů (Girma et al., 2014, s. 1046). Yu et al. (2016, s. 1261) uvádí, že stigma je spojováno s nemocí a disabilitou. Poukazuje na situaci, že stigma je pouze zkušenost z odmítnutí, které vyústí v izolaci, psychický stres a špatnou snášenlivost léčby, která následně snižuje úroveň života. Může také způsobit situaci, kdy jsou jedinci více náchylní k rizikovému pohlavnímu chování. Nicméně stigma se neustále objevuje i přes snahu o jeho minimalizaci, jak mezi veřejností, tak i zdravotnickým personálem. Brinsdon et al. (2017, s. 185-188) se zabývali touto problematikou s cílem zlepšit vztah pacient-zdravotník a zlepšit porozumění mezi nimi. Výzkumná studie probíhala pomocí polostrukturovaného rozhovoru v roce 2013 s pokračováním v roce 2014. Zabývala se tím, zda respondenti měli pozitivní zkušenosti a jestli čelili stigmatu během jejich zdravotní péče. Výsledky odhalily, že většina respondentů hodnotí zdravotní péči pozitivně, ale většina z nich se někdy cítila stigmatizována. Stigma bylo spojováno se strachem z přenosu HIV/AIDS. Dále se stigma objevovalo od zdravotnického personálu z důvodu sexuální orientace, věku a nízkého socio-ekonomického statusu. Tato problém se týká také zubařů. Podle výzkumných studií je pouze 39,2 % těchto specialistů ochotno léčit PLWH (Stockton et al., 2018, s. 3). Stigma a strach okolí vůči HIV pozitivním osobám není pouze ve zdravotnictví. Tým autorů Sethare et al. (2014, s. 310-312) provedl fenomenologickou kvalitativní výzkumnou studii týkající se zkušeností osob s HIV/AIDS v Botswaně. Do výzkumné studie bylo zařazeno celkem 10 žen a 5 mužů, se kterými byl prováděn rozhovor. Cílem studie bylo zjistit

zkušenosti PLWH žijících v dané oblasti. Po posbírání demografických dat byl proveden rozhovor s otázkami, které se zaměřovaly na to, jaký mají PLWH život, jak by svůj život popsali, jak se cítí a jak vnímají fakt, že jsou HIV pozitivní. Jedním z nejčastěji opakujících se zkušeností bylo stigma, jak ze strany veřejnosti, tak ze strany jejich rodiny a sourozenců. Respondenti uvedli, že tyto situace vyústily v psychologické, emoční a psychiatrické problémy. 12 respondentů také uvedlo, že kvůli stigmatu z onemocnění ztratilo své zaměstnání nebo partnery. Další problém vzniká ve vztahu stigma a věk. HIV/AIDS bývá často spojováno s mladšími osobami. Momentálně ART ale umožňuje jedincům, aby se dožili tzv. staršího věku. Z této situace vyplývá, že starší jedinci, HIV pozitivní, mohou být nově infikováni, ale mnoho z nich se s HIV potýká již dlouhou dobu. A jejich počet neustále narůstá. Vzhledem k této situaci u určitých jedinců vznikají dva primární zdroje stigmatu a tím je HIV/AIDS a stárnutí.

Touto problematikou se ve své studii zabývá Emler et al. (2006, s. 781-788). Výzkumnou studii provedli pomocí rozhovorů, kde osoby s HIV uvedly svůj věk, pohlaví, rasu, etnikum, svůj příjem, zaměstnání a rok diagnostikování. Rozhovory byly polostrukturované a skládaly se ze dvou otázek: „Můžete mi říct o zkušenosti, jestli se s Vámi špatně zacházelo, protože jste starší nebo protože jste HIV pozitivní? Co si myslíte, že by měla vědět společnost o faktu, že jsou starší osoby žijící s HIV?“ Ve výsledku z 25 účastníků uvedlo 17, že zažilo kombinaci strachu ze stárnutí a HIV od okolí. Další 7 uvedlo, že zažilo stigma z HIV, ale ne ze stárnutí. Na druhou otázku respondenti odpovídali, že je společnost více akceptuje, protože jsou starší. Každopádně mnoho respondentů uvádělo, že cítili odtržení od společnosti, sami a izolování. Problematikou stigmatu se také zabývali Mhonde a Nyamhanga (2016, s. 1-9), kteří prováděli rozhovory s 26 osobami na ART. Výzkumná studie byla provedena pomocí rozhovorů s 10 muži a 16 ženami. Díky tematické analýze rozhovorů, byly výsledky rozděleny do 4 hlavních témat, o kterých respondenti hovořili. Jednalo se o: HIV stigma u osob na ART, diskriminace osob na ART, stigma a diskriminace PLWH, kteří trpěli nežádoucími účinky ART a copingové strategie u PLWH trpící stigmatem a diskriminací. Účastníci rozhovorů uváděli, že stigma mělo v jejich životě velký vliv. Jednalo se například o ztrátu sebevědomí a přátel, také zažívali různé formy diskriminace včetně obviňování a zavržení jejich partnery. Stigma také ovlivnilo jejich práci, kde docházelo ke špatnému zacházení vůči nakažené osobě.

Vzhledem k tomu, že onemocnění napadá imunitní systém, dochází k postupné progresi nemoci, která se projevuje určitými chorobami, které mohou změnit vzhled

nakaženého člověka, může tedy dojít také ke snižování sebevědomí a ke stigmatu ze sebe sama. Zabývali se tím Mo et al. (2017, s. 947). Provedli výzkumnou studii s 15 PLWH pomocí rozhovorů. Respondenti uváděli, že s postupem nemoci se potýkají se snižováním hmotnosti a lézemi na kůži. Jakmile se tyto problémy projevují natolik, že si jich může okolí všimnout, stigma ze svého vlastního těla se projevuje více. Změny obrazu těla způsobily, že se respondenti snažili příznaky schovávat. Uváděli například, že svůj úbytek na váze snažili schovat pomocí oblečení. Aby si okolí nevšimlo změn ve tvaru těla, uchýlovali se k nošení triček s dlouhým rukávem i v teplém počasí, aby ostatní netušili, že se s jejich tělem něco děje. Pokud respondenti trpěli lézemi a nechtěli ostatním vysvětlovat, proč trpí těmito symptomy, uchýlovali se raději k aktivitám, které mohou vykonávat o samotě.

2.3 Genderové rozdíly ve zkušenostech PLWH

Výzkumné studie ukazují, že neustále existují výrazné genderové rozdíly týkající se kulturní, sociální pracovní a akademické oblasti (Uhly et al., 2015, s. 760). HIV/AIDS je značně ovlivněno pohlavím v důsledku vlivu sexuálních norem a sociální hierarchie. Tento fakt často vede ke dvěma rozdílným situacím. Jedna ze situací je ta, že se ženy s HIV dostávají do sexuálních minorit a relativně nevýhodných pozic, včetně faktu, že jsou více náchylné k pohlavnímu zneužití. Druhá situace je spojená se stigmatem z homosexuality a HIV. Z těchto důvodů byly zaznamenány jiné zkušenosti u osob heterosexuálních, homosexuálních a bisexuálních nakažených imunodeficientním virem (Worthington et al., 2012, s. 103).

Rozdíly mezi ženským a mužským pohlavím jsou značné. Pro muže je sexualita spojená s mocí, pro ženy je spojená s láskou a možností mít děti. Tato nerovnost způsobuje, že ženy jsou zranitelnější, protože pohlavní styk nevnímají racionálně a nezaujmají správné postavení vůči ochraně při pohlavním styku, z toho vyplývá, že jsou ve větším riziku nakažení (Rangel Porto et al., 2016, s. 49-50). Tato rozdílnost je vidět na určitých kontinentech. V oblasti Afriky jsou ženy více náchylné k nechráněnému pohlavnímu styku, a tedy i přenosu HIV. Všeobecně v Africe je vyšší pravděpodobnost sexuálního a fyzického napadení vůči ženám. Také mladé ženy s nižším ekonomickým postavením mohou tíhnout k prostituci. Muži jako „poskytovatelé“ se mohou cítit oprávněni k tomu, aby rozhodovali o podmínkách pohlavního styku, včetně faktu, zda se bude jednat o chráněný nebo nechráněný styk (Stern et al., 2015, s. 48-49). Toto tvrzení potvrzuje také Abigail Harrison et al.

(2014, s. 595), kteří uvedli nerovnost mezi pohlavím a nakaženými osobami v Jižní Africe. Na tomto území je 2x až 3x více HIV pozitivních žen pod 30 let než mužů. Nerovnost v pohlaví způsobuje, že ženy se nacházejí ve větším riziku nakažení. Muži mají „sexuální moc“, která ženám neumožňuje diskutovat o chráněném pohlavním styku. Sub-Saharská část Afriky, zejména Keňa, se potýká se stejným problémem. Z celkového počtu nakažených osob tvoří 61 % ženy. Tato problematika může být rozdělena do dvou faktorů. První faktor je individuální. Zahrnuje nedostatek péče o sebe sama a nedostatečné vzdělání. Další faktor je strukturální. Jedná se tedy o to fakt, že Keňa je oblastí, kde dominují muži a ženy nemají patřičný prostor pro peněžní příjem a další příležitosti (Gnauck at al., 2013, s. 852). Na druhou stranu v Demokratické republice Kongo je zvýšené riziko přenosu HIV u žen spojované se sexuálním zneužíváním. Desetitisíce žen v této oblasti byly někdy obětí pohlavního zneužití. S tímto problémem se také zvyšuje riziko přenosu HIV, protože je nepravděpodobné, že by při této situaci byla použita ochrana. Násilný pohlavní styk také zvyšuje riziko přenosu onemocnění, protože je často spojován s vaginálním zraněním a krvácením (Zihindula, Maharaj, 2015, s. 736-739). S tímto tvrzením se také shoduje Bandali (2011, s. 1171-1174), který uvádí, že v Mosambiku je sexuální chování v manželství ovlivněno socioekonomickými a kulturními faktory. Obvykle se jedná o mužskou dominanci a ženskou submisivitu s obrovskou nevyrovnaností práva ve vztahu. I když jsou ženy o HIV/AIDS informované, uvádějí, že jejich partner má převážně nechráněný styk se všemi jeho partnerkami. Užití kondomu je v této oblasti vyšší u svobodných žen než u vdaných, nicméně navržení ochrany je u mužů bráno jako zpochybnění jejich autority. Proto byla tato problematika více prozkoumána pomocí rozhovorů se 160 respondenty. Bylo zjištěno, že ženy jsou ve větším riziku nakažení HIV/AIDS a že jsou více obviňovány z šíření této nemoci. V manželství muži odmítají použití kondomu, protože je pohlavní styk brán i jako možnost oplodnit ženu. Rozdíl byl u žen, které byly finančně nezávislé. Ty konfrontovaly muže ohledně jejich nevěry a užívání kondomů přímo.

Výzkumné studie ukazují, že v asijské kultuře rozhoduje o rozdílech v pohlaví a sexuálních praktikách socioekonomický status. Méně privilegovaní muži pravděpodobně začínají s pohlavním stykem dříve a praktikují nechráněný pohlavní styk při návštěvách žen praktikujících sexuální služby za peníze. Na druhou stranu ženy musí být již několik generací věrné svým rolím. Pořádná dcera, věrná manželka a bezchybná matka. Kulturní normy vyžadovaly, aby byla žena nezkušená, bez jakýchkoliv vědomostí o sexuálních praktikách. Proto ženy, které mají předmanželský pohlavní styk, mají více než jednoho partnera nebo

vyžadují, aby byl použit kondom, jsou obvykle stigmatizovány a označovány za promiskuitní (Thianthai, 2004, s. 189-190). Výzkumná studie od Sophie Le Cœur et al. (2009, s. 846-848) se zabývá touto problematikou, protože na území Thajska čím dál více žen žádá o ART. Ukazuje se, že muži chodí stále později na testování, což znamená, že onemocnění je i v pokročilém stádiu. Výzkumné studie, kterou prováděla, se mohli zúčastnit pouze respondenti nad 18 let, kteří nebyli nakaženi přes matky perinatálně a byli léčeni ART. Byla analyzována data ze života respondentů týkající se rodinné historie, edukace, zdraví. Téma týkající se zdraví bylo rozebráno na více podtémat: onemocnění v minulosti, datum diagnostiky, imunologický status před a po léčbě, historie léčby, typ léčby a očekávání od léčby před a po jejím zahájení. Z celkového počtu 513 respondentů bylo zjištěno, že je více HIV pozitivních mužů než žen v Thajsku, ale není jasně vysvětlena nerovnováha mezi pohlavím pacientů na antiretrovirové terapii. Každopádně výsledky studie ukázaly, že většina žen v této studii byla vdaná a měla děti a vzhledem k testování HIV u těhotných žen je u nich HIV diagnostikováno dříve. Solomon et al. (2008, s. 999) uvádí, že jsou ženy více náchylné k onemocnění HIV. V Indii bylo 3/4 žen nakaženo během prvních let manželství. Ženy, ale uváděly, že žijí v čistě monogamním vztahu, který byl pro ně jediným rizikem nakažení HIV. Sociální struktura žen v Indii je již několik století postavena tak, že ženy jsou ve vysokém riziku nakažení jak HIV, tak jinou pohlavně přenosnou nemocí, protože se jedná o vztah, kde je dominantní muž, který může mít více partnerek. Navíc se jedná o kulturu, ve které je tabu mluvit otevřeně o pohlavním styku a sexualitě. Celá tato situace je spojena s nátlakem ze strany muže porodit děti, hrozbou neplodnosti a domácím násilím. Genderové role a normy hrají velkou roli v sexuálním chování mezi muži a ženami a zahrnují v sobě určitou moc.

V USA se také jedná o fakt, že ženy by měly být submisivní a muži sexuálně dominantní (Rosenthal, Levy, Earnshaw, 2012, s. 659). Ve Spojených státech amerických se objevuje podobný problém jako u afrických žen. Ženy, které jsou v plodném věku, mohou prožívat nepřiměřenou zátěž vzhledem k jejich HIV onemocnění. Navzdory výhodám ART, která neustále zlepšuje úroveň života, africké ženy žijící v Americe s HIV se neustále stávají oběťmi rasismu, sexismu a násilí (Fletcher et al., 2016, s. 349-350). Gladys Asiedu et al. (2014, s. 7) uvádějí, že po celém světě (Indie, Vietnam, Etiopie, Tazanie, Zambie a oblast Karibiku) jsou ženy více obviňovány z onemocnění a trpí více stigmatem než muži. Vina je na ně házena z důvodu, že onemocnění „donesou“ do vztahu, rodiny a komunity. Pokud se jedná o kulturu, ve které dominuje muž, tak je také obviňován. Každopádně je s touto situací

určitým způsobem počítáno, protože v těchto kulturách je tolerováno více sexuálních partnerek. Další výzkumná studie byla provedena mezi 48 komunitami ve 4 zemích (Jižní Afrika, Zimbabwe, Tanzanie a Thajsko). Zabývala se genderovými rozdíly ve vztahu. Výzkum byl proved pomocí rozhovorů se 126 muži a ženami ve čtyřech intervalech opakujících se přibližně každé 3 roky. Výsledky odhalily značné problémy s partnerskou důvěrou ve vztahu. Převážně muži byli často označováni za nedůvěryhodné. Často měli partnerky „bokem“, zatímco očekávali od žen, že budou monogamní. Ženy udávaly, že jediná možnost, jak zabránit přenosu HIV, je použití kondomu. Muži na tuto problematiku naopak reagovali tak, že riziko přenosu HIV snižují tak, že kontrolují své partnerky. Jednalo se zejména o to, zda jsou nebo nejsou ve vztahu s jiným mužem. Dále také kontrolovali, jestli jejich partnerka pravidelně chodí do kostela, drží se blízko domova, jestli „chodí ven“ za zábavou a má zdravé tělesné proporce (Mindry et al., 2015, s. 1036-1042).

2.4 Zkušenosti s antiretrovirovou terapií

Před antiretrovirovou terapií bylo HIV AIDS spojováno s časným umíráním (Nyanzi-Wakholi et al., 2012, s. 137). Nyní vzhledem k terapii, není onemocnění HIV/AIDS smrtelné, ale chronické (Yu et al., 2016, s. 1261). Díky farmaceutickému vývoji antiretrovirové medicíny byl zlepšen život PLWH celosvětově a pokud mají PLWH přístup k vysoce efektivní kombinaci antiretrovirotik, znamená to zlepšení úrovně života a jeho prodloužení (Furlotte, Schwartz, 2017, s. 125). ART nejenom umožňuje osobám s HIV žít delší a kvalitnější život, ale také zabraňuje přenosu onemocnění na osoby, které HIV pozitivní nejsou (Laisaar et al., 2013, s. 863). V párech, kde je pouze jeden z partnerů HIV pozitivní a léčí se, ukazují výzkumy až 96% účinnost. Pravděpodobnost přenosu se tedy radikálně snižuje (Kancheva Landolt et al., 2015, s. 588). Aby byla léčba úspěšná, je nutné dodržovat léčebný režim denně a brát léky v určitých dávkách ve stejný čas. Nepravidelné brání léků může způsobit rezistenci na daný lék a léčba je neúspěšná. Jiná je situace v hlavním městě Nigérie Abuja, kde mají problém s nedostatkem těchto léků a velkým množstvím pacientů. Proto lékárny v této oblasti vydávají léky pouze na měsíc místo obvyklých 3 měsíců. To znamená, že PLWH musí navštěvovat lékárny častěji, což pro ně znamená častější absenci v práci. Problém s absencí v práci nastal, pokud PLWH neměli odvahu odhalit svoji diagnózu, kterou dle výzkumných studií většina spíše zatajuje. Tato situace představuje pro HIV pozitivní osoby další překážku v dodržování léčby (Audu et al., 2013, s. 272).

Tento fakt potvrzují také Setlhare et al. (2014, s. 310). Z 15 respondentů, kteří se zúčastnili rozhovorů, bylo 14 nezaměstnaných. 12 z nich uvedlo, že ztratili zaměstnání zejména kvůli nemoci nebo přímo onemocnění HIV/AIDS. Celá tato finanční situace zhoršovala dodržování léčby a pravidelné brání léků.

Mhode a Nyamhanga (2016, s. 1) ve své výzkumné studii zjišťovali, co ovlivňuje léčbu antiretrovirotiky. Závěrem výzkumné studie bylo, že léčbu ovlivňují faktory týkající se pacienta, faktory předepsaných léků, systém zdravotní péče a vztah lékaře a pacienta. Valeria Stuardo Ávila et al. (2016, s. 1441-1445) provedli výzkumnou kvalitativní studii, která zjišťovala, zda jsou respondenti motivováni k léčbě, nebo zda léčbu nedodržují. Polostrukturovaných rozhovorů se zúčastnilo 49 respondentů. Ženy uváděly zkušenosti s diskriminací, stigmatem a nízkým uspokojením ze života. Tyto pocity velmi ztěžovaly dodržování léčby. Na druhou stranu muži brali začátek terapie jako psychickou výzvu. Uvědomovali si, že bez léčby se jedná o progresivní onemocnění ničící imunitní systém. Každopádně si byli vědomi nežádoucích účinků této léčby. Transgenderové osoby, které se zúčastnily výzkumu, měly odlišné zkušenosti oproti „běžné“ populaci s HIV. Vzhledem k jejich pohlavní transformaci si v minulosti zažili násilí, vnitřní a sociální konflikt. Tato skupina osob se bála odhalit jejich serologický status, protože se bála dvojí diskriminace, proto zdravotní péče tedy i ART je pro ně komplikovanou situací. Nicméně jedním z nejdůležitějších výsledků této výzkumné studie je zjištění, jak respondenti dodržují léčbu. Následně byly tyto výsledky byly rozděleny do kategorií:

- důsledné dodržování léčby (s vědomím, že ideální léčba je nemožná),
- částečné dodržování léčby (jednalo se o nejčastěji se vyskytující kategorii),
- nedostatečné dodržování léčby (užívání medikace jednou za týden až měsíc, kontroly u lékaře pouze jednou ročně, případně při komplikacích),
- osoby bez jakékoliv cílené terapie (nebo úplné odmítnutí léčby).

V Iránu je dodržování léčby, a tedy její úspěšnost 65%. A u drogově závislých ještě nižší. Tato skupina pacientů kromě závislosti trpí také psychickými problémy, nezaměstnaností, sociální nestabilitou a jedná se často o osoby bez domova. Tyto faktory způsobují to, že s léčbou začínají později a její úspěšnost je nižší. Proto byla provedena výzkumná kvalitativní studie zaměřená na tuto problematiku. Respondenti museli být HIV/AIDS pozitivní a na cílené terapii. Respondenti v této studii byli/jsou závislí na drogách nebo alkoholu a většinou měli zkušenost s vězením. Rozhovory byly otevřené a polostrukturované. Rozhovor začínal otázkami jako: „Jaký je Váš život s HIV?“ „Jaké

léčebné opatření dodržujete?“ Další zjišťování informací probíhalo pomocí otázky „Řekněte mi o tom více, prosím.“ Hlavní faktory ovlivňující léčbu byly: deprese, zklamání, váhavost, zapomnětlivost a vyčerpání. Tyto faktory vzhledem k drogové závislosti představují velkou výzvu vůči terapii. ART může také snižovat „požitek“ z drogové nebo alkoholové závislosti, což je další z důvodů, proč respondenti nedodržovali léčbu. Nesprávné užívání medikace také způsobila zapomnětlivost, sníženou pozornost a slabou motivaci (Hosseini et al., 2016, s. 29-34). Každopádně užívání alkoholu během léčby může být charakterizováno také jako „přilévání oleje do ohně“. Alkohol způsobuje nižší účinnost cílené terapie, a tím pádem zrychluje progresi HIV onemocnění. Nicméně mnohé výzkumné studie ukazují, že PLWH požívají alkohol, aby se vyrovnali se stresem, zlepšili si náladu, potlačili negativní myšlenky a vyhnuli se vyloučení ze společnosti (Sundararajan et al., 2015, s. 732-733). Problematikou týkající se léčby se také zabývali Mimiaga et al. (2010, s. 1305-1309) na Ukrajině. Provedli výzkumnou studii pomocí polostrukturovaných rozhovorů s 16 PLWH. Jako hlavní problémy a bariéry v medikaci byly určeny: diskriminace a obtěžování od policie, závislost na drogách, komplexnost léčebného režimu, vedlejší účinky ART, vynechání léčby, psychické problémy a HIV-stigma. Hlavní výzvu představovala komplexnost cílené terapie. Respondenti uvedli, že mají problém s užíváním několika medikamentů denně v různý čas. S tímto problémem také souviselo zapomínání na tuto léčbu a tím i její vynechání. Účastníci výzkumu také uvedli, že komplikací jsou také vedlejší účinky terapie. Jednalo se nejčastěji o průjem, bolesti hlavy a zubů, nevolnost.

Na druhou stranu Bedingfield et al. (2014, s. 75-77) provedli výzkumnou studii, která zjišťovala vliv cílené terapie na život jedinců s HIV a na vztahy s okolím. Respondenti museli být starší 18-ti let a museli podstupovat cílenou léčbu 6 až 12 měsíců. Výzkumné studie se zúčastnilo 14 respondentů a informace týkající se jejich léčby sdělili při individuálních rozhovorech. Kvalitativní data byla poté rozdělena do kategorií. První kategorie zahrnovala ART, která obnovila celkový pohled na svět. Psychické změny související s cílenou terapií měly velký vliv na jejich život. Jednalo se zejména zlepšení jejich nutričního stavu. Celkové zlepšení pro ně také znamenalo možnost vrátit se zpět do zaměstnání, a tím pádem opadlo i obviňování, že zatěžují rodinu. Další kategorie se zabývala faktem, že ART změnila respondentům úhel pohledu na umírání s HIV. Respondenti se svěřili, že před cílenou léčbou byli vystrašení a měli strach ze smrti a souvisejícím utrpením. Poslední kategorie se zabývala tím, že ani cílená terapie nemůže zlepšit sociální a finanční problémy. Ve výsledku ale ART velmi zlepšila PLWH život. Respondenti uváděli, že se cítili méně vystaveni stigmatu, stresu a izolaci. V Jihozápadní Nigérii se Okoror et al. (2013, s. 56-61) zabývali zkušenostmi PLWH

před a po léčbě ART. Výzkumná studie byla provedena pomocí rozhovorů s 35 respondenty. Před nasazením terapie respondenti popsali svůj život jako zmatek a časté zdravotní problémy. Zvláště před samotnou diagnostikou onemocnění. Někteří respondenti uváděli problémy jako časté průjmy s úbytkem na váze, někteří zase trpěli častými horečkami s nechutenstvím a neschopností udržet pozřené jídlo. Vzhledem k těmto problémům zažívali respondenti také distancování od rodiny a komunity vzhledem k viditelným změnám. Poté, co byla respondentům představena možnost léčby, díky ní popisovali velké změny v jejich životě. Svěřili se, že díky ART se jejich život „normalizoval“ jak psychicky, tak fyzicky. Léčba pro ně znamenala naději. Uváděli například, že se jim vrátila chuť k jídlu a podařilo se jim dostat zpátky na původní váhu. Díky tomu měli zase možnost sblížit se s rodinou a přáteli. Někteří respondenti také uvedli, že se jim poté rodina a kamarádi omluvili za to, jak se zachovali. Díky léčbě účastníci rozhovorů také změnili pohled na celé onemocnění. Uvedli například: „Je to nemoc jako každá jiná.“ „Lidé s vysokým tlakem také musí brát léky po celý jejich život. HIV není o moc jiné.“

Ačkoliv ART zlepšuje kvalitu a úroveň života PLWH, má také velké množství nežádoucích účinků. Například abacavir, který je hlavní složkou mnoha antiretrovirotik je spojován kardiovaskulárními riziky, jako je infarkt myokardu. Tenofovir může zvyšovat riziko renální dysfunkce a snižovat hustotu kostí (Matza et al., 2017, s. 1785-786). Vedlejší účinky ART zkoumal také Joseph Vyankandondera et al. (2013, s. 1504-1510). 200 pacientů, kteří začali docházet na kliniku ve Rwandě, se zúčastnilo výzkumu. Jednalo se o pacienty, kteří začínali podstupovat cílenou léčbu. Rozhovory byly prováděny v 6 časových intervalech po zahájení léčby. Respondenti uvedli, že si často během léčby nebyli jistí, zda se jedná o příznaky HIV/AIDS nebo o vedlejší účinky ART. Často také uváděli nepříjemnou hořkou chuť některých léků při vysokém dávkování. Část respondentů se bála užívat ART z důvodu velkého množství vedlejší účinků. Zatím co druhá část respondentů uvažovala o ART tak, že pokud nebudou dodržovat léčbu, přestanou se cítit dobře. Mezi nežádoucí účinky byla zařazena nauzea, únava, bolesti hlavy, vyrážka, gastrointestinální intolerance a další (Chowta et al., 2018, s. 3-4). I respondenti ve výzkumné studii od Mo et al. (2017, s. 947) v rozhovorech uvedli, že nepříjemné vedlejší účinky ART způsobují velké psychické a fyzické utrpení v jejich životě. Někteří z nich uvedli, že neočekávali, že vedlejší účinky léčby budou mít takový dopad na jejich společenský život. Přirovnávali léky k bombě, kterou sebou musí neustále nést. Uváděli, že tak nepříjemné vedlejší účinky jim ovlivňují celý jejich život a byli donuceni si zvyknout na pocity, jako jsou závratě, nechutenství a průjmy. Proto někteří respondenti například odmítají jít se svými kamarády na jídlo, protože jim je

nepříjemné, je neustále prosit, aby v případě projevů nežádoucích účinků léčby na ně ostatní čekali.

2.5 Fenomén vztahů ve zkušenostech PLWH

I když se díky cílené terapii stalo z HIV/AIDS chronické onemocnění, stigma neustále zůstává v úzké vazbě s touto nemocí. Jakmile se objeví, tuto zátěž si nenese jedinec sám, ale i celá jeho rodina a komunita. Výzkumné studie také ukazují, že rodina často „přichází“ na pomoc a slouží jako podpora pro jedince při závažných nemocích, jako je i HIV (Yu et al., 2016, s. 1261-1262). Pouze pár výzkumných studií se věnovalo zkušenostem a reakcím rodinných příslušníků na HIV pozitivního člena rodiny. Výzkumné studie také udávají, že nejvíce se jedinci svěří se svojí diagnózou právě rodině. Otevření se rodině a sdělení diagnózy může pro PLWH znamenat sociální podporu, pokud rodina, případně kamarádi reagují pozitivně. Pokud rodina reaguje pozitivně a podporuje PLWH, byla prokázána také lepší účinnost ART (Maman et al., 2013, s. 226). Reakce na HIV pozitivního člena rodiny se v komunitách a rodinách liší dle území. Například v Indii rodina znamená sílu a podporu v období nemoci a v krizi. Na druhou stranu je tomu tak, protože rodina je zdroj příjmu. Pokud člen rodiny onemocní, jedná o problém, který se může odrazit i v péči o daného člena rodiny. Rodina má tedy o jeden finanční příjem méně, což je problém, který musí vyřešit. Většina respondentů uváděla, že si musela najít druhou práci. Tato skutečnost znamenala méně času a méně důslednou péči o HIV pozitivního člena rodiny.

Rozdíly mezi pohlavím se objevují i v rodině. Ženy s větší pravděpodobností budou rodinou méně podporovány než muži. Mohou být diskriminovány, obviňovány a rodinou vyhnány z domu (Krishna et al., 2005, s. 484-485). Na druhou stranu Subsaharská Afrika, která je nejvíce postiženým regionem na světě onemocněním HIV/AIDS, se potýká se s jiným problémem. Je jí zatíženost zdravotní péče. Protože zdravotní instituce v tomto regionu nejsou schopny se o PLWH starat, jakmile se jejich stav zlepší, propouští pacienty do péče rodiny. Rodiny a komunity jsou oprávněny starat se o jejich příbuzné a pomoci jim plnit bio-psycho-sociálně-spirituální potřeby. Jsou doloženy výzkumné studie z Jižní Afriky, které poukazují na situace, kdy se zdravotní stav pacienta s HIV zlepší, pacient je propuštěn domů, a tam se jeho stav opět zhorší. Tuto situaci zkoumala výzkumná studie, která zjišťovala zkušenosti rodinných příslušníků, kteří se starají o HIV pozitivního člena rodiny. Výzkumná studie probíhala pomocí fenomenologických rozhovorů s rodinnými příslušníky. Kritériem bylo, aby se jednalo o rodiny, které si vzaly HIV pozitivního člena rodiny domů. Tento člen rodiny byl krátce po propuštění z nemocnice znovu přijat. Celkem 12 respondentů sdělilo své

zkušenosti týkající se péče o HIV pozitivní pacienty. Ze studie vyplynulo několik základních témat, která všichni účastníci rozhovorů zmínili. Jednalo se o negativní pocity jako smutek, bolest, deprese a frustrace spojené s extrémní chudobou. S nedostatkem financí byl spojován také nedostatek základních potřeb jako voda, jídlo a sociální zařízení. Problém byl také se zdravotní péčí, protože mnoho rodin nemá prostředky, aby dopravilo člena rodiny s HIV/AIDS do nemocnice. Vše je také spojeno s nedostatkem informací o HIV/AIDS (Tshililo et al., 2009, s. 136-140).

V Číně byla provedena výzkumná studie, která zjišťovala, jak rodina reaguje na HIV pozitivního rodinného příslušníka. 90 respondentů se zúčastnilo rozhovorů, aby identifikovali každodenní život a vliv HIV diagnostiky na rodinné vztahy. Výsledky byly poté rozděleny na oblasti: zvládání stigmatu v komunitě, řešení stigmatu s rodinou/proti rodině a na rodinu, která podporuje. Respondenti uvedli, že v komunitě zažívají hanbu a stigma vůči své osobě a jejich rodinám, a proto se často rozhodli svoji diagnózu nezveřejňovat. Situaci označovali jako: „lidé v našem okolí jsou zlí, vážně zlí“ nebo „mám strach, že se okolí o mé diagnóze dozví a bude mnou opovrhovat“. Druhá oblast zkoumala situaci v rodinách po diagnostice HIV. Mnoho respondentů zažilo odloučení od rodiny a nedostatek empatie. Rodina se bála nakažení a snažila se minimalizovat každodenní kontakt. Účastníci rozhovoru například uváděli, že si musí prát prádlo zvlášť nebo používat jiné nádoby. Respondenti se také svěřili, že dříve měli velmi dobré rodinné vztahy a nyní jsou všichni „odtažití“. Uváděli také, že byli vyhozeni z domu nebo byli okřikováni nadávkami jako „vypadni a umři“. Na druhou stranu kromě rodin, které se rozhodly distancovat od svých HIV pozitivních členů, existují také rodiny, které se rozhodly akceptovat člena rodiny i s jeho diagnózou. Respondenti často uváděli, že jsou v rodině dobré vztahy a jedná se o vzdělané členy rodiny. Rozhovory také odhalily, že rodina poskytla PLWH finanční podporu, pokud se jejich partner s nimi po diagnostice chtěl rozvést. Pokud byli oba partneři HIV pozitivní, měli tendence se podporovat a zvládat nemoc lépe. Z výzkumné studie tedy vyplývá, že socioekonomický status ovlivňuje vztahy v rodině u PLWH. Lidé s vyšším vzděláním a dostupnými finančními prostředky více podporují HIV pozitivního člena rodiny. Vzhledem tomu, že studie byla prováděna v oblasti Guangxi, která nemá dostatečné možnosti se vzdělávat a mít stabilní finanční příjem, většina HIV pozitivních členů rodiny bylo „vyvrženo“ z rodiny a nemělo jejich dostatečnou podporu (Yu et al., 2016, s. 1262-1265). Zkušenosti vdaných žen s HIV v Číně jsou podobné. Pokud žena zjistí, že je HIV pozitivní, okamžitě čelí otázce, zda a komu o své pozitivě říct. Vzhledem k tomu, že ženy mají na výběr, zda svoji HIV pozitivitu sdělit, obvykle se

rozhodnou utajit diagnózu i před svým manželem. Zveřejnění nemoci totiž zahrnuje riziko, že žena bude vystavena negacím nebo emocionálnímu napětí. Touto problematikou se zabývala kvalitativní výzkumná studie. 26 žen se zúčastnilo rozhovorů, které se zaměřovaly na to, zda respondentky sdělily svoji diagnózu svým partnerům/manželům a jaký byl jejich vztah před a po sdělení diagnózy. Výzkumná studie zjistila, že většina respondentů svoji HIV pozitivitu svým partnerům sdělila a 4 respondentky tuto skutečnost nikomu nesdělily. Důvodem, proč respondentky svoji HIV pozitivitu sdělily, byl, že chtěly své partnery/manžele ochránit. Další zkušenost, kterou ženy uvedly, byla, že muži byli ženám nevěrní. Ženy se rozhodly nevěru tolerovat, vzhledem k tomu, že byly HIV pozitivní, neodvážily se nic říct. Jako další zkušenost respondenti uvedli, že často byly ženy diskriminovány, pokud byl manžel HIV negativní. Respondentky také uvedly, že jsou si jasně vědomy toho, že nemohou porodit zdravé syny a rozhodly se pro ukončení vztahu (Chen et al., 2011, s. 120-123).

Ve Spojených státech amerických tuto problematiku více zkoumali Bird et al. (2017, s. 321-336). Zaměřili se na 21 HIV pozitivních homosexuálních a bisexuálních mužů, kteří se zúčastnili polostrukturovaných rozhovorů. Otázky se zaměřovaly na znalosti HIV před diagnostikou, kdy a jak byli jedinci diagnostikováni. Další otázky se zaměřovaly na užívání drog, seznamování a vztahy s partnery/partnerkami a pohled respondentů na jejich orientaci. I když se otázky nezaměřovaly na odmítnutí rodinou, respondenti se k této situaci vyjádřili bez otázaní. Dle jejich odpovědí odmítnutí rodinou pro ně vyústilo v ještě rizikovější chování, ztrátu domova, chudobu, nedostatek podpory a sociální izolaci. Nicméně rodinní příslušníci nebyli součástí výzkumné studie, nelze tedy zjistit, zda odmítnutí rodinou mohlo vyústit v tyto situace. PLWH uvedli, že partnerské vztahy a manželství jsou velice obtížné. Častým problémem pro HIV pozitivní muže je seznámení, následně pohlavní styk nebo objevení životního partnera. Mezi časté problémy se seznamováním HIV pozitivní muži uvádějí odmítnutí a strach. Jedná se zejména o obavy týkající se sdělení jejich diagnózy potencionálnímu partnerovi. Z tohoto důvodu se jedinci často uchylují k navázání kontaktu přes internetové seznamovací stránky, kde je určitým způsobem zachována jejich anonymita. Jako jednu z alternativ, kterou HIV pozitivní muži volí, je ta, že hledají partnera, který je také HIV pozitivní. Uváděli například: „Vím, že jsou zdraví lidé s někým, kdo je HIV pozitivní, ale já to nedokážu. Raději hledám někoho, kdo je jako já (HIV-pozitivní)“. Jedná se zejména o dlouhodobý vztah. Pokud jsou oba jedinci HIV pozitivní, může tento fakt nabídnout emocionální a zdravotní benefity společně s eliminací strachu z odhalení jejich HIV positivity (Sastre et al., 2014, s. 140-142).

Další problematikou, kterou se výzkumné studie zabývají, jsou vztahy, které jsou HIV serodiskordantní. Tyto vztahy zkoumala výzkumná studie pomocí rozhovoru u 38 osob, z toho 34 respondentů se zúčastnilo rozhovorů se svým partnerem. Mnoho respondentů uvedlo nepravdivé užívání kondomů s faktem, že se spoléhají na PrEP nebo že pravděpodobnost nakažení při léčbě je malá. Na druhou stranu některé HIV pozitivní ženy uvedly, že i přes cílenou léčbu užívají kondom. Jeden z důvodů, proč dodržují ochranu, je ten, že chtějí, aby se jejich manžel postaral o děti, pokud by se jejich onemocnění zhoršilo (Fowler et al., 2015, s. 33-38). Stejnou problematikou se zabývali Ngure et al. (2012, s. 509-515), kteří chtěli identifikovat problematiku užití kondomu a vztahy mezi serodiskordantními páry. Výzkumná studie byla provedena pomocí rozhovorů s 38 respondenty v Keni. Výsledky odhalily, že navzdory tomu, že si pár byl vědom, že jeden z nich je HIV pozitivní, použití kondomů bylo pouze občasné bez ohledu na pohlaví. Ani muži nechtěli užít kondom, když jejich partnerka byla HIV pozitivní. Na druhou stranu ženy, které byly HIV negativní, uvedly, že je těžké přemluvit partnera, aby užil kondom, protože se bály vzteku, verbálního a fyzického napadení. Výzkumná studie také odhalila, že při snížené frekvenci pohlavního styku, muži méně často chtějí užít kondom, stejně jako v případě, pokud užili alkohol. Výzkumné studie z USA a Nigérie také potvrzují, že serodiskordantní páry nepoužívají kondom během pohlavního styku. Jako hlavní důvody uváděli, že chtějí udržet zvyky z doby před diagnostikou, zajistit si důvěru mezi sebou a zvýšit intimitu (Hailemariam et al., 2012, s. 1). Na druhou stranu výzkumná studie provedená v Keni, která byla prováděná na stejné téma, má jiné závěry. Zkoumala také problematiku ochrany při pohlavním styku mezi serodiskordantními heterosexuálními páry. Výzkumná studie provedená pomocí rozhovorů proběhla mezi 63 respondenty. 30 respondentů bylo HIV negativních a 33 HIV pozitivních. Výsledky odhalily, že serodiskordantní páry jsou nejvíce motivovány k tomu, aby zabránili přenosu HIV, protože chtějí zachovat emocionální a ekonomickou stabilitu v jejich vztahu a rodině. Díky rozhovorům bylo také zjištěno, že ženy spíše zahajují HIV prevenci, pomocí PrEP a ART, bez ohledu na jejich HIV status (Patel et al., 2017, s. 627-636).

2.6 Shrnutí teoretických východisek

HIV-Human Immunodeficiency Virus je onemocnění, které napadá a oslabuje imunitní systém. Virus postupně napadá imunitní buňky a lidský organismus je postupně náchylnější vůči infekcím a dalším onemocněním. Jedná se o chorobu, která postupně přechází do stádia

AIDS-syndrom získaného selhání imunity (Acquired Immunodeficiency Syndrom) (Chatora et al., 2018, s 2). Celosvětově je diagnostikováno skoro 37 milionů osob. Přes 21 milionů těchto osob podstupuje antiretrovirovou terapii (WHO, 2018). Vzhledem k prodloužení života PLWH jsou publikovány výzkumné studie, které se zabývají problematikou zkušeností PLWH (Andersen et al., 2014, s. 59). Je důležité se jim věnovat, protože mohou posloužit jako podklad na implementaci kroků, které vedou k lepší kvalitě života. Na základě rešeršní strategie bylo dohledáno pět oblastí zkušeností PLWH: psychické aspekty PLWH, genderové rozdíly ve zkušenostech PLWH, zkušenosti s ART a fenomén vztahů ve zkušenostech PLWH. Problémy psychické jsou jedním z nejčastějších problémů PLWH. Jedná se o poruchy nálad, deprese, nedostatek motivace osamělost až suicidalitu, která souvisí například s odmítnutím rodinou a kamarády (Dejman et al., 2015, s. 4-5). Mezi další problematice aspekty patří zkušenost stigmatu u PLWH. Jedná se o skutečnost, že veřejnost, okolí, rodina nebo partneři vnímají osoby s HIV/ AIDS jako jiné nebo méněcenné (Varas-Días et al., 2010, s. 295). Stigma můžeme rozdělit do 3 kategorií: strach z přenosu onemocnění, asociace s hanbou a studem a podporování v izolaci a segregaci (Zelaya et al., 2012, s. 846-847). Tato negativní zkušenost může způsobit uzavřenost a strach, případně může vést ke snižování sebevědomí a stigmatu ze sebe sama (Wagner et al., 2016, s. 62) (Mo et al., 2017, s. 947). Další problém PLWH je genderová nerovnováha. Nerovnost mezi pohlavím je značná vzhledem k rozdílnému vnímání sexuality u mužů a žen nebo také dle území (Rangel Porto et al., 2016, s. 49-50). Nejvíce postiženou oblastí je Afrika, kde dochází k častému sexuálnímu zneužívání a od žen se očekává dodržování norem stanovených pro danou oblast (Stern et al., 2015, s. 48). Možnost léčby změnil onemocnění HIV/AIDS ze smrtelného na chronické a došlo ke zlepšení života PLWH (Yu et al., 2016, s. 1261). Dodržování léčebného režimu můžeme rozdělit do 4 kategorií: důsledné dodržování léčby, částečné dodržování léčby, nedostatečné dodržování léčby nebo osoby bez jakékoliv cílené terapie (Valeria Stuardo Ávila et al. 2016, s. 1445). Komplexnost terapie je ale problematice, proto může u některých PLWH dojít k nepravdělnému braní léků. Problémem ART mohou být také nežádoucí účinky jako průjem, bolesti hlavy, zubů a nevolnost (Mimiaga et al., 2010, s. 1305-1309). Pro PLWH znamenala léčba novou šanci. Došlo také ke změně úhlu pohledu na umírání s HIV a zlepšení úrovně života (Bedingfield et al., 2014, s. 75-77). S problémy týkajícími se HIV/AIDS se PLWH svěřují nejvíce své rodině, která pro ně znamená podporu (Maman et al., 2013, s. 226). Podpora rodinou se ale liší dle území (Tshililo et al., 2009, s. 136-140) nebo dle finančního stavu a vzdělání rodiny (Yu et al., 2016,

s. 1262-1265). Co se týče partnerských vztahů, objevují se páry serodiskordinantní, které zřídka užívají adekvátní ochranu před přenosem onemocnění (Fowler et al., 2015, s. 33).

Nebyly dohledané žádné kvalitativní výzkumné studie, které by se věnovaly problematice zkušeností PLWH v České republice. Z důvodu kvalitativního designu výzkumu není možné stanovit teoretickou hypotézu. Cílem práce je zjistit zkušenosti osob s onemocněním HIV/ AIDS v České republice.

3 ZKUŠENOSTI OSOB ŽIJÍCÍCH S ONEMOCNĚNÍM HIV/AIDS V ČESKÉ REPUBLICĚ

3.1 Cíl výzkumu

Cílem výzkumného šetření bylo zjistit zkušenosti osob s onemocněním HIV/AIDS v České republice.

3.2 Charakteristika souboru respondentů

Pro výzkumné šetření byla zvolena metoda výběru sněhové koule. První respondent byl osloven přes kolegyni v práci, která prvního účastníka rozhovoru seznámila s podmínkami a tématem práce. Ten s podmínkami souhlasil a zúčastnil se rozhovoru. Díky prvnímu respondentovi byl získán kontakt na další HIV pozitivní osoby, které byly ochotny participovat na výzkumu.

Byla zvolena následující zařazovací kritéria:

- věk nad 18 let,
- HIV/AIDS pozitivita,
- podepsání informovaného souhlasu.

3.3 Metoda sběru dat

Výzkumné šetření bylo provedeno na základě prvků fenomenologického přístupu. Fenomenologie spočívá v deskripci „fenoménů“ neboli věcí samotných. V praxi se jedná o nepředpojatý přístup k analýze problémů. Cílem je objektivní poznání smyslu věci. Jevy (fenomény) jsou zkoumány takové, jaké doopravdy jsou, ne jak je na ně doposud nahlíženo (Hendl, 2005, s. 75). Předmětem výzkumného šetření byl každodenní běžný život lidí se zkoumanou problematikou. Cílem bylo popsat a analyzovat prožitou zkušenost jedince a porozumět mu (Vévodová, Ivanová, 2015, s. 102-104).

Rozhovory byly provedeny pomocí metodiky fenomenologického rozhovoru. Rozhovor se skládá ze 3 částí, které na sebe navazují. První část se zaměřuje na minulost jedince. Pomocí této části zjistíme zkušenosti jedince ve snaze o něm získat co nejvíce informací ve vztahu k tématu. Druhá část se zaměřuje na podrobnosti zkušeností. Odhalení

konkrétních detailů. Otázky se mohou zaměřovat na současnost i minulost jedince. Poslední část je reflexe zkušeností jedince a jejich vliv na budoucnost (Hendl, 2016, s. 184-185).

3.4 Realizace výzkumu

Před samotným sběrem dat byl vykonán pilotní rozhovor, aby bylo zjištěno, zda jsou otázky v rozhovoru nesugestivní a pokládané tak, abychom zjistili co nejvíce informací. Respondent byl informován o anonymitě a účelu rozhovoru. Souhlasil s audio nahráváním rozhovoru na telefon. Otázky byly formulovány tak, aby respondent rozuměl a otázky byly kladeny postupně po jedné. Respondentovi byl dán dostatek času na odpověď a pokud na nějakou otázku nechtěl odpovídat, byl informován, že odpovídat nemusí. Díky audionahrávce byl proveden doslovný přepis a nahrávka byla smazána. Po provedení rozhovoru bylo provedeno kritické zhodnocení a konzultace s vedoucím diplomové práce a otázky byly upraveny a přeformulovány tak, aby nebyly zavádějící, ale zároveň abychom zjistili co nejvíce informací týkajících se dané problematiky (Hendl, 2005, s. 172).

Výzkumné šetření probíhalo na území Jihomoravského a Středočeského kraje v období od 4. 7. 2018 do 26. 7. 2018. Do výzkumného šetření bylo zařazeno celkem 8 HIV/AIDS pozitivních osob. Výběr respondentů nebyl ovlivněn pohlavím, rasou nebo národností. Účastníci rozhovorů byli seznámeni s průběhem výzkumu. Byli informováni, že se jedná o anonymní rozhovor, během kterého je pořizován audiozáznam kvůli doslovnému přepisu. Byli také seznámeni s prací, kvůli které jsou rozhovory prováděny a s účelem rozhovoru. Souhlas respondenti vyjádřili podpisem dvou informovaných souhlasů (příloha 1). Jedna kopie zůstala respondentovi, druhou si ponechal výzkumník. Rozhovory proběhly v délce 30-60 minut v klidném a nerušeném prostředí. Výzkumné šetření bylo také schváleno Etickou komisí Fakulty zdravotnických věd Univerzity Palackého v Olomouci ze dne 7. 6. 2018 (příloha 2).

V následujícím textu uvádíme jednotlivé otázky, které byly zařazeny do rozhovoru:

1. Povězte mi, jaké to pro Vás bylo, když jste se dozvěděl(a), že jste HIV pozitivní.
2. Povězte mi o své zkušenosti ze života s HIV.
3. Jaká je nejhorší věc na životě s HIV pozitivitou?
4. Jaká je nejlepší věc na životě s HIV pozitivitou?
5. Jaké jsou Vaše plány do budoucna? Jakou roli v nich hraje Vaše zkušenost?

3.5 Metoda zpracování dat

Rozhovory byly analyzovány pomocí tematické analýzy. Jedná se o metodu identifikace vzorů (témat) v datech. Rozbor se provádí v šesti fázích:

1. Seznámení se s daty
2. Tvoření předběžných podtémat
3. Hledání témat
4. Přezkoumání témat
5. Definování a pojmenování témat
6. Shrnutí výsledků

Neustálá propojenost jednotlivých kroků je důležitou součástí analýzy. Před rozbohem rozhovorů byl zvukový záznam doslovně přepsán do textové podoby. Prvním krokem bylo opakované čtení rozhovorů, aby došlo k seznámení se specifickým jazykem této komunity. Jednalo se zejména o nespisovnou mluvu a vulgarismy. Poté byly identifikovány významové jednotky, které byly převedeny do programu MS Excel, aby byla lepší manipulace s úryvky dat. Díky identifikaci významových jednotek vznikla předběžná podtémata. Vytvořená předběžná podtémata byla znovu analyzována a upravena. Díky tomuto kroku se stanovila finální podtémata, díky kterým jsme seskupili hlavní témata na základě podobnosti a významové propojenosti (Gurková et al., 2015, s. 203-204). Hlavní témata a podtémata byla poté konzultována s vedoucí práce Mgr. Lenkou Šátekovou, Ph.D. Po konzultaci byla výsledná témata a podtémata finálně upravena tak, aby na sebe navazovala a zároveň se odlišovala od jiných témat a vystihovala celou analýzu. Ve finální verzi bylo identifikováno 5 hlavních kategorií, které vyčerpávajícím způsobem popisují výpovědi respondentů.

4 VÝSLEDKY VÝZKUMU

V následující části bude nejdřív popsána základní charakteristika souboru a následně budou popsány jednotlivé zkušenosti PLWH.

Charakteristika souboru

Výběr respondentů probíhal pomocí metody sněhové koule. Rozhovorů se zúčastnilo celkem 8 respondentů. Všichni byli informováni o anonymitě rozhovorů a o tom, že budou v diplomové práci uvedeni pouze písmeny abecedy, například respondent A.

Tabulka 1 Demografické údaje respondentů

Respondent	Věk	Pohlaví	Stav	Rok dg.	Přenos	Profese	Druh terapie
A	35 let	muž	svobodný	2012	pohlavní styk	barman	Eviplera
B	25 let	muž	svobodný	2015	neví	recepční	Eviplera
C	28 let	muž	svobodný	2015	pohlavní styk	kadeřník	Eviplera
D	33 let	žena	rozvedená	2007	pohlavní styk	lektorka	Eviplera, Kaletra
E	32 let	muž	svobodný	2012	pohlavní styk	číšník	Kivexa, Edurant
F	44 let	muž	svobodný	1997	pohlavní styk	průvodce	Combivir
G	37 let	muž	svobodný	2014	pohlavní styk	kuchař	Eviplera
H	43 let	muž	svobodný	2014	pohlavní styk	skladník	Genvoya

Respondenti byli ve věku 25 až 44 let, z toho bylo 7 mužů a 1 žena. Muži byli svobodní a žena rozvedená. Účastníkům výzkumného šetření bylo diagnostikováno onemocnění od roku 1997 do roku 2015. Přenos onemocnění HIV/AIDS byl převážně pohlavním stykem, kromě jednoho respondenta, který si nebyl vědom způsobu přenosu.

Hlavním antiretrovirovým lékem, který respondenti užívali, byla Eviplera. Dále se také jednalo o Genvoyu, Combivir, Kivexu, Edurant nebo o Kaletru.

Výsledky rozhovorů

Po důkladné analýze rozhovorů byly stanoveny následující hlavní kategorie a podkategorie:

Tabulka 2 Hlavní kategorie a podkategorie

Hlavní téma	Podtéma
Začátek života s HIV	
Zdravotní stav	
Zkušenosti ze života s diagnózou HIV	„Jestli být HIV pozitivní, nebo mít třeba rakovinu, tak....vždycky bych byl HIV pozitivní.“ Negativní zkušenosti Pozitivní zkušenosti Snaha o destigmatizaci „Braní drog a....sex jde ruku v ruce“
Reakce okolí na diagnózu HIV	Zdravotnický personál Kamarádi Veřejnost Rodina
HIV v partnerském vztahu	„Ale už jsem mu odpustil.“ Nový vztah Vztah s HIV negativním partnerem Budoucnost vztahu

ZAČÁTEK ŽIVOTA S HIV

Respondenti často začínali své vyprávění tím, jak se nakazili a pocity, které je přitom provázely. Pro některé respondenty bylo sdělení diagnózy náročnou situací, jak uvádí respondent A: „*Strašný. Myslel jsem si, že umřu a... vlastně když jsem vylezl od doktorky, tak jsem seděl 3 hodiny před ordinací na chodníku a jenom jsem brečel. A došlo k tomu tak, že jsem poznal někoho, kdo se mně hrozně líbil. No a my jsme spolu spávali bez gumy.*“ Na druhé straně někteří respondenti diagnostikování HIV očekávali: „*Hele nebyl to zas tak velkej šok, protože já jsem to v podstatě... dělal něco, co souvisí trošku s tímhle tím. Já jsem totiž dělal, poskytoval jsem 16 let sexuální služby, takže mě nepřekvapilo, když jsem přišel k HIV, protože mi to dal klient záměrně.*“ (Respondent F). Respondent G také dodává, že to bylo osvobozující zjištění: „*Hmm...osvobozující, protože jsem s tím počítal. Protože způsobem, jakým jsem žil, jsem si nic jinýho nezasloužil. Ale prostě já jsem žil promiskuitní život a byl jsem hluchej nad tímhle tím varováním a hluchej nad vším možným a prostě jsem si užíval všeho možnýho, všeho mi bylo málo, že jo.*“ Pro respondenta E bylo sdělení diagnózy úleva: „*Hele úleva (smích). Ne mně fakt spadl kámen ze srdce. Jediný zklamání bylo to, že jsem to prostě dostal od člověka, my jsme tenkrát byli partneři, vlastně asi 10 měsíců.*“

Poté respondenti pokračovali s vyprávěním o zkušenostech týkajících se diagnostiky. Udávali, že často byla diagnostika byla náhodná. Respondent E: „*Já jsem tenkrát právě nešel na tohle to. Já si vždycky jednou do roka, a dělávám to do dneška, nechávám dělat screening krve na rakoviny, pohlavní nemoce a takovýhle věci. A při takovýhle roční prohlídce se na to přišlo.*“ Někteří také uváděli, že i přes naději, že mohou být zdraví, tak je jejich životní styl donutil se nechat otestovat. Respondent C: „*Já jsem se šel otestovat tady do Domu Světla s tím, že jsem věděl, jak to dopadne, tak jsem s tím byl smířenej. A furt tam byla taková ta naděje, že by to tak dopadnout nemuselo, že bych mohl být v podstatě zdravěj.*“ Někteří respondenti také uvedli, že podstoupili krevní testy kvůli partnerovi, i když měli z diagnostiky strach. Respondent H: „*V první řadě...už...já jsem si nechal udělat ty testy, protože bývalý partner to po mně chtěl. A já jsem žil ten život takovej docela...já už jsem věděl tenkrát už...já jsem na ty testy prostě nechtěl jít, protože jsem tušil, že dopadnou špatně.*“ Respondent D podstoupil testy kvůli partnerovi z jiného důvodu: „*No já jsem se to nejdřív dozvěděla tak, že jsem se dozvěděla, že je HIV pozitivní můj partner. Takže já jsem vlastně počítala s tím, že teda budu pozitivní taky, i když vím dneska, že to nemusí být vždycky tak, ale nicméně jak mi udělali taky ty testy, tak tam mi řekli, že teda pozitivní.*“

Společně s diagnostikou onemocnění uváděli to, jak nemoc vnímali. Často se jednalo o negativní pocity spojené s nedostatečnými vědomostmi nebo čekáním na léčbu, jak uvádí respondent C: „*Já o tom vlastně nevěděl nic víc, žádný informace. Že dneska už to tak nic neznamená. Že jsou na to léky, že se dá žít normální život.*“ Respondent D sdílí stejnou zkušenost: „*Mně bylo v té době okolo dvaceti, já jsem nevěděla nic moc o HIV, akorát jsem si říkala, že na to se vlastně umírá, takže to je docela průser, ale tím, jak jsem si hnedka zjišťovala, hnedka v zápětí aktuální informace a jak to teda je v současnosti, jaká je ta léčba, jaké je účinek, jaká je prognóza u těch pacientů.*“

ZDRAVOTNÍ STAV

Respondenti popisovali průběh jejich léčby. Uváděli velmi náročný začátek léčby, který se odrazil na jejich psychickém stavu, jak například uvedl respondent C: „*Ta léčba vlastně nebyla hned, ale čekalo se na nějaký fáze vlastně, než ta virová nálož dosáhne určitý hodnoty, a pak teprve mi to nasadili. Furt jsem si vlastně říkal, že... vlastně... ehh... jsem infekční pro okolí a já si připadal jako špína. Bylo to psychicky náročný, ale vlastně jak jsem dostal léčbu, tak jsem věděl, že už se něco děje, že s tím můžu bojovat.*“ Respondent G zase uváděl jiný problém: „*No...ze začátku jsem měl docela problém do sebe nějaký prášky vůbec dostat. Hlavně já můžu být teda rád, že беру jenom jeden. Sice je mega velkej, ale... jenom jeden.*“ Nicméně léčba pro ně znamená naději a nové možnosti: „*A hlavně když bude nějaké novéj lék nebo něco, tak určitě bych do toho šel. Jako hnedka, nad tím bych jako neuvažoval, jestli jo, nebo ne. To je prostě automatika. Doufám, že se objeví nějaká léčba.*“ (Respondent B).

Respondenti v souvislosti s léčbou uváděli také jejich nežádoucí účinky. Respondent A se vyjádřil následovně: „*Já jsem si myslel, že umřu. Ty zdravotní problémy z toho. Z těch léků. Já jsem sral, kudy jsem chodil z těch prášků. Z té Kaletry a to. Hroznej driák. Byl jsem prostě rozbitej zevnitř. Jsem neměl žádnou mikroflóru. Nic. Úplně rozedřenej.*“ Respondent G v souvislosti s nežádoucími účinky léčby uvedl: „*Když беру prášky každej den, jo a mívám takový ty stavy, že zvracím a nemám chuť na tohle a tohle, jo ale říkám si, mám prášky, budu tady ještě tak dva měsíce navíc.*“

Někteří respondenti také udávali problémy, které se týkaly progresu onemocnění. Toto zhoršení stavu souviselo hlavně s nedodržováním léčby. „*Přestala jsem brát léky, přestala jsem chodit na kontrolu a vlastně za 4 roky... 4 roky jsem byla bez té léčby a pak jsem začla*

mít zdravotní problémy taky. Já jsem samozřejmě věděla, čeho se to týká, že jo. Já jsem měla plísně na nehtech, ten soor, moučnivku, jako na jazyku a hlavně se mi začlo hůř a hůř polykat, až jsem postupně nemohla jíst, postupně už skoro ani pít a bylo se mi celkově prostě hrozně zle, hrozně jsem zhubla.“ (Respondent D). Podobná situace potkala respondenta H, který popsal své zdravotní problémy následovně: „Byl jsem doma, bez prášků, bez ničeho, protože jsem tenkrát neměl vůbec žádný peníze. Trpěl jako zvíře. Tady na rameni a na boku jsem měl, jak kdyby mi někdo pod kůži strčil golfovej míček. Málem umřel, protože v podstatě, ze zaměstnání mě odvezla záchranka. Já jsem měl čtyřicítky horečky, šel jsem okamžitě na sál a asi dva týdny vůbec nevěděli, co se mnou je. Nakonec jsem měl nějaký absces, udělali mi stěry a zjistil, že tam je zlatý stafylokok.“ Respondent A uvedl, že jeho první komplikací HIV byly kožní problémy: „Udělal ekzém na rukách a na nohách jakože... jakože hodně, že jsem si nemohl ani odemčít byt. A pak se mě to vlastně přemístilo na nohy.“

ZKUŠENOSTI ZE ŽIVOTA S DIAGNÓZOU HIV

Kategorie zkušenosti ze života s diagnózou HIV byla rozdělena na 5 podkategorií: „Jestli být HIV pozitivní, nebo mít třeba rakovinu, tak...vždycky bych byl HIV pozitivní“, negativní zkušenosti, pozitivní zkušenosti, snaha o destigmatizaci, „Braní drog a...sex jde ruku v ruce.“

„Jestli být HIV pozitivní, nebo mít třeba rakovinu, tak...vždycky bych byl HIV pozitivní“

Respondenti v průběhu rozhovorů uváděli, jak nemoc vnímají a jak ji přijali. Někteří potřebovali pomocnou ruku, aby se s onemocněním smířili: „Tak než jsem to pochopil...pak mi tady jedna holka, která se tím trochu víc zabývá, mně řekla, že když nebudeš brát tenhle ten prášek, tak nebudeš HIV pozitivní v tom lepším slova smyslu. Budeš člověk, kterej se neléčí a budeš úplná nula. Získáš nemoci, který tě prostě za chvíli odepíšou. A lidi, co pak mají Ačko jakoby AIDS, tak ti už jsou jakoby na odepsání. Hlavně to jde vidět.“ (Respondent G).

Problémy se smířením s nemocí udává respondent H: „Nevím, co na to říct, jako už teď jsem s tím vyrovnanej. To HIV už teď v tuto chvíli po nějakých 3 letech беру to jak kdyby součást mýho života. Teď teprve začínám žít, i se svojí HIV pozitivitou, ale takovým způsobem, že pokud půjdu někam do baru nebo do klubu, tak přijdu se vztyčenou hlavou

tentokrát. “ Respondent G se se svojí nemocí smířil, ale stále se pro něj jedná o věc, ze které má určitý respekt: „*Když si člověk, kterej jede léčbu, jede si nějaký doplňky na imunitu, víš o té nemoci, dokážeš o ní mluvit a bereš ju opravdu s respektem, tak to HIV ani tolik nebolí. Fakt je to úplně něco jinýho.*“ Na druhou stranu pro některé to tak náročné nebylo: „*Takže jako člověk o tom neví, vždyť je to úplně na pohodičku všechno (smích). Takže jako ze mě fakt jako spad kámen.*“ (Respondent E).

Potom, co se s diagnózou smířili a naučili se snít, popisovali HIV/AIDS onemocnění jako každé jiné. Často onemocnění srovnávali s jinými onemocněními jako respondent C: „*To není žádný problém v životě, jsou horší věci, jako přijít o nohu, mít rakovinu, to jsou věci, který mně přijdou určitě horší, než mít HIV.*“ S tímto sdělením souhlasí také respondent E: „*Kdybych si měl vybrat v tenhle okamžik, jestli být HIV pozitivní, já tomu říkám veselej a nebo mít třeba rakovinu, tak...vždycky bych byl HIV pozitivní.*“ Respondent B se ke svému onemocnění vyjádřil následovně: „*Je to podobný prakticky, jak kdybys měl rakovinu, taky se musíš léčit jo. Taky se to občas může vrátit.*“ I respondent A srovnával onemocnění HIV s rakovinou: „*Horší nemoci na světě. Jsou fakt horší nemoci. Mám mámu vlastně po rakovině, několikrát. Drží se zuby nehty. Je to jako rakovina bych řekl.*“

Negativní zkušenosti

Častou negativní zkušenost, se kterou se respondenti svěřili, bylo šíření informací. Jednalo se zejména o šíření HIV/AIDS diagnózy mezi ostatními členy gay komunity. Respondent A hovořil o negativní zkušenosti takto: „*Potkáš někoho, kdo ti to řekne, aniž bys ho znal, že prostě ví o tvým zdravotním stavu, to mě nejvíc štve. Rozkřiklo se to aji mezi lidí, co mě prostě neznali, jo. Ale spíš pomluvy jsem zažil. Jakože dělali, že v pohodě a potom to každému řekli. Ten to řekne tomu a tomu..*“ Respondent C se svěřil s podobnou zkušeností: „*Hlavně... jak bych to řekl... v gay komunitě se hodně lidí snaží žít životy jiných. A místo, aby řešili svy problémy, tak řeší ostatní. Jenom aby na ty svy zapomněli, a tím pádem ubližujou ostatním. Mám tu zkušenost celkem rozmanitou. Fakt se mě lidi snažili kolikrát pošpinit, ublížit, pomlouvat.*“ Respondent H se svěřil, že pro něj pomluvy a šíření informací vygradovaly tak, že mu chodily anonymní dopisy: „*To okolí prostě...hele mně chodily i anonymní dopisy prostě, já jsem se v té době chtěl odstěhovat z toho centra, kde jsem měl byt, tak jsem šel bydlet kousíček k jednomu kamarádovi. I sem, kde vlastně nikdo nevěděl, kde*

bydlím, tak i tam mně chodily anonymní dopisy. To, co v nich bylo, to nebudu...to prostě, to byl hnus.“ Součástí negativních zkušeností respondenta H byla také právní problematika: „Já jsem chodil po soudech, já jsem si musel najít právníka a 18- ti letej parchant, hajzl, kterej prostě, kterej dělal šlapku a točil porno, mě vinil z něčeho, co není pravda. Ale policie to musela šetřit z důvodu, že když jsem se stal HIV pozitivní, tak jsem na HIV centru podepsal papír, že kde se prostě jaksi svým podpisem stvrzuji to, že nebudu spát s lidma bez kondomu a tak dále a tak dále. To znamená, že já mám vlastně podmínku za těžký ublížení na zdraví s 3-letým vlastně, s 3- letou jaksi lhůtou podmíněnou a v případě, že se něco stane a někdo bude a obviní mě, tak já půjdu natvrdo sedět jako, jo. Byť jsem toho kluka nenakazil, byť měl v ruce papír, že HIV pozitivní není.“

Respondent G mluvil o negativních zkušenostech z vězení: *„Tam to...tam to HIV je mnohem horší, protože pokud nemáte na... na obličejích takovýho homosexuála vyloženě, tak Vás ty lidi zabijou pomalu, jo. Protože oni čekají, že to bude něco...něco takovýho se promiskuitního a prostě, noha přes nohu a káva v ruce, a když to řeknu takhle svými slovy, tak automaticky to tam berou, jo. Tohle prostě všechno je povolený, je to HIV. Ale pokud to nemáte na obličejích, tak Vás za to zabijou v podstatě.“*

Pozitivní zkušenosti

Pozitivně respondenti hodnotili přehodnocení jejich života díky onemocnění. Hovořili například o tom, že neodkládají věci na později. *„Přehodnotila jsem některý věci, jakože jsem třeba měla doma různě uložený věci, jakože na potom, úplně blbosti, já nevím měla jsem doma plakát a říkala jsem si, nebudu ho věšet, až se přestěhuju do většího bytu, tak si ho pověším, třeba tyhle šaty nebudu nosit, jsou moc hezký, vezmu si je, až bude nějaká příležitost. No tak tohle jsem všechno přehodnotila, všechno jsem to vytáhla a začala jsem to používat. Jakoby, že jsem víc začala žít tou přítomností a přestala jsem žít až, až někdy, ne prostě teď a žádný až někdy.“* (Respondent D). Nejvíce pozitivně hodnotili respondenti to, že změnili svůj životní styl a celkový způsob života: *„Já říkám jenom jednu věc, mně to prostě život zlepšilo, protože člověk se trošičku víc hlídá, hlídá si trošičku životosprávu, hlídá si, aby nebyl frajer a nenosil krátký tričko, když je zima a takovýhle, že jo. Protože nechceme nastydnout. Takže mě to vlastně život zlepšilo.“* (Respondent E). I respondent G hovořil o životním stylu: *„Je to takový bych řekl hezčí, dodržuješ lepší životosprávu.“* Pro respondenta F se nejednalo pouze o změnu životosprávy, ale o zbavení se závislosti: *„Nebo se mě pak lidi ptaj, jak to, že*

ti nechybí dát si panáka, jak to, že ti nechybí dát si lajnu. Protože k tomu mám svý důvody. I tím ukazuju těm lidem, že když člověk, chce tak to jde. Dokáže se dostat z ulice, dokáže se dostat z alkoholu, když chce. Dokáže bojovat s tou nemocí, když chce a nerezignuje. Tak v podstatě jako třeba ta zkušenost mně otevřela oči, a jak říkám, jinak na ty lidi koukám, jinak o tom přemýšlím, jinak se k tomu stavím“

Respondent A uvedl, že díky organizacím, které pořádají akce pro lidi s HIV/AIDS, má spoustu pozitivních zkušeností: *„Jsem jezdil na ty tábory, jo. To dělal ten Dům světla. Potkal jsem tam spoustu super lidí.“* Respondent H uvádí, že je pro něj pozitivní fakt, že díky jeho diagnóze se této nemoci už nemusí obávat: *„Já nevím, jak to vysvětlit, prostě s HIV pozitivitou, tak my si to opravdu můžeme užít ten sex.“* Respondent C sdílí stejný názor na tuto skutečnost: *„Ehmm... nejlepší na tom je, že už se nemusím bát, že to dostanu (smích). Že už to mám, takže ehmm spíš jakoby co se týká mě, tak pozitivní je, že vlastně v tom nevidím takovej problém jako ostatní lidi, dokážu o tom mluvit.“*

Respondent B hodnotí pozitivně rozhovor se svým otcem krátce po diagnostice onemocnění: *„Spíš jako tak nějak vzpomínám na tu Prahu, jak jsem šel od toho doktora, tak já se třeba s otcem až tak moc třeba nebavím. Ale prostě potom, jak mě to oznámili, tak vlastně od té doby s ním mám takovej lepší kontakt. Jakože potom, když jsem vlastně vyšel z ordinace, a tak jsem mu volal a mluvili jsme spolu asi tak půl hodiny, což normálně hovor, když spolu voláme, tak maximálně 2-3 minuty a tím to končí jako jo, ale prostě teďka to byla ta půl hodina a jako bylo to jakože jinačí. Ale to jsem mu ani neříkal jo, to vlastně vůbec nevěděl. Takže jsme vlastně kecali půl hodiny o blbostech jo.“*

Snaha o destigmatizaci

Někteří účastníci rozhovorů hovořili o tom, že chtějí své zkušenosti předat dál. Respondent D hovořil o tom, že díky svým pozitivním a negativním zkušenostem včetně faktu, že je smířen se svoji nemocí, může pomoci jiným HIV/AIDS pozitivním osobám, které s nemocí smíření nejsou: *„Byl tady kluk, co bydlel v Domě světla, a byl z toho špatnej, byl nově diagnostikovanej, nevěděl jako, co si s tím má počít, takže s ním se stačilo jednou sejít, asi 3 hodiny jsme se spolu bavili, po těch 3 hodinách tak jako pookřál a byl už v pohodě. Někdy i stačí jakoby to jednou s tím člověkem probrat. Většinou to jsou lidi, kteří prostě nemají nikoho, komu by to mohli říct, prostě se bojejí to říct nějakým kamarádům.“* Udával

také, že ve své práci vidí i výsledky: „Měla jsem jako klienta, kterej, on teda žije v Německu, takže jsme si jenom psali přes telefon a ten mi psal, že je 8 let singl, 8 let ví, že je pozitivní, a že nemůže mít vztah vlastně kvůli tomu, že je pozitivní, takže jsem na něm měsíc intenzivně pracovala, abych mu jako vysvětlila, že to je blbost prostě, ať to kouká někomu říct a prostě navázat nějaký vztah. A ještě mi psal, že prostě nulová virová nálož, takže je neinfekční a prostě není potřeba nic řešit a teďka je úspěšně zadanej a posílá mně fotky, jak jsou s tím svým milým, takže to je takový fajn vidět za sebou ty výsledky, jakože prostě, že něčemu někomu prospěju, tak to je taky fajn.“ Respondent F se o destigmatizaci a prevenci snaží hlavně na základních a středních školách: „Jezdil jsem po školách, dělal jsem prevenci a dělám do dnes v podstatě. Spíš přemejšlím, jak to těm lidem... poslat v podstatě, aby věděli, co se může stát, protože většina, jim je to jedno. A pak když přijdou sem a zjistěj diagnózu, tak najednou ježiš marja, kde já jsem to mohl chytit, kde, vždyť já nikam nechodím, vždyť já nic nedělám, jo. Takže já vždycky přemejšlím, jak podat těm lidem ty možnosti vysvětlení, preventivní, aby se chránili.“ Respondent C má díky svému zaměstnání kadeřníka možnost se svými klienty mluvit o této problematice a mnohé jim vysvětlit: „Vlastně v tom nevidím takovej problém jako ostatní lidi, dokážu o tom mluvit i s ostatníma a vlastně trošku se snažím to stigma...že to vlastně není to nejhorší, co může bejt, tak se snažím ty lidi přesvědčit o tom, že to dneska vlastně nic není. Že to je věc, se kterou se dá žít, že vlastně zažívám takovou tu osvětu mezi přátelama, zákazníkama. A spoustu lidí to i zajímá a ptá se na to a změni na to názor, což je jakoby super.“

V souvislosti se svými zkušenostmi chce pomoci s osvětou v této oblasti také respondent E: „Mám spoustu zkušeností, ano jsem HIV pozitivní, pokus o sebevraždu, problémy doma s alkoholismem, problémy s rakovinou doma, a tady těch témat mám dost. I problémy s tím, že jsem homosexuál, protože mě fotr vyhodil z baráku i mě vydědil posléze jo. Tak těch zkušeností je tolik, že prostě s tou myšlenkou, že třeba tady pro Dům světla bych dělal konzultanta, prostě mluvil s těma lidma, i třeba jít do školy prostě jít a říct jim ano jsem HIV pozitivní, mám tyhle zkušenosti, říct nějaký prostě zkušenosti ze života, odpovídat jim na otázky a tohle to.“

„Braní drog a....sex jde ruku v ruce“

Většina respondentů měla zkušenosti drogami. Jednalo se zejména o chemsex, neboli užívání drog během pohlavního styku. Respondent G uvedl, jak na něj drogy působily: *„Droga prostě vyvolává u někoho...teda u mě, víc sexu jakoby. Já jsem bral pervitin. Chemsex provozoval ve speciálních podnicích zaměřených na tyto služby a svěřil se se zkušeností: „Takže hodně tam teď frčí ten chemsex jak kdyby a tam opravdu, tam se neptaj, to je šílený, přímo v těch podnicích, co se děje. No a já, jak jsem zašel do toho podniku, a tam už to prostě bylo jasné.“* Respondent E se svěřil, že drogy pro něj byly také spojené s pohlavním stykem. *„Hlavně prostě to je spojený se sexem.“* Svěřil se také se svojí zkušeností drog v gay komunitě: *„Ale tam je to na běžným pořádku, jako ti lidi prostě časem se dostanou do fáze, že bez drog nemaj sex. Úplně prostě postavený na hlavu, opačně, než by to člověk řekl, jo. A je to tam fakt jako ve velkým prostě. Ať prostě kokain, pervitin... já nevím extáze, ale i GHB (pozn. gaba-hydroxybutyrát, známé také jako tekutá extáze) a takovýhle prostě, to jsou prostě drogy, který jsou tak rozšířený mezi těma lidma, že to je fakt prostě šokující na jednu stranu.“* Pro respondenta F byly drogy spojené s poskytováním sexuálních služeb: *„Byl na drogách. A dával jsem si to i nitrožilní aplikací.“*

Na druhou stranu pro respondenta C byly drogy útekem z reality, oddálení faktu, že své nemoci bude muset čelit a přijmout ji: *„Bral jsem i různý jakoby i drogy, abych na to nemyslel, a snažil jsem se z toho nějak myšlenkově vlastně dostat pryč. Díky vlastně drogám... a alkoholu ani ne, ale snažil jsem se nějakým způsobem nemyslet na tu věc a snažit se dostat z toho nějak po svém.“* I respondent A vzpomínal na to, že drogy pro něj znamenaly možnost zapomenou na negativní situace v životě: *„Já jsem bral totiž tehda drogy. Hodně. Hlavně po tom rozchodu. Po těch 9 letech. To není kdysi. To jsou dva roky. Jsem byl 3 měsíce doma a málem jsem umřel. Jsem fetoval, fetoval, fetoval. Prostě můj expřítel mě nechal nebo mě nechal doma samotnýho. Bez ničeho.“* Respondent H popisoval svoji zkušenost s drogami takto: *„Já na rozdíl od jiných nikdy nebudu nikomu tvrdit do očí, že ty drogy беру. Když za mnou prostě přijde můj ex a zeptá se, tak prostě neberu, jsem čistej. A...nikdy od nich nepadlo, nikdy nepadla otázka a budeš ještě někdy brát? Na to bych jim musel bohužel odpovět jako...asi jo. Nikdy se toho úplně nikdy nezbavím.“*

REAKCE OKOLÍ NA DIAGNÓZU HIV

V následujícím textu bude popsána kategorie Reakce okolí na diagnózu HIV, která byla rozdělena na reakce zdravotnického personálu, reakce kamarádů, veřejnosti a reakce rodiny.

Zdravotnický personál

Respondenti často popisovali své zkušenosti se zdravotnickým personálem. Jednalo se o negativní i pozitivní zkušenosti. Mezi negativní zkušenosti často patřilo odmítnutí ošetřit respondenty kvůli jejich HIV pozitivitě: *„A já jsem několikrát v té nemocnici byl. Nicméně prostě já jsem si 100 % jistej, že mě neoperovali proto, protože jsem HIV pozitivní. Mrzí mě to, že oni podepsali nějaký kodex. Daleko víc bych vzal, kdyby řekl, vy jste HIV pozitivní, já z toho mám strach, já Vás operovat nebudu. Řeknu fajn, seš debil, nejseš profesionál, neumíš to. Tak potom se seberu a zkusím to jinde.“* (Respondent H). Většina respondentů také hovořila o odmítnutí stomatologem: *„No zkušenost byla třeba taková, když jsem hledal zubaře. A když jsem... protože jsem tam nešel nikdy osobně. Radši jsem si vždycky poslal e-mail jo, hlavně třeba tady u nás, v tom malým městě, je tady sice strašně moc zubařů, ale radši si to obvolávám telefonicky nebo i mejlem, když jsem jim řekl tuhle diagnózu, tak automaticky ne neberem, v žádným případě.“* (Respondent B). Respondent E sdílí stejnou negativní zkušenost se stomatologem: *„Vlastně 3 zubaři mně řekli, že mě prostě nevezmou. Že prostě s tím mají akorát problém.“* Nicméně poté se respondentovi E podařilo najít stomatologa ochotného ho ošetřit bez ohledu na jeho HIV pozitivitu: *„Když jsem byl u toho XY zubaře, už jsem seděl na křesle mu to říkám, že jsem HIV pozitivní a on no já jsem HIV negativní, tak co mám s Váma dělat. A začal mi trhat zuby jako jo. Takže jako ten to vzal taky jako v pohodě.“*

Nicméně respondenti popisovali i pozitivní zkušenost se zdravotnickým personálem, zejména s jejich ošetřujícím lékařem v HIV/AIDS ambulanci. Respondent H: *„Teď je tam nějaký nový doktor a ten teda je výbornej. Já jsem prostě zmínil nějaký problém a on okamžitě zatelefonoval tam a tam a nějakým způsobem prostě, on mi to objednal.“* Respondent D sdělil, že měl strach navštívit svého lékaře na HIV/AIDS ambulanci poté, co vynechal 4 roky léčbu. Tuto zkušenost popsal následovně: *„Musím říct, že asi nejtěžší jako, proč jsem tak odkládala ten návrat na tu ambulanci, byla představa, že se tam fakt jako*

vrátím a budu muset vysvětlovat tomu doktorovi, proč jsem tak neskutečně pitomá, proč jsem tam jako přestala chodit, takže to mě od toho odrazovalo. A pak jsem se tam vlastně vrátila, doktor je fajn, takže mě nějak jako netraumatizoval, že by mě tam ještě nějak vyčítal, asi mě viděl a věděl tak nějak, že to není třeba. Díky bohu je ten doktor opravdu skvělej. To je normální člověk, je hrozně fajn.“ Respondent F hovoří o ošetření na HIV/AIDS ambulanci následovně: „A musím říct, že první reakce doktorů byla, no jo každej nám tady naslibuje hory doly, každej nám tady naslibuje, jak to bude dodržovat, bla bla bla. A já jsem se s nima tehda vsadil a říkám zkuste mi dát léčbu, půl roku mě pozorujte, buď to bude okej nebo splním Vaše očekávání, že kecám. No, a tak mi dali léčbu a v podstatě zjistili, že jsem schopnej dodržel léčbu, jsem schopnej spousty věcí, jako říct stop, díky tý léčbě.“ Respondent C hovořil o pozitivní reakci zdravotnického personálu při diagnostice: „Odhodlal jsem se jít na to testování a zjistit, jaký mám vlastně možnosti. Co mě vlastně čeká, jestli to je fakt konec, nebo jestli tam nějaká možnost je, že by to mohlo být jinak. A pak jsem vlastně díky tomu personálu tady, jsem pak zjistil, že se dá úplně normálně fungovat a podpořili mě tady ve všem.“

Reakce kamarádů

Účastníci rozhovoru popisovali reakce svých kamarádů, když jim sdělili svoji diagnózu. Jednalo se zejména o pozitivní reakce, jak například uvádí respondent B: „Samozřejmě moji kamarádi to vzali taky úplně v klidu. Takže nemám s tím problém.“ Uvedl také pozitivní zkušenost ze situace, kdy jim sdělil svoji diagnózu: „Co bylo super tenkrát, když jsem vlastně vrátil z tý Prahy a seděli jsme právě u tý kamarádky, která má přes čtyřicet a má ty dvě děti jo, samozřejmě starší děti, už odrostlý, ty děti mají taky svoji rodinu a byla tam aji její dcera, a tak jsme jako popíjeli a bavili jsme se...no a tak já jsem jim říkal, že já vám chci něco říct, že to je důležitý. No a když jsme se o tom bavili tak obou dvoum hnedka slzy do očí, todlenc to, potom když jsem jim to začal vyprávět, jak to teda je, jak to bylo, jak to zjistili. Byli rádi jako, že jsem jim to řekl.“ I respondent E uvádí pozitivní reakce od kamarádů: „A tenkrát vlastně moji kamarádi, když se to dozvěděli, tak jako bez problému jo. Nikdo neřekl, Ježíš Marja už mně nepodávej ruku nebo něco takovýho, žádný takový záporný reakce v mém okolí nebyly.“ Respondent D uváděl i negativní reakce kamarádů, ale díky svému přístupu tuto zkušenost obrátil v pozitivní: „Všichni kamarádi to vědí, jsou tací, co se se mnou přestali bavit, ale to je mi jedno, jako to... prostě lidí je hodně, že jo. Takže já to beru spíš jako filtr, že to odfiltruje spíš ty lidi, který prostě nějak nejsou otevření nějakým

informacím, žijou prostě asi v 80. letech pořád a myslej si jakoby, jo to, co si mysleli dřív, že mi člověk podá ruku a nakazí se a podobný nesmysly. Takže to ty lidi aspoň odfiltruje.“ Respondent C uvedl, že přátelství je důležité, zvláště při složité situaci, kterou představuje onemocnění HIV: *„Tím, že jsem se vlastně dozvěděl, že jsem pozitivní... tak vlastně na tu diagnostiku jsem vlastně byl úplně sám. Nikomu jsem se s tím nesvěřil, bojoval jsem s tím sám nějakou dobu, protože jsem nevěděl, jak to těmhle lidem říct, jak na to budou reagovat a... potom po nějaký době, co jsem se s tím svěřil nejlepším kamarádům, že mám nějaký problémy.... a tam to vlastně mělo ten dopad, že...jsem bojoval, jak mě to okolí přijme, to okolí, co mám rád. A to je největší zlo, že buďto budete úplně sama nebo budete mít ty kamarády. A jako ta představa, že je člověk úplně sám na všechno, bez kamarádů, bez komunikace, bez sdílení, radosti nebo takhle, že prostě ti lidi na to budou koukat jinak, tak se člověk bojí hrozně moc. A díky tomu si u sebe držím ty lidi, co za to stojí“*

Každopádně respondent G se kvůli negativní zkušenosti s kamarády uzavřel do sebe: *„No řekl jsem to kamarádovi a ten...automaticky se snížil ten kontakt. Všechno se změnilo. A dokonce když jsme byli na diskotéce, tak už si mě ani tolik nevšímal, jo. A jenom si všímá, abych já nebyl vedle jeho lidí. Abych prostě jakoby...on ochránil tu svoji skupinu, přede mnou jakoby no. Pak už jsem o tom ani neuvažoval o tom, to někomu říct.“* Respondent H se o reakcích svých kamarádů vyjádřil následovně: *„Měl jsem pocit, že mě všichni opustili. Ale zase odstupem času z druhé stránky zjišťuju, že to vlastně nebyli kamarádi. Že ti opravdoví kamarádi, třeba ten nejlepší, tak tady pořád jsou, jo. Když zvednu ten telefon, tak pořád mě vnímají. Takže ona asi ta kamarádství...já jsem se asi vydal špatnou cestou, ovlivněn téma drogama.“*

Reakce veřejnosti

Zkušenosti s tím, jak reagovalo okolí na sdělení, že je respondent HIV pozitivní, byly různé. Odezva ostatních závisela zejména na jejich znalostech týkající se této problematiky, jak uvedl respondent A: *„Tak říkám, jsou rozumní lidi někteří a někteří jsou ba naopak straně hloupi. Že o tom nic neví, prostě HIV a seš prostě mrtvola, jo. Žes umřel pryč od tebe. Jako možná bych měl úplně stejnej názor, kdybych se toho, kdybych to nemusel poznat na vlastní kůži.“* Podobný názor má také respondent C: *„To je vlastně největší problém. Protože... ta široká veřejnost o tom HIV neví pořád tolik. Lidi se neinformují, tak ti lidi prostě jakoby... prostě se bojí, že to chytanou.“* Dle respondenta H se liší informovanost bez ohledu na nejvyšší

dosažené vzdělání: „Je zvláštní, že kluk, kterej má vysokou školu, je tak debilní a dívá se na HIV pozitivu tak zpátečním a neskutečným způsobem. A zedník, prostě kluk, říká no jasně a teď se bavíme, úplně čumím, jak intelligence některých lidí, vzala za svý jako, jo.“ Vzhledem k nedostatečné informovanosti veřejnosti respondent G nechce svoji diagnózu sdělit okolí: „A jinak...je opravdu těžký říct, že jsem HIV pozitivní, lidem, který třeba znám a tak dále. Jo není dobrý no. Protože nevíte, neznáte reakci, že jo. A okolí...já nevím...ono je lepší, když to nevědí. Protože opravdu ta nevědomost je veliká a z nevědomosti jsou lidi vždycy podivní. Ta nevědomost je šílená tady o tom. Tam můžete napsat velkým billboardem, tak a tak o té nemoci a stejně, ta nevědomost o té nemoci bude stejná, jo. I kdyby to bylo napsaný mega písmem.“ Respondent E uváděl zkušenost, kdy mu muž odmítl podat ruku: „Ale je spousta strachu, že lidi nevědí, neznají jo. Nedávno se mi jeden člověk hrozně omlouval, že mi nepodá ruku, že trošičku mám celkově strach z pohlavních chorob a takovýhle.“ Respondent D také popsal svoji negativní zkušenost: „Jako co se společnosti týče...já si myslím, že společnost zejména v Český republice, je trošku zaostalá a neumí přijmat moc nový informace. Jednou se mi třeba stalo, už nevím, při jaký příležitosti, tam nějakej člověk, tam vykládal mému kolegovi tam, že ty lidi, co mají AIDS, by střílel, protože oni to všude roznášej a šířej a můžou si za to samy, jak jsou promiskuitní.“ Respondent F hovořil o tom, jak se mu společnost straní: „Samozřejmě ta společnost Vás odstaví do krabice s nápisem nedotýkat se, životu nebezpečno. Takže potom máte problém se vztahama, s lidma, jo. Většina Vás odkopne, většina Vás bere, jako za to si můžeš sám, za to si můžeš ty vlastnoručně nebo seš člověk, kterej patří do plynu, seš člověk, kterej patří do vězení, seš člověk, kterej nemá existovat, jo.“

Respondent B se k reakcím ostatních ohledně jeho diagnózy HIV/AIDS vyjádřil takto: „Když jsme to někomu napsal, tak okamžitě plno nadávek jo a takovýhle, že jsme feťák a takovýhle věci. Strašný to bylo. No, ale potom, když ti lidi se o tom dočetli, já jsem jim schválně posílal i stránky jo, aby se o tom dočetli hodně věci, tak potom uznali, že udělali chybu, a pak se třeba i omluvili jo.“

Reakce rodiny

Respondenti vylíčili reakce své rodiny, když se jim svěřili s faktem, že jsou HIV pozitivní. Rodina často nevěděla moc informací o daném onemocnění, ale potom, co jim byla problematika daného onemocnění vysvětlena, tak názor na jejich HIV pozitivní členy se nezměnil, jak uvedl například respondent C: „Naštěstí... mám velmi moderní maminku, která

je v tomhle taková nadčasová, neřeší takový věci a hodně si o tom přečetla a našťestí i na správných stránkách, že nehledala nikde na nějakých špatných textech a dozvěděla se o tom strašně moc a že to dneska vlastně nic neznamená, že to nic není.“ Respondent B také hovořil o tom, že poté, co si jeho matka zjistila potřebné informace, vztah mezi nimi zůstal beze změn: „A rodina...s tím se srovnali úplně v pohodě. Já jsem to oznámil mámě, vlastně až tady, když jsem se přestěhoval zpátky do Brna, nebo do XY, takže máma se to samozřejmě dozvěděla, ale dobrý, vzala to. Ze začátku měla z toho obavy jo, akorát moje kamarádka, jí to vysvětlovala jo... takže úplně v pohodě. No a otec to pak taky zjistil, taky se to dozvěděl a taky úplně v pohodě.“ Respondent A popsal situaci u něj v rodině, když některým rodinným příslušníkům sdělil svoji diagnózu: „Doma jsem řekl to ten den, co jsem se to dozvěděl, jsem to řekl bráchovi a švagrové a kamošce jedné. A přijeli za mnou vlastně. A až po roce jsem to řekl rodině. Jako matce. A s matkou v pohodě jako ten vztah. Jako brácha brečel, největší kurva, vymrdal všechny v Brně a nikdy nic nechytl, maximálně filcky, jo (smích). A brečel.“

Každopádně všichni respondenti v průběhu rozhovoru uvedli, že mají minimálně jednoho člena rodiny, který neví o jejich diagnóze. Například respondent H uvedl, že vzhledem k pokročilosti věku jeho maminky ji nechce touto informací zatěžovat: „Moje maminka neví, že beru drogy. Moje maminka neví, že su HIV pozitivní. Ona na tom není zdravotně nějak extra dobře a já považuju...a já chci, aby to tak zůstalo samozřejmě, já ju tím nechcu trápit. Protože...ani mírně...nedokážu posoudit, jak skoro 70-ti letá paní prostě, by to jako vzala, jo...jenže ona ví, že není něco v pořádku.“ I respondent D uvedl, že se svým onemocněním nechce své rodiče zatěžovat: „Kdo to ještě neví, tak to jsou moji rodiče, a tam teda jako si úplně nejsem jistá, předpokládala jsem nebo říkala jsem si, že jim to taky řeknu, ale pořád prostě, nebyla žádná příležitost nebo jako nějak mi to přijde zbytečný je tím zbytečně zatěžovat, protože oni o tom vůbec nic nevědí a je mi jasný, že kdybych jim to řekla, tak oni se zbytečně vyděšej a nebudou mi věřit, když jim řeknu, že mám normální prognózu, protože se léčím, a když se léčím, tak je to dobrý. Takže jako ti to nevědí, a když nebude důvod jim to říkat, tak jim to asi říkat nebudu.“ Respondent B uvedl, že rodinní příslušníci přijali HIV pozitivitu bez problému, ale vzhledem k povaze svého bratra se rozhodli mu tuto skutečnost nesdělit: „Bratr to samozřejmě neví, ví to jenom švagrová jo, protože bratr je takovej impulzivní, takže tam to radši neříkám.“ Respondent E uvedl, že s částí své rodiny v kontaktu není a nemá potřebu je o jeho zdravotním stavu informovat: „Zbytek rodiny to neví, když já více méně žádnou jinou rodinu nemám. S bráchou jako vůbec v kontaktu nejsme.“ Otec respondenta A se rozhodl toto téma tabuizovat a nehovořit o něm: „Otec to

neví do dneška. Jako ví, ale on je takovej typ, že prostě se nebavíme o nemocech, nechce o tom nic vědět, ani o mojí orientaci.“

HIV V PARTNERSKÉM VZTAHU

Poslední identifikovanou kategorií jsou partnerské vztahy u HIV pozitivních osob. Ta byla rozdělena na podkategorie: „Ale už jsem mu odpustil“, nový vztah, vztah s HIV negativním partnerem a budoucnost vztahu.

„Ale už jsem mu odpustil“

Někteří respondenti se svěřili, že k přenosu onemocnění u nich došlo záměrně. Buď od cizího člověka, nebo jejich partnera. Nicméně uváděli, že nechtějí trestní stíhání nebo se dané osobě pomstít. Uvedli, že zdraví jim to nevrátí jako například respondent A: *„Jako v tu chvíli, kdy mě to řekli, tak jsem si říkal, že kdybych potkal toho člověka, co mě to udělal, tak bych ho asi...nevím, strouhal pomaličku jako. Ale už jsem mu odpustil, ani soudy jsem nechtěl, protože k čemu by mi to bylo. Budu lítat po soudech, trávit tam čas a stejně zdraví mně to nevrátí. Od soudního sporu upustil také respondent E: „Jediný zklamání bylo to, že jsem to prostě dostal od člověka, my jsme tenkrát byli partneři, vlastně asi 10 měsíců, no, a pak vlastně pak doktor na Bulovce říká no jo, ale ten pán k nám chodí už 5 let. A já říkám no, to je pěkný. Samozřejmě styk byl nechráněnej a takovýhle že jo, já jsem to nevěděl a doktor na mě, jestli budu ho chtít žalovat a já říkám, doktore to nemá smysl. Já na to nemám čas, nervy prostě. Nic mi to nedá zpátky.“ Respondent F uvedl, že očekával přenos kvůli drogové závislosti, nakonec onemocnění získal od klienta: „To mě spíš překvapilo, já jsem spíš čekal, když jsem třeba byl na drogách, že to bude nitrožilní aplikace, že se tam něco stane jo. Ne že mi klient dá HIV záměrně a ještě navíc, že se bude smát do ksichtu, jak se mu to povedlo, takže to mě překvapilo. Ale zase jsem si říkal, asi to tak mělo být, asi... asi se to mělo stát, protože díky tomu se mi otevřely možnosti jezdit po školách, dělat prevenci, informovat lidi.“ Respondent D popsal svůj přenos a vyrovnání se s tím, že došlo k nakažení od partnera následovně: „No já jsem se to nejdřív dozvěděla tak, že jsem se dozvěděla, že je HIV pozitivní můj partner. Takže já jsem vlastně počítala s tím, že teda budu pozitivní taky, on už byl vlastně ve fázi AIDS. No... a já bych řekla, že jsem zodpovědná já za svoje zdraví, takže on mě*

samozřejmě nikdy nepřemlouval k tomu, aby jsme neměli jako sex bez ochrany, že jo. To byla i moje volba, že jo.“

Nový vztah

Nezadaní účastníci rozhovoru se svěřili, že obtížnou situací je pro ně navazování nových vztahů. Někteří respondenti se nejčastěji seznamovali na společenských akcích: *„Vlastně se seznamuju s nějakýma lidma, co se týká v rámci různých vernisáží nebo večírků anebo nějakých společenských akcí a nebo... přes kamarády různý a když tam pak ty sympatie jsou, tak vlastně se s ním poznávám a zjišťuju, jestli vlastně tomu člověku stojím za to, jestli má zájem.“* (Respondent C). Někteří naopak k hledání nového partnera využívali internetové seznamky: *„Ty seznamky jsou vlastně ty iboys, to je vlastně homosexuální seznamka. A tam to dřív začínalo na principu jako normálního seznámení, pokec. A teď mě přijde, že tam je každé za účelem sexu.“* (Respondent B). Jako další možnost seznámení také uvedl: *„Když jsem zabrousil i na nějaký fóra přímo s HIV komunitou jo, takže tam se to dalo, jenže víš co, ta komunita HIV jako...nejsou někteří zas tak sympatičtí třeba, aby se mi natolik líbil a jo okej, dobře budeme spolu.“*

Jako hlavní problém v novém vztahu uváděli respondenti, že je pro ně těžké se svěřit partnerovi se svojí diagnózou. Respondent C se k tomuto problému vyjádřil následovně: *„Bud' je člověk férovej a navazuje nový vztah a musí být takhle otevřený tomu partnerovi, říct mu o tom svém statusu. A je to těžký jak k navázání nový známosti. Ale když vidím, že tam ten zájem je, tak po nějaký době mu řeknu, jak to se mnou vlastně je a uvidím, jestli to má smysl, nebo ne. Vlastně neříkám o svém statusu těm lidem hned. Ale jakoby vlastně nejdřív zjišťuju, jestli to ti lidi mají v hlavě srovnaný, jestli nejsou... právě ta druhá skupina, která by to nepochopila a dělala mi třeba peklo.“* Respondent A uvedl, že má velký problém s navazováním vztahů kvůli jeho diagnóze: *„A co se týče navazování vztahů s ostatníma...to je špatný. Protože já vždycky... to je ten největší problém prostě, jim to říct. Když se mně někdo líbí třeba a vím, že chtěl bych...jakože bych s ním chtěl jako být, ten největší problém, co mě užírá, jim to jako říct.“* Jak o své HIV pozitivitě říct svému partnerovi a jak moc být upřímný, stále řeší také respondent G: *„Co se týče seznamování...ted' je všeho strašně moc všeho možnýho. Akorát být HIV pozitivní, ne že by ;jsme se styděli, ale možná to je problém...já to ještě vyřešený nemám, nejsem schopnej si to napsat na veřejnej nick jako HIV jo...ono to někdy ubližuje spíš jakoby někdy jo. Do určitýho času to ubližuje. A zas až tak moc*

otevřenéj nechci bejt no. Kvůli takovýhle stránkám třeba jo.“ Respondent H sdělil zkušenost s potencionálními partnery poté, co se jim odvážil sdělit svoji diagnózu: *„Ve chvíli, kdy to oznámím tomu partnerovi, tak ten partner jaksi, když sedí přede mnou, tak začne vykládat, ten kamarád nebo ten potencionální milenec, začne vykládat něco ve smyslu, jo tak to je fajn, dneska ty léky a kdesi cosi, no a pak odejde a nastává změna v tom, že prostě najednou má moc práce, najednou...a prostě, když je to po telefonu, tak už nenapiše, jo, když to jsou smsky nějaký. Ale já se nebudu nikomu po telefonu přiznávat, že jsem HIV pozitivní, jako.“*

Respondent D má na tuto situaci jiný názor: *„Kdybych navazovala nějaký vztah, tak si myslím, že bych už neměla problém to tomu člověku říct jako. Jako raději hned. A myslím si, že kdyby ten člověk měl s tím nějaký problém, byl by to spíš jeho problém, protože já si myslím, že jako člověk, jako dostatečně inteligentní, nemusí bejt informovanej, ale nechá se informovat, to znamená, že prostě si vyslechne to, co mu já řeknu, bude mi věřit, že si prostě nebude myslet, že mu věším bulíky na nos a vezme to jako fakt, tak tím pádem naopak budu vědět, že ten člověk stojí za to, abych s ním nějaký vztah měla.“*

Vztah s HIV negativním partnerem

V průběhu rozhovoru respondenti narazili na téma serodiskordantní vztahy. Během tohoto tématu často respondenti zmiňovali fakt, že mají nebo měli HIV negativního partnera. K tomuto tématu se také vyjádřil respondent D: *„Potom když jsem měla nulovou virovou nálož a byla jsem zdravá, tak jsem si našla i přítele. Takže přítel je samozřejmě negativní a ví vlastně to, že jsem pozitivní, věděl to ještě předtím, než jsme začli mít vztah, jako když jsme byli jenom kamarádi, tak už to věděl. Vzal to úplně v pohodě a vlastně s ním jsem doted'ka, takže to je v pohodě.“* Vztah s HIV negativním partnerem měl i respondent E: *„V podstatě převážně většinu těch partnerů byli negativní kluci a věděli to prostě. Řekl jsem jim, jsem a oni a nevadí, mám tě rád prostě, neřešíme to. Takže v klidu.“* Respondent A uvedl, že mu chvíli trvalo, než byl schopen se svému negativnímu partnerovi svěřit o své diagnóze: *„Měl jsem vztah 9 let. Tomu jsem to řekl až po 5 letech, že su nemocnej. Protože vím, že by to nepobral prostě. Od začátku jsem to věděl prostě, že by to nezvládl. Tak jsem počkal, až se zamiluje, protože byl ženatej a toto, ale nespál se svojí ženou. To bych neohrozil. Ale vím, že su prostě jako na nule tak. A nikdy jsem ho nenakazil, za těch 9 let, co jsme spolu spali bez gummy a dělali jsme tak jako všechno. A on to pak věděl, po těch 5 letech a stejně se mnou spal...“* Respondent C uvádí, že není problém najít partnera, který není HIV pozitivní:

„Poznal jsem za poslední dobu dost lidí, kterým to vlastně nevadí, a do nedávna jsem měl i dvouletý vztah s negativním partnerem, takže to funguje, takže se dají najít lidi, kterým to vlastně nevadí“

Respondent G uvedl také zkušenost s HIV negativním potencionálním partnerem, který by neměl problém se nechat i úmyslně nakazit: *„Mě právě jeden pokoušel jakoby nějakým způsobem ulovit a já mu říkám, že jsem HIV pozitivní a on, že mu to nevadí, že se klidně nechá nakazit. Tak říkám tak to ne, to rozhodně ne. Protože mi to hlava nebere, já to prostě nedokážu.“*

Budoucnost vztahu

Respondenti, kteří momentálně neměli vztah, uvedli, že by do budoucna chtěli partnera se stejnou diagnózou. Respondent A uvedl: *„Já bych chtěl asi někoho se stejnou diagnózou. Protože když jako zažívám něco jako... jako když mám vztah s někým, kdo není pozitivní. Furt tam je nějaký ten odtah. Taková ta brána mezi náma.“* Partnera se stejnou diagnózou by chtěl také respondent G: *„Já bych chtěl svůj život dokončit s klukem, kterej je HIV pozitivní, protože si myslím, že pak to je šílená bolest. To už pak zápal plic nebo cokoliv, co se tam na konci může naskytnout, a to už je nevyléčitelný a jakoby k tomu, umírat sám a v podstatě mít plnou hlavu myšlenek, tak to bych asi nechtěl no. Nechtěl bych někoho, kdo není HIV pozitivní. Nechtěl bych to, protože já nemám rád, kdy jeden je a jeden není.“* Respondent C, který je momentálně nezadaný, udává, že do budoucna by chtěl vztah, případně vybudovat rodinu, nejlépe v zahraničí: *„Plán je určitě ta rodina a cestování. Určitě mě baví cestovat a chtěl bych asi skončit i v jiným státě. Já už jsem toho nacestoval celkem dost, tak mě zaujala hlavně Amerika, takže bych chtěl určitě se odstěhovat jednou do Spojených států. A tam právě pak není problém i s tou rodinou. Tam vlastně není problém, aby HIV pozitivní pár měl dítě. Jak adopce, tak jakoby to někdo odnosil nebo tak. Není s tím tolik práce jako u nás v Čechách.“*

Respondent B, který v průběhu výzkumu vztah měl, udával, jaké má s partnerem plány do budoucna: *„Tak plány do budoucna mám takový, jakože určitě mít svůj vlastní barák s partnerem, tady s tímto. Určitě chceme právě si vzít dva psy z útulku, protože jednoho psa už jsem si adoptoval v Praze.“* Respondent D také uvedl, že je v současném vztahu spokojený a chtěl by takto pokračovat do budoucna: *„Ted'ka jsme si s přítelem koupili pozemek*

v Severních Českách a bydlíme tam v maríngotce a máme dva psy a kočku a vůbec nic mi nechybí, jakože jsem po 15- ti letech se odstěhovala z Prahy a jsem naprosto spokojená prostě.“ Při tématu vztahy také bez dotázání respondent D zabrousil k tématu děti: „A občas se mě někdo ptá na děti. Že mně je třeba 33 a žádný nemám, tak se mě jako ptají, že jsem HIV pozitivní, tak jako kvůli tomu nemám děti, tak jako není to kvůli tomu. Samozřejmě bych měla děti, kdybych chtěla, není to jako žádný problém. Můj názor je ten, že jsme přelidnění a jako myslím to vážně.“

5 DISKUZE

Hlavním cílem výzkumného šetření bylo zjistit zkušenosti osob žijících s onemocněním HIV/AIDS. Zkušenosti byly zjišťovány pomocí fenomenologických rozhovorů. Výsledky byly analyzovány pomocí tematické analýzy na 5 hlavních kategoriích a 13 podkategoriích.

První identifikovaná kategorie v našem výzkumném šetření byla kategorie Začátek života s HIV. Tato kategorie obsahovala zkušenosti respondentů s jejich diagnostikou, přenosem a přijutím onemocnění. Část respondentů snášela diagnózu s menšími problémy, ostatní měli problém se s ní vyrovnat. Fakt, že někteří brali HIV pozitivitu negativně, bylo hlavně z důvodu nedostatečných informací o daném onemocnění. Mysleli si, že to je pro ně „konec života“, protože znali HIV jako onemocnění, na které se umírá. Pokud naše výsledky srovnáme s jinými výzkumnými studiemi, zjistíme, že je často udávaná zkušenost s nedostatečnými vědomostmi o dané problematice, včetně faktu, že v některých rodinách, komunitách a kulturách je tabu mluvit otevřeně o pohlavním styku a sexualitě (Solomon et al., 2008, s. 999). Kang et al. (2016, s. 665-672) zkoumali pomocí kvalitativní výzkumné studie začátek života HIV/AIDS pozitivních osob. Respondenti v rozhovorech uvedli, že jim diagnóza obrátila života naruby a vydali se úplně jiným směrem, než očekávali. Cítili se frustrovaní a v „černém tunelu“. I respondenti našeho výzkumného šetření uvedli, že onemocnění pro ně představovalo velkou psychickou zátěž. Museli se s onemocněním naučit žít, přijmout ho, aby mohli „normálně fungovat“ (Kategorie: Začátek života s HIV).

Druhá identifikovaná kategorie v našem výzkumném šetření byla kategorie Zdravotní stav. Kategorie se zabývala léčbou respondentů, dodržováním léčby a nežádoucími účinky léčby, včetně toho, jak léčba změnila respondentům úhel pohledu na budoucnost. Díky ART mohou s onemocněním bojovat. Výsledky našeho výzkumného šetření jsou shodné s výzkumným šetřením autorů Bedingfield et al. (2014, s. 75-77), kteří ve své kvalitativní výzkumné studii uvedli, že pro PLWH měla ART velký vliv na jejich život. Obnovila HIV/AIDS pozitivním osobám pohled na svůj život. Došlo také ke zlepšení fyzického stavu, zejména nutrice, což umožnilo PLWH vrátit se zpět do zaměstnání. Návrat zpět do zaměstnání pro ně znamenal upravení také psychického stavu. Celkové zlepšení znamenalo pro PLWH také větší socializaci a otevřenost vůči ostatním (Okoror et al., 2013, s. 56-61). Každopádně ART jako každá jiná léčba má své nežádoucí účinky. Této problematice se věnovali Vyankandondera et al. (2013, s. 1504-510). Výzkumná studie provedená

v 6 časových intervalech odhalila, že PLWH trpí velkým množstvím nežádoucích účinků jako například nauzeu, únavou, bolestmi hlavy, vyrážkami, gastrointestinálními problémy a dalšími. Včetně nežádoucích účinků bylo pro PLWH také těžké požívat dané léky vzhledem k jejich velikosti. Někteří PLWH v našem výzkumu také uváděli nežádoucí účinky léčby, hlavně gastrointestinální problémy jako například průjem. Jeden respondent také udával, že užívání velkých perorálních léků pro něj bylo obtížné (Kategorie: Zdravotní stav).

Další identifikovaná kategorie v našem výzkumném šetření nese název Zkušenosti ze života s diagnózou HIV. Součástí této kategorie je 5 stanovených podkategorií: „Jestli být HIV pozitivní, nebo mít třeba rakovinu, tak...vždycky bych byl HIV pozitivní“, negativní zkušenosti, pozitivní zkušenosti, snaha o destigmatizaci a „Braní drog a...sex jde ruku v ruce.“ První podkategorie s názvem „Jestli být HIV pozitivní, nebo mít třeba rakovinu, tak...vždycky bych byl HIV pozitivní“ obsahuje vyrovnání se respondentů s onemocněním. Postupné smíření s danou nemocí a zjištění, že se s ní dá normálně žít vyústilo v situace, kdy onemocnění často srovnávali s jiným. Nejčastěji s rakovinou. Tato část našeho výzkumného šetření se shoduje s výzkumnou studií od autorů Rael et al. (2017, s. 2590-2595), kteří udávají, že i přes překážky se PLWH mohou smířit se svojí nemocí. Je nutné dodržovat léčbu a vhodný životní styl, aby onemocnění mělo lepší prognózu a méně nežádoucích účinků. Poté může být HIV/AIDS zvládnutelné a mohou jej brát jako kterékoliv jiné chronické onemocnění. Také výzkumná studie od Okoror et al. (2013, s. 56-61) uvedla, že díky terapii změnili PLWH úhel pohledu na onemocnění a brali HIV/AIDS jako „běžné onemocnění“. Výzkumné studie věnující se zkušenostem PLWH uvádějí spíše negativní zkušenosti. Fenomenologická, kvalitativní studie od Sethare et al. (2014, s. 310-312) uvádí negativní pocity a zkušenosti PLWH. Respondenti často hovořili o stigmatu ze strany veřejnosti a rodiny. V naší práci respondenti spíše hovořili o pozitivních zkušenostech než o negativních. Každopádně nejčastější negativní zkušeností, kterou respondenti v tomto výzkumném šetření popsali, bylo šíření informací v gay komunitě. Informace o jejich HIV pozitivitě se rozšířila mezi ostatní bez vědomí nemocného (Podkategorie: Negativní zkušenosti). Mhode a Nyamhanga (2016, s. 1-9) provedli výzkumnou studii zabývající se zkušenostmi PLWH. Výsledky odhalily, že onemocnění mělo na tyto osoby velký vliv. Zejména kvůli ztrátě přátel a partnerů. S těmito výsledky se shoduje naše výzkumné šetření. Někteří respondenti se svěřili, že poté, co sdělili svoji diagnózu svým přátelům, došlo k omezení komunikace až ztrátě přátel (Podkategorie: Negativní zkušenosti). Mezi další negativní zkušenost patřilo užívání drog. Tuto závislost doprovází psychické problémy

nezaměstnanost, sociální instabilita, a hlavně dochází k nižší efektivitě léčby. Kromě nižší účinnosti léčby dochází ke snížení „požitku“ z drog, z čehož vyplývá, proč tyto osoby nedodrží léčbu (Hosseini et al., 2016, s. 29-34). Část respondentů, kteří se zúčastnili našeho výzkumného šetření uvedla, že ve svém životě někdy drogy požila. Potom, co jim bylo diagnostikováno HIV/AIDS, drogy brát přestali. Nicméně někteří se ze své závislosti teprve dostávali (Podkategorie: „Braní drog a...sex jde ruku v ruce“). Pozitivní a negativní zkušenosti se velmi často odvíjí od reakcí veřejnosti a blízkých. Čím větší informovanost osob v okolí PLWH, tím větší je pravděpodobnost, že tyto osoby budou mít pozitivní zkušenosti.

Předposlední kategorie byla identifikována jako Reakce okolí na diagnózu HIV. V rámci této kategorie byly stanoveny 4 podkategorie: Zdravotnický personál, Kamarádi, Veřejnost a Rodina. V této části respondenti našeho výzkumného šetření sdělili reakce jejich okolí na HIV pozitivitu, včetně toho, jaký to na okolí mělo dopad. Rodina účastníků našeho výzkumného šetření měla spíše pozitivní reakce. Rodinní příslušníci těchto osob mnohdy neměli dostatečné informace o této nemoci, ale potom, co si našli správná fakta, se jejich postoj k HIV pozitivním členům rodiny nezměnil. Podobně reagovali také kamarádi HIV pozitivních jedinců. Tato skutečnost pro naše respondenty znamenala podporu a lepší přijetí nemoci. S tímto faktem se shoduje výzkumná studie od Maman et al. (2013, s. 226). Autoři udávají, že při prožívání závažného onemocnění je důležitá podpora, jak rodinou, tak přáteli. Vhodná sociální podpora je pro HIV pozitivního jedince důležitá. Ovlivňuje nejen psychický stav, ale pokud rodina reaguje pozitivně, jsou prokázány také lepší účinky ART. I když reakce rodiny byla spíše kladná, reakce okolí je spíše negativní. Ve společnosti jsou PLWH diskreditováni a jsou považováni za méněcenné (Varas-Días et al., 2010, s. 295-297). Veřejnost má mnohdy strach z přenosu onemocnění, takže se snaží omezit kontakt s těmito osobami na minimum. Mohou je také soudit nebo zahanbovat (Zelaya et al., 2012, s. 846-847). S podobnými postoji veřejnosti se setkali i respondenti v naší práci. Mnohdy je veřejnost odsuzovala, případně odmítali HIV pozitivním jedincům podat ruku (Podkategorie: Veřejnost). S určitým odmítnutím se setkávají PLWH i ve zdravotnictví. Brinson et al., (2017, s. 185-188) se věnovali vztahům pacient-zdravotník. I přesto, že respondenti hodnotili zdravotní péči pozitivně, uváděli, že někdy od zdravotnického personálu cítili určité opovržení a strach z přenosu HIV/AIDS. Tento problém se týká specialistů, jako jsou například i stomatologové. Pouze necelých 40 % těchto odborníků je ochotno ošetřit HIV/AIDS pozitivní osoby (Stockton et al., 2018, s. 3). S těmito fakty se shoduje naše

výzkumné šetření, kdy respondenti udávali, že největší problém pro ně představuje vyhledání stomatologa, který je ochotný je ošetřit. Co se týče specializovaných lékařů v AIDS ambulancích, uváděli respondenti převážně pozitivní zkušenosti (Podkategorie: Zdravotnický personál). Tato situace může být opět spojená s vědomostmi o HIV/AIDS. Proto osoby specializované na danou problematiku budou více „tolerantní“ vůči PLWH než osoby, které se s tímto onemocněním denně nesetkávají.

Poslední identifikovanou kategorií je HIV v partnerském vztahu rozdělené na podkategorie: „Ale už jsem mu odpustil“, nový vztah, vztah s HIV negativním partnerem a budoucnost vztahu. Tato část se zabývala faktem, že respondenti v našem výzkumném šetření často byli nakaženi úmyslně a mnohdy i jejich partnerem. Dále při navazování nových známostí se může jednat o vztah, kdy jsou oba partneři HIV pozitivní nebo se může jednat o vztah serodiskordantní. Pokud se jedná o partnery s rozdílným serologickým statutem je důležité zabránit přenosu onemocnění. Jak udávají Fowler et al. (2015, s. 33-38). Zabránění přenosu onemocnění je zejména z důvodu, aby se měl kdo postarat o děti HIV pozitivních osob. Výsledky výzkumných studií se liší dle území. Pokud se jedná o vztah, kde je dominantní muž, ženy mají strach navrhnout HIV pozitivnímu partnerovi použití ochrany (Ngure et al., 2012, s. 509-515). Nicméně genderová nevyrovnanost je velká jak ve světě, tak mezi PLWH. Tato problematika se tolik netýká České republiky jako například Afrických států. Pokud se jedná o vztah, kde jsou si oba partneři rovni, záleží na jejich společné domluvě. Každopádně výsledky výzkumné studie od Hailemariam et al. (2012, s. 1) odhalily, že respondenti nepoužívají ochranu, protože si chtějí udržet důvěru a intimitu. Z našich rozhovorů vyplynulo, že respondenti by nechtěli nikoho úmyslně nakazit. Nicméně udávali, že mají nechráněný pohlavní styk s HIV negativními partnery. Dle našich respondentů je to mnohdy jejich společná domluva. Respondenti našeho výzkumného šetření spoléhají převážně na nulovou virovou nálož, kterou jim zajišťuje jejich léčba a často o sobě hovoří jako o neinfekčních (Kategorie: HIV v partnerském vztahu).

Limity výzkumného šetření

Výzkumného šetření se zúčastnilo 8 respondentů ve dvou krajích České republiky, a to v kraji Jihomoravském a Středočeském. Nelze jej tedy zobecnit na území celé České republiky. Výzkumného šetření se zúčastnila pouze jedna žena a 7 mužů. Výsledky výzkumu by mohly být jiné, kdyby bylo do výzkumného šetření zařazeno víc žen, aby byly popsány

i jejich zkušenosti s tímto onemocněním. Respondenti byli pouze ve věku 25-44 let. Jiné zkušenosti a problémy by měly osoby mladší včetně adolescentů a jiné zkušenosti by měly osoby starší než 44 let. Dalším limitem byl časový interval od diagnostiky 4-22 let. Z tohoto důvodu nelze zhodnotit, jaké jsou zkušenosti osob, které byly diagnostikovány nedávno. Výsledky by také mohly ovlivnit zkušenosti osob, které trpí onemocněním HIV déle než 22 let. Ve výzkumném šetření chybí zkušenosti osob, které byly zmíněny v rozhovorech, jako jsou partneři, rodiče a zdravotnický personál.

Návrhy pro praxi, vzdělávání a další výzkum

Veškerý zdravotnický personál by měl všechny pacienty ošetřovat stejně a chovat se k nim s úctou a respektovat jejich práva. Tato práce potvrzuje, že každý člověk s onemocněním HIV/AIDS má jinou minulost. HIV/AIDS pozitivní osoby vnímají to, jak se k nim zdravotnický personál chová, a proto je důležité nemít předsudky, nedevalvovat tyto osoby a chovat se k nim stejně jako ke každému jinému nemocnému a poskytnout jim, co nejlepší ošetrovatelskou péči. Mnoho z nich je ochotno sdělit své zkušenosti, a proto by bylo vhodné alespoň jedno informativní střetnutí s PLWH, kteří by se svěřili se svým životním příběhem a tím se pokusili změnit názor na tyto osoby. Alespoň pro zdravotnické pracovníky, kteří se s těmito osobami setkávají nejvíce. Všichni zdravotníci by také měli mít pravidelná školení týkající se této nemoci. Zejména aby věděli, jak k těmto osobám přistupovat, jak se chránit, a tím zabránit šíření nepravdivých informací o HIV (např. že podání ruky PLWH je bezpečné).

Onemocnění HIV/AIDS by mělo být zahrnuté ve všeobecném přehledu vzdělávání každého jak individuálně, tak na školách. Studentům na školách by měla být tato problematika více objasněna, například ve volitelných předmětech.

Díky otevřenosti PLWH se můžeme této problematice věnovat více do hloubky. Doporučujeme vykonání dalších kvalitativních výzkumných studií, které by se věnovaly této problematice v České republice. Zajímavé by mohlo být porovnání zkušenosti mužů a žen vzájemně. Doporučujeme také zkoumat tyto zkušenosti v závislosti na čase. To znamená zkoumat zkušenosti PLWH hned po diagnostikování onemocnění a také PLWH, kteří s tímto onemocněním žijí v řádu několika let. Bylo by vhodné se věnovat se také zkušenostem partnerů, kamarádů a rodinných příslušníků PLWH.

ZÁVĚR

Hlavním cílem výzkumného šetření bylo zjistit zkušenosti osob žijících s onemocněním HIV/AIDS. Teoretická část prezentuje dohledané informace o zkušenostech PLWH. Díky výzkumným studiím byly zkušenosti PLWH popsány v 5 kapitolách: psychické aspekty zkušeností osob s HIV/AIDS, fenomén stigmatu ve zkušenostech PLWH, genderové rozdíly ve zkušenostech PLWH, zkušenosti s antiretrovirovou terapií a fenomén vztahů ve zkušenostech PLWH.

V empirické části diplomové práce bylo provedeno výzkumné šetření s prvky kvalitativního výzkumu. Toto šetření bylo provedeno pomocí polostrukturovaných, fenomenologických rozhovorů s respondenty, kteří byli vybráni metodou sněhové koule. Výzkumného šetření se zúčastnilo celkem 8 respondentů. Rozhovory byly analyzovány do 5 kategorií: začátek života s diagnózou HIV, zdravotní stav, zkušenosti ze života s diagnózou HIV, reakce okolí na diagnózu HIV a HIV v partnerském vztahu. Zkušenosti týkající se přenosu a diagnostiky byly různorodé. Pro některé respondenty bylo onemocnění očekávané, pro jiné bylo šokem, který vyústil v negativní emoce. Zdravotní stav respondentů obsahuje komplikace onemocnění a nežádoucí účinky terapie. Na druhou stranu respondenti uvedli nové možnosti a naději, kterou jim léčba dala. Další zkušenosti respondentů byly rozděleny na pozitivní, týkající se zejména životního stylu a negativní, obsahující hlavně šíření informací o jejich zdravotním stavu a jejich užívání drog. Dále také uváděli pocity a zkušenosti týkající se akceptování jejich nemoci. Součástí jsou také reakce od rodiny, blízkých, zdravotnického personálu a široké veřejnosti. Reakce blízkých byla spíše pozitivní na rozdíl od veřejnosti. Nicméně zkušenosti jednotlivých respondentů se liší. Zkušenosti týkající se partnerských vztahů obsahují zejména problematiku seznamování a sdělení jejich diagnózy partnerovi, včetně zkušeností ze vztahu s HIV negativním partnerem. Prezentovanými výsledky byly zjištěny zkušenosti osob žijících s onemocněním HIV/AIDS. Cíl práce byl splněn.

Na základě výsledků výzkumného šetření doporučujeme další vzdělávání zdravotnického personálu o této problematice. Také doporučujeme vykonání dalších kvalitativních výzkumných studií a další edukaci v rámci vzdělávacích institucí formou volitelného předmětu.

REFERENČNÍ SEZNAM

Act Against AIDS: About Act Against AIDS. *Centers for Disease Control and Prevention* [online]. 2017 [cit. 2018-11-06]. Dostupné z: <https://www.cdc.gov/actagainstaids/about/index.html>

ADAMS, Leah M. a Benjamin H. BALDERSON. HIV providers' likelihood to prescribe pre-exposure prophylaxis (PrEP) for HIV prevention differs by patient type: a short report. *AIDS Care*. 2016, **28**(9), 1154-1158. DOI: 10.1080/09540121.2016.1153595. ISSN 0954-0121. Dostupné také z: <http://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/09540121.2016.1153595>

AUDU, Bridget et al. Qualitative exploration of the relationship between HIV/AIDS patients' experiences of clinical services and treatment adherence at Maitama District Hospital, Abuja, Nigeria. *AIDS Care*. 2013, **26**(2), 270-273. DOI: 10.1080/09540121.2013.819410. ISSN 0954-0121. Dostupné také z: <http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/09540121.2013.819410>

ANDERSEN, L. et al. Understanding the experience and manifestation of depression in people living with HIV/AIDS in South Africa. *AIDS Care*. 2014, **27**(1), 59-62. DOI: 10.1080/09540121.2014.951306. ISSN 0954-0121. Dostupné také z: <http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/09540121.2014.951306>

ASIEDU, Gladys B. a Karen S. MYERS-BOWMAN. Gender Differences in the Experiences of HIV/AIDS-Related Stigma: A Qualitative Study in Ghana. *Health Care for Women International*. 2014, **35**(7-9), 703-727. DOI: 10.1080/07399332.2014.895367. ISSN 0739-9332. Dostupné také z: <http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/07399332.2014.895367>

BANDALI, S. Norms and practices within marriage which shape gender roles, HIV/AIDS risk and risk reduction strategies in Cabo Delgado, Mozambique. *AIDS Care*. 2011, **23**(9), 1171-1176. DOI: 10.1080/09540121.2011.554529. ISSN 0954-0121. Dostupné také z: <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/09540121.2011.554529>

BEDINGFIELD, Nancy et al. Revelations of HIV-infected patients treated with highly active antiretroviral therapy (HAART) in rural Uganda. *AIDS Care*. 2013, **26**(1), 75-78. DOI: 10.1080/09540121.2013.793279. ISSN 0954-0121. Dostupné také z: <http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/09540121.2013.793279>

BENN, Paul et al. Current perspectives in HIV post-exposure prophylaxis. *HIV/AIDS - Research and Palliative Care*. DOI: 10.2147/HIV.S46585. ISSN 1179-1373. Dostupné také z: <http://www.dovepress.com/current-perspectives-in-hiv-post-exposure-prophylaxis-peer-reviewed-article-HIV>

BIRD, Jason D. P. et al. „I Had to Go to the Streets to Get Love”: Pathways From Parental Rejection to HIV Risk Among Young Gay and Bisexual Men. *Journal of Homosexuality*. 2016, **64**(3), 321-342. DOI: 10.1080/00918369.2016.1179039. ISSN 0091-8369. Dostupné také z: <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/00918369.2016.1179039>

BRINSDON, Annastasha et al. „I’m taking control”: how people living with HIV/AIDS manage stigma in health interactions. *AIDS Care*. 2016, **29**(2), 185-188. DOI: 10.1080/09540121.2016.1204420. ISSN 0954-0121. Dostupné také z: <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/09540121.2016.1204420>

DESHMUKH, Namita Navani et al. Depression and its associated factors among people living with HIV/AIDS: Can it affect their quality of life?. *Journal of Family Medicine and Primary Care*. 2017, **6**(3), 549-. DOI: 10.4103/2249-4863.222016. ISSN 2249-4863. Dostupné také z: <http://www.jfmpc.com/text.asp?2017/6/3/549/222016>

DEJMAN, Masoumeh et al. Psychological, social, and familial problems of people living with HIV/AIDS in Iran: A qualitative study. *International Journal of Preventive Medicine*. 2015, **6**(1). DOI: 10.4103/2008-7802.172540. ISSN 2008-7802. Dostupné také z: <http://www.ijpvmjournal.net/text.asp?2015/6/1/126/172540>

EGBE, Catherine O. et al. Depression, suicidality, and alcohol use disorder among people living with HIV/AIDS in Nigeria. *BMC Public Health*. 2017, **17**(1). DOI: 10.1186/s12889-017-4467-5. ISSN 1471-2458. Dostupné také z: <http://bmcpublihealth.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12889-017-4467-5>

EMLET, C. A. et al. Risk and Protective Factors Associated with Health-Related Quality of Life Among Older Gay and Bisexual Men Living With HIV Disease: New Public Health Challenges. *The Gerontologist*. 2013, **53**(6), 963-972. DOI: 10.1093/geront/gns191. ISSN 0016-9013. Dostupné také z: <https://academic.oup.com/gerontologist/article-lookup/doi/10.1093/geront/gns191>

EMLET, Charles A. „You're Awfully Old to Have This Disease”: Experiences of Stigma and Ageism in Adults 50 Years and Older Living With HIV/AIDS. *The Gerontologist*. 2006, **46**(6), 781-790. DOI: 10.1093/geront/46.6.781. ISSN 1758-5341. Dostupné také z: <http://academic.oup.com/gerontologist/article/46/6/781/584653/Youre-Awfully-Old-to-Have-This-Disease-Experiences>

FOLCH, Cinta et al. High Prevalence and Incidence of HIV and HCV Among New Injecting Drug Users With a Large Proportion of Migrants—Is Prevention Failing?. *Substance Use & Misuse*. 2016, **51**(2), 250-260. DOI: 10.3109/10826084.2015.1092991. ISSN 1082-6084. Dostupné také z: <http://www.tandfonline.com/doi/full/10.3109/10826084.2015.1092991>

FOWLER, Nikola et al. Attitudes of Serodiscordant Couples Towards Antiretroviral-Based HIV Prevention Strategies in Kenya: A Qualitative Study. *AIDS Patient Care and STDs*. 2015, **29**(1), 33-42. DOI: 10.1089/apc.2014.0210. ISSN 1087-2914. Dostupné také z: <http://www.liebertpub.com/doi/10.1089/apc.2014.0210>

FURLOTTE, Charles a Karen SCHWARTZ. Mental Health Experiences of Older Adults Living with HIV: Uncertainty, Stigma, and Approaches to Resilience. *Canadian Journal on Aging / La Revue canadienne du vieillissement*. 2017, **36**(02), 125-140. DOI: 10.1017/S0714980817000022. ISSN 0714-9808. Dostupné také z: https://www.cambridge.org/core/product/identifcier/S0714980817000022/type/journal_article

Global Health Observatory data repository: Number of people (all ages) living with HIV Estimates by WHO region. *World Health Organization* [online]. 2018, 2018 [cit. 2018-09-07]. Dostupné z: <http://apps.who.int/gho/data/view.main.22100WHO?lang=en>

GIRMA, Eshetu et al. Stigma Against People with HIV/AIDS in Rural Ethiopia, 2005 to 2011: Signs and Predictors of Improvement. *AIDS and Behavior*. 2014, **18**(6), 1046-1053. DOI: 10.1007/s10461-013-0611-0. ISSN 1090-7165. Dostupné také z: <http://link.springer.com/10.1007/s10461-013-0611-0>

GNAUCK, Katherine et al. Economic empowerment and AIDS-related stigma in rural Kenya: a double-edged sword?. *Culture Health & Sexuality*. 2013, **15**(7), 851-865. DOI: 10.1080/13691058.2013.789127. ISSN 1369-1058. Dostupné také z: <http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/13691058.2013.789127>

GURKOVÁ, E. et al. Parents' experience with a dying child with cancer in palliative care. *Central European Journal of Nursing and Midwifery*. 2015;6(1):201–208

HARRISON, Abigail et al. Re-focusing the Gender Lens: Caregiving Women, Family Roles and HIV/AIDS Vulnerability in Lesotho. *AIDS and Behavior*. 2014, **18**(3), 595-604. DOI: 10.1007/s10461-013-0515-z. ISSN 1090-7165. Dostupné také z: <http://link.springer.com/10.1007/s10461-013-0515-z>

HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. Čtvrté, přepracované a rozšířené vydání. Praha: Portál, 2016. ISBN 978-80-262-0982-9

HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*. Praha: Portál, 2005. ISBN 80-736-7040-2

HIV/AIDS: Key facts. *World Health Organization* [online]. 2018, 2018 [cit. 2018-09-07]. Dostupné z: <http://www.who.int/en/news-room/fact-sheets/detail/hiv-aids>

HOSSEINI, Zahra et al. Adherence to HIV/AIDS antiretroviral therapy among drug users: A qualitative study in Iran. *Iranian Journal of Nursing and Midwifery Research*. 2016, **21**(1). DOI: 10.4103/1735-9066.174757. ISSN 1735-9066. Dostupné také z: <http://www.ijnmrjournal.net/text.asp?2016/21/1/29/174757>

CHATORA, Bridget et al. HIV/AIDS workplace policy addressing epidemic drivers through workplace programs: Experiences of Multilevel HIV/AIDS-Related Stigma Among African American Women Living with HIV/AIDS in the South. *BMC Public Health*. 2018, **18**(1), 349-356. DOI: 10.1186/s12889-018-5072-y. ISSN 1471-2458. Dostupné také z: <https://bmcpublikealth.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12889-018-5072-y>

CHEN, Wei-Ti et al. In sickness and in health: a qualitative study of how Chinese women with HIV navigate stigma and negotiate disclosure within their marriages/partnerships. *AIDS Care*. 2011, **23**(sup1), 120-125. DOI: 10.1080/09540121.2011.554521. ISSN 0954-0121. Dostupné také z: <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/09540121.2011.554521>

CHOWTA, Mukta N. et al. Evaluation of Adverse Drug Reaction Profile of Drugs Used as First-Line Antiretroviral Therapy. *Interdisciplinary Perspectives on Infectious Diseases*.

2018, **2018**, 1-7. DOI: 10.1155/2018/8095609. ISSN 1687-708X. Dostupné také z: <https://www.hindawi.com/journals/ipid/2018/8095609/>

KANG, Sun-Kyung a Keun Moo LEE. A Phenomenological Study on the Lived Experiences of Korean Men Living with HIV. *Journal of Social Service Research*. 2016, **42**(5), 665-674. DOI: 10.1080/01488376.2016.1212776. ISSN 0148-8376. Dostupné také z: <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/01488376.2016.1212776>

KANCHEVA LANDOLT, Nadia et al. Low uptake of HIV testing and no HIV positivity in stable serodiscordant heterosexual partners of long-term treated HIV-infected Thais. *AIDS Care*. 2014, **27**(5), 587-594. DOI: 10.1080/09540121.2014.989485. ISSN 0954-0121. Dostupné také z: <http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/09540121.2014.989485>

KRISHNA, V. A. S. et al. Unheard Voices: Experiences of Families Living with HIV/AIDS in India*. *Contemporary Family Therapy*. 2005, **27**(4), 483-506. DOI: 10.1007/s10591-005-8235-9. ISSN 0892-2764. Dostupné také z: <http://link.springer.com/10.1007/s10591-005-8235-9>

KUMAR, Rajeev et al. Regional differences, socio-demographics, and hidden population of HIV/AIDS in India. *AIDS Care*. 2016, **29**(2), 204-208. DOI: 10.1080/09540121.2016.1211605. ISSN 0954-0121. Dostupné také z: <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/09540121.2016.1211605>

LAISAAR, Kaja-Triin et al. Developing an adherence support intervention for patients on antiretroviral therapy in the context of the recent IDU-driven HIV/AIDS epidemic in Estonia. *AIDS Care*. 2013, **25**(7), 863-873. DOI: 10.1080/09540121.2013.764393. ISSN 0954-0121. Dostupné také z: <http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/09540121.2013.764393>

LE CŒUR, Sophie et al. Gender and access to HIV testing and antiretroviral treatments in Thailand: Why do women have more and earlier access?. *Social Science and Medicine*. 2009, **69**(6), 846-853. DOI: 10.1016/j.socscimed.2009.05.042. ISSN 02779536. Dostupné také z: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0277953609003384>

LETCHER, Faith et al. „She Told Them, Oh That Bitch Got AIDS”: Experiences of Multilevel HIV/AIDS-Related Stigma Among African American Women Living with HIV/AIDS in the South. *AIDS Patient Care and STDs*. 2016, **30**(7), 349-356. DOI:

10.1089/apc.2016.0026. ISSN 1087-2914. Dostupné také z:
<http://www.liebertpub.com/doi/10.1089/apc.2016.0026>

LOGIE, Carmen H. et al. HIV, Gender, Race, Sexual Orientation, and Sex Work: A Qualitative Study of Intersectional Stigma Experienced by HIV-Positive Women in Ontario, Canada. *PLoS Medicine*. 2011, **8**(11). DOI: 10.1371/journal.pmed.1001124. ISSN 1549-1676. Dostupné také z: <https://dx.plos.org/10.1371/journal.pmed.1001124>

MALL, Sumaya et al. „I understand just a little...” Perspectives of HIV/AIDS service providers in South Africa of providing mental health care for people living with HIV/AIDS: A Qualitative Study in Ghana. *AIDS Care*. 2011, **24**(3), 319-323. DOI: 10.1080/09540121.2011.608790. ISSN 0954-0121. Dostupné také z: <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/09540121.2011.608790>

MAMAN, Suzanne et al. HIV status disclosure to families for social support in South Africa. *AIDS Care*. 2013, **26**(2), 226-232. DOI: 10.1080/09540121.2013.819400. ISSN 0954-0121. Dostupné také z: <http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/09540121.2013.819400>

MAREŠOVÁ, Marta. Zpráva o výskytu a šíření HIV/AIDS za rok 2017. STÁTNÍ ZDRAVOTNÍ ÚSTAV [online]. Praha, 2018 [cit. 2018-03-17]. Dostupné z: <http://www.szu.cz/tema/prevence/zprava-o-vyskytu-a-sireni-hiv-aids-za-rok-2018>

MATZA, Louis S. et al. Risks associated with antiretroviral treatment for human immunodeficiency virus (HIV): qualitative analysis of social media data and health state utility valuation. *Quality of Life Research*. 2017, **26**(7), 1785-1798. DOI: 10.1007/s11136-017-1519-3. ISSN 0962-9343. Dostupné také z: <http://link.springer.com/10.1007/s11136-017-1519-3>

MHODE, Maisara a Tumaini NYAMHANGA. Experiences and Impact of Stigma and Discrimination among People on Antiretroviral Therapy in Dar es Salaam: A Qualitative Perspective. *AIDS Research and Treatment*. 2016, **2016**, 1-11. DOI: 10.1155/2016/7925052. ISSN 2090-1240. Dostupné také z: <http://www.hindawi.com/journals/art/2016/7925052>

MINDRY, Deborah L. et al. Men's moralising discourses on gender and HIV risk in rural KwaZulu-Natal, South Africa. *Culture, Health & Sexuality*. 2015, **17**(8), 1035-1048. DOI: 10.1080/13691058.2015.1027877. ISSN 1369-1058. Dostupné také z: <http://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/13691058.2015.1027877>

MIMIAGA, Matthew J. et al. „We fear the police, and the police fear us”: structural and individual barriers and facilitators to HIV medication adherence among injection drug users in Kiev, Ukraine. *AIDS Care*. 2010, **22**(11), 1305-1313. DOI: 10.1080/09540121003758515. ISSN 0954-0121. Dostupné také z: <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/09540121003758515>

MIOVSKÝ, Michal. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada, 2006. Psyché (Grada). ISBN 80-247-1362-4

MO, Phoenix K. H. a Charlson T. Y. NG. Stigmatization among people living with HIV in Hong Kong: A qualitative study. *Health Expectations*. 2017, **20**(5), 943-951. DOI: 10.1111/hex.12535. ISSN 13696513. Dostupné také z: <http://doi.wiley.com/10.1111/hex.12535>

NGURE, Kenneth et al. A qualitative study of barriers to consistent condom use among HIV-1 serodiscordant couples in Kenya. *AIDS Care*. 2011, **24**(4), 509-516. DOI: 10.1080/09540121.2011.613911. ISSN 0954-0121. Dostupné také z: <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/09540121.2011.613911>

NEVEDAL, Andrea et al. Older and Younger African Americans' Story Schemas and Experiences of Living with HIV/AIDS: New Public Health Challenges. *Journal of Cross-Cultural Gerontology*. 2017, **32**(2), 171-189. DOI: 10.1007/s10823-016-9309-x. ISSN 0169-3816. Dostupné také z: <http://link.springer.com/10.1007/s10823-016-9309-x>

NYANZI-WAKHOLI, Barbara et al. The charms and challenges of antiretroviral therapy in Uganda: the DART experience. *AIDS Care*. 2011, **24**(2), 137-142. DOI: 10.1080/09540121.2011.596518. ISSN 0954-0121. Dostupné také z: <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/09540121.2011.596518>

OKOROR, Titilayo A. et al. Exploring the Cultural Context of HIV Stigma on Antiretroviral Therapy Adherence Among People Living with HIV/AIDS in Southwest Nigeria. *AIDS Patient Care and STDs*. 2013, **27**(1), 55-64. DOI: 10.1089/apc.2012.0150. ISSN 1087-2914. Dostupné také z: <http://www.liebertpub.com/doi/10.1089/apc.2012.0150>

PADILLA, M. B. et al. Examining the policy climate for HIV prevention in the Caribbean tourism sector: a qualitative study of policy makers in the Dominican Republic. *Health Policy*

and Planning. 2012, **27**(3), 245-255. DOI: 10.1093/heapol/czr021. ISSN 0268-1080. Dostupné také z: <https://academic.oup.com/heapol/article-lookup/doi/10.1093/heapol/czr021>

PATEL, Rena C. et al. What motivates serodiscordant couples to prevent HIV transmission within their relationships: findings from a PrEP implementation study in Kenya. *Culture, Health & Sexuality*. 2017, **20**(6), 625-639. DOI: 10.1080/13691058.2017.1367421. ISSN 1369-1058. Dostupné také z: <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/13691058.2017.1367421>

Pozitivně: Časopis pro HIV+ komunitu. Praha, 2018, **6**(31)

PRASITHSIRIKUL, Wisit et al. Depression and anxiety were low amongst virally suppressed, long-term treated HIV-infected individuals enrolled in a public sector antiretroviral program in Thailand. *AIDS Care*. 2016, **29**(3), 299-305. DOI: 10.1080/09540121.2016.1201194. ISSN 0954-0121. Dostupné také z: <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/09540121.2016.1201194>

RAEL, Christine Tagliaferri et al. Identifying Strategies to Cope with HIV-Related Stigma in a Group of Women Living with HIV/AIDS in the Dominican Republic: A Qualitative Study. *AIDS and Behavior*. 2017, **21**(9), 2589-2599. DOI: 10.1007/s10461-016-1654-9. ISSN 1090-7165. Dostupné také z: <http://link.springer.com/10.1007/s10461-016-1654-9>

RANGEL PORTO, Tainara Serodio Amim et al. Female healthcare professionals' behaviour and attitudes in the context of the feminisation of HIV/AIDS: gender vulnerability analysis. *AIDS Care*. 2016, **29**(1), 49-55. DOI: 10.1080/09540121.2016.1198747. ISSN 0954-0121. Dostupné také z: <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/09540121.2016.1198747>

REISEN, Carol A. et al. Can additive measures add to an intersectional understanding? Experiences of gay and ethnic discrimination among HIV-positive Latino gay men. *Cultural Diversity and Ethnic Minority Psychology*. 2013, **19**(2), 208-217. DOI: 10.1037/a0031906. ISSN 1939-0106. Dostupné také z: <http://doi.apa.org/getdoi.cfm?doi=10.1037/a0031906>

ROSENTHAL, Lisa et al. Social Dominance Orientation Relates to Believing Men Should Dominate Sexually, Sexual Self-Efficacy, and Taking Free Female Condoms Among Undergraduate Women and Men. *Sex Roles*. 2012, **67**(11-12), 659-669. DOI:

10.1007/s11199-012-0207-6. ISSN 0360-0025. Dostupné také z:
<http://link.springer.com/10.1007/s11199-012-0207-6>

RUDOLPH, A.E. et al. Perceptions of community- and family-level injection drug user (IDU)- and HIV-related stigma, disclosure decisions and experiences with layered stigma among HIV-positive IDUs in Vietnam. *AIDS Care* [online]. 2012, **24**(2), 239-244 [cit. 2018-09-11]. DOI: 10.1080/09540121.2011.596517. ISSN 09540121.

SALEEM, Haneefa T. et al. Application of an ecological framework to examine barriers to the adoption of safer conception strategies by HIV-affected couples. *AIDS Care*. 2015, **28**(2), 197-204. DOI: 10.1080/09540121.2015.1074652. ISSN 0954-0121. Dostupné také z:
<http://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/09540121.2015.1074652>

SASTRE, Francisco et al. Dating, Marriage, and Parenthood for HIV-Positive Heterosexual Puerto Rican Men. *American Journal of Men's Health*. 2014, **9**(2), 139-149. DOI: 10.1177/1557988314532940. ISSN 1557-9883. Dostupné také z:
<http://journals.sagepub.com/doi/full/10.1177/1557988314532940>

SETLHARE, Vincent et al. The experiences of people living with HIV/AIDS in Gaborone, Botswana: stigma, its consequences and coping mechanisms. *South African Family Practice*. 2015, **56**(6), 309-313. DOI: 10.1080/20786190.2014.975484. ISSN 2078-6190. Dostupné také z: <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/20786190.2014.975484>

SOLOMON, S., K.K. et al. Gender-Related Differences in Quality of Life Domains of Persons Living with HIV/AIDS in South India in the Era Prior to Greater Access to Antiretroviral Therapy. *AIDS Patient Care and STDs*. 2008, **22**(12), 999-1005. DOI: 10.1089/apc.2008.0040. ISSN 1087-2914. Dostupné také z:
<http://www.liebertpub.com/doi/10.1089/apc.2008.0040>

SPIELDENNER, Andrew. PrEP Whores and HIV Prevention: The Queer Communication of HIV Pre-Exposure Prophylaxis (PrEP). *Journal of Homosexuality*. 2016, **63**(12), 1685-1697. DOI: 10.1080/00918369.2016.1158012. ISSN 0091-8369. Dostupné také z:
<https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/00918369.2016.1158012>

STERN, Erin et al. Gender differences in South African men and women's access to and evaluation of informal sources of sexual and reproductive health (SRH) information. *Sex*

Education. 2014, **15**(1), 48-63. DOI: 10.1080/14681811.2014.947363. ISSN 1468-1811.
Dostupné také z: <http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/14681811.2014.947363>

STOCKTON, Melissa A. et al. A scoping review of the role of HIV-related stigma and discrimination in noncommunicable disease care. *PLOS ONE*. 2018, **13**(6). DOI: 10.1371/journal.pone.0199602. ISSN 1932-6203. Dostupné také z: <https://dx.plos.org/10.1371/journal.pone.0199602>

STUARDO ÁVILA, Valeria et al. Model of socio-cultural dimensions involved in adherence to antiretroviral therapy for HIV/AIDS in public health care centers in Chile. *AIDS Care*. 2016, **28**(11), 1441-1447. DOI: 10.1080/09540121.2016.1179252. ISSN 0954-0121. Dostupné také z: <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/09540121.2016.1179252>

SUNDARARAJAN, Radhika et al. Qualitative Study of Changes in Alcohol Use Among HIV-Infected Adults Entering Care and Treatment for HIV/AIDS in Rural Southwest Uganda. *AIDS and Behavior*. 2015, **19**(4), 732-741. DOI: 10.1007/s10461-014-0918-5. ISSN 1090-7165. Dostupné také z: <http://link.springer.com/10.1007/s10461-014-0918-5>

THIANTHAI, Chulanee. Gender and class differences in young people's sexuality and HIV/AIDS risk-taking behaviours in Thailand. *Culture Health & Sexuality*. 2004, **6**(3), 189-203. DOI: 10.1080/1369105031000156379. ISSN 1369-1058. Dostupné také z: <http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/1369105031000156379>

TSHILILO, Azwidihwi R. a Mashudu DAVHANA-MASELESELE. Family experiences of home caring for patients with HIV/AIDS in rural Limpopo Province, South Africa. *Nursing & Health Sciences*. 2009, **11**(2), 135-143. DOI: 10.1111/j.1442-2018.2009.00437.x. ISSN 14410745. Dostupné také z: <http://doi.wiley.com/10.1111/j.1442-2018.2009.00437.x>

VARAS-DÍAZ, N. et al. Religion and HIV/AIDS stigma: Implications for health professionals in Puerto Rico. *Global Public Health*. 2010, **5**(3), 295-312. DOI: 10.1080/17441690903436581. ISSN 1744-1692. Dostupné také z: <http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/17441690903436581>

VÉVODOVÁ, Šárka a Kateřina IVANOVÁ. *Základy metodologie výzkumu pro nelékařské zdravotnické profese*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2015. ISBN 978-80-244-4770-4

VYANKANDONDERA, Joseph et al. Antiretroviral therapy drug adherence in Rwanda: Perspectives from patients and healthcare workers using a mixed-methods approach. *AIDS Care*. 2013, **25**(12), 1504-1512. DOI: 10.1080/09540121.2013.779626. ISSN 0954-0121. Dostupné také z: <http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/09540121.2013.779626>

WAGNER, Anne C. et al. Health Care Provider Attitudes and Beliefs About People Living with HIV: Initial Validation of the Health Care Provider HIV/AIDS Stigma Scale (HPASS). *AIDS and Behavior*. 2014, **18**(12), 2397-2408. DOI: 10.1007/s10461-014-0834-8. ISSN 1090-7165. Dostupné také z: <http://link.springer.com/10.1007/s10461-014-0834-8>

WAGNER, Anne C. et al. A focus group qualitative study of HIV stigma in the Canadian healthcare system. *The Canadian Journal of Human Sexuality*. 2016, **25**(1), 61-71. DOI: 10.3138/cjhs.251-A6. ISSN 1188-4517. Dostupné také z: <https://utpjournals.press/doi/10.3138/cjhs.251-A6>

WARE, Norma C. et al. Integrated delivery of antiretroviral treatment and pre-exposure prophylaxis to HIV-1 serodiscordant couples in East Africa: a qualitative evaluation study in Uganda. *Journal of the International AIDS Society*. 2018, **21**(5). DOI: 10.1002/jia2.25113. ISSN 17582652. Dostupné také z: <http://doi.wiley.com/10.1002/jia2.25113>

WORTHINGTON, Catherine et al. African immigrant views of HIV service needs: Gendered perspectives. *AIDS Care*. 2012, **25**(1), 103-108. DOI: 10.1080/09540121.2012.687807. ISSN 0954-0121. Dostupné také z: <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/09540121.2012.687807>

YU, Yeon Jung et al. Family relations in the context of HIV/AIDS in Southwest China. *AIDS Care*. 2016, **28**(10), 1261-1268. DOI: 10.1080/09540121.2016.1173641. ISSN 0954-0121. Dostupné také z: <http://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/09540121.2016.1173641>

ZELAYA, Carla E. et al. Measurement of self, experienced, and perceived HIV/AIDS stigma using parallel scales in Chennai, India: A Qualitative Study in Ghana. *AIDS Care*. 2012, **24**(7), 846-855. DOI: 10.1080/09540121.2011.647674. ISSN 0954-0121. Dostupné také z: <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/09540121.2011.647674>

ZENG, Chengbo et al. A structural equation model of perceived and internalized stigma, depression, and suicidal status among people living with HIV/AIDS. *BMC Public Health*.

2018, **18**(1). DOI: 10.1186/s12889-018-5053-1. ISSN 1471-2458. Dostupné také z: <https://bmcpublikealth.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12889-018-5053-1>

ZIHINDULA, Ganzamungu a Pranitha MAHARAJ. Risk of Sexual Violence: Perspectives and Experiences of Women in a Hospital in the Democratic Republic of Congo. *Journal of Community Health*. 2015, **40**(4), 736-743. DOI: 10.1007/s10900-015-9992-5. ISSN 0094-5145. Dostupné také z: <http://link.springer.com/10.1007/s10900-015-9992-5>

SEZNAM TABULEK

Tabulka 1 Demografické údaje respondentů	35
Tabulka 2 Hlavní kategorie a podkategorie.....	36

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha 1 Informovaný souhlas.....	75
Příloha 2 Souhlasné stanovisko Etické komise FZV UP v Olomouci	77

PŘÍLOHY

Příloha 1 Informovaný souhlas



Fakulta
zdravotnických věd

Informovaný souhlas

Pro výzkumný projekt: Zkušenosti osob žijících s onemocněním HIV/AIDS

Období realizace: 15. 6. 2018 -31. 1. 2019

Řešitelé projektu: Bc. Lucie Chocenská

Vážená paní, vážený pane,

obracíme se na Vás se žádostí o spolupráci na výzkumném šetření, jehož cílem je zjistit zkušenosti pacientů žijících s onemocněním HIV/ AIDS. V rámci tohoto projektu budeme dělat rozhovory s pacienty žijícím s HIV/AIDS. Délka rozhovoru bude maximálně 60 minut. Rozhovory budou nahrávány a následně zpracovány pouze pro účely diplomové práce. Z účasti na výzkumu pro Vás nevyplynou žádná rizika. Výhodou zapojení se do tohoto projektu je lepší pochopení zkušeností osob žijících s onemocněním HIV/AIDS a na základě nich lépe pomoci těmto osobám. Pokud s účastí na výzkumu souhlasíte, připojte podpis, kterým vyslovujete souhlas s níže uvedeným prohlášením.

Prohlášení účastníka výzkumu

Prohlašuji, že souhlasím s účastí na výše uvedeném výzkumu. Řešitel/ka projektu mne informoval/a o podstatě výzkumu a seznámil/a mne s cíli a metodami a postupy, které budou při výzkumu používány, podobně jako s výhodami a riziky, které pro mne z účasti na výzkumu vyplývají. Souhlasím s tím, že všechny získané údaje budou anonymně zpracovány, použity jen pro účely výzkumu a že výsledky výzkumu mohou být anonymně publikovány.

Měl/a jsem možnost vše si řádně, v klidu a v dostatečně poskytnutém čase zvážit, měl/a jsem možnost se řešitelce/ky zeptat na vše, co jsem považoval/a za pro mne

Fakulta zdravotnických věd Univerzity Palackého v Olomouci
Hnáčková 3 | 775 15 Olomouc | T: 585 632 880
www.fzv.upol.cz

podstatné a potřebné vědět. Na tyto mé dotazy jsem dostal/a jasnou a srozumitelnou odpověď. Jsem informován/a, že mám možnost kdykoliv od spolupráce na výzkumu odstoupit, a to i bez udání důvodu.

Osobní údaje (sociodemografická data) účastníka výzkumu budou v rámci výzkumného projektu zpracována v souladu s nařízením Evropského parlamentu a Rady EU 2016/679 ze dne 27. dubna 2016 o ochraně fyzických osob v souvislosti se zpracováním osobních údajů a o volném pohybu těchto údajů a o zrušení směrnice 95/46/ES (dále jen „nařízení“).

Prohlašuji, že beru na vědomí informace obsažené v tomto informovaném souhlasu a souhlasím se zpracováním osobních a citlivých údajů účastníka výzkumu v rozsahu a způsobem a za účelem specifikovaným v tomto informovaném souhlasu.

Tento informovaný souhlas je vyhotoven ve dvou stejnopisech, každý s platností originálu, z nichž jeden obdrží účastník výzkumu (nebo zákonný zástupce) a druhý řešitel projektu.

Jméno, příjmení a podpis účastníka výzkumu (zákonného zástupce): _____

V _____ dne: _____

Jméno, příjmení a podpis řešitele projektu: _____

Příloha 2 Souhlasné stanovisko Etické komise FZV UP v Olomouci



Fakulta
zdravotnických věd

UPOL-83877/1040-2018

Vážená paní
Lucie Chocenská

2018-07-06

Vyjádření Etické komise FZV UP


Vážená paní Chocenská,

na základě Vaší Žádosti o stanovisko Etické komise FZV UP byla Vaše výzkumná část diplomové práce posouzena a po vyhodnocení všech zaslaných dokumentů Vám sdělujeme, že diplomové práci s názvem „**Zkušenosti osob žijících s onemocněním HIV/AIDS**“, jehož jste hlavní řešitelkou, bylo uděleno

souhlasné stanovisko Etické komise FZV UP .

S pozdravem,

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI
Fakulta zdravotnických věd
Etická komise
Hněvotínská 3, 775 15 Olomouc


Mgr. Lenka Mažalová, Ph.D.
předsedkyně
Etické komise FZV UP