

**Filosofická fakulta  
Univerzity Karlovy**

**Katedra psychologie, 2006/2007**

**COPINGOVÉ STRATEGIE HIV POZITIVNÍCH  
PACIENTŮ**

**Coping strategies of people with HIV**

*Diplomová práce*

**Zpracoval: Karel Svoboda**

Prohlašuji, že jsem diplomovou práci  
vypracoval samostatně a že jsem uvedl  
všechny použité prameny a literaturu

Ve Višňové, dne 1.srpna 2007.....

## Obsah

1. Úvod .....	3
TEORETICKÁ ČÁST .....	5
2. Obecný úvod k problematice HIV/AIDS .....	5
2.1. Historie infekce .....	5
2.2. Epidemiologické údaje .....	8
2.3. Infikace virem HIV .....	9
2.4. Stavba viru .....	12
2.5. Chování viru HIV v organismu .....	12
2.6. Klasifikace HIV infekce .....	14
3. Stádia HIV infekce .....	18
3.1. Inkubační doba a primární infekce .....	18
3.1.1. Psychické obtíže v období testování .....	19
3.1.1.1. Stigmatizace HIV positivity .....	20
3.1.1.2. Psychologické charakteristiky lidí, kteří vyhledávají testování .....	20
3.1.1.3. Empirické zkušenosti .....	20
3.1.1.4. Subjektivní prožívání pozitivního výsledku .....	22
3.1.1.5. Psychologický status po testu .....	23
3.1.1.6. Význam odhalení pozitivního výsledku pro coping .....	23
3.2. Asymptomatické stádium .....	27
3.2.1. Psychické obtíže v asymptomatické fázi .....	28
3.2.1.1. Empirické zkušenosti .....	28
3.2.1.2. Suicidální ideace, sebepoškozování a suicidální chování .....	31
3.2.1.3. Sebevražednost hospitalizovaných psychiatrických pacientů .....	34
3.2.1.4. Sexuální dysfunkce .....	36
3.3. Symptomatické stádium .....	39
3.3.1. Psychické obtíže v symptomatické fázi .....	40
3.3.1.1. Empirické zkušenosti .....	40
3.3.1.2. Odhalení séropozitivity v symptomatickém období .....	42
3.4. Stádium rozvinutého AIDS .....	44
3.4.1 Psychické obtíže ve fázi rozvinutého AIDS .....	44
3.4.1.1. Fáze umírání .....	44
3.4.1.2. Psychické potřeby pacientů ve stádium rozvinutého AIDS .....	49

3.4.1.3. Ženy ve stádiu rozvinutého AIDS .....	50
3.4.1.1. Pečovatelé o nemocné s AIDS .....	52
3.5. Délka života.....	54
4. Kvalita života HIV pozitivních.....	55
4.1. Definování kvality života ve výzkumech HIV pozitivních .....	55
4.2. Empirické zkušenosti.....	56
4.3. WHO-QOL.....	59
4.4. Existenciální aspekty HIV positivity .....	60
5. Vyrovnání se s diagnózou a styly copingu.....	63
5.1. HIV pozitivní a coping.....	64
5.1.1. Kvantitativní studie.....	64
5.1.2. Kvalitativní studie .....	66
5.1.3. Další okolnosti, ovlivňující coping .....	67
EMPIRICKÁ ČÁST .....	69
6. Cíle empirické části .....	69
7. Kazuistiky .....	70
7.1. Shmutí.....	83
8. Diskuse.....	86
9. Závěr .....	91
10. Abstract .....	93
11. Seznam použité literatury .....	94
12. Příloha .....	100

# 1. ÚVOD

Infekce virem HIV a následné onemocnění AIDS představuje závažný společenský fenomén, nejen zdravotnický, potažmo imunologický, ale i psychologický – nese sebou výrazně negativní emoční náboj. Od počátku byla totiž silně spojena se sociálně patologickými jevy, jako je prostituce a užívání drog a s menšinovou sexuální orientací. Veřejnost ji nevnímá jako jiné infekční nebo smrtelné choroby, silněji vnímá její sexuálně přenosný aspekt. V některých předsudcích je stále považována za nemoc homosexuálů, nebo lidí z okraje společnosti, za nemoc, která se tzv. „normálních“ lidí netýká. Tento obraz již neodpovídá skutečnosti, celosvětově, ale i v rámci ČR, roste podíl heterosexuálně infikovaných osob. Infikovaní ale musí žít dál se stigmatem. Na ně a na jejich psychické potíže je zaměřená tato práce.

Onemocnění HIV má kromě silné stigmatizace některá další specifika. Jedním z nich je, že trvá dlouhou dobu, obvykle mezi 2-15 lety, než se projeví první významnější zdravotní komplikace. Nemoc je členěná do stádií, která se svým průběhem a zátěží pro nemocné značně liší, proto i v této práci budeme následovat toto rozdělení.

Při zpracování tématu HIV a AIDS se silně projevuje absence speciální literatury. V češtině jsou k tématu dostupné pouze lékařské (imunologické) publikace, nebo knihy populárně-vědeckého zaměření. Chybí monografie, která by se do hloubky zabývala psychickými aspekty HIV. V cizojazyčné literatuře je situace o něco lepší, je možné najít několik knih, ale celkově jsou tyto zdroje omezené. Důvodem může být relativně krátká historie a dynamický vývoj HIV positivity. Patrně i z toho důvodu není k dispozici ucelená a respektovaná literatura.

V současnosti poznatky o psychických projevech HIV infekce pramení nejčastěji z výzkumů. Pro potřeby této práce jsme čerpali především z časopisů AIDS Care, který je přímo orientovaný na psychické a sociální aspekty HIV infekce a z American Journal of Psychiatry, kde se některé studie vztahují k výzkumu HIV. Nevýhodou výzkumů v tomto případě je, že poskytují mnohdy nejednoznačné nebo neporovnatelné výsledky vzhledem k okolnostem, za kterých vznikly (specifická populace, lokalita, kulturní odlišnosti, nekompatibilní metody), nebo mohou být ovlivněny metodologickými nedostatky (malý nebo nereprezentativní vzorek). Naším cílem tedy za této situace nemůže být formulace jednoznačných tvrzení, ale spíše

podání přehledu o výzkumech, které se vztahují k dané oblasti a pokud to bude možné, pokus vyvodit z nich zobecňující závěr.

V posledních letech se relativně daří prodlužovat život HIV pozitivním, prodlužovat bezpříznakové období i lépe profylakticky zvládat obtíže ve stádiu rozvinutého AIDS. Pozornost - praktická, ale i výzkumná - se začíná zaměřovat na to, jak kvalitní vlastně tento prodloužený život je a jak ho subjektivně hodnotí nemocní. I tímto směrem je upřena naše pozornost, tedy na subjektivní vnímání života s infekcí, na vnímanou kvalitu života, ale především způsoby zvládání zátěžových situací, tedy na copingové strategie a jejich souvislost s kvalitou života a přítomností různých psychických potíží.

Cílem této práce tedy je stručně informovat o historii HIV infekce, velice stručně popsat stádia, do jakých se člení a v každém stádiu stručně informovat o imunologických aspektech a dále referovat o významných studiích, které se vztahují k psychickým komplikacím daného stádia.

Následují části o kvalitě života a copingových strategiích HIV pozitivních. Tyto části jsou pro diplomovou práci podstatné, shrnují dosavadní výzkumy v dané oblasti. Uvedeme, s jakými strategiemi copingu je možné se v praxi u výzkumu HIV pozitivních setkat a odkud tyto strategie pochází. Zmíníme, jak se ve výzkumných studiích projevují konkrétní druhy vyrovnání se s zátěžovou situací ve vztahu k psychickým proměnným, jako je stres, úzkost a jiným. Uvedeme výsledky kvantitativních i kvalitativních výzkumů.

Empirická část má podobu pěti kasuistik. Na nich se pokusíme ilustrovat konkrétní způsoby aplikace nejčastějších copingových strategií. Kromě způsobů vyrovnání s diagnózou nás zajímají jejich změny v čase. V rozhovorech s HIV pozitivními se snažíme také pátrat po okolnostech, nebo osobách, které měly významný vliv při změnách copingových strategií.

Autor si na tomto místě dovoluje upřímně poděkovat především panu prof. Weissovi za vstřícnost, ochotu a cenné připomínky při vedení této diplomové práce, dále panu doc. Sedláčkovi z FN Plzeň a dis. Pospíšilovi z Domu světla za ochotnou pomoc při sbírání empirických údajů.

# TEORETICKÁ ČÁST

## 2. OBECNÝ ÚVOD K PROBLEMATICE HIV/AIDS

### 2.1 Historie infekce

Historie infekce HIV je poměrně krátká. První vědecká publikace, popisující její projevy, vyšla v červnu 1981 v časopisu „*Morbidity and Mortality Weekly Report*“ pod názvem „*Pneumocystová pneumonie – Los Angeles*“, jejím autorem byl Michael Gottlieb. Název práce ukazuje na podstatný rys, který provázal ranné výzkumy - a sice, že si autoři ještě nebyli vědomi, že mají co do činění s novou chorobou, a obecněji vzato také na samu povahu infekce. Ta se totiž v rozvinutém stádiu neprojevuje pouze jedním určitým způsobem, ale přítomností různých indikativních onemocnění, mezi které patří některé typy nádorů, kachexie, encefalopatie a tzv. oportunní infekce. To jsou takové infekce, se „kterými se za normálních okolností organismus lehce vyrovná, kterým však může podlehnout v případě oslabení imunitního systému.“ (Kingman, S., Connor, S., 1991, str. 22). Ranné zprávy o infekci popisovaly případy právě těchto indikativních onemocnění.

Například zmíněný článek se zabýval případy čtyř mladých homosexuálů ve věku kolem 30 let, kteří trpěli velice vzácným zápalem plic, způsobeným infekcí mikroorganismem „*Pneumocystis carinii*“. Zvláštní na onemocnění tímto druhem zápalu plic je fakt, že v té době postihoval ve Spojených státech výhradně pacienty, jejichž léčba měla za vedlejší účinek snížení počtu bílých krvinek, tzv. imunosupresi (potlačení imunitních reakcí); jinak zdraví jedinci se tomuto mikroorganismu dokázali ubránit. Organismus trpící imunosupresí je však natolik vážně oslaben, že může podlehnout jakékoliv chorobě, což nastalo právě v tomto případě.

V červenci téhož roku v témže časopise vyšlo hlášení Friedmana (Connor, Kingmanová, 1991) o 26 homosexuálních mužích (20 z nich bylo z New Yorku, 6 z Kalifornie), u kterých se vyvinul velice vzácný druh kožního nádoru, tzv. *Kaposiho sarkom*. Tento nádor se vyskytuje u starších pacientů, především mužů kolem 70. roku života, zatímco muži z popisovaného vzorku byli vesměs mladí. Sedm z hlášených případů mělo jak infekce, tak kožní nádor, čtyři trpěli pneumocystovou pneumonií (zápal plic, způsobený kvasinkou *pneumocystis carinii*).

Neobvyklost těchto případů vyvolala velkou vlnu zájmu o nové onemocnění. Snahou výzkumníků bylo především zjistit, zda není možné vysledovat vztah mezi oběma infekcemi. Zatím popisované případy měly několik společných prvků: jednalo se o mladé homosexuály, kteří žili ve velkých městských aglomeracích, častěji promiskuitně žijící; v jiné skupině obyvatelstva se nemoc neobjevila.

Americká zdravotnická organizace *Center for Disease Control* (Centrum pro kontrolu chorob, dále CDC), která je mj. vydavatelem časopisu *Morbidity and Mortality Weekly Report*, zastávala v následujících letech koordinující roli při těchto výzkumných aktivitách. Po roce studia dospěla CDC k závěru, že se „u pacientů jedná o závažnou poruchu imunitního systému, vedoucí k manifestaci oportunních infekcí“ (Connor, S., Kingmanová, S., 1991, str. 25). Novou chorobu označila jako „GRIDS“ (*gay related immune deficiency syndrome* – syndrom oslabené imunity spojený s homosexualitou). Tento název se ale v praxi neuplatňoval nijak dlouho. Během necelého roku narůstal počet nových případů, nemoc však začala postihovat také ženy, hemofiliky a děti. CDC tak přejmenovala chorobu na „AIDS“ (*acquired immunodeficiency syndrom* – syndrom získané imunodeficience). Nová podoba názvu se již u odborné veřejnosti setkala s větší odezvou a používá dodnes. Onemocnění vystihuje přesněji; jedná se totiž o *získaný stav*, který vede ke ztrátě přirozené obranyschopnosti a jde o *syndrom*, tedy soubor příznaků, spíše než o jednu chorobu. U Kaposiho sarkomu i pneumocystové pneumonie se prokázalo, že jsou právě konkrétními chorobami z tohoto souboru příznaků.

Spolu s rostoucím množstvím infikovaných osob a rozšiřováním mezi široké vrstvy společnosti sílily obavy ze vzniku nové pandemie. Lékařská veřejnost se zaměřila na zodpovězení klíčové otázky, a sice co je původcem AIDS?

Intenzivní výzkum probíhal v mnoha laboratořích na celém světě. Objev původce infekce AIDS se stal pro mnohé vědce příležitostí získat odbornou prestiž a také nezanedbatelné finanční příjmy za vývoj potenciálních léčiv a vakcín.

Na správnou stopu se dostaly ty výzkumné týmy, které vsadily na to, že za infekcí může stát nový virový kmen. Objev původce infekce si pak nezávisle na sobě připsali francouzský vědec Montagnier (v roce 1983) a o rok později také Američan Robert Gallo. Oba používali v odborných publikacích pro vir své označení (*LAV lymphadenopathy associated virus*, event. *HTLV 1-3-human t-lymfocyt virus*), což působilo do jisté míry nepřehledně a zmateně. Zároveň názvy těchto virů



poukazovaly na nepřesné pochopení „funkce“ viru – tedy virus rakoviny bílých krvinek, t-lymfocytů, zařazení ke špatné skupině virů – k rakovinotvorným, namísto k retrovirům. V květnu 1986 byla proto svolána mezinárodní virologická komise, jejíž úkol byl vyřešit terminologické nejasnosti. Komise se shodla na zavedení nového názvu – HIV (*human immunodeficiency virus*, virus lidské imunodeficiency).

Pokud bychom se pokoušeli zjistit, kdy došlo k první infekci virem HIV, odpověď by byla mnohem méně přesná. Důvodů této nepřesnosti je několik. Jedním z nich je pro AIDS typická dlouhá latence od infekce do stádia pozorovatelných klinických příznaků. Tato doba je individuálně různá, ale obvykle může trvat mezi 10 až 15 lety. To by znamenalo že ty osoby, o nichž referoval Gottlieb, mohly být nositeli viru již někdy od roku 1970.

Dalším důvodem je, že ne ve všech oblastech, ve kterých byla později zjištěna přítomnost AIDS, se nalézala dostatečná lékařská dokumentace nebo se neuchovávala konzervovaná krevní séra, podle kterých by bylo možno ex post usuzovat na dřívější výskyt infekce. Například v USA dokázala CDC provést odhad na základě předpisů léků, vydávaných praktickými lékaři na pneumocystovou pneumonii. Podle retrospektivních údajů se zvýšená spotřeba těchto léků mezi mladými muži projevila v roce 1979, pouze velice málo onemocnění se vyskytlo předtím.

Infekce virem HIV se podle dostupných dokladů vyskytovala na území Spojených států ještě dříve. Connor a Kingmanová (1991) zmiňují případ šestnáctiletého Roberta R., který zemřel na AIDS v roce 1969. Trpěl řadou komplikací, které provázejí AIDS, od zvětšených mízních uzlin po těžké infekce, ztrátu váhy i Kaposiho sarkom. Ve vzorku krevního séra, které vzhledem k neobvyklosti jeho onemocnění lékaři uchovali, se prokázala přítomnost viru HIV.

V Afrických zemích komplikovala pátrání po viru v konzervovaném krevním séru ještě jedna specifická okolnost. Při zkoumání krve standardními diagnostickými metodami se zjišťovalo opakovaně vysoké procento infikovaných virem HIV, přičemž ale pouze malá část dospěla do stádia rozvinutého AIDS a většina nejevila žádné příznaky. Vysoký výskyt „falešně pozitivních“ výsledků krevních testů se podařilo ozřejmit, když Montagnier v roce 1986 ve spolupráci s portugalskými lékaři zjistil, že virus, způsobující AIDS u pacientů v západní Africe, není shodný s dosud známým

virem. Struktura obou virů se shodovala v genetické struktuře jen ve 42%. Nově objevená varianta viru byla označena jako HIV-2.

I přes stále se prohlubující znalosti o infekci HIV a více než dvacetiletý výzkum je stále nejasný samotný původ infekce. V současnosti převládá názor, že se zrodila v Africe a to adaptací viru opičí imunodeficiencie (SIV) na člověka. Ten je totiž s virem HIV strukturně příbuzný. K infekci mohlo dojít poraněním při lovu, nebo při krvavých domorodých rituálech. Do USA se HIV patrně dostal přes Karibskou oblast, která patří k oblíbeným letoviskům homosexuálů ze Spojených států. Odtud se pak dále rozšířil do Evropy a dalších částí světa.

## **2.2 Epidemiologické údaje**

### **• Celosvětově**

*Tabulka 1: Počet osob, žijící s virem HIV\**

celkově	39,5 mil. (34,1 - 47,1 mil.)
dospělí	37,2 mil. (32,1 - 44,5 mil.)
ženy	17,7 mil. (15,1 - 20,9 mil.)
děti do 15 let věku	2,3 mil. (1,7 - 3,5 mil.)

*Tabulka 2: Počet nově infikovaných osob\**

celkově	4,3 mil. (3,6 - 6,6 mil.)
dospělí	3,8 mil. (3,2 - 5,7 mil.)
děti do 15 let věku	530 tis. (410 - 660 tis.)

*Tabulka 3: Úmrtí v důsledku AIDS\**

celkově	2,9 mil. (2,5 - 3,5 mil.)
dospělí	2,6 mil. (2,2 - 3,0 mil.)
děti do 15 let věku	380 tis. (290 - 500 tis.)

*\*údaje podle Světové Zdravotnické Organizace (WHO) ke konci roku 2006*

- **Česká republika**

*Tabulka 4: Počet osob, žijící s virem HIV\**

celkově	759
nově infikováno	93

*\*údaje podle Státního zdravotnického ústavu ke konci roku 2006*

Toto jsou oficiální údaje. Předpokládá se ale, že skutečná prevalence HIV pozitivních osob v ČR je přibližně 4x až 5x vyšší.

### **2.3 Infikace virem HIV**

K přenosu virové infekce z osoby na osobu může docházet několika způsoby, které jsou dány přítomností viru v různých tělních tekutinách. Ten je v největších koncentracích obsažen v krvi, spermatu a poševním sekretu. V nepatrném množství je ho možné vysledovat také ve slinách nebo slzách, ale zde je třeba uvést, že riziko přenosu těmito tekutinami je vzhledem ke koncentracím ojedinělé.

Nejčastějším způsobem šíření infekce HIV je **sexuální přenos**. Oproti ranným případům, kdy nakaženými byli v drtivé většině homosexuální muži, je v současnosti patrný posun; nejrozšířenější je infikace heterosexuálním stykem, ať už vaginálním, nebo análním. Místem, kde dochází k přechodu viru jsou sliznice, v tomto případě sliznice konečníku nebo pohlavního orgánu. Přenos výrazně usnadňují mikroskopická poškození sliznic, popř. také viditelná poškození, k nimž během pohlavního styku dochází. Nákaza se ale samozřejmě může šířit i neporušenou sliznicí.

V ČR je tento způsob přenosu k nejfrekventovanější – do roku 2006 se sexuálním stykem přenesl vir u 781 osob, celkem 84,9% všech známých případů (viz příloha, obr. 2).

Riziko přenosu je větší ve směru muž – žena, než opačně. Z hlediska sexuálních aktivit je největší riziko spojené s receptivním análním stykem. Pravděpodobnost přenosu roste s počtem nechráněných styků s infikovanou osobou, nicméně je možný i při jediném pohlavním styku, ačkoliv se v takových případech udává pravděpodobnost nákazy v řádu desetin procenta. Mezi českými pacienty

s HIV/AIDS zaujímají muži 724 dosud známých případů (tj. 78,7%), ženy 196 případů (21,3 %), z toho těhotné ženy tvoří 58 případů (6,3%).

Přenos slinami je velice vzácný, může k němu dojít pouze v případech, kdy je v ústech otevřená ranka, kterou se vir dostane přímo do krevního oběhu (Holub, 1993).

Dalším způsobem šíření je tzv. **parenterální přenos**. Sem patří např. společné používání kontaminovaných jehel a stříkaček intravenózními toxikomany, nebo také vzácněji sportovci, užívající anabolické steroidy. Použitím kontaminovaného vybavení se otevírá přímá cesta různým infekcím (mimo HIV také hepatitis apod.) do krevního oběhu. U toxikomanů je vysoká prevalence HIV způsobena i sexuální promiskuitou a častou prostitucí jako zdrojem prostředků pro nákup drog.

Krevní transfúze a krevní produkty, které byly zdrojem nákazy především u většiny pacientů s hemofilii v 70. a 80. letech, ale samozřejmě nejen u nich, je možné v současné době považovat za bezpečné. Ve většině zemí probíhá již od 80. let povinné testování odebírané krve na protilátky proti viru HIV, v tehdejší Československu jsou takto kontrolované odběry od června 1987 (Šejda a kol., 1993).

Od roku 1985 v ČR bylo infikováno 41 injekčních uživatelů drog, 13 homosexuálních nebo bisexuálních uživatelů drog, 17 hemofiliků a 14 příjemců krve (viz příloha, obr. 3).

Přenos komáry nebo jiným bodavým hmyzem nebyl prokázán.

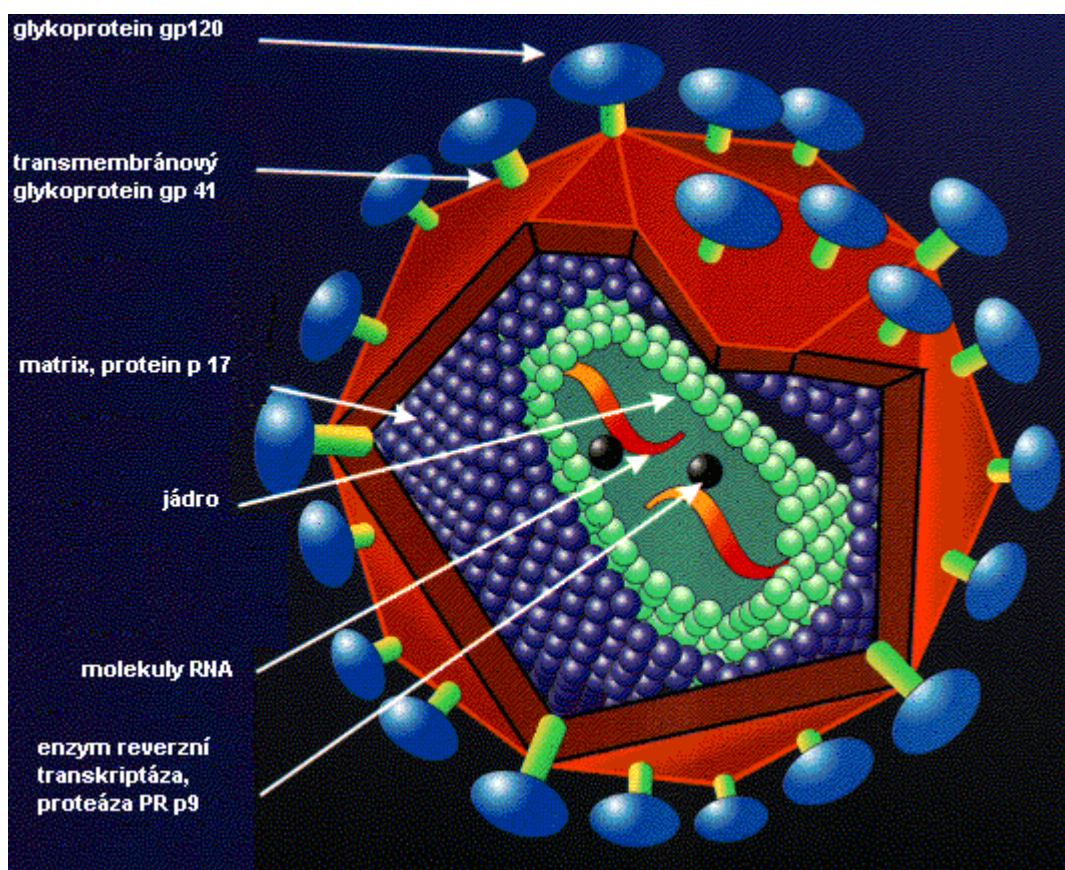
K **vertikální infekci** dochází mezi matkou a dítětem během těhotenství, výjimečně kojením. Nejvyšší riziko ale představuje porod. Rozsypal uvádí několik skutečností, které zvyšují pravděpodobnost HIV pozitivního dítěte: „Riziko přenosu ovlivňuje stadium HIV infekce matky, imunologický profil (nízký počet CD4+ lymfocytů)...virová nálož (zvláště > 50000 kopií/ml), způsob infekce matky (vyšší pravděpodobnost u i.v. toxikomanek), vícečetná gravidita (vyšší riziko pro dvojče A), termín porodu (nedonošenost), způsob porodu (vyšší riziko při vaginálním porodu, zejména při předčasném odtoku plodové vody), markery virové hepatitidy C a současná genitální infekce (*syphilis, herpes genitalis, chorioamnionitis*)“ (Rozsypal, H., 1998, str. 13)

Pravděpodobnost přenosu z pozitivní matky je asi 20-30%, ale toto riziko lze významně snížit na přibližně 8% vedením porodu (porod císařským řezem, snížení rizika kontaktu dítěte s plodovou vodou a krví apod.) a podávání antiretrovirových léků matce a následně i dítěti. Přenos HIV kojením je výjimečný.

I když se podaří eliminovat rizika přenosu viru při samotném porodu, není možné stále bezpečně zjistit, zda jsou nebo nejsou HIV pozitivní. Důvodem jsou protilátky na HIV, které kolují v krvi dětí přenosem z těla matky, s jistotou je možné určit přítomnost viru v jejich těle až po 18. měsíci věku. Toto období nejistoty je pro matky zdrojem silného stresu a může indukovat nejistotu.

Podle údajů Státního zdravotnického ústavu (SZÚ) se za první polovinu roku 2006 narodily ve Fakultní nemocnici Na Bulovce pozitivním matkám 4 děti, porody byly ve všech případech vedeny císařským řezem. U žádného z novorozenců nebyl prokázán přenos infekce, nicméně z výše zmíněných důvodů zatím nebylo možné stanovit jejich HIV status. U čtyř dalších žen bylo těhotenství předčasně ukončeno. Od roku 1985 do konce roku 2006 byly vertikálně infikovány 4 děti (viz příloha, tab. 6).

## 2.4 Stavba viru HIV



Obr. 1 – struktura viru HIV

## 2.5 Chování viru HIV v organismu

Zjednodušeně si lze představit, že jakmile se vir HIV dostane do krevního oběhu, začne vyhledávat buňky, ve kterých by se mohl replikovat. Nemůže se ale navázat a vniknout do jakékoliv lidské buňky, jeho obal, (jeho nejsvrchnější část), tvoří obalový glykoprotein gp120, který má afinitu pouze na určité typy buněk, resp. na určité membránové znaky. Konkrétně se gp 120 váže na membránový znak CD4, který se vyskytuje především na pomocných T-lymfocytech, v menší míře také na povrchu monocytů, makrofágů, dendritických buněk, gliových buněk a pravděpodobně i určitých buněk endotelu a střevní sliznice. První tři jmenované druhy buněk plní v organismu imunitní funkce, což předznamenává, jaký na něj má přítomnost viru vliv.

Po navázání na obal CD4+ lymfocytů proniká do jádra virová RNA, přepisuje se do DNA hostitelské buňky a začleňuje se do jejího chromozomu. Při aktivaci

lymfocytu pak namísto replikace imunitních buněk dochází k syntéze virových proteinů a tvorbě nových virů, tzv. virionů. Zde se tak projevuje jedna z největších záludností viru: HIV napadá a likviduje ty buňky, které by za normálních okolností měli jeho šíření v těle bránit a navíc je využívá ke své vlastní replikaci, takže napadené lymfocyty přestávají plnit svou imunitní funkci. Následkem neustálého útočení viru HIV na T-lymfocyty a následné snahy organismu zrychleně tvořit nové lymfocyty, je oslabována obranyschopnost (Svoboda, 1996).

Z imunologického hlediska je pokles počtu CD4+ lymfocytů považován za nejvýraznější projev infekce. Pokles jejich absolutního počtu pod 200 buněk/ $\mu$ l je základním předpokladem vzniku tzv. oportunních infekcí. To jsou takové infekce, které se mohou rozvíjet pouze za okolností imunitního deficitu, patří sem již zmiňovaná pneumocystová pneumonie, různé cytomegalovirové infekce apod. (viz tabulka 5).

Monitorování počtu CD4+ lymfocytů tak představuje důležitý zdroj informací pro ošetřující lékaře, pomáhá například při klasifikaci stádia infekce, ale zároveň má nezanedbatelný, především psychologický, význam také pro nemocné. Ukazuje jim, jak nemoc postupuje a jaké a jak silné komplikace mohou očekávat. Stává se nedílnou součástí jejich běžného života, tématem rozhovorů, úvah, představ, konkretizuje progresi jejich nemoci. S mírnou nadsázkou lze říci, že symbolizuje obavy, ale i naději.

Některé studie naznačují, že podobně jako je jejich počet indikátorem postupu fyzických komplikací nemoci, má vliv i na prožívanou úroveň stresu. Remor (2007) zjistili u svých pacientů, užívajících antiretrovirika, že v průběhu šestiměsíčního sledování bylo jejich prožívání stresu spojené s úbytkem CD4+ lymfocytů, a to nezávisle na sociodemografických faktorech (jako je věk, pohlaví, vzdělání apod.) a proměnných, souvisejících s nemocí (délka léčby antiretroviriky, virová nálož atd.). Zajímavé v jejich zjištění bylo, že stres narůstal se samotným úbytkem CD4+ lymfocytů, tedy nikoliv s jeho úbytkem pod určitou mez, např. pod hranici symptomatického stádia.

## 2.6 Klasifikace HIV infekce

Infekci HIV provází poměrně pestrý klinický obraz, který je dán povahou onemocnění (jedná se o syndrom, tedy soubor různých příznaků). Konkrétní příznaky a jejich intenzita se navíc v průběhu času mění, některé příznaky se vyskytují pouze v určitém stádiu nemoci. Snaha klasifikovat různá stádia nemoci měla pomoci tyto poznatky přehledným způsobem sjednotit. Tato snaha byla také zastřešena Centrem pro kontrolu nemocí (CDC); v září 1987 (tzv. 3. klasifikace) rozdělovala infikované osoby na

- Asymptomatické nosiče infekce
- „ARC“ – „*AIDS- related komplex*“ – stádium, kdy pacienti trpí některými infekcemi, provázejícími infekci, ale nenastal u nich zatím rozvoj „velkých“ oportunních infekcí
- AIDS

Tato klasifikace byla nahrazena CDC v lednu 1993 4. klasifikací. Podle ní jsou nemocní rozdělováni do tří klinických a tří laboratorních kategorií. *Klinické kategorie* A, B, C odpovídají přirozenému vývoji infekce:

- A – zahrnuje především asymptomatický průběh (event. perzistující generalizovanou lymfadenopatii – tzn. zduření mízních uzlin – a vzácněji akutní HIV infekci)
- B – zahrnuje některé nespecifické příznaky (průjem, horečka) a některé malé oportunní infekce (kandidózy, leukoplakie apod) a další stavy
- C – zahrnuje „velké“ oportunní infekce, nádory a jiné stavy, definující AIDS (encefalopatie, kachexie apod.)



Tabulka 5: Přehled klinických kategorií podle 4. klasifikace

Klinická katogorie	Diagnóza
A	Asymptomatická HIV infekce Perzistující generalizovaná lymfadenopatie Akutní (primární) HIV infekce ( <i>rovněž v anamnéze</i> )
B	Horečka více než 38,5°C déle než měsíc Průjem déle než měsíc Orofaryngeální kandidóza Vulvovaginální kandidóza ( <i>chronická, nebo obtížně léčitelná</i> ) Herpes zoster recidivující nebo postihující více dermatomů Orální "chlupatá" leukoplakie Lymfoidní interstidiální pneumonitida Cervikální dysplazie nebo carcinoma <i>in situ</i> Zánětlivá onemocnění malé pánve Listerióza Bacilární angiomatóza Trombocytopenická purpura Periferní neuropatie
C (AIDS)	Pneumocystová pneumonie Toxoplasmová encefalitida Ezofageální, tracheální, bronchiální nebo plicní kandidóza Chronický anální herpes simplex nebo herpetická bronchitida, pneumonie, nebo ezofagitida CMV retinitida Generalizovaná CMV infekce ( <i>kromě jater, sleziny a lymfatických uzlin</i> ) Progresivní multifokální leukoencefalopatie Recidivující pneumonie ( <i>2 a více epizod za rok</i> ) Recidivující salmonelová bakteriémie Chronická intestinální kryptosporidióza ( <i>průjem déle než 1 měsíc</i> ) Chronická intestinální izosporóza ( <i>průjem déle než 1 měsíc</i> ) Extrapulmonální kryptokoková infekce Diseminovaná nebo extrapulmonální histoplasmóza Diseminovaná kokcidioidomykóza Tuberkulóza Diseminovaná nebo extrapulmonální mykobakteriíóza Kaposiho sarkom Maligní lymfomy (Burkittův, imunoblastický) Primární lymfom mozku Invazivní karcinom děložního hrdla HIV encefalopatie Waste syndrom (kachexie)

Tabulka 6: Laboratorní kategorie, vymezené počtem CD4+ lymfocytů.

kategorie	absolutní počet CD4+ lymfocytů/ $\mu$ l	relativní počet CD4+ lymfocytů v %
1	>500	>28
2	200-500	14-28
3	<200	<14

Pro potřeby praxe je zvykem klinické a laboratorní kategorie kombinovat, konkrétní stádium, ve kterém se pacient nachází, pak označovat kódem (např. A1, B1, C3). Tato kombinovaná metoda spojuje jak imunologický pohled na nemoc (počet CD4+ lymfocytů, resp. míru jejich úbytku) a také klinický obraz (tedy přítomnost určitých symptomů). Pokud klinický obraz odpovídá imunologickému nález, jsou obvyklé skupiny A1, B2, C3. Podle CDC se k AIDS počítá kromě onemocnění kategorie C i pokles hladiny CD4+ lymfocytů pod 200/ $\mu$ l, k AIDS se tak řadí i pacienti v kategoriích C1, C2, C3, A3, B3.

V Evropě, včetně České republiky, je AIDS definován pouze na základě klinického obrazu, diagnózu je tedy možné vyslovit u pacientů ve skupinách C1, C2, C3.

Pro potřeby této práce budeme následovat Evropské chápání čtvrté klasifikace CDC. Protože je ale akcent kladený na psychické aspekty HIV a především na existenciální frustraci, každé stádium HIV doplníme o část, vztahující se k psychickým potížím a psychickým onemocněním, která daná období mohou provázet.

**Shrnutí:** Infekci HIV a následnou nemoc AIDS způsobuje virus HIV ze skupiny retrovirů. Jeho objev je připisován dvěma vědcům, dr. Montagnierovi a dr. Gallovi. Virus HIV napadá určité typy bílých krvinek – tzv. pomocné lymfocyty T, konkrétně CD4+ lymfocyty, které potom nemohou plnit svou imunitní funkci. AIDS je výrazem pro syndrom získaného selhání imunity a ukazuje na povahu nemoci, tedy že se jedná o soubor různých chorob, které napadají organismus právě v důsledku upadající imunity. Virus se nachází v tělních tekutinách (v největších koncentracích v

*spermatu, poševním sekretu, krvi), jeho přenos je možný několika způsoby – sexuální stykem, krví (například při užívání společné injekční jehly s HIV pozitivním) a z matky na plod.*

## 3. STÁDIA HIV INFEKCE

### **3.1 Inkubační doba a primární HIV infekce**

Inkubační dobou se označuje časový úsek od expozice viru do prvních příznaků tzv. „primární infekce“ (nebo také „primoinfekce“, viz dále). Trvá obvykle 2-6 týdnů, pouze ojediněle i několik měsíců.

Primární HIV infekce, zvaná také „primoinfekce“, nebo „akutní retrovirový syndrom“, je onemocněním, ke kterému dochází krátce, obvykle 3-8 týdnů po expozici viru. Projevuje se typicky jako silná chřipka, často s prchavou vyrážkou (*exantémem*), nebo se zduřenými mízními uzlinami (syndrom *infekční mononukleózy*). Ve vzácných případech se mohou objevit i neurologické symptomy, jako např. *sérózní meningitida* či *polyradikuloneuritida* (Rozsypal, 1998)

Na buněčné úrovni dochází k přechodnému poklesu CD4+ lymfocytů, v krvi se objevuje antigen p24 a po několika dnech dochází k sérokonverzi protilátek anti-HIV. Zároveň dochází k intenzivní virové replikaci, celkový počet nově vyprodukovaných virionů (jednotek viru HIV) je srovnatelný s několikaletým asymptomatickým obdobím. Onemocnění zpravidla spontánně odezní za 1-3 týdny, počet CD4+ lymfocytů poté opět stoupne a antigenémie p24 vyhasne (Svoboda, 1996).

Primární infekce se neprojevuje u všech infikovaných osob, klinicky manifestní projevy primoinfekce postihují 50–70% HIV infikovaných. Její výskyt představuje subjektivně významnou situaci pro nemocného – v této situaci může dojít k detekci infekce, konfrontaci s HIV statutem a tím souvisejícím stresovou zátěží.

Průběh a délka trvání primoinfekce má dále důležitou prognostickou hodnotu pro lékaře. Při delším trvání (nad 2 týdny) lze předpokládat kratší dobu latence a rychlejší progresi HIV infekce.

Průběh a délka trvání primoinfekce má dále důležitou prognostickou hodnotu pro lékaře. Při delším trvání (nad 2 týdny) lze předpokládat kratší dobu latence a rychlejší progresi HIV infekce.

### **3.1.1 Psychologické obtíže v období testování**

Test na protilátky viru HIV představuje zatěžující situaci a ve svých důsledcích může velice výrazně ovlivnit další život testovaného. Proto je nezbytný „poučený souhlas“ ze strany testované osoby, který by podle metodiky WHO měl samotnému testování předcházet. Ten s sebou mimo jiné nese nutnost prodiskutovat a opatrně zvážit možné důsledky pozitivního výsledku. K takové diskusi by mělo podle západoevropské praxe docházet při tzv. „před-testovém poradenství“, v našich podmínkách má takové poradenství obvykle podobu rozhovoru s lékařem, který odebírá krev pro potřeby testu. Otázky směřují především na zjištění míry rizika v předchozím životě. Konkrétně se týkají počtu sexuálních partnerů, rizikových partnerů (prostitutek, promiskuitních osob, uživatelů drog, osob z oblastí s vysokým výskytem HIV pozitivních atd.), frekvence nechráněných styků s takovými partnery, injekčního užívání drog, homosexuálních styků apod. Velice důležité je zjištění, kdy naposledy došlo k vysoce rizikovému chování – pokud je totiž tato doba kratší než 3 měsíce, nemusí test spolehlivě prokázat přítomnost nebo nepřítomnost infekce a pak je namístě test odložit až do doby, kdy bude jeho výsledek jasně průkazný (Pospíšil, osobní sdělení).

Rozhovor poskytuje lékaři přibližnou představu, nakolik je reálné riziko pozitivního výsledku, a napovídá, jak vést další rozhovor – zda nabídnout kontakt na odbornou pomoc, na krizová centra, informovat objektivně o infekci, vyvrátit případné mýty o ní apod.

V některých případech jsou stále prováděny testy bez předchozího vědomí a souhlasu testovaného, zatímco potenciální dalekosáhlé důsledky pozitivního výsledku pro psychické a sociální fungování zůstávají. Jde o testy, které jsou součástí např. předoperačního vyšetření v nemocnicích, nebo rutinních testů těhotných žen. Podle statistických údajů SZÚ byly v první polovině roku 2006 právě takovým testováním odhaleny 3 těhotné ženy.

Takový postup ale připravuje testovaného o svébytné právo svobodně se rozhodnout k testu a může se později projevit ve způsobu, jakým se s případnou pozitivní diagnózou a jejími následky vyrovná.

### **3.1.1.1 Stigmatizace HIV positivity**

HIV pozitivita, resp. AIDS, jsou zdrojem stigmatizace. V očích veřejnosti se stále ještě často jedná o „špinavou nemoc“ lidí z okraje společnosti, která se „slušných lidí“ netýká. O HIV pozitivních většinová společnost smýšlí často jako o lidech bez perspektivy kvalitního života, čekajících na smrt.

V některých zemích byla prevence HIV založena na zastrašování s pomocí fatálních následků nemoci. Infikovaní byli označeni za nemorální, ve společnosti se podporovalo nepřátelství vůči nemocným. Hsiung a Thomas (2001) uvádějí, že na Taiwanu bylo běžné naznačovat, že si nemocný infekci zaslouží, ale nezaslouží si pomoc druhých. V nemocných se cíleně podporoval pocit viny.

V Nigérii, kde je séropozitivních 2,9 mil. obyvatel, tedy celých 5,4% populace, se nemocní také stále setkávají s vysokou mírou stigmatizace a nízkou akceptací ostatními. Lidé jsou přesvědčení, že HIV je přenosný jakoukoliv formou fyzického kontaktu. Neobvyklé nejsou ani názory, že by se HIV pozitivní měli „eliminovat“ dřív, než nakazí někoho dalšího (Alubo a kol., 2002).

### **3.1.1.2 Psychologické charakteristiky lidí, kteří vyhledávají testování**

Rozhodnutí vyhledat test HIV ovlivňuje více faktorů. Patří k nim pocit rizika, strach z možných následků, vliv publicity, stupeň znalostí o infekci HIV a postoj k ní, podobně jako psychologický stres a sociální tlaky. U těhotných žen faktory, které ovlivňují rozhodnutí nechat se testovat, zahrnují vnímané výhody plynoucí z testu pro ženu, partnera a dítě a dále vnímané riziko nakažení virem HIV.

### **3.1.1.3 Empirické zkušenosti**

Klinická zkušenost ukazuje, že většina testovaných osob vykazuje mírnou hladinu stresu, rozptýlenou obvykle negativním výsledkem, nebo jen samotnou konzultací, po které již odpadá nutnosti dalšího testování. Větší psychickou zátěž způsobuje pozitivní výsledek.

Studie, které zkoumají psychické potíže v období testování, poskytují s drobnými rozdíly podobné výsledky.

Catalán (1997) cituje např. Perryho (1990) a jeho studii více než 200 dobrovolně testovaných osob (homosexuální a bisexuální muži, intravenózní toxikomani a dále heterosexuální muži a ženy, kteří měli z pohledu HIV rizikové partnery), uvádí následující zjištění. V době testu byla zjištěna nízká úroveň psychických potíží a nebyly nalezeny významné rozdíly od výsledků kontrolní, věkově i pohlavně shodné skupiny, nicméně skupina testovaných ukazovala mnohem vyšší než očekávanou úroveň celoživotní psychopatologie. Například poruchy nálad, nejvíce deprese, uvádělo v anamnéze 40% pacientů, což je zhruba 7x více, než odpovídá průměru. Okolo 20% z tohoto vzorku mělo v anamnéze alkoholovou závislost a 30% závislost na jiných látkách, a to dokonce i poté, co byli z analýzy vynecháni intravenózní toxikomani. Překvapivě bylo také zjištěno že ti, kteří měli pozitivní test, se od negativních nelišili v úrovni současné ani dřívější psychopatologie.

Obecně časté jsou v období testování **suicidální ideace**. Kromě klinických zkušeností podporují taková zjištění i výzkumné studie. Např. výše citovaný Perry v roce 1990 zjišťoval u osob, které docházeli na testování v New Yorku, také míru těchto myšlenek. V průběhu poradenství před samotným testem uvádělo sebevražedné myšlenky plných 30% osob, týden po zjištění výsledku testu nebyla zaznamenána výraznější změna u pozitivně testovaných, zatímco mezi negativně testovanými mělo takové myšlenky jen 17% respondentů. Po dalších dvou měsících, ve kterých bylo poskytováno další poradenství, uvádělo suicidální myšlenky 15% respondentů, bez ohledu na to, zda byli testováni pozitivně, nebo negativně (Catalán, 1997).

Ačkoliv není možné výsledky tohoto výzkumu zobecnit, je zajímavé zjištění, že se tyto myšlenky projevovali v určitém stádiu v podstatě nezávisle na výsledku testu. Zdá se, že by tato zjištění mohla ukazovat na obecnější tendenci u HIV rizikových osob (na jejich náchylnost k suicidálním myšlenkám). Tyto výsledky by mohly naznačovat, že HIV pozitivní (testovaní lidé) by měli být považováni za citlivé vůči psychickým problémům

### **3.1.1.4 Subjektivní prožívání pozitivního výsledku**

Sdělení pozitivního výsledku testovanému má devastující účinky. Prožívání této situace je velmi individuální, do značné míry záleží na okolnostech testu; pokud se nechal testovat člověk, který již trpěl některými symptomy, je vnímaná pravděpodobnost pozitivního výsledku jiná než u osoby, která nepocituje zdravotní potíže a nepovažuje své sexuální chování na významněji rizikové a testování vyhledala spíše z preventivních důvodů. Samotné očekávání pozitivního výsledku je významným stresorem. Důležitou roli hraje dále osobnost, především způsob vyrovnávání se s zátěžovými situacemi (tzv. „styl nebo strategie copingu“). Při čekání na výsledek testu je obvyklé vědomí nejistoty, obavy z různých skutečností – od přemítání o minulosti, o událostech, které mohly vést k nákaze, až po strach z bezmoci, strádání a smrti. Kromě zdravotních komplikací sebou infekce HIV přináší i výrazné sociální dopady. S tím souvisí další možné obavy – obavy z odmítavého přístupu společnosti, vydělení od přátel, opovržení, ztráta zaměstnání, diskriminaci apod. V takových obavách je ale často přítomná i určitá dávka naděje a víry v negativní výsledek testu.

Zjištění pozitivního výsledku však tuto nejistotu, i s více či méně neuvědomovanou nadějí, mění v jistotu. Způsobuje trauma, zasahující do všech aspektů života, výrazně narušuje životní jistoty a sebepojetí. Mezi největší stresové faktory patří nejistota ze života s HIV, nepředvídatelnost progresu nemoci, rychlosti jejího postupu a neurčitosti času, který jim ještě zbývá a z toho pramenící strach o budoucí zdraví. Olley a kol. (2005) zjistil 14,8% u čerstvě diagnostikovaných osob v JAR splňuje diagnózu posttraumatické stresové poruchy.

Stejně citelné jsou i sociální dopady této nemoci, změny v interpersonálních vztazích (nejen intimních, ale i přátelských a rodinných) a s tím související nutnost změny životního stylu, sexuálních návyků, potenciální odhalení sexuální orientace a vlastní diagnózy. Často jsou postižení mladí lidé, kteří dosud nepřemýšleli o své smrtelnosti a nyní jsou donuceni jí reálně čelit.

Podobně významný jako samotná pozitivní diagnóza je i způsob, jakým je sdělena a také způsob a množství podpory v nejbližších hodinách a dnech. Je nezbytné, aby lékař, nebo další člen týmu, sdělující diagnózu HIV, měl zkušenosti



s podáváním negativních zpráv a byl připraven v této krizové situaci nemocnému pomoci.

### **3.1.1.5 Psychologický status po testu**

Test představuje velmi intenzivní stresovou zátěž, nicméně ve většině případů je stres spojený se zjištěním pozitivního výsledku krátkodobé povahy. Pro další psychické fungování je důležité, jakým způsobem je infikovaný informován o výsledku svého testu a poté povaha další terapeutické práce. Pro psychickou rovnováhu představuje v nejbližším průběhu infekce nejvýznamnější stresor „odhalení“ positivity druhým.

Odhalení je potenciální stresový faktor pro velkou většinu HIV pozitivních, bez ohledu na to, zda se rozhodnou svůj status prozradit. Stres při rozhodování, zda svůj stav prozradit, je spojený především s obavami, jak na tuto skutečnost budou druzí reagovat, z předsudků, se strachem z odmítnutí, z izolace. Zároveň je častý pocit ztráty kontroly nad vlastním životem a zdravím, strach ze smrti. Nemocní si také často kladou za vinu nakažení a prožívají vysokou míru nejistoty. U mnoha nakažených situace prozrazení HIV statusu přímo souvisí s otevřeným přiznáním sexuální orientace. I to je potenciálním rizikem a zdrojem obav z odmítnuté reakce okolí.

Silným zdrojem obav při prožívání pozitivního výsledku a rozvažování, zda ho přiznat, je obava ze stigmatizace. V určitých kulturách se k těmto faktorům může přidávat obava ze zostuzení sebe i rodiny a také marnost takového jednání.

Právě tyto obavy a nejistoty jsou důvodem, proč v době následně po testu na HIV ne všichni infikovaní sdělí svou diagnózu svému okolí.

### **3.1.1.6 Význam odhalení pozitivního výsledku pro coping**

Prozrazení významně souvisí se stylem vyrovnávání se zátěžovou situací (se stylem copingu). Holt a kol. (1998) ve svém kvalitativním výzkumu 40 homosexuálních a bisexuálních mužů zjistil, že osoby s tzv. „aktivním copingem“ vyhledali co nejdříve skupinu stejně nemocných pro získání podpory. Až po určitém čase se svěřili významným blízkým (rodině, sexuálním partnerům). Tato prodleva byla způsobena částečně obavami z negativního přijetí, kterému se u blízkých,

s nimiž je pojí nejtěsnější a nejdůležitější vztahy, snaží vyhnout. Pokud se však nemocní rozhodnou svoji diagnózu sdělit, jsou významní blízcí jsou těmi, kteří se dozvídají diagnózu mimo okruh spolupacientů nejdříve.

V citované studii také Holt a kol. dochází k závěru, že ve shodě s předchozími výzkumy si většina respondentů v období krátce po zjištění diagnózy osvojila taktiku ne- nebo limitovaného odhalení. Tato strategie nemocným zdá se poskytla možnost vyrovnat se s jejich diagnózou před tím, než byli připraveni snášet reakce druhých (Holt a kol., 1998).

K podobným závěrům dochází i Chandra (Chandra a kol., 2003). Z jím sledovaných HIV pozitivních v oblasti jižní Indie zaznamenal dobrovolné prozrazení sérostatusu u 65%, u zbylých 35% došlo k prozrazení bez souhlasu nemocných. V největší míře (78%) docházelo k prozrazení členům rodiny, pouze v 7% přátelům a v 15% výhradně lékařskému personálu. Pouze polovina nemocných informovala plně a pravdivě o své nemoci, zatímco druhá polovina volila částečné odhalení, nebo svou diagnózu maskovala za jinou, méně stigmatizující (Chandra a kol., 2003).

Specifický případy odhalení pozitivní diagnózy významným blízkým představuje oblast sexuálních vztahů a odhalení vlastním dětem.

Z hlediska změny sexuálního chování je možné respondenty Holtovy studie rozdělit do tří skupin.

*První skupinou* jsou ti, kteří se zcela zřekli sexuálních styků, protože jejich nejistota (ohledně infekce) se rozrostla do takových rozměrů, že žádný sex není bezpečný. Zároveň s minimalizováním rizika nakažení další osoby snižuje takový přístup také množství situací, ve kterých by nemocní museli prozradit svůj status.

*Do druhé skupiny* patří menšina respondentů, kteří se naopak rozhodli praktikovat pouze náhodné a tím více anonymní pohlavní styky, ve kterých se odhalení vlastní HIV positivity nepovažuje za nezbytné.

*Třetí skupinu* tvoří ti nemocní, kteří přistupují k sexuálním partnerům s větší odpovědností. Odhalením své diagnózy potenciálnímu partnerovi posilují intimitu a odpovědnost za další vztah. Nabízejí mu tím také příležitost svobodně se rozhodnout, zda chce dobrovolně přijmout s tím spojené riziko (Holt a kol., 1998). Obecně se u respondentů Holtovy studie po testu projevovala tendence změnit

vlastní sexuální chování, není ale zřejmé, nakolik je taková změna charakteristická pro pozitivně testované obecně

Sdělení diagnózy vertikálně infikovaným potomkům probíhá nejčastěji formou částečného odkrývání informací o nemoci ovšem bez toho, aby bylo nutné ji jmenovat. Plné odhalení se odkládá. Důvodem je často obava, že dítě samo náhodně odhalí svojí diagnózu a tím také diagnózu rodičů a vystaví rodinu riziku stigmatizace, diskriminace a předsudků (Waugh, 2003).

Rostoucí úspěšnost při omezení vertikální infekce se projevuje mj. v rostoucím počtu narození neinfikovaných dětí infikovaným rodičům. Např. v Belgii bylo ve sledovaných 165 rodinách 182 z celkových 279 dětí HIV negativních, u 75 dětí nebylo možné dosud spolehlivě určit sérostatus. Pouze ve 26 případech byly děti informovány o sérostatusu svých rodičů (Nöstlinger a kol., 2004).

Rozhodnutí odhalit diagnózu rodině a přátelům je na rozdíl od sexuálních partnerů motivováno více očekáváním zisku emocionální a praktické podpory, a často také snahou zvýšit vlastní sebeakceptaci.

Při vyrovnávání se s nemocí má odhalení diagnózy pro infikované značný význam. Pomáhá jim především získat nad nemocí a svým životem znovu kontrolu - jsou to oni, kdo rozhodují, komu a kdy se odhalí. Zároveň odhalení snižuje stres, indukovaný tajemím diagnózy a obavy z jejího nechtěného prozrazení. Ukazuje se také, že minimalizuje nejistotu v současných vztazích tím, že do nich přináší upřímnost a intimitu.

Samotnému rozhodnutí předchází:

- pečlivé plánování, předtím se odhalit
- je víc ovlivněné nezbytností, než nepromyšleným, lehkomyšlným rozhodnutím
- dochází k němu obvykle až potom, co se s tím sami vyrovnali.

Odhalení má tak dvojí roli. Na jedné straně představuje akutní a rekurentní stresor, na druhé straně slouží k získání emocionálních a praktických benefitů, které mohou dále podporovat aktivnější vyrovnávání se s nemocí. Rozsah benefitů je závislý na dostupnosti péče v dané oblasti – např. v jižní Indii nemocní při odhalení před vlastní rodinou očekávají nejvíce emocionální a materiální podporu, dostupnost

lékařské péče, nebo poradenství o HIV nejsou samozřejmostí (Chandra a kol, 2003).

Lidé, kteří se dozvědí diagnózu v asymptomatickém stádiu, se nacházejí ve zvláštní situaci. Vědí, že jsou infikovaní, ale zároveň se cítí dobře, bez fyzických obtíží nebo příznaků přicházejícího AIDS. „Tento paradoxní stav se zdá být příležitostí pro velkou sebereflexi, během které se člověk snaží pochopit, co pro něho osobně může diagnóza znamenat. Je také charakterizováno velkou nejistotou, jelikož většina nemocných neví, v jakém postupu se jejich nemoc nachází a kdy se objeví první fyzické příznaky“ (Holt a kol. 1998, str. 55).

**Shrnutí:** *V období bezprostředně po první expozici viru se může vyskytovat onemocnění podobné viróze, provázené vysokými teplotami a vyrážkou. Poté se virus na obvykle několik let navenek neprojevuje. Testování a zjištění diagnózy je silně stresující událostí. U lidí, kteří se rozhodují postoupit test na protilátky HIV, nebo čekají na jeho výsledky, se mohou často objevovat suicidální myšlenky, obavy z možné stigmatizace. Pozitivní výsledek testu ohrožuje psychickou integritu, klade nároky na vyrovnání se s závažnou životní situací. Zdrojem stresu a úzkosti je často rozhodování, zda a komu přiznat diagnózu. Významnou roli hraje lékařský personál, především způsob jakým diagnózu sdělí a povaha před- a po-testového poradenství.*

### **3.2 Asymptomatické stádium**

Podle klasifikace kategorie A je klinicky bezpříznakové období HIV infekce. Trvá několik let, délka tohoto období je individuálně různá a závisí na více faktorech. Svou roli hrají genetické dispozice nemocného, přesněji řečeno citlivost jeho buněk k infekci a také faktory, které ovlivňují imunitní odpověď, například tvorbu protilátek apod.

Progresi onemocnění urychlují některá specifika viru samotného, zejména schopnost tvořit tzv. „syncytia“ (soubunní, vícebuněčné útvary), což je fenotyp, který se častěji vyskytuje u pacientů s rychlou progresí a u pacientů v pokročilejších stádiích onemocnění.

Pro organismus a jeho imunitní systém představuje zátěž každé, i lehké onemocnění. Konkrétně k progresi nemoci a tedy i rychlejšímu postupu nemoci k symptomatické fázi mohou přispívat infekce tzv. „*mykoplasmaty*“ nebo „*herpetickými viry*“. Podobný dopad má také „reinfekce“, tedy příjem další dávky viru do organismu. Naopak včasné diagnostikování infekce a léčba antiretroviriky dobu trvání asymptomatického stádia prodlužují. V důsledku kombinací těchto faktorů se doba, po kterou trvá asymptomatické stádium, pohybuje mezi 2 až 15 lety (Šejda a kol., 1993).

Bylo řečeno, že v této fázi jsou pacienti obvykle bez fyzických příznaků. Může se ale projevat generalizované zduření lymfatických uzlin (označované jako „*perzistující generalizovaná lymfadenopatie*“, zkráceně PGL), které má nepříznivý prognostický význam. Laboratorně bývají nevelké odchylky v krevním obraze – mírná *lymfopenie*, *anémie* (Svoboda, 1996).

Ačkoliv se účinky infekce navenek neprojevují, i v tomto období vir napadá další lymfocyty. „Ve stádiu klinické latence je nastolena relativní rovnováha mezi vznikem a zánikem CD4+ buněk, ale postupem doby zánik převládá a hladina CD4+ buněk nestačí být obnovována“ (Rozsypal 1998, str. 19). Pokud jejich absolutní počet klesne pod 500/μl, mohou se objevovat první klinické příznaky, tzv. oportunní infekce. Spolu s jejich přítomností je splněná diagnostická podmínka pro klasifikování dalšího – symptomatického – stádia.

### **3.2.1 Psychické obtíže v asymptomatickém stádiu**

Pro kvalitu psychického života v této fázi nemoci představuje podstatný faktor délka jejího trvání. Ta, jak bylo řečeno výše, je v průměru okolo 10 let pro většinu nemocných, jsou ale známé i případy pacientů s pouze dva roky trvajícím asymptomatickým stádiem, stejně jako s patnáctiletým. Nejistota, za jak dlouho bude toto relativně bezproblémové období ukončeno prvními výraznými zdravotními komplikacemi, je zdrojem silného stresu a pocitů ohrožení, obvyklé jsou také obavy z přítomnosti a především nejasné budoucnosti.

Někteří HIV pozitivní ale vnímají tuto dobu jako čas, kdy je nemoc ještě poměrně daleko a kdy mají kontrolu nad svým zdravím. Nilsson Schönnesson (2002) uvádí, že relativní nezávislost, vzdálenost akutních zdravotních potíží dovoluje většině nemocných konfrontovat se s pravděpodobnou chmurnou budoucností způsobem, přinášejícím alespoň některé pozitivní důsledky. V tomto období mohou vyplouvat na povrch existenciální otázky. Také priority se mohou stát jasnějšími, snáze se čelí důležitým rozhodnutím a podpora rodiny a přátel se může stát preciznější. Bohužel se s touto situací nevyrovnává každý pozitivním a adaptivním způsobem a tak je pro mnohé nemocné toto období smutným a bolestným časem, kdy se vynořují jejich neřešené problémy a maladaptivní způsoby copingu brání vyrovnání se s nemocí.

#### **3.2.1.1 Empirické zkušenosti**

Výzkumy, zjišťující potíže v psychickém fungování během této fáze nemoci, provází obecné nedostatky výzkumů HIV pozitivních – převážná většina z nich byla provedena v západních státech, pracovala především s homosexuálními a bisexuálními muži, často dobrovolníky. Takové podmínky a taková populace představuje pouze určitý výsek mezi HIV pozitivními a proto je obtížné vytvořit určitý obecněji platný závěr. Pokud ale prozkoumáme podrobněji významnější uskutečněné studie zjistíme, že podle většiny z nich má asymptomatická fáze, kromě prvotní reakce a přizpůsobení se diagnóze, pouze malý, pokud vůbec nějaký dopad na psychické zdraví.

V následující části se stručně zmíníme o některých zjištěních výzkumů, prováděných s různými populacemi infikovaných, tedy nejen s homosexuály a bisexuály, ale i toxikomany, muži s hemofilii a heterosexuálními muži a ženami.

### ***Homosexuální a bisexuální muži***

Catalán (1997) ve svém přehledu dosavadních výzkumů uvádí například Atkinsonovy (1988), nebo Blaneyho (1990) výzkumy, ve kterých nebyl nalezený rozdíl oproti kontrolní populaci v úrovni současné psychické morbidity, v úrovni emočního stresu a ani v používaných copingových strategiích. Celkově ale obě skupiny, zkoumaná i kontrolní, vykazovaly vyšší než obvyklou míru celoživotní psychopatologie a také vyšší počet negativních životních událostí. Podle Kesslera a kol. (1991) se neprokázalo, že by stresující životní situace měly významný účinek na urychlení nástupu fyzických projevů nemoci, nebo na pokles počtu CD4+ lymfocytů.

Výsledky těchto průřezových výzkumů, prováděných na omezených populacích a pouze v jednom určitém místě, lze jen obtížně zobecnit. Zdá se ale, že přes svá omezení poskytují užitečné a obecněji platné informace. Jejich závěry byly totiž podpořeny extenzivní studií, kterou pro WHO provedl Maj a kol. jako „Neuropsychiatrický výzkum mezi homo- a bisexuály“ na velkém vzorku infikovaných v různých kulturách - v Mnichově, Sao Paulu, Kinshase, Nairobi a Bangkoku. Ani zde nebyly nalezeny rozdíly v psychiatrickém stavu mezi srovnatelnými asymptomatickými a séronegativními muži.

Jak bylo naznačeno výše, některé výzkumy našly v psychických charakteristikách asymptomatických a séronegativních mužů rozdíly. Konkrétně se tyto rozdíly manifestovaly ve vyšším zažívaném stresu (Chuang a kol., 1989), ve vyšší anxietě, v nižší míře optimismu a nižší úrovni naděje u asymptomatických mužů v porovnání s HIV negativními muži.

Evans a kol. (1997) se na základě výsledků své longitudální studie na rozdíl od Kesslera (Kessler a kol., 1991) domnívá, že stresové události naopak přispívají k rychlejší progresi nemoci – čím těžší stres nemocní zažívají, tím větší je riziko progresi nemoci. V jím sledovaném vzorku se následkem těžkých stresových událostí riziko rychlejší progresi nemoci (snížený počet CD4+ lymfocytů) každých 6 měsíců zdvojnásobilo. U participantů, kteří ve výzkumy zůstali minimálně 24 měsíců, zvyšoval stres riziko rychlejšího rozvoje nemoci téměř čtyřnásobně (Evans a kol. 1997).

U asymptomatických mužů může docházet k častějšímu výskytu osobnostní poruchy (33% případů v porovnání s 15% u kontrolní skupiny), a u mužů s poruchou osobnosti také k těžším poruchám nálad. Tito muži zažívají větší sociální konflikt, s čímž může souviset i zjištění, že z copingových strategií využívají častěji *popření* a *bezmoc* (Perkins a kol. 1993).

Metaanalýza výsledků 10 výzkumných studií, zaměřených na depresivní poruchu u HIV pozitivních ukázala, že se tyto poruchy (a především pak v dysthymní podobě) vyskytují téměř dvakrát častěji u séropozitivních, než u kontrolní populace. Vyšší míra těchto poruch nesouvisela se sexuální orientací, nebo stádiem nemoci (Ciesla a Roberts, 2001).

Napříč výzkumy se zdá, že HIV pozitivní homosexuálové a bisexuálové mají vyšší úroveň psychické morbidity, jsou náchylnější k různým psychickým potížím, mohou projevovat nižší naději. **Opravdu? Asi bych to měl opravit vzhledem k doplněným údajům**

### ***Intravenózní toxikomani***

Informací o intravenózních toxikomanech je méně a poskytují rozporuplné údaje. Výše citovaný Maj v rozsáhlém výzkumu pro WHO nenalezl rozdíly v psychickém fungování, .

Některé výzkumy ale naznačují, že u uživatelů drog se mohou ve větší míře vyskytovat depresivní symptomy a mohou mít i častější poruchy přizpůsobení (Catalán, 1997).

### ***Pacienti s hemofilíí***

Hemofilikové tvoří v celku HIV pozitivních poměrně specifickou skupinou. V drtivé většině případů se infikovali kontaminovanými krevními produkty, přijatými v průběhu léčby hemofilie. Sexuální přenos a s ním spojené vyšší sexuálně rizikové chování se u nich vyskytuje pouze okrajově. Je tedy poměrně důležitou výzkumnou otázkou, zda a popřípadě jaký vliv mají tyto specifické okolnosti na prožívání



asymptomatické fáze infekce a zda se jejich psychické prožívání této fáze nějakým způsobem liší od jiných skupin nemocných.

Obecně je možné konstatovat, že infekce hemofilním pacientům ztěžuje jejich již tak omezené „fungování“, a v některých případech může vést k rozvoji „velkých“ psychických problémů. Mohou vykazovat vyšší úroveň beznaděje, stresu, palčivější obavy ze stigmatizace. Paradoxně mohou mít ale v některých případech v porovnání s neinfikovanými hemofiliky nižší úroveň úzkosti a deprese. Tento stav může být způsobený tím, že infikovaní hemofilikové vyvinuly úspěšnou strategii copingu, zatímco sfonegativní se obávají, že budou také infikováni kontaminovanými krevními produkty a z toho důvodu vzrůstá jejich nejistota a nedůvěra vůči lékařům.

### ***Heterosexuální muži a ženy***

Ani zkušenosti z výzkumů heterosexuálních mužů a žen neposkytuje jednoznačné výsledky. Pokud jsou nalezeny rozdíly proti kontrolní populaci, týkají se častějšího výskytu také sexuální dysfunkcí (hypoaktivní sexuální touha) a poruch přizpůsobení. Morissonová a kol. (2002) zjistila u symptomatických žen statisticky významnější výskyt depresí (4x větší v porovnání s kontrolní skupinou). Počet úzkostných poruch byl u sledovaných skupin srovnatelný, nicméně symptomatické ženy vykazovaly větší množství úzkostných symptomů. Obě skupiny žen měly stejnou zkušenost s dřívější závislostí, ale zvládnutí této závislosti mělo zanedbatelný nebo malý vliv na vztah k aktuální depresivní poruše.

### **3.2.1.2 suicidální ideace, sebepoškozování a suicidální chování**

#### ***Suicidální ideace***

Již bylo řečeno, že suicidální myšlenky jsou relativně obvyklé v období testu. Jsou přítomné i v dalších stádiích, i když s kolísavou intenzitou – ukazuje se, že v asymptomatické fázi jejich výskyt klesá, v symptomatickém stádiu a stádiu AIDS může opět narůstat, ačkoliv tento trend není jednotně přijímán.

Obecně se procentuální vyjádření četnosti těchto myšlenek se v různých výzkumech liší, v závislosti na jaké populaci byly provedeny a jak dlouhý horizont sledovaly, nicméně vždy převyšují prevalenci sebevražedných myšlenek v běžné populaci.

Shelton (2006) např. ve svém výzkumu zjistil, že celkem 59% z jím zkoumaných 54 HIV pozitivních mužů uvádělo, že v minulosti uvažovalo o sebevraždě. Celých 50% se o ni v určitém stádiu života pokusilo.

Poměrně zajímavé je zjištění, že ti HIV pozitivní, kteří měli vyšší úroveň suicidálních ideací, trpěli také častěji depresivními symptomy, popisovali pocity osamělosti a nedostatku sociální podpory. Uváděli také větší množství negativních zkušeností souvisejících s HIV, jako je současné úmrtí partnera na AIDS, nebo zkušenost s blízkým přítelem v symptomatickém stádiu, nebo AIDS. Zdá se, že tyto faktory mohou přispívat k vyšší frekvenci suicidálních myšlenek.

### ***Suicidální chování a sebepoškozování***

Spolu se suicidálním chováním je často pozorován případy úmyslného sebepoškozování (parasuicidia). Ty je možné rozdělit do dvou hlavních skupin, a sice na

1. případy s vysokým sebevražedným záměrem, kdy je smrti zabráněno pouze díky sofistikovaným medicínským postupům, nebo na základě časného rozpoznání rizikových faktorů
2. případy s nízkou nebo ambivalentní sebevražedným úmyslem, kdy hlavní motivací k činu je přání vyjádření vlastní nespokojenosti, stresu a vzteku v současné situaci, nebo také snaha ukončit určitým rázným způsobem aktuální krizovou situaci.

Druhá varianta se vyskytuje častěji než první, obecně je i mnohem častější v porovnání s případy dokonaných sebevražd. Existují také případy, kdy někteří lidé se sebedestruktivními sklony a negativním míněním o sobě samém mohou použít snahu o infekci virem jako způsob sebepoškození a v určitém smyslu spáchání dlouhodobé sebevraždy.

Mezi sebevraždami a sebepoškozováním lze kromě některých shodných faktorů nalézt i výrazné rozdíly, např. demografické charakteristiky, psychiatrických stav, sociální obtíže, způsob sebepoškození apod. K takovým závěrům dospěl podle Catalána (1997) např. O'Dowd (1992), který se snažil nalézt prediktory

sebepoškozování mezi 210 pacienty ambulantního psychiatrického pracoviště v New Yorku. Za čtyři a půl roku zaznamenal pouze 9 pokusů o sebevraždu u 7 pacientů, oproti ostatním se v této malé skupině vyskytovaly častěji mladší bílé ženy, které se nakazili heterosexuálním stykem, nebo intravenózním užíváním drog. Častější také bylo současné užívání drog, diagnóza osobnostní poruchy, pokus o sebevraždu nebo sebepoškození v minulosti a historie psychiatrické léčby.

### ***Dokonané sebevraždy***

Výzkumy, sledující počty dokonaných sebevražd, poskytují různé údaje. Obvykle se udávají absolutní počty za určité období a relativní počet v porovnání s kontrolní populací, za kterou je standartně považována populace stejného věku, pohlaví a regionu. Konkrétní výsledky ukazují, že mezi HIV pozitivními došlo v letech 1988-1993 k 7,4x – 36x většímu výskytu sebevražd v porovnání s kontrolní populací (celkem 6 studií v různých státech USA, Londýně a Německu). Největší rozdíl proti kontrolní skupině uvádí Marzuk, celkem 12 mužů v New Yorku během roku 1985, což v porovnání s populací mužů mezi 20-59 roky představuje 36x větší riziko sebevraždy pro séropozitivní. V porovnání s obecnou populací je toto riziko dokonce 66x vyšší (Catalán 1997).

Stadium nemoci může také ovlivňovat potenciál k sebevraždě a k dalším psychiatrickým symptomům. Catalánem výše uvedené výzkumy zahrnovaly nejčastěji pacienty s AIDS. Nerozlišovaly ale, kolik případů sebevražd spáchali nemocní v jiných stádiích. Naproti tomu Rabkin (in Wood, 1997) dochází k závěru, že riziko sebevraždy je vyšší v raných fázích po objevení infekce HIV, když má infikovaný ještě vysokou úroveň energie. Později se dramaticky snižuje spolu se zhoršujícími se životními podmínkami.

K podobným závěrům dochází i další autoři. Rajs a Fugelstad sledovali ve Stockholmu počet sebevražd mezi léty 1985 – 1990. Z 85 úmrtí HIV pozitivních bylo takových případů 21, z čehož pouze 6 se nacházelo ve stádiu AIDS, zbylých 15 bylo asymptomatických (Catalán 1997).

Evidence počtu dokonaných sebevražd mezi HIV pozitivními sebou nese některé, často metodologické problémy. Jedním z těchto problémů je, že není vždy možné určit příčinu smrti; např. při předávkování séropozitivního toxikomana nemusí být jasné, zda šlo o nehodu, nebo úmyslnou sebevraždu. Údaje se často získávají

od pozůstalých, pro které ale může být přiznání sebevraždy jejich blízkého spojené s určitou společenskou stigmatizací, kvůli které se snaží tuto skutečnost zatajit a pojmenovat ji jinak.

Pokud se podaří zjistit, kolik úmrtí nastalo v důsledky sebevraždy, vystává další problém – zjistit skutečný počet HIV pozitivních v dané oblasti, na základě kterého by bylo možné určit jejich relativní četnost.

Dalším zásadním problémem je ustanovení kontrolní populace tak, aby v základních charakteristikách odpovídala zkoumané populaci (tzn. kromě shodného věku a pohlaví reflektovala také na sexuální orientaci, případné užívání drog apod.).

### **3.2.1.3. Sebevražednost hospitalizovaných psychiatrických pacientů**

Nebezpečnost sobě samým je primárním důvodem pro psychiatrickou hospitalizaci a léčbu. Wood (1997) provedl mezi lety 1989 a 1993 výzkum, ve kterém se pokoušel zjistit, jaký vztah je mezi suicidalitou a různými psychiatrickými diagnózami. Z 1025 pacientů, krátkodobě hospitalizovaných na psychiatrickém oddělení, jich 50 byla diagnostikována infekce HIV. Převážná většina těchto nově diagnostikovaných byla v asymptomatickém stádiu, žádný z pozitivních neměl klinické příznaky HIV (z klinické kategorie 2). Z dalších pacientů, kteří byly testováni na přítomnost protilátek HIV, byla vybrána kontrolní skupina (na základě věku, pohlaví, rasy, a data příjmu na oddělení). Demograficky mezi HIV pozitivními bylo statisticky významně více mužů (86%), mladších 40 let (86%) a užívajících kokain (66%). V porovnání s kontrolní skupinou se z demografických údajů nelišilo zastoupení černochoů (84%).

Pokud se zaměříme na výskyt sebevražd u obou skupin, zjistíme že vyšší prevalence je mezi HIV pozitivními – pokusilo se o ni 60% pozitivních, oproti 42% negativních (celkově 51% výzkumného vzorku). HIV pozitivní mají nižší výskyt schizofrenie (24%) oproti kontrolní skupině (42%), tento rozdíl ale není statisticky významný. Statisticky významná je ale prevalence suicidálního chování ve vztahu ke schizofrenii a HIV statusu; u HIV pozitivních schizofreniků se pokusilo o sebevraždu 58% pacientů v porovnání s 24% HIV negativních. U pacientů s depresí nebo abúzem drog nebyly nalezeny statisticky významné rozdíly.

Výsledky naznačují, že na sledovaném vzorku HIV pozitivních (nejčastěji ve městě žijící černoši, věk do 40 let, finančně nezabezpečení, nedobrovolně přijatí na

psychiatrickou krizovou jednotku, s častou minulostí užívání kokainu) je častější sebevražedné jednání a častěji diagnostikována neschizofrenní porucha. „Výsledky jsou popisné a exploratorní, takže jejich zobecnění je omezené. Zjištěné statistické rozdíly jsou neprůkazné, naznačují spíše trendy, než zjištění a signifikantní závěry. Ačkoliv prezentované výsledky podporují dřívější výzkumy o rostoucí sebevražednosti mužů s HIV, jsou vzdálené od toho být konečné, nezvratné“ (Wood a kol., 1997, str. 387).

Spojení mezi suicidalitou a HIV zůstává nejasné. Prevalence sebevražedných myšlenek a chování zdá se variuje (mění se) v průběhu nemoci. HIV pozitivní populace má často mnohačetné rizikové faktory, jako jsou abúzus návykových látek, předchozí psychiatrické potíže, finanční problémy a ztrátu podpory.

S rizikem sebevražedného chování jsou spojeny další podmínky, jako např. obtížný coping s chronickou, nevyléčitelnou nemocí. Vztah mezi HIV a suicidalitou je komplikovaný přítomností dalších psychiatrických podmínek. Často je asociována s poruchami nálad a užíváním návykových látek. Tyto poruchy často předcházejí infekci virem HIV, deprese při HIV vzrůstá, abúzus návykových látek klesá.

Stadium nemoci může ovlivňovat potenciál k sebevraždě a k dalším psychiatrickým symptomům. Riziko sebevraždy je vyšší v raných fázích po objevení infekce HIV, když má infikovaný ještě vysokou úroveň energie. Riziko se později dramaticky snižuje spolu se zhoršujícími se životními podmínkami. Jelikož výzkumný vzorek v této studii byl poměrně zdravý, s relativně vysokým počtem CD4+ lymfocytů a minimálním množstvím fyzických projevů HIV, vzrůstá u něho riziko suicidálního chování. Prevalence takového chování by se měla značně lišit u fyzicky vážněji nemocné populace (Wood, 1998).

Suicida nejsou zvláštní nebo neobvyklé, naopak se jedná pravděpodobně o univerzální fenomén HIV positivity. Pro většinu nemocných jsou takové myšlenky přechodné a mají jen omezenou důležitost. Pro některé pacienty se nicméně myšlenky na sebevraždu mohou stát silným zdrojem stresu a mohou naznačovat nebezpečí rozvoje těžké psychiatrické poruchy, jako jsou deprese.

Jak je patrné z výzkumných studií, není možné s určitostí říci, v jakém stádiu je riziko jejich výskytu největší a jak se mění v průběhu nemoci. Zdá se však poměrně jasné, že část nemocných sebevraždu spáchá a o něco větší část se o ni pokusí. Odborníci se shodují, že HIV pozitivní jsou k takovému chování senzitivnější než

obecná populace, a je odpovědností lékařského týmu mít to na zřeteli a zajistit, aby byly rozpoznány signály rizika spáchání suicidia a byla zajištěna dostatečná psychiatrická a sociální pomoc.

#### **3.2.1.4 Sexuální dysfunkce**

Rozvinutí sexuálních dysfunkcí je u vážně fyzicky nemocných osob poměrně běžné a je možné ho nalézt i u HIV pozitivních. Klinická data napovídají, že sexuální množství problémů nebo přímo dysfunkcí zdá se stoupat (Nilsson-Schönnesson, 2002). Příčiny těchto dysfunkcí mohou být různé, nejčastěji se jedná o kombinaci psychosociálních a organických faktorů, které k rozvoji těchto dysfunkcí přispívají. Je možné je rozdělit do čtyř větších skupin:

- **psychosociální reakce na HIV**

V časných stádiích, tzn. bezprostředně po diagnóze a v asymptomatickém období, vede často šok a vysoká hladina stresu ke ztrátě zájmu o sex. Souběžně se mohou objevovat další faktory, které se podílí na sexuálních dysfunkcích, jako jsou pocity viny, strach z nemoci a také pocit určitého „pošpinění“ nemocí.

Později, když odezní prvotní šok a na síle získává touha po intimitě, mohou někteří nemocní narazit na další, poměrně široké spektrum problémů. Často jsou jimi obavy, zda je vůbec možné najít partnera, se kterým mohou založit trvalejší vztah, obavy z nakažení partnera, nebo negativní vztah k vlastnímu tělu, na kterém mohou být patrné negativní projevy infekce. Pro mnohé nemocné je zásadní otázkou, jak zařídit bezpečný sex bez nutnosti přiznat se partnerovi k vlastní pozitivě. Zásady bezpečného sexu mohou také kromě vytvářet další stres tím, že pro homosexuály v dlouhodobém vztahu může kondom symbolizovat nejen přítomnost AIDS, ale také může být prožíván jako nesnesitelné oddělení od milované osoby.

Zdrojem dalších obav může být přání mít vlastní potomky. Nepřekvapí tedy, že čelit takovým otázkám může zatlačit sex někam do pozadí, pro některé infikované úzkost v sexuálním kontaktu vede k neuspokojivé sexuální odezvě. Také odpovědnost za partnera a síla vztahu před a po infikací virem jsou závažným faktorem v rozvoji sexuálních problémů.

- již dříve existující sexuální dysfunkce a s nimi související poruchy

Sexuální poruchy se vyskytují poměrně často. Většina výzkumů naznačuje, že nástup problémů sexuálního charakteru byly urychleny zjištěním HIV positivity, nebo také v důsledku objevení fyzických komplikací. Dalším faktorem, který také může přispívat k rozvoji těchto problémů, je abúzus alkoholu. Důležité místo mají různé problémy dlouhodobého charakteru (vztahové, sexuální), které se vyskytovaly již před infikací a po nakažení virem HIV zvyšují riziko dalších sexuálních dysfunkcí.

- organické abnormality

Reprodukční systém mužů, jejichž infekce se z asymptomatické fáze pokročila symptomatické, může vykazovat některé hormonální a testikulární změny. Nejčastěji se jako příklad takových poruch uvádí „*hypergonadotropický hypogonadismus*“ (nedostatečnost varlat), vyskytovat se může ale také i „*hypogonadotropní hypogonadismus*“. Fyziologicky takové abnormality naznačují v některých případech ovlivnění hypotalamu.

- iatrogenní příčiny

K rozvinutí sexuálních dysfunkcí mohou přispívat i některé léky, nebo léčebné postupy. Například chemoterapie, nebo radioterapie způsobují krátkodobou únavu a malátnost. Některé konkrétní léky, například megestrol (syntetický progesteron), využívaný pro léčbu kachexie a hubnutí, používaný ve stádiu rozvinutého AIDS, je spojován se ztrátou sexuálního zájmu a také se ztrátou erekce.

**Shrnutí:** *Asymptomatické období je díky své individuální délce a relativní nenápadnosti postupu infekce poměrně rozmanité období. Je možné nalézt výzkumy, které zjistily vyšší míru různých psychických proměnných (úroveň stresu, anxiety, negativního vlivu stresových životních událostí na progresi nemoci, výskytu deprese nebo osobnostních poruch apod.), podobně jako výzkumy, které ve stejných kategoriích rozdíl mezi asymptomatickými pacienty a séronegativní kontrolní skupinou nenalezly. Zdá se, že kromě prvotní reakce a přizpůsobení se diagnóze, má tato fáze nemoci pouze malý, pokud vůbec nějaký dopad na*

*psychické zdraví. Většina výzkumů má ale omezenou platnost tím, že pracuje s malými vzorky nemocných, často specifické populace (převážná část výzkumů pracuje s homosexuály nebo bisexuály, často jde o různé etnické menšiny v USA, nebo dobrovolníky, což může výsledky zkreslovat), z toho důvodu není také možné jednoznačně konstatovat vliv asymptomatického období na psychické zdraví. Kontrolní skupiny také často mají bez ohledu na HIV status vyšší úroveň psychické morbidity v porovnání s obecnou populací.*

*V asymptomatickém stádiu se mohou rozvíjet sexuální dysfunkce, nebo se objevovat suicidální ideace i dokonané sebevraždy. Ačkoliv není jednoznačně prokázán nárůst suicidií v tomto stádiu, zdá se, že suicidální myšlenky jsou mezi HIV pozitivními o univerzální fenomén.*



### **3.3 Symptomatické stádium**

Symptomatické stádium je definované splněním podmínek pro laboratorní kategorii 2, (tzn. absolutní počet CD4+ lymfocytů klesl pod 500/μl), a dále je charakterizované výskytem symptomů z klinické kategorie B. K těmto symptomům patří některé méně závažné oportunních infekce, tzv. „malé“ oportunní infekce. Sem náleží především *orofaryngeální kandidózy* či *kandidové vulvovaginitidy*, výsev *herpes zoster*, recidivující *adnexitidy*. Dále jsou v tomto stádiu typické některé stavy, vyvolané imunopatologickými mechanismy, jako jsou například *periferní neuropatie*, nebo *trombocytopenie*. Rozšířené jsou i celkové příznaky, jako únava, horečky, průjemy a hubnutí. Často dochází ke zmenšování dříve dlouhodobě zduřelých mízních uzlin (syndrom PGL), což má nepříznivý prognostický význam; svědčí to o úbytku CD4+ lymfocytů a blížícím se AIDS (Rozsypal, 1998).

V poslední době jsme svědky postupné změny výskytu a charakteru oportunních infekcí. Díky dobře propracovaným schémátům chemoprophylaxe některých, hlavně parazitárních oportunních infekcí, se vyskytují s menší intenzitou. Na jejich místě se uplatňují jiné infekce, především virové. K takovým dobře zvládnutelným infekcím patří především *pneumocystová pneumonie* (PCP), způsobená houbou *Pneumocystis carinii*. V počátcích pandemie infekce HIV představovala nejčastější oportunní infekci a byla také nejčastější příčinou smrti. Podobně dobře dnes zvládnutá terapie a profylaxi např. *mozkové toxoplazmózy*, některých *mykotických onemocnění*, recidivujících *herpes simplex* a do značné míry také některých forem CMV (cytomegalovirové) infekce. Velkým problémem se stávají infekce vyvolané *Mycobacterium tuberculosis* a výskyt multirezistentních kmenů. (Svoboda, 1996).

V období před objevem oportunních infekcí a nádorů se obyčejně vyskytují neurčité obtíže, které jsou prchavého charakteru. Záludností je, že se mohou připisovat pracovní vyčerpanosti, chřipce, pokaženému žaludku a podobně. Shrnout se dají pod pojem ARC a znamenají soubor projevů u HIV pozitivních lidí jako hubnutí, průjem, horečka, únava, pokles počtu červených krvinek, zvětšení lymfatických uzlin a podobně.)

### **3.3.1 Psychické obtíže v symptomatické fázi**

Slova, jakými se mluví o nemoci mají význam sami o sobě – kromě medicínského také sociální. Někteří výzkumníci tíhnou k užívání výrazu HIV pro všechna stádia infekce, někteří místo slovního označení HIV nebo AIDS používají numerický kód. Diagnóza AIDS je totiž stále „nálepkou“ nevyléčitelné, zatímco HIV je léčitelný, jeho projevy je možné do určité míry regulovat.

Výzkumy osob symptomatickém stádiu mají oproti dříve zmíněným studiím určitá specifika. Především se na tuto skupinu nemocných nezaměřuje tolik výzkumníků. Tyto studie často zahrnují relativně malé počty nemocných a závěry z nich jsou více omezené.

Obecně platí, že úroveň psychické morbidity se u symptomatických pacientů projevuje intenzivněji, než u asymptomatických pacientů, nicméně tyto výzkumné závěry nejsou zcela konzistentní.

V symptomatickém období již pacienti nečelí nejistotě, kdy se začne infekce fyzicky projevovat. Na jejich zdraví začínají být patrné první zjevné známky zhoršujícího se zdraví. Hlavním stresorem je pokrok nemoci a blížící se smrt. Ve vyrovnávání se s nemocí se častěji objevují prvky odmítání.

#### **3.3.1.1 Empirické zkušenosti**

##### ***Homosexuální a bisexuální muži***

Rozdíly mezi infikovanými a neinfikovanými pacienty se v symptomatickém stádiu zvětšuje. Symptomatictí pacienti zažívají v porovnání s kontrolním vzorkem statisticky častěji úzkostné symptomy a častěji užívají alkohol. Vykazují více stresu a hněvu, než pacienti s jinými poruchami, svůj hněv mohou obracet proti druhým.

Jak jsme zmínili v úvodu této kapitoly, výzkumy neukazují jednoznačně na zhoršení psychického stavu symptomatických pacientů. Například Maj v již zmiňované neuropsychiatrické studii WHO porovnával psychologický status reprezentativního vzorku HIV pozitivních v pěti různých světových centrech. Ve dvou z těchto center zjistil vyšší úroveň psychické morbidity u symptomatických pacientů v porovnání s asymptomatickými, ale na dalších třech místech překvapivě nebyl nalezený žádný významný rozdíl mezi skupinami. Chuang zjišťuje u mužů s ARC

vysokou míru stresu. Překvapivě ale tuto vysokou míru stresu není možné považovat za důsledek pouze pokračujícího onemocnění, protože je tato míra vyšší i než u pacientů ve finálním stádiu AIDS (Chuang a kol., 1989).

K tomuto názoru, tedy že není možné zobecnit, že čím pozdější stádium nemoci, tím větší je deteriorace psychické zdraví, se připojuje Catalánem (1998) citovaný Trossův výzkum (1987). Ten sledoval úroveň stresu u hospitalizovaných pacientů v New Yorku a zjistil, že vysokou úroveň stresu má 63% osob s ARC (podle 3. klasifikace CDC, tedy srovnatelné se symptomatickým obdobím) oproti 31% osob kontrolní skupiny, zatímco pacienti s AIDS mají vysokou úroveň stresu překvapivě pouze v 52%. Je samozřejmě otázkou, jaké rozdíly by byly mezi těmito skupinami v dalších psychických charakteristikách.

V úrovni depresivity jsou pacienti v asymptomatickém a symptomatickém stádiu HIV poměrně zranitelní. Katz a kol. (1996) uvádí 37% výskyt deprese u této populace. K jejímu propuknutí přispívá přítomnost oportunních infekcí, nízká percipovaná sociální podpora, nezaměstnanost a počet CD4+ lymfocytů okolo 200/ $\mu$ l.

### ***Intravenózní toxikomani***

V míře současné deprese a závažnosti depresivních a úzkostných symptomů u symptomatických a neinfikovaných toxikomanů nebyl nalezen rozdíl. Uvnitř vzorků sice HIV pozitivní muži vykazovali vyšší míru než negativní (33%, resp. 16%), u žen se ale podobná diskrepance neprojevila (26%, resp. 30%) a celkově tak mezi séropozitivními a séronegativními nebyl významný rozdíl. Míra depresivity byla celkově vyšší než u obecné populace, ale nelišila se statisticky významně od míry depresivity, zjištěné u drogově závislých v jiných studiích. Za zajímavé je možné považovat zjištění, že u HIV pozitivních souvisel výskyt a závažnost depresivních a úzkostných příznaků se stádiem nemoci, přesněji řečeno s výskytem HIV symptomů. Se samotným deficitem CD4+ lymfocytů nesouvisel (Lipsitz a kol., 1994).

K podobným závěrům dochází i Malbergier a Guerra de Andrade (2001), tedy že samotný fakt HIV positivity není spojený s vyšší prevalencí deprese, ačkoliv obecně u séropozitivních i séronegativních uživatelů drog je vyšší než u běžné populace. Výskyt sebevražd je u uživatelů drog častý, ale četnost se opět neliší mezi jednotlivými skupinami.

### ***Hemofilikové***

Hemofilikové podobně jako v asymptomatickém stádiu vykazovali v porovnání s kontrolní skupinou vyšší úroveň beznaděje, celkově vyšší skór psychické morbidity a častěji se u nich vyskytovala deprese. Při porovnání s asymptomatickými hemofilními pacienty ale uváděli obecně horší psychické zdraví (Catalán, 1997).

### ***Heterosexuální muži a ženy***

Catalán (1998) uvádí Bialerův (1992) výzkum, ve kterém bylo sledováno 62 žen, docházejících ambulantně na do centra v New Yorku. Většina těchto žen odpovídala kritériím symptomatického stádia (klinická kategorie B, laboratorní kategorie 2), většina z nich dále užívala intravenózně drogy a byla Hispánského nebo Afroamerického původu. Více než třetina žen vykazovala patologickou úroveň úzkosti, u 45% byly přítomné deprese, které variovaly od mírných po vážné.

Autoři této studie si ale byli vědomi svých omezení, tedy toho, že v této populaci je při uvažování etiologie psychických obtíží nesnadné odlišit vliv demografických charakteristik a užívání drog od vlivu infekce HIV samé.

Pravděpodobnost výskytu depresivních symptomů je u séropozitivních černošských svobodných matek vyšší než u srovnatelné HIV negativní skupiny. Tyto ženy také častěji trpí afektivními a kognitivními symptomy deprese (Jones a kol., 2001).

Tostes a kol. (2001) měřil kvalitu života žen v různých stádiích HIV. Podobně jako Tross (viz výše) zjistil poměrně překvapivě, že kvalita života je u žen v symptomatickém stádiu nejhorší ze všech sledovaných, tedy i horší než u žen s AIDS.

#### **3.3.1.2 Odhalení séropozitivity v symptomatickém období**

Odhalení vlastního statusu v symptomatickém období je motivováno obvykle jinými motivy, než v době po testu, nebo asymptomatickém stádiu. Pokud si pacient

osvojit aktivní coping, bývá prozrazení spojeno se snahou získat lepší přístup ke zdravotní péči a sociální podpoře. Pokud se nemocnému podařilo nemoc až dosud tajit, pak je k prozrazení donutilo upadající zdraví a odhalení je nutností. Přibývajících fyzické příznaky navíc ztěžují snahu nemoc dále maskovat. V takovém případě odhalení nabývá určité „provizorní podoby“, tedy jsou informováni pouze nejbližší přátelé a rodina (Holt a kol, 1998). Odhalení nadále zůstává stresovou situací. Zisk v podobě pomoci a podpory může současně podryvat pocit nezávislosti a sebeúcty.

***Shrnutí:*** *V symptomatickém období se začínají objevovat některé méně závažné oportunní infekce. Ve vlivu tohoto období na psychický stav opět nepanuje shoda, je možné nalézt názory, že (např. u intravenózních toxikomanů) se tento stav nezhoršuje, stejně jako názory, že v symptomatickém období je výskyt některých proměnných (stres, depresivita) vyšší než v asymptomatickém stádiu, nebo i stádiu AIDS. Celkově se zdá, že množství a intenzita psychických obtíží v tomto stádiu spíše roste.*

### **3.4 Stádium rozvinutého AIDS**

Sem patří podle Rozsypala „pozdní symptomatické stádium“ a „rozvinuté stádium“, pokud ale budeme, jak jsme předeslali v úvodu, následovat Evropskou verzi klasifikace jednotlivých stádií (tedy pouze na základě klinického obrazu – klinických kategorií podle CDC), mluvíme v této fázi již pouze o rozvinutém AIDS. V tomto stádiu klesá počet CD4+ lymfocytů pod 200/μl, obranyschopnost je snížena do té míry, že se organismus již nedokáže bránit různým „velkým“ oportunním infekcím (viz tab.5).

Při poklesu počtu CD4+ lymfocytů pod 50/μl (rozvinuté stádium podle Rozsypala) dochází k hlubokému defektu imunitních funkcí. Nemocní trpí oportunními infekcemi, vyvolanými především *cytomegalovirem* a *atypickými mykobakteriemi*.

„Při odvrácení oportunních infekcí důslednou profylaxí dochází k postupnému vyčerpání organismu, kachektizaci a nemocný umírá (i bez typických příznaků některé z velkých oportunních infekcí)“ (Rozsypal 1998, str. 21).

#### **3.4.1 Psychické obtíže ve fázi rozvinutého AIDS**

Psychická morbidita oproti asymptomatickému stádiu stoupá, objevují se organická poškození, velká deprese, psychózy, poruchy přizpůsobení, prohlubují se dosavadní závislosti.

##### **3.4.1.1 fáze umírání**

V druhé polovině 80. let, kdy se začaly ve větším měřítku objevovat první lékařsky dokumentované případy onemocnění a úmrtí v důsledku AIDS, neexistovali žádné výzkumy, zabývající psychologickými specificky této choroby. Velká část vědomostí o psychologických aspektech smrtelných onemocnění byla založena na zkušenostech pacientů s rakovinou, především pak těch, kteří byli v péči hospiců. V této souvislosti dosáhla patrně největšího významu práce E. Kübler-Rossové

(1993), konkrétně pak její popis stádií, kterými procházejí pacienti se smrtelnou nemocí.

**1. Stádium popření a izolace** – první pacientovou reakcí na zprávu o terminální povaze jeho onemocnění může být dočasný šok, otřes. Jakmile počáteční šok začne ustupovat, projevují nemocní postoj, který se dá shrnout slovy „ne, to se určitě netýká mě“. Diagnózu považují za neuvěřitelnou, nevěří, že se skutečně týká jich samých. Popření jako způsob vyrovnání s nemocí používají lidé, které lékaři informovali otevřeně hned, stejně jako ti, kterým nikdo výslovně nic neřekl. Typičtější je ale pro pacienty, kteří byli informováni stroze, nebo předčasně.

Pacienti v tomto stádiu chovají falešné naděje, často mohou hledat jiné specialisty, podstupovat nová a nová vyšetření, která jim mají potvrdit, že se jednalo o omyl. Popření je ve své podstatě udržovanou iluzí. „K úplnému či alespoň částečnému odmítnutí se uchylují téměř všichni pacienti, a to nejen v prvních fázích nemoci nebo bezprostředně po poté, co byli seznámeni s diagnózou, ale čas od času také ve fázích pozdějších“ (Kübler – Rossová, 1993, str. 36). Kübler - Rossová (1993) to považuje za zdravý způsob, jak se vyrovnat s nelehkou, nenadálou situací, ve který musí žít poměrně dlouho – je to jako nárazník, který tlumí účinky této nenadálé situace, dovoluje do určité míry sebrat síly a, postupem času, také zmobilizovat méně radikální obranné mechanismy.

Popření nicméně bývá obvykle jen dočasnou obrannou strategií a je vystřídáno částečným přijetím skutečnosti.

Na to, zda a za jak dlouho pacient od negování reality upustí, má vliv způsob, jakým byl informován o svém stavu, kolik času má na to, aby si tento přirozený a nevyhnutelný běh věcí uvědomil a na tom, jak byl dosavadním životem připravený čelit obtížným, zátěžovým situacím

**2. Stádium zlosti** – když si nemocný dokáže přiznat, že se nejedná o omyl a on je skutečně smrtelně nemocný, objevuje se otázka „proč zrovna já?“ Pacientův hněv se obrací na všechny strany, což činí toto stádium velice obtížné pro okolí, pro lékařský personál i rodinu.

Nemocní často prožívají zášť z toho, že život skončí tak brzy, že nemůže dodělat co začal, také že úspory na stáří využije někdo jiný. Často je přítomná zlost na ostatní, protože „jsou zdraví“, na personál, který předepisuje obtěžující procedury a večer jde spokojeně domů. Pacient cítí, že je pro ostatní nevýznamný a stejně bude brzy zapomenut. Proto se snaží, aby zapomenut nebyl – zvyšuje hlas, má časté požadavky, stěžuje si, jinými slovy vyžaduje pozornost.

Pokud ho lidé v jeho okolí chápou a respektují a je mu věnována pozornost, zlost se brzy mírní a ztišuje se i křik. Pacient pozná, že je ceněnou a cennou bytostí, že se ostatní snaží pomáhat mu, aby mohl fungovat co nejlépe a nejdéle a že není ostatním lhostejný.

**3. Stádium smlouvání** – v porovnání s předcházejícími stádii obvykle trvá pouze krátký čas, ale pro pacienta je stejně důležité. Je to snaha o určitou dohodu, která by alespoň oddálila onu nevyhnutelnou událost. Když vidí, že křik a hněv nejsou produktivními v redukci jeho strachu, může vyzkoušet strategii – spolupráce.

Pacient si sám stanoví určitou hranici, i jakou cenu je za takový „odklad“ ochotný zaplatit (např. chci se dožít svatby syna, budu proto maximálně spolupracovat v léčbě a udělám všechno, co mi řeknete). Pokud se nemocným podaří dosáhnout vlastního vytyčeného cíle, pouze výjimečně je to uspokojí, naopak smlouvají o nový „odklad“. Kübler – Rossová (1993) uvádí, že často jde o vnitřní dohody s Bohem (např. když nemoc přežiji, zasvěťm život Bohu).

Z psychologického hlediska mohou být sliby spojeny s utajeným pocitem viny. Nemocný si například může vyčítat, jakým způsobem vedl dosavadní život, nebo může mít hlubší neuvědomovaná nepřátelská přání. Tíživost pocitů viny roste s dalším smlouváním a dalším porušením slibu, když je jednou stanovená hranice překročena.

**4. Stádium deprese** – nastupuje ve chvíli, kdy smrtelně nemocný pacient už nemůže svou nemoc dále popírat, často poté, co musí postoupit operace nebo léčebné zákroky, kdy roste počet zjevných příznaků a ubývá sil. Přichází pocit velké ztráty. Ta může mít hodně podob, podle povahy



nemoci – může jí být ztráta pocitu ženskosti po operaci rakoviny prsu, nebo finanční ztráty při nákladném léčení, ztráta zaměstnání při dlouhodobé absenci, ztráta schopnosti starat se o rodinu.

U smrtelně nemocných se ale často může jednat i o určitý hluboký „přípravný“ smutek, který musí nemocný prožít, aby se připravil na svůj konečný odchod. Tento typ deprese nesouvisí s minulou, utrpěnou ztrátou, ale naopak v důsledku ztráty očekávané. Kübler – Rossová (1993) mluví v tomto smyslu o depresi reaktivní a přípravné.

**5. stádium akceptace** – pokud měl pacient dostatek času a pomohl-li mu někdo prožít a zvládnout dříve popsaná stádia, dosáhne stavu, kdy již necítí zlost na svůj osud a není ani deprivován. Je schopný vyjádřit své předchozí pocity, svou někdejší nenávisť vůči žijícím a zdravým, svou dřívější zlost na ty, kteří nemusí čelit konci tak brzy. Necítí smutek kvůli nadcházející ztrátě všech osob a věcí, které miluje. Svému nadcházejícímu konci čelí v tichém očekávání.

„Akceptace by neměla být chybně považována za šťastné stádium – je to téměř jako ztráta vědomí“ (Kübler – Rossová, 1993, str. 100). Vyjadřuje, že je boj s nemocí dobojován. Nemocný našel klid, přeje si být sám, nemá potřebu velkých, hlučných návštěv.

Čím více pacient svou nemoc popírá a vzdoruje jí, tím větším problémem pro něho bude dosáhnout stádia akceptace s klidem a důstojností.

Kübler – Rossová (1993) popsala dva možné způsoby, jak dosáhnout smíření – jedna skupina nemocných ho dosáhne jednoduše a rychle, bez výrazné pomoci zvenčí. Pacienti z druhé skupiny mohou dosáhnout podobného stavu, pokud mají dost času. Budou potřebovat více pomoci a pochopení svého okolí, podporu pro své úsilí dostat se přes předchozí stádia.

Těmito stádii nemusí procházet všichni pacienti, stejně tak je běžné, že mohou současně prožívat dvě nebo i tři stádia (Kübler – Rossová, 1995)

Jakkoliv mají tyto zkušenosti význam i pro pacienty s AIDS, nemělo by se předpokládat, že existuje určitý správný způsob umírání, který vyžaduje postup přes tyto stádia a ústí do nějaké formy vyrovnaného a spokojeného stavu. Lidé se ve způsobu vyrovnání se smrtí značně různí, někteří do samého konce odmítají blížit se smrti, zatímco jiní mohou během krátké době rozvinout alternativní způsob vyrovnání se s danou situací. Lze vysledovat i další okolnosti, které omezují platnost zkušeností pacientů s rakovinou.

Přestože schémata psychologických reakcí v posledním stádiu AIDS jsou do značné míry podobné jiným onemocněním, jsou zde zřetelné rozdíly. Lidé s AIDS v porovnání s pacienty s rakovinou umírají častěji mladší. Také výrazně jiné rodinné a sociální podmínky (např. odmítání druhých, negativní vnímání HIV, společně s odmítavými reakcemi okolí na pozitivní diagnózu) mohou významně zhoršovat konfrontaci se smrtí.

Na způsob smrti a na rozlišení „dobré“ a „špatné“ smrti se zaměřil Pierson a kol. (2002). V kvalitativním výzkumu 35 pacientů s rozvinutým AIDS (kategorie C3) našel celkem 12 důležitých komponent, odlišující tyto dva způsoby umírání. Mezi nejčastěji uváděné patřily:

- kvalita života
- symptomy
- průběh umírání
- přítomnost lidí /asi blízkých
- místo umírání

Specifika každé této determinanty se individuálně lišili. Například průběh umírání označilo za důležitý 60% respondentů, různili se ale v představě, co konkrétně na jejím průběhu je „dobré“; někteří považovali za dobrou smrt ve spánku, jiní chtěli být bdělí. Podobně v determinantě „místo umírání“ se vyskytovaly různé preference – pro některé nemocné byl dobrým místem domov, pro jiné hospic, nebo nemocnice.

„Výsledky napovídají, že pacienti s rozvinutým AIDS v tomto výzkumu považují „lékařem asistovanou sebevraždu za důležitou součást „dobré smrti“. Data z nedávné doby nicméně naznačují, že pouze velmi malá část nemocných se

smrtelnou chorobou vážně uvažuje o sebevraždě“ (Emanuel a kol. in Pierson a kol., 2002, str. 596).

### **3.4.1.2 Psychické potřeby pacientů ve stádiu rozvinutého AIDS**

Sims a Moss (1991) se pokusili identifikovat potřeby nemocných s AIDS. Mezi obecně rozšířené řadí (Catalán, 1997):

- strach ze ztráty kontroly, důstojnosti, nebo fyzické integrity
- ztráta naděje
- strach ze způsobu smrti
- silné emoce (jako hněv, vina)

Další časté potíže, přítomné u jejich pacientů, byly organické poruchy mozku, spojené se zmatením, zhoršením paměti a změnami osobnosti.

Tato zjištění jsou poměrně podstatná, ukazují totiž na změnu potřeb nemocných. V symptomatickém stádiu byla silně přítomná potřeba kontrolovat symptomy, mít vliv na obraz vlastního těla, na maskování nepříznivých projevů infekce. Stádium AIDS činí přes veškeré medicínské prostředky takovou snahu stále obtížnější, přítomnost různých závažných oportunních infekcí se stává častější a intenzivnější. O to silněji vystupuje do popředí potřeba emocionální podpory. I v případě, že pacienti sami považují úroveň své podpory za dostatečnou, mohou vyjadřovat potřebu další emocionální podpory (Friedland a kol., 1996).

Zdá se, že míra potřeby získávat podporu závisí nejvíce na osobě, která ji poskytuje. Nejdůležitějším zdrojem podpory jsou partneři nemocných. Jorgensen a Marwitt (2001) uvádí, že v jejich výzkumném vzorku (25 homosexuálních a 3 bisexuální muži) jsou právě partneři signifikantně nejvýznamnějšími poskytovateli podpory v porovnání s ostatními osobami, bylo od nich vyžadováno více podpory v porovnání s rodiči, přáteli, ostatními nemocnými a lékařským personálem.

Starší výzkumy naznačovaly, že homosexuální muži obecně vyhledávali podporu méně u rodiny než u přátel. Nemocní, kteří měli ve svém okolí velké množství přátel, vykazovali lepší psychologický „wellbeing“ (duševní pohodu) v porovnání s těmi, kteří měli ve svém sociálním okolí převahu příbuzných.

Jorgensen a Marwitt (2001) zjistili, že rozdíl mezi mírou vyžadované podpory ze strany rodičů a přátel není statisticky významný. Zde se částečně dotýkáme

problému, který souvisí s metodologií výzkumů. Dřívější výzkumy, ačkoliv prováděné také se vzorkem homosexuálních mužů, totiž naznačují, že „rodina a obzvláště rodiče mohou být při vyrovnávání se s AIDS méně nápomocní než přátelé. Dřívější výzkumy vyvozovaly závěry na základě aktuálně poskytované pomoci, nikoliv pomoci požadované. Rozdíly v těchto výsledcích naznačují, že nemocní si mohou přát podporu rodiny, ale nedostávají jí dostatečně často.“ (Jorgensen a Marwitt 2001, str.174)

V otázce povahy poskytované podpory se jako nejžádanější ukazuje v tomto výzkumu „vyjadřování lásky a zájmu“ a „vyjadřování pozitivní zpětné vazby a dodávání odvahy“. I zde se liší míra takové podpory v závislosti na osobě, která ji poskytuje. Již bylo řečeno, nejvíce takovou podporu očekávají nemocní od partnerů, nicméně překvapivé bylo zjištění, že potřeba „vyjadřování zájmu a lásky“ byla relativně vysoká i ze strany lékařů a nelišila se statisticky od jiných skupin.

Méně důležitá se ukázala být potřeba „vyjadřovat své myšlenky a pocity pečovateltům a personálu“, nejméně bylo vyžadované „poskytování filozofické a duchovní perspektivy“. Toto zjištění by mohlo naznačovat, že pro daný vzorek nemocných v tomto stádiu nemoci nepředstavuje výraznou hodnotu v porovnání s vyjadřováním zájmu lásky.

#### **3.4.1.3 Ženy ve stádiu rozvinutého AIDS**

Nakolik jsou informace o psychických projevech AIDS unikátní a obtížně generalizovatelné je možné vidět také v rozdílech ve vnímání podpory u žen a právě homosexuálních mužů. Serovich zjišťoval, nakolik dokáže různá forma sociální podpory zmírňovat vliv stresu a jím indukované negativní projevy, mezi které zahrnul depresivní symptomy, osamělost, úzkost a stres. Výsledky poněkud překvapivě ukázaly, že na zvládnání depresivních symptomů, osamělosti (a to nejen během posledních několika dní, ale i za celý uplynulý rok) a stresu má statisticky nejvýznamnější vliv *vnímaná rodinná podpora*, pouze na škále úzkosti statisticky nejvýznamněji skórovala proměnná *množství osob, dostupných pro podporu*. I v této škále se jako jeden ze tří indikátorů projevila *vnímaná rodinná podpora*. S výsledky u homosexuálních mužů není možné přímo srovnávat, tento výzkum nepracoval s kategorií partnerů, nicméně v porovnání vlivu přátel a rodiny je možné najít mírný rozdíl. Serovich (2001) k tomu poznamenává, že ačkoliv ženy považují přátele za

větší zdroj podpory, zdá se, že rodinná podpora je lepším indikátorem psychického zdraví.

Jako velká část výzkumů, má i tento svá omezení. Kromě omezené velikosti vzorku (24 žen), demografických limitů (převažující Afroameričanky), nejasnosti klinických kritérií (50% žen splňovalo alespoň jedno kritérium CDC pro diagnózu AIDS, 25% mělo alespoň jednu oportunní infekci) sem především patří široce kategorie „rodinné podpory“ – není přesněji stanoveno, jaké osoby do ní spadají a které především měly dotazované ženy na mysli, když uváděly tuto formu podpory. Autoři jsou si vědomy těchto omezení a proto nedoporučují zobecňovat svá zjištění. Lze tedy pouze konstatovat, že „výsledky této studie naznačují, že spíše než *aktuální* sociální podpora koreluje s duševním zdravím podpora *vnímaná*“ (Serovich, 2001, str. 339). Dále oba výzkumy ukazují již poměrně jasně, jak důležitou funkci ve stádiu AIDS má pro nemocné podpora jako taková.

Ženy představují mezi nemocnými poměrně specifickou skupinu. Zpočátku jim byla věnována pouze minimální pozornost, infekce HIV byla považována téměř výhradně za záležitost homosexuálů nebo bisexuálů. S jejím celosvětovým rozšiřováním ale strmě narůstá počet infikovaných žen, v současnosti jsou nejrychleji rostoucí skupinou a představují téměř polovinu infikovaných dospělých (viz obecná část).

Díky pokroku ve vývoji antiretrovirik a dalším postupům (viz obecný úvod) se podařilo snížit riziko parentálního přenosu na přibližně 4-8%. Většina žen s HIV je reprodukčním věku a uvažuje o vlastním dítěti, přibližně 75% žen s HIV má průměrně 2,6 dětí (Murphy a kol., 2002, str. 633). Lze opodstatněně předpokládat, že do budoucna bude přibývat žen, které se kromě vlastní positivity budou muset vyrovnávat i s péčí o domácnost a o vlastní děti. Nároky, které na ně taková situace bude klást, se mohou lišit od potřeb ostatních žen.

Jakékoliv chronické onemocnění je závažným stresem pro všechny členy rodiny a v různé míře narušuje rodinné vzorce chování. Například depresivní rodiče používají omezený repertoár způsobů jednání vůči dětem, jsou limitovaní ve svých interakcích s ostatními členy domácnosti a mohou tím narušovat rodinné klima, především ve vztahu k dětem. U matek s HIV/AIDS jsou zdrojem stresu především požadavky, které na ně jakožto na pečovatelky kladou ostatní. Moderní léčiva jim sice pomáhají lépe zvládat nepříznivé projevy infekce, přesto nemohou zabránit

tomu, aby nemocní neprožívali stres z chronického onemocnění. Jaké tedy jsou psychologické charakteristiky těchto žen a jaké okolnosti mají vliv na rodinné fungování a soubor proměnných, které je možné jednotně pojmenovat jako mentální zdraví?

Murphy (2002) zjistil, že hladina depresivity je u sledovaného vzorku (135 matek v symptomatickém stádiu, nebo ve stádiu AIDS) v porovnání s normální populací mnohem vyšší, nicméně nedosahuje úrovně klinické deprese. Na nárůstu depresivity se projevuje statisticky významně úroveň rodinné soudržnosti a stupeň sociability rodiny. Dále souvisí s množstvím domácích povinností, které musí vykonávat děti. To naznačuje, že čím hlubší je deprese matky, tím více odpovědnosti mají děti za pomoc v domácnosti (Murphy a kol. 2002). Naopak mezi užíváním alkoholu nebo rodinnými stereotypy nebyla souvislost prokázána. Větší riziko partnerských konfliktů souvisí opět s nižší rodinnou kohezí. Celá škála sledovaných proměnných (rodinné fungování, konflikty s partnerem, rodinné stereotypy a odpovědnost v domácnosti) se zhoršuje v návaznosti na vážnost nemoci.

Výzkum také naznačil určité demografické rozdíly ve sledovaných charakteristikách, konkrétně se projevily např. ve vyšší úrovni zdravotním stavem indukované úzkosti u Afroameričanek v porovnání s ostatními skupinami a ve větší hladině energie a menším počtu stresových životních událostí žen latinskoamerického původu v porovnání s běloškami. Celkově mají sociální a psychosociální faktory „důležitý vliv na kvalitu života HIV pozitivních žen, přičemž stádium nemoci má prediktivní vliv na omezené běžné denní činnosti a emocionální stres spolu s rodinným stavem souvisí s úzkostí“ (Murphy a kol. 2002, str. 634)

#### **3.4.1.4 Pečovatelé o nemocné s AIDS**

Menší pozornost než nemocným se dostává těm, kteří se o ně starají, ačkoliv jak je patrné z výše uvedeného, kvalita vnímané podpory má nezastupitelnou roli při redukci stresu a celkově lepším zvládnutím obtížné životní situace. Pokud pomineme případy hospitalizace v pokročilém stádiu nemoci, situace ambulantního vyšetření, zastávají roli pečovatelů, pokud je to možné, blízcí nemocného. Co ovlivňuje kvalitu vztahu těchto dyád?

Miller (Miller a kol. 2007) zkoumal kvalitu vztahu celkem 176 dvojic. Velká část (66%) těchto dvojic uváděla vztahové problémy. Tyto problémy nesouvisely s typem vztahu, jaký k sobě lidé v páru měli (rodičovský, partnerský). Naopak se statisticky významně projevily vliv deprese – jak na straně pečující osoby, tak u nemocného. U pečovatelů byl druhým významným faktorem pocit zátěže při péči o nemocného. Na straně HIV pozitivních se u snižování kvality vztahu kromě zmíněné deprese významně podílí také omezené fyzické fungování a přijetí antiretrovirové léčby (Miller a kol., 2007). Zdá se, že s ubývajícím silami, se ztrátou energie ať na straně nemocného nebo o něho pečující osoby, se péče stává obtížnější a narušuje i vzájemný vztah. Je poměrně alarmujícím zjištěním, v jaké míře jsou vztahy takto nemocných lidí narušené.

V tomto stádiu se stávají zásadními etické otázky. Lékaři musí zvažovat, zda pokračovat v aktivní léčbě oportunních infekcí, nebo zda nadále provádět již jen paliativní léčbu. Etické problémy se nevztahují pouze k povaze léčby, v mnoha případech je také diskutována léčba jako taková, a tedy s tím obecně související otázka euthanasie.

**Shrnutí:** *Ve stádiu rozvinutého AIDS naplno propukají různé oportunní infekce. Oslabují se fyzické funkce, zvyšuje se výskyt organických poškození nervové soustavy. Na intenzitě získává potřeba podpory – od partnerů, rodiny, přátel i lékařského personálu. Denní fungování se stává stále obtížnějším, pro ženy je stále těžší zastávat roli matky. Významnou se stává otázka důstojného odchodu a umírání obecně.*

### **3.5 Délka života**

„Délka života HIV pozitivních je značně individuální. Průměrná doba od nákazy do vzniku těžkých komplikací infekce je u neléčených osob asi 10 let. Okolo 20% infikovaných nemá do 10 let po infekci žádné klinické příznaky. Asi 5% pacientů jsou tzv. non-progresoři (nazývání též „long-term non-progressors“, dříve „long-term survivors“), u kterých nedošlo během 10 let ke vzniku oportunní infekce ani k významnému poklesu CD4+ lymfocytů. Avšak i u většiny těchto osob je zaznamenáno průběžné zvýšení virové nálože. Virovou nálož se rozumí množství volného viru v plasmě, měřené koncentrací HIV–RNA. Vysoká virová nálož předikuje rychlou progresi HIV infekce,  $\geq 100.000$  kopií/ml svědčí pro špatnou prognózu“ (Rozsypal 1998, str. 23)

Doba přežití s definujícím onemocněním pro AIDS činí průměrně 1-2 roky (medián 17 měsíců u mužů a 13 u žen), obvykle nepřesáhne 5 let. Léčba HIV infekce a profylaxe oportunních infekcí vedou k prodloužení jak asymptomatické fáze, tak k prodloužení života pacientů s AIDS“ (Rozsypal 1998, str. 25).

Někteří autoři se dnes vzhledem k pokroku ve vývoji léčiv, prodlužování doby života a zvyšování počtu „non-progresorů“ přiklánějí k názoru redefinovat HIV/AIDS ze smrtelné nemoci na nemoc chronickou (Lee, 2002).



## 4. KVALITA ŽIVOTA HIV POZITIVNÍCH

### 4.1 Definování kvality života ve výzkumech HIV pozitivních

V posledních letech jsme svědky přiznávání rostoucího významu kvality života pro prožívání HIV pozitivivity. S tím, jak je nemoc lépe zvládnutelná, se pozornost výzkumníků i lékařů přesouvá od zajištění přežití k zájmu o subjektivní percepci různých aspektů nemoci. Obecně se předpokládá, že se kvalita života zlepšila od doby, kdy jsou k dispozici antiretrovirika, zpomalující postup nemoci a oddalující riziko výskytu symptomů oportunních infekcí.

Přítomnost symptomů poskytuje větší vhled do kvality života a denního fungování, než fáze onemocnění nebo počet CD4+ lymfocytů. Na druhé straně ale mohou mít vedlejší účinky antiretrovirové léčby negativní vliv na psychické fungování (Nilsson Schönnesson, 2002). Většina studií, provedených na toto téma ukázala, že asymptomatictí pacienti vykazují vyšší kvalitu života než symptomatictí. Některé studie (např. Griffin a kol.) zjistily opak (Molassiotis a kol., 2001b).

Tato nejednotnost může mít více zdrojů. Kvalita života je poměrně širokou oblastí, pod kterou mohou náležet různé fenomény, od psychických, sociálních, přes medicínské apod. Sowell (1997) například používá Ganzovu definici: „Kvalita života je multidimenzionální konstrukt, obecně definovaný jako subjektivní hodnocení života člověka v řadě dimenzí“ (Sowell a kol, 1997, str. 502). Tato definice ale není obecně přijímaná a jak poznamenává Starace, „neexistuje bohužel konsensus, jak by měla být kvalita života definovaná, nebo měřená. Někteří autoři kladou důraz na objektivní aspekty, jako je fyzický a funkční status, zatímco jiní potrhují důležitost subjektivních součástí, jakými jsou vnitřní zkušenosti, individuální vnímání, osobní hodnota a jejich vztah k aktuálnímu klinickému stádiu“ (Starace a kol., 2002, str. 406).

Široké rozpětí dané oblasti a nejednotnost teoretických východisek se poté projevuje i ve výzkumné činnosti. Jsou používány různé metody s různým teoretickým základem a proto lze jejich výsledky obtížně zobecnit, nebo vzájemně porovnat.

## 4.2 Empirické zkušenosti

Například Friedland a kol. (1996) zjistili ve svém výzkumu (vzorek zahrnoval asymptomatické a symptomatické pacienty, i pacienty s AIDS) mírně podprůměrnou kvalitu života. Respondenti uváděli spokojenost s úrovní podpory. Diagnóza neměla na úroveň kvality života významný vliv. S kvalitou života pozitivně koreloval *příjem, emoční a sociální podpora a na problém orientovaný coping*. Negativně s kvalitou života koreloval *na emoce orientovaný coping, závažnost symptomů* nesouvisela s ničím (Friedland a kol., 1996)

Hypotéza o nezávislosti stádií a kvality života ale není obecně přijímaná. Tostes (2001) u svých pacientek zjistil, že (měřeno dotazníkem SF-36) nejnižší kvalitu života vykazují ženy v symptomatickém stádiu a vyslovil domněnku, že množství symptomů a oportunních infekcí negativně koreluje s kvalitou života.

Mannheimer (2005) se snažili ověřit výše zmíněný předpoklad, a sice zda skutečně antiretrovirika jednoznačně zlepšují kvalitu života. V rozsáhlém výzkumu (n=1050) použili pro měření kvality života metodu „SF-12“ a dále metodu určující míru adherence, tedy nakolik pacient dodržuje léčbu. Dospěli k závěru, že skupina jako celek vykazovala zlepšení v celkovém skóru kvality života po 1 až 4 měsících a tento trend byl patrný ještě po 12 měsících. Pacienti, kteří vykazovali 100% míru adherence, dosahovali signifikantně vyššího skóre kvality života. Pokud se adherence pohybovala alespoň na úrovni 80%, bylo zlepšení kvality života menší. Ti pacienti, kteří dosáhli méně než 80% adherence vykazovali po roce výzkumu zhoršení subjektivní kvality života (Mannheimer a kol., 2005).

Modifikovanou metodu k té, použité Mannheimerem – „*The Medical Outcome Study – Short Form*“ (SF-20) – využili ve výzkumu žen s HIV i Cowdery a Pesa (Cowdery a Pesa, 2002). Tato metoda postihuje šest kategorií, a sice *fyzické fungování, sociální fungování, fungování v rolích, mentální zdraví, vnímané zdraví a bolest*. Dále byla kvalita života porovnávána s demografickými údaji, počtem CD4+ lymfocytů, množstvím fyzických symptomů, vnímanou sociální oporou a diskriminací. Cílem bylo zjistit, nakolik jednotlivé ze sledovaných faktorů souvisí s kvalitou života a nakolik mohou být využity jako možné prediktory kvality života HIV pozitivních.

Výsledky tohoto výzkumu ukazují, že u daného vzorku se fyzické fungování snižuje s rostoucím věkem a klesajícím počtem CD4+ lymfocytů. Na sociální fungování a fungování v rolích je ze sledovaných proměnných statisticky významná zaměstnanost, u mentálního, psychického zdraví i bolesti byl prokázán pozitivní vliv sociální opory. V porovnání s HIV pozitivními muži a s obecnou populací chronicky nemocných, se ukázala nižší úroveň prožívané kvality života žen. Poměrně překvapivě neovlivňovalo výsledky stádium nemoci, menší korelace se prokázaly mezi bolestí a fyzickým, sociálním fungováním. Naopak se opět prokázal význam vnímané podpory (Cowdery a Pesa, 2002).

V Ugandě použil Mast a kol. (2004) pro výzkum kvality života žen kulturně adaptovanou podobu Lugandské verze dotazníku Medical Outcome Survey-HIV (*MOS-HIV*). Tato metoda prokázala, že u sledovaných HIV pozitivních žen byla v porovnání s kontrolní skupinou nižší kvalita života. Rozdíly se mezi těmito ženami manifestovaly v oblastech *celkové vnímání zdraví, fyzické fungování, bolest, energie, fungování v rolích a sociální fungování, mentální zdraví a celková kvalita života*. Na další zhoršení ve sledovaných oblastech měl vliv počet symptomů, souvisejících s HIV – konkrétně pokud trpěla daná žena více než čtyřmi symptomy, kvalita života zaznamenala další částečné zhoršení.

V jiném výzkumu žen, tentokrát ale ve venkovské oblasti USA, se Sowell a kol. (1997) pokoušeli zjistit relativní důležitost sociálních (sociální podpora, materiální zdroje, rodinné fungování, způsob odhalení diagnózy) a psychických faktorů (stigma, stres, vyhýbání se, vtíravé myšlenky, fatalismus) coby prediktorů kvality života. Z té byly v tomto případě měřeny tři dimenze – funkční, psychická a fyzická, konkrétně *denní fungování* (funkční dimenze), *celková úzkost* (psychická dimenze) a *symptomy, související s HIV*. V tomto rozsáhlém výzkumu byly nalezeny následující prediktory jednotlivých dimenzí kvality života: denní fungování pozitivně koreluje se stálým zaměstnáním, nižším věkem žen a asymptomatickým stádiem. Naopak přítomnost fatalistických myšlenek, emoční stres, zkušenost se stigmatem a pokročilé stádium nemoci s denním fungováním korelovaly negativně. Úzkost korelovala se stresem, vtíravými myšlenkami a také rodinným stavem. Ty ženy, které byly svobodné měly stálou práci s výdělkem alespoň 10.000 \$ vykazovaly nižší průměrný skóre úzkosti. U predikce symptomů souvisejících s HIV, byly

signifikantními vyšší věk, vtíravé myšlenky a odhalení. Naopak negativní vliv byl prokázán u zaměstnanosti a dostupnosti zdrojů.

Z těchto výsledků je opět silně patrné, jak silnou roli pro kvalitu života hraje zapojení do sociálního prostředí, nakolik je významné stálé zaměstnání. To zdá se poskytuje zdroje (emocionální i materiální), tlumící stresové působení infekce a pomáhá k udržení kvality života. Je nicméně faktem, že zaměstnanost osob s HIV nebo AIDS může být často i přes dobré vzdělání a relativní zdraví vyšší (Friedland a kol., 1996).

Do jisté míry překvapivě se jeví negativní korelace mezi rodinným stavem a kvalitou života. Zde je možné vysvětlení v tom, že pokud žena žije v manželství nebo trvalém partnerském vztahu, stoupá úzkost kvůli požadavkům na ženskou roli, tedy na ženu jako manželku a poskytovatele rodinného zázemí. Takové požadavky se v podmínkách chronické nemoci hůře naplňují a mohou být zdrojem stupňovaného stresu a úzkosti (*viz kapitola 2.4.1.3*).

Sowell uzavírá svůj výzkum s tím, že způsob, jakým nemocní vnímají svou nemoc a uvažují o ní, výrazně ovlivňuje jejich adaptaci na ni. A naopak, vyšší hladina jednotlivých komponent kvality života může ovlivňovat úroveň stresu, fatalistického a stigmatizujícího vnímání, s tím jak pacient čelí realitě pokroku nemoci (Sowell, 1997).

Vzhledem k rostoucímu počtu nemocných na Africkém kontinentu se nabízí otázka, nakolik přispívá antiretrovirová terapie ke kvalitě života v podmínkách jinak chudých na zdroje. Experimentálně se na tento problém pokusil v Jihoafrické republice odpovědět Jelsma. Rok sledoval skupinu 117 osob s rozvinutým stádiem HIV. K výzkumu byl použit dotazník HRQoL (*health-related quality of life*). Během sledované doby pouze dva pacienti skončili s léčbou. U zbývajících pacientů se prokázalo, že na počátku výzkumu byly pacienty udávané problémy vyšší, než po 12 měsících. Celková úroveň kvality života se signifikantně zvýšila. Jelsma usuzuje, že kvalita života nemocných s HIV/AIDS se může pomocí antiretrovirové terapie výrazně zvýšit i v chudém prostředí a že její možné vedlejší účinky mají jen zanedbatelný vliv na duševní pohodu nemocných. To je slibným signálem před plánovaným velkoplošným použitím antiretrovirik ve veřejném zdravotnictvím v Jihoafrické republice (Jelsma a kol., 2005).

### 4.3 WHO-QOL

Vzhledem k významu kvality života spustila Světová zdravotnická organizace (WHO) mezinárodní výzkumný projekt, zaměřený na její vyhodnocení u různých nemocí, včetně HIV. Prvním výsledkem tohoto projektu je dohoda o teoretické definici kvality života, která zahrnuje fyzické i psychické zdraví, úroveň nezávislosti osobní přesvědčení a sociální vztahy. WHO tedy kvalitu života definuje jako „individuální vnímání místa člověka ve svém životě v kontextu kulturního a hodnotového systému ve kterém žije a ve vztahu k jeho cílům, očekáváním, hodnotám a zájmům“ (WHOQOL group in Starace a kol. 2002)

Konstrukce metody, která by takto definovanou kvalitu měřila, byla druhým výsledkem projektu. Tento dotazník má 100 obecných položek a 35 položek, týkajících se konkrétně HIV. Položky jsou rozdělené do sedmi oblastí – fyzická a psychická oblast, úroveň nezávislosti, sociální vztahy, okolní prostředí, duchovně-náboženská přesvědčení a osobní přesvědčení osob s HIV. Pracuje s pětibodovou sebezposuzovací škálou.

Tento test použil např. Starace (2002) při Italské validizaci. Ve vzorku 151 séropozitivních, který byl poměrně rovnoměrně rozdělen mezi asymptomtické (31%), symptomtické (29%) a pacienty s AIDS (38%), dosáhla nejvyššího skóru položka „nemít nepříjemné symptomy, spojené s HIV“. Významnými položkami dále byly celkově položky „dostat adekvátní péči a sociální pomoc“, „mít energii“, „nebýt závislý na léčbě a lécích“ a „netrpět žádnou bolestí“. Méně důležitými položkami byly „sexuální život“, „finanční zdroje“, „okolní prostředí“, „aby si na mě ostatní vzpomínali v dobrém“ a „myšlenky na smrt a umírání“. Pacienti s AIDS vykazovali horší výsledky než další dvě skupiny, statisticky významně se tento rozdíl projevil v oblasti *spánku, bolesti a mobility* (položky z fyzické oblasti), *v závislosti na terapii, denních aktivitách a pracovní kapacitě* (oblast „úroveň nezávislosti“) a ve *fyzickém bezpečí* (oblast „okolní prostředí“). Tyto konkrétní položky umožňují přibližný náhled na oblasti, které nejvíce zhoršují kvalitu života nemocných – není překvapivé, že jde především o bolest, obtěžující projevy symptomů a závislost na léčbě.

V tomto výzkumu nekorelovala kvalita života s žádnou sociodemografickou veličinou, kromě jedné výjimky – a sice že ženy hodnotily signifikantně hůře své fyzické vzezření v porovnání s muži. Dále nebyl nalezen vztah mezi kvalitou života a počtem CD4+ lymfocytů, virovou náloží a ani množstvím užívaných antiretrovirik.

Předpoklad, že se kvalita života snižuje s rostoucím věkem se nepodařilo potvrdit, ale to může být ovlivněno celkově nižším věkem respondentů.

Na kulturní vlivy, které se mohou ve výzkumech odrazit, upozorňuje také Molassiotis (Molassiotis, 2001b). S použitím metody WHOQOL provedl výzkum kvality života pacientů v Hong Kongu. Zjistil, že celková míra kvality života u jím sledovaných respondentů byla na střední úrovni, střední byla i spokojenost se zdravotním stavem. Z konkrétních položek pacienti v Hong Kongu vysoce skórují v „*respektování a akceptaci ostatními*“, „*dostupnost a kvalita zdravotní péče*“ a „*mobilita*“. „*Bolest a nepohodlí*“, významně snižující kvalitu života u nemocných v Itálii, se v tomto výzkumu zařadila mezi méně významné položky. Ani v tomto prostředí nebyla nalezena korelace mezi aktuálním počtem CD4+ lymfocytů a žádnou z oblastí kvality života. Podobně jako v italském výzkumu i zde výsledky naznačují, že nižší věk a kratší doba od diagnostikování infekce souvisí s vyšší kvalitou života.

V porovnání žen a mužů byl nalezený rozdíl v celkové míře kvality života, konkrétně ženy vykazovaly lepší výsledky než muži, což neodpovídá výsledkům jiných výzkumů. Do určité míry překvapivé bylo ale rozdělení v jednotlivých segmentech WHOQOL – oproti například výše zmíněnému italskému výzkumu pacienti v Hong Kongu výše skórují v oblastech „*duchovně-náboženská přesvědčení*“ a „*okolní prostředí*“, tedy znatelný rozdíl proti „*fyzické úrovni*“. Molassiotis se domnívá, že příčinu rozdílů je možné hledat v tradiční čínské filosofii, která ovlivňuje pohled na sebe, postoj ke zdraví i nemoci. Hodnotový systém i postoje se liší od evropské nebo americké kultury (Molassiotis a kol., 2001b). Ačkoliv se položka „*smysl života*“ neobjevovala mezi položkami s významným vlivem na kvalitu života, se Molassiotis domnívá, že je duchovní a sebetranscendující aspekt kvality života přehlížený.

#### **4.4 Existenciální aspekty HIV positivity**

Existenciální otázky je možné chápat jako specifickou komponentu kvality života. Nilsson Schönnesson soudí, že přestože pokrok ve vývoji léčiv je neoddiskutovatelný, nemocní i nadále čelí podobným psychickým problémům jako dříve. Nemoc stále představuje traumatickou událost, která útočí na sebepojetí člověka. Traumatický vliv HIV positivity je také posilován sociálním tlakem. Stále

nevymizela stigmatizace nemocných, osamělost, izolace a časté opuštění druhými. Z existenciálního hlediska pacienti často zažívají pocit, že „jsou nikým“ (Nilsson Schönnesson, 2002).

Přestože délka přežití s HIV, podobně jako počet tzv. „non-progresorů“ roste, stále mohou infikovaní lidé zemřít. Někteří pacienti zažívají ambivalenci k léčbě, především ve vztahu k vedlejším účinkům a dlouhodobým benefitům z léčby. Nilsson Schönnesson popisuje případy, kdy pacienti po létech střídání fází relativního zdraví a nemoci opět znovu dosáhnou zdraví, mohou cítit psychické vyčerpání. Mohou mít problém s opětovnou integrací mezi zdravé lidi, s obnovením pracovních a sociálních aktivit, které museli kdysi opustit. Nabídka životní perspektivy může paradoxně indukovat životní úzkost (Nilsson Schönnesson, 2002).

Dalším zdrojem obav pro séropozitivní může být partnerský život, nebo touha po vlastním dítěti. Ačkoliv jsou bez příznaků nemoci, jsou stále nositeli viru, což se musí projevit v partnerském životě použitím kondomu a s tím souvisejícím rizikem odhalení diagnózy potenciálnímu partnerovi. Potenciální těhotenství heterosexuálních párů i přes pokrok v léčbě antiretroviriky a minimalizování rizika infekce plodu představuje stále závažné morální dilema.

Trauma, vyvolané zjištěním diagnózy, často vede k existenciálním otázkám typu „proč já?“, nebo „proč se to stalo zrovna mě?“. Asymptomatické období, jak jsme zmínili v příslušné části, poskytuje při relativním zdraví dostatek prostoru pro přemítání o vlastním životě, o rekapitulaci vlastní minulosti. Ačkoliv je každý člověk zodpovědný za své chování a má svobodu volby, nemůže znát vždy důsledky svých rozhodnutí. Pátrání po vlastní minulosti s konfrontací možných důsledků může přesto vést k pocitu existenciálního ohrožení a ztráty smyslu.

HIV má stále velké množství nejednoznačností – mlhavá je hranice mezi chronickým a smrtelným onemocněním, mezi nemocí a zdravím, mezi nadějí a zoufalstvím a také rozhodující hranice mezi životem a smrtí. „Jedním ze stresorů života s HIV je nedostatečné vymezení těchto hranic a nejistota, na jaké jejich straně se nemocný pohybuje – stejně jako potřeba nastavit hranice v různých aspektech vlastního života a vztahů. Život s HIV je životem na hranici...Problém hranic je klíčovým v procesu vyrovnávání s HIV“ (Nilsson Schönnesson, 2002, str. 403). HIV pozitivní se potřebují adaptovat na ohrožení, které přináší infekce, potřebují obnovit více či méně porušený sebeobraz a zabudovat nemoc do svého běžného života.

**Shrnutí:** Výzkum kvality života získává na významu, roste počet studií, zjišťujících které faktory mají rozhodující význam pro vyšší kvalitu života HIV pozitivních. Určité problémy v porovnání různých výzkumů jsou podobné problémům, provázejícím i jiné výzkumy HIV pozitivních (obtížně porovnatelný vzorek, kulturní rozdíly, nejednotné metody). Tyto potíže by mohl zmírňovat dotazník WHOQOL-HIV a definice kvality života, kterou WHO přijala. V preferenci klíčových oblastí, ovlivňujících kvalitu života, je zřetelný rozdíl mezi kulturami. Nejednoznačně se jeví vliv konkrétního stádia nemoci na kvalitu života, naopak negativní vliv přítomnosti symptomů nebo pozitivní význam podpory se zdají být obecněji přijímanými výsledky výzkumů.



## 5. VYROVNÁNÍ S DIAGNÓZOU A STYLY COPINGU

Různí lidé mají nesterjny úspěch při snášení stejné zátěže. Podobně se liší v tom, jakým způsobem reagují na zjištění, že byli pozitivně testováni na protilátky viru HIV. Tyto reakce varují od rychlé akceptace po silné a vytrvalé negativní reakce (Chidwick a Borrill, 1996).

Nejvíce studovanými stresovými mediátory jsou sociální podpora a coping (Nilsson Schönnesson, 2002). Copingem je obecně míněn proces zvládání obtížných okolností v životě, vynakládání úsilí na řešení problémů a minimalizování, redukci nebo toleranci stresu.

Stylů copingu je velké množství a jednotlivé strategie je možné v širším smyslu rozdělit na aktivní a pasivní, nebo na coping zaměřený na problém, na emoce, nebo na přehodnocení situace. V literatuře vztahující se k problematice HIV se však nejčastěji uvádí 9 copingových strategií, vycházejících z Lazaruse a jeho metody WCCL (*Ways of Coping Check List*). Pro potřeby diagnostiky HIV pozitivních se používá (Clement a Nilsson Schönnesson, 1998) například úprava v podobě 80ti položkové verze Freiburského dotazníku stylů copingu (*Freiburg Coping List - FKV*). V těchto metodách se tedy jednotlivé copingové strategie rozlišují na:

- „vyhýbání/toužebná přání“,
- „racionální řešení problémů“,
- „náboženské/hledání smyslu“,
- „hédonismus“,
- „odmítání“,
- „hledání sociální opory“,
- „sebepovzbuzení“,
- „vnímání vlastní hodnoty“,
- „porovnávání s těmi, kteří na tom jsou hůře“

Při faktorové analýze druhého řádu byly odvozeny dva hlavní faktory, a sice

- „Vyhýbání se“
- „Sebepovzbuzení“

Druhou metodou, kterou je možné nalézt ve výzkumu (Griswold a kol., 2005), je Dotazník copingových strategií CSQ (Coping Strategies Questionnaire). Ten využívá sedm způsobů vyrovnání se s zátěžovou situací

- „Reinterpretace“
- „Sebevyjádření“
- „Ignorování“
- „Modlitby - doufání“
- „Katastrofické představy“
- „Zábavné upoutání pozornosti“
- „Snížení úrovně aktivity“

Toto jsou zástupci ucelenějších systémů stylů copingu, nejsou ovšem jediné. Ve výzkumech se objevují i jiné strategie, zcela specifické mohou být také metody používané v konkrétních oblastech, jako například Čínská škála copingu (*The Chinese coping scale - CCS*). Ta používá dělení na vnitřní a vnější (tedy interní a externí) místo copingu s různými zdroji stresu – manželským, rodinným, interpersonálním a zaměstnaneckým stresem.

Při kvalitativním výzkumu může být použitý jiný systém, např. Hsiung a Thomas zjistili na Taiwanu dvě převažující strategie – vytváření obran a tendence nevyvolávat zbytečný rozruch.

## **5.1. HIV pozitivní a coping**

### **5.1.1. Kvantitativní studie**

Přibližme si, jak se konkrétní copingové strategie projevují ve vztahu k různým psychickým proměnným.

Ve vztahu copingových strategií a stresu se výzkumně prokázalo, že strategie „řešení problémů“, „vyhledávání informací“ (Clement a Nilsson Schönnesson, 1998) a „pozitivní myšlení“ souvisí s nižším stresem (Chan a kol., 2006). Naopak coping, založený na „toužebných přání“, „vyhýbání se“, „izolaci“ a „fatalismu“ zvyšují stres, snižují wellbeing (Clement a Nilsson Schönnesson, 1998)

Vyšší míra anxiety byla spojena se strategií „vyhýbání se“ (Clement a Nilsson Schönnesson, 1998), „bezmocností“, menším „bojovým duchem“ a „osobnostním růstem“ (Leserman a kol., 1992). Naopak orientace na „řešení problémů“ byla s úzkostí v negativním vztahu (Chan a kol., 2006)

Poruchy nálad, konkrétně i deprese byla častěji asociována s „interním copingem“ (Molassiotis a kol., 2001), dále s „katastrofickými představami“ (Griswold 2005) „vyhýbající se“ strategií (Leserman a kol., 1992) a také s „hledáním sociální opory“. „Racionální řešení problémů“ a „sebe povzbuzení“ (druhého řádu) korelovaly s depresivními náladami negativně (Clement a Nilsson Schönnesson, 1998).

Životní spokojenost koreluje negativně s „vyhýbající se“ strategií zvládnání zátěže. Pozitivně koreluje se všemi aktivními a „sebe-povzbuzujícími“ strategiemi. Mezi ty jsou počítány racionální řešení problémů, sebe povzbuzení – porovnávání s těmi, kteří na tom jsou hůře (Clement a Nilsson Schönnesson, 1998).

Leserman a kol. (1992) našel u asymptomatických pacientů primárně strategie „projevování bojového ducha“, „plánování postupu“ a „hledání sociální podpory“. Výraznější „bezmoc“, méně projevů „bojového ducha“ a „osobnostního růstu“ souvisely s úzkostí a sníženou sebeúctou. Copingová strategie „popírání“ souvisela s depresí a hněvem. Z demografických faktorů se ve vzorku projevila tendence černochů k většímu využívání odmítání, bezmoci a méně percipované sociální podpory.

Griswold (2005) používá ve svém výzkumu HIV pozitivních s periferní neuropatií dotazník CSQ, jehož výsledky porovnává s demografickými údaji a dalšími psychologickými údaji (depresivitou, bolestí a symptomy).

Katastrofické představy v tomto výzkumu statisticky významně predikovaly vyšší skóry depresivity. Mladší pacienti používali častěji copingový styl „modlitby-doufání“ a „katastrofické představy“. Ženy statisticky častěji používaly copingovou strategii „modlitby-doufání“ (Griswold a kol., 2005).

U rodin, které mají v péči (ať už přímo rodiče, nebo pěstouni) dítě s HIV, je používaný nejčastěji *pasivní coping* a *duchovní podpora*, naopak *sociální podpora* byla nejméně častou strategií. U rodin, kde mělo dítě organický defekt CNS, se objevoval častěji *pasivní coping* v porovnání s rodinami, kde dítě nemělo zjevné potíže. Náhradní rodiče oproti biologickým více vyhledávali *sociální podporu a zdroje*. Zdá se, že rodiny potřebují lépe zužitkovat zdroje, které mohou využít a potřebují se naučit efektivněji vyhledávat a využívat benefity sociální podpory (Martin a kol., 2004).

### **5.1.2. Kvalitativní studie**

Specifické místo mezi ostatními zaujímají kvalitativní studie v mimoevropských kulturách. Zde uvedeme pro ilustraci studii Hsiunga a Thomase (2001) a Vargy (2001).

Hsiung a Thomas zjišťovali mezi Taiwanskými HIV pozitivními způsob jejich zvládnání negativních zkušeností se zdravotnictvím. Využívají fenomenologický základ a na podkladě rozhovorů s pacienty stanovili dvě hlavní strategie – „nedělat zbytečný rozruch“ a „vytváření obran a hledání alternativ“.

První strategie podle jejich závěru souvisí s potřebou uchovat si alespoň nějakou péči a vyjádřením své nespokojenosti neriskovat její ztrátu. Část respondentů se vyjádřila, že se neozvali, protože není v jejich povaze být našťvaní na druhé (Hsiung a Thomas, 2001).

Druhá strategie obsahuje několik mechanismů:

- „anticipační naočkování“ spočívá v očekávání, že se negativní zkušenost může opakovat. Tím se zvyšuje připravenost na takovou zkušenost a snižuje její síla
- „intelektualizace, racionalizace“ je nekonfliktní mechanismus, kdy pacienti hledají rozumové důvody pro neprofesionální nebo negativní přístup lékařského personálu („mají právo mě odmítnout ošetřit, protože mám AIDS“)
- „odtržení“ je založené na okamžitém vypuštění negativní situace z hlavy, jakmile je za nemocným
- „vyhýbání se“ znamená, že pacient po předchozí negativní zkušenosti už nikdy nevyužije služeb stejného lékaře nebo pracoviště

Celkově se do tohoto výzkumu patrně promítá Taiwanská mentalita, hodnotový systém a zvyky. Pro obyvatele Taiwanu je důležitá harmonie, pospolitost a do určité míry i konformismus. Konfrontace není preferovaným způsobem řešení konfliktu, ani emoce není zvykem vyjadřovat navenek. „Čínská kultura velmi respektuje předepsané role a autoritu. Lékaři jsou obecně vnímáni jako odborné autority. Pacienti mohou být zvyklí přijímat ve vztahu s lékařem podřízenou roli, což kontrastuje se západním důrazem na osobní nezávislost“ (Hsiung a Thomas, 2001, str. 760).

Strategie copingu u sexuálních pracovníků, jejich klientů a partnerů zkoumal Varga (2001). Účastníky tohoto výzkumu v oblasti Durbanu bylo 10 prostitutek, 25 řidičů nákladního vozu, klientů a 10 partnerů. Výsledky ukazují na velkou obavu z infekce HIV a zároveň na vysoce rizikové chování. Z copingových strategií rizika infekce virem HIV se objevuje šest těchto strategií –

- odmítání rizika
- fatalismus
- ekonomické racionalizace
- rozčlenění partnerů selektivním používáním kondomu
- záměrná ignorace HIV statusu
- zřeknutí se zodpovědnosti praktikovat bezpečný sex

### **5.1.3. Další okolnosti, ovlivňující coping**

Na styl copingu mají vliv další psychologické okolnosti. Některé výzkumy např. naznačují, že asymptomatictí homosexuálové s poruchou osobnosti používají v porovnání se séronegativní kontrolní skupinou častěji *odmítání* a *bezmoc* jako strategie copingu s nemocí (Perkins a kol., 1993).

Volba copingové strategie může být dále ovlivněna

- dobou, která uplynula od diagnostikování infekce,
- vnímaným fyzickým zdravím a
- vnímanou sociální podporou.

Výzkumy naznačují, že sociální podpora zvyšuje účinnost copingu a souvisí s adaptivními copingovými strategiemi (Chidwick a Borrill, 1996). Leserman tuto myšlenku doplňuje s tím, že mezi participanty jeho výzkumu spokojenost s úrovní a množstvím sociální podpory a aktivní zapojení do AIDS komunity souviselo s adaptivnějšími copingovými strategiemi, jako je *bojový duch* a *osobnostní růst* (Leserman a kol. 1992).

Tyto výsledky naznačují dvojí, a sice že strategie copingu se u HIV pozitivních v čase mohou měnit. Pokud tedy HIV pozitivní v reakci na diagnózu rozvine neadaptivní coping, spočívající v popírání situace, nebo obviňování druhých, neznamena to, že na takové strategii bude ulpívat a nedokáže v průběhu času reagovat jiným způsobem.

Druhou úvahou je, že podpora nejen od rodiny, přátel a partnerů, ale i od zdravotníků může přispívat k rozvoji adaptivních strategií copingu. Takové zjištění je důležité pro personál, pracující s HIV pozitivními, pro jejich cílené poskytování podpory, pro aktivizování pacientů ve využívání stávajících zdrojů podpory a pro posilování adaptivních způsobů copingu.

***Shrnutí:*** *copingové strategie mají nezadatelné místo v kvalitě života HIV pozitivních. Výzkumy ukazují poměrně jasné spojení mezi konkrétní strategií copingu a výskytem různých psychických obtíží – např. pasivní strategie (vyhýbání se, fatalismus, toužebná přání) souvisí s vyšším stresem, úzkostí a menší životní spokojenost HIV pozitivních a naopak řešení problémů, vyhledávání informací negativně koreluje se stresem a úzkostí. Styl copingu může záviset na různých faktorech, jako je sociální podpora, nebo doba, uplynulá od diagnózy. Zdá se, že profesionálové, pečující o HIV pozitivní jim mohou pomáhat rozvinout adaptivní formy copingu.*

# EMPIRICKÁ ČÁST

## 6. Cíle empirické části

Cílem empirické části této práce je na příkladu pěti kasuistik HIV pozitivních ukázat charakteristické copingové strategie.

Ve 4 případech jde o muže, v jednom o ženu. Všichni tito HIV pozitivní se nacházely v asymptomatickém stádiu, doba infekce byla mezi 3 a 14 lety. Informace byly získávány semi-strukturovaným rozhovorem, jehož stavbu je možné sledovat i v členění kasuistik.

V první části kasuistiky je informace o tom, kde a za jakých podmínek k rozhovoru došlo, zda se podařilo navázat kontakt a vlastní dojem z rozhovoru.

Následují základní osobní údaje a údaje o fyzickém stavu. Sem patří zkušenosti s antiretroviriky, pravidelnost užívání, případné negativní vedlejší účinky, minulost oportunních infekcí. Tyto položky mají vliv na prožívanou kvalitu života. Důležitou položkou je počet CD4+ lymfocytů. Jednak dává spolu s výskytem symptomů přibližný náhled na postup nemoci, jednak jeho znalost nebo neznalost může indikovat informovanost (a snahu být informován) o nemoci.

Další částí je stručný popis života, předcházejícího HIV infekci. Pokud to je možné, pokoušíme se hledat souvislost se způsoby reagování na diagnózu a aktuálním zvládnutím infekce.

Největší pozornost se upírá na okolnosti infikování a na reakce na diagnózu. V rozhovorech bylo primárně zjišťováno, nakolik jsou přítomné tyto copingové strategie – *vyhýbání/toužebná přání; racionální řešení problémů; náboženství/hledání smyslu; hédonismus; odmítání; hledání sociální opory; sebepovzbuzení; porovnávání se s lidmi, kteří jsou na tom hůře a vnímání vlastní hodnoty*. Vycházíme přitom ze strategií, uvedených v *Freiburg Coping List – FKV*, jak ho používá Clement a Nilsson Schönnesson (1998). Důvodem volby tohoto systému copingových strategií byla jeho komplexnost a množství strategií.

Kromě samotné reakce považujeme za důležité zjistit, jakým způsobem se coping s nemocí (pokud) vyvíjí a jaké faktory hrají ve změnách copingu roli. Z toho důvodu je zmiňováno např. množství sociální podpory, jejíž vliv na coping je nezastupitelný (*viz kap. 5.1.3*). Z podobného důvodu je v kasuistikách zastoupený také ekonomický status infikovaných.

## 7. Kasuistiky

### **Pan A.**

*K rozhovoru s A. dochází v Domu světla. A. odpovídá velmi ochotně a obsáhle na všechny otázky, dokáže se rozpovídat. V některých momentech jsou v jeho vyprávění nepřesnosti (např. říká, že se infikoval v roce 1989), které koriguji se sociálním pracovníkem, dis. Davidem Pospíšilem.*

*A. je 33 letý muž. Virus HIV mu byl v těle odhalen v roce 1999, k nákaze došlo patrně mezi léty 1992 až 1998. Na léčbu reaguje dobře, neužívá velké množství léků, pouze tzv. kombivir. Léčbu dodržuje. Léky ho negativními vedlejšími účinky neobtěžují, pouze během prvního půl roku pociťoval silnější únavu a připadal si přetažený. Oportunní infekce u něho dosud nepropukly. Svůj aktuální stav CD4+ lymfocytů nezná, ale ví, že mu nestoupá virová nálož.*

*A. pochází z Jihomoravského kraje, kde žil do přibližně 17 let jako jedináček v rodině učitelky a známého divadelníka. Lákal ho umělecký svět, kam ho uváděl jeho o více než 60 let starší otec, hrál v dětském divadle, hlásil se na muzikálové herectví. V 16 letech zjistil svou homosexualitu, později si přivedl domů i přítele, ale matka (na rozdíl od babičky a otce, se kterým si paradoxně jinak nerozuměl) jeho orientaci nepřijala a když přítele vyhodila, odešel s ním. Nevrátil se ani na naléhání rodiny a odjel do Prahy.*

*Po několika neúspěšných pokusech nelézt práci skončil na ulici, přespával ve squatech. Přivydělával si komparsy při natáčení různých filmů. Věnoval se také travesti show.*

*Postupem času se začal prodávat na Hlavním nádraží („neznám nikoho, komu by se sex nelíbil. Tak jsem spojil příjemné s užitečným“). Dostal se k partě, která na objednávku kradla – v té partě se také začal brát pervitin (patrně kolem roku 1995). Následkem kriminální činnosti a neopatrnosti (spoluzaviněné užíváním drog), kterou tato parta prováděla, se také dostal poprvé ve vězení.*

*Ze závislosti na pervitinu se dokázal dostat sám, bez odvykací kůry. To bylo v době, kdy se živil nejvíce prostitutí na Hlavním nádraží. Říká, že se rozhodl*



v podstatě přes noc. Vedly ho k tomu dvě události, které jím hodně silně otřáslly. Prvním otřesem bylo, když jeho kamaráda na Hlavním nádraží ubodal konkurent, ze žárlivosti. Druhou událostí bylo, když se další kamarád prostituta předávkoval drogami.

Jeho pozitivitu zjistil terénní sociální pracovník, který mu dělal rutinní slinné testy. Když za ním den po testu přišel s tím, že se mu výsledek moc nezdá, že musí zajít do Národní referenční laboratoře, začal A. tušit, že něco není v pořádku. Za dva dny mu potvrdily jeho obavy, že je pozitivní.

#### Vyrovnění s diagnózou

Na tu informaci reagoval prý věcně a klidně, překvapil tím zdravotníky: „byli překvapení, že nedělám žádnou hysterickou scénu. Co bych si tím pomohl? K čemu by mi to bylo dobrý? Přemýšlel jsem spíš, kde nechal tesař díru.“ Dnes si je A. jistý, že ví, kdo ho nakazil – jeden z jeho klientů, Němec, který se v Praze sám nakazil a potom to tímhle způsobem oplácel ostatním. Při sexu sice používal ochranu, ale předtím ji propíchnul špendlíkem.

Na sdělení diagnózy reagoval klidně. „Ptal jsem se, co to pro mě teď znamená“. Je možné, že na jeho klidné vyrovnění (přes jeho tehdy vznětlivou povahu) mělo vliv, že to pro něho nebylo úplné překvapení. Vzhledem k délce své kariéry prostituta počítal, že taková situace může nastat. Samotné zjištění pak pro něho nebylo takovým překvapením, nebo šokem.

Neprojevovала se u něho silná emotivní reakce, ani odmítání. Více se orientoval na řešení nastalého problému, snažil se zjistit, co teď musí dělat, jak se má chovat. Částečně i vyhledával sám informace o nemoci. Říká, že kromě informačních brožurek obcházal i knihovny. V sexuálním životě se A. především přestal prodávat, říká, že nechtěl ohrožovat ostatní. Také si uvědomoval, že se informace o jeho pozitivitě roznese mezi a jako prostitut ztratí klienty. Dále omezil počet soukromých partnerů. Popisuje, že ho jeden z dalších přátel dokonce nutil ho infikovat, aby mu prý mohl lépe rozumět. A. říká, že to samozřejmě odmítnul, ale když mu ve spánku odebral krev a pokoušel se infikovat, ho A. donutil jít na testy a potom se s ním rozešel. Od té doby se nesnaží navázat trvalý vztah a potenciálním partnerům otevřeně říká o své pozitivitě a nechává rozhodnutí na

nich. Sám ale nazývá svou aktuální sexuální situaci jako „poustevničení“, patrně s ním není zcela ztotožněný. Racionalizuje si to tak, že nemusí tak často přiznávat svoji pozitivitu a riskovat, že se něco ve vztahu s daným člověkem pokazí.

#### Odhalení séropozitivity druhým

Při informování ostatních o vlastní séropozitivitě zvolil možnost omezeného odhalení, aby se vyhnul odmítavým reakcím. „Řekl jsem to pár klukům na hlaváku, o kterých jsem věděl, že jsou v pohodě. Dva to nerozdejchali, dva ano, ale stejně se ode mě distancovali, měli strach, že to sami dostanou. No a asi 10 to vzalo.“ Tito lidé byly také těmi, o které se mohl opřít, když se mezi ně po zjištění diagnózy vrátil. „Drželi mě nad vodou, třeba mě jen vyslechlí“. Dále podle vlastních slov vnímal oporu u některých představitelů charity, v současnosti jsou takovou podporou také 4 kolegové a kolegyně v divadle. Pomoc hledal jako bezdomovec také v různých charitativních organizacích. Okruh lidí, na které se ve svém okolí může spolehnout, je poměrně široký a zahrnuje lidi různých skupin.

Věří, že se lék na HIV najde, ale nevěří, že on sám bude vyléčený. Snaží se tedy věnovat svým zájmům, účinkuje v travesti show, na které si i sám připravuje kostýmy, maluje a své obrazy prodává na prodejních výstavách různých charitativních společností. Od roku 2001 si plní svůj dřívější sen a hraje v amatérském divadle, které je pro něj kromě zábavy také možností přivydělat si a cestovat. Tyto aktivity ho naplňují a pomáhají mu podle jeho slov vyhnout se depresi, kterou považuje za ukazatel rychlejšího pokroku nemoci.

Oproti době před nemocí se cítí klidnější, přehodnotil svoje hodnoty – dříve byl hodně přelétavý ve vztazích, prožíval je volně, teď je usedlejší. Dříve byl agresivnější, dokázal se snadno rozčílit a třeba i surově kopat do dívky, dnes řeší problémy slovně.

Ve své nemoci vidí i klady: „otevřelo mi to dveře víc do travesti, divadla, malování...jednou tu nebudeš, ale může tu po tobě něco zůstat. A když už tě nebudou brát jako člověka, tak aspoň jako někoho, kdo dělal tyhle hezký obrázky, nebo hrál dobře v divadle.“

### Současnost

Z nejbližší rodiny je v kontaktu, především ale telefonickém, s matkou. Jedním z důvodů je vzdálenost, ale také proto, že jim oběma sousedi vyhrožovali fyzickým násilím, pokud se objeví doma. Zlomovým okamžikem změny vztahu jeho matky bylo, když se dozvěděla o jeho séropozitivitě a uvědomila si, že nemusí žít dlouho.

V současnosti se mu podařilo i přes záznam v rejstříku trestů získat práci ve FN Motol. Jeho životní filozofie je: „vím, že když něco chci, musím pro to něco udělat“. Zdá se, že to vystihuje jeho celkově aktivní životní postoj, což se mohlo projevit v adaptivním zvládnutí infekce.

### **Pan B.**

Rozhovor s B. probíhá v Domě světla. M. vypadá uvolněně a soustředěně, na otázky odpovídá pohotově a přiléhavě, působí velice otevřeně. Nejsme nikým rušeni, pouze jednou musí B. na malý moment odejít.

B. je 36-letý muž. Pochází z Prahy, kde žil celý život. Léky užívá pravidelně, nenechá se jím ale omezovat natolik, aby mu řídil den („neřídím se budíkem, abych to bral na minutu přesně“). Zpočátku nesnášel antiretrovirovou léčbu dobře, ale časem přestal cítit nepříjemné vedlejší účinky, především malátnost. Zatím neměl oportunní infekci, pouze zánětlivá onemocnění, související ale s užíváním drog. Zná přesně svůj počet CD4+ lymfocytů, pamatuje si i jeho výši z prvního vyšetření, podobně jako maximální množství virové nálože. Virus HIV mu byl diagnostikován v roce 2002.

Při pohledu zpátky soudí, že se mu dařilo dosahovat všeho, co si předsevzal. Od rodiny dostal k 18. narozeninám byt, pracoval v různých klubech, až se mu podařilo pracovat v jednom z nejprestižnějších v Praze. O téhle době říká, že měl vlastně všechno, co ho kdy napadlo že by mohl od života dostat, už nebylo kam jít dál. Začal tak více zkoušet drogy, jako zdroj nových zážitků a vnitřního naplnění. V prostředí, ve kterém se tehdy pohyboval to také bylo určitou normou – drogy užívali všichni ostatní. Když klub skončil činnost, přidal se k partě, která užívala a „vařila“ pervitin.

*V roce 1998, ve svých 27 letech, přišel kvůli drogám o byt a s partou skončili na ulici.*

*Ačkoliv se v okolí party pohybovali různí streetwerkeři a terénní pracovníci, nabízející testování, B. nevyužíval možnost preventivního testování na HIV protilátky. Sám o tom říká, že ho nenapadlo těch testů využít, neřešil to a myslí si, že to patří k drogové závislosti.*

*V dubnu 2002 při předoperačním vyšetření plic u jednoho z mužů v partě lékaři zjistili přítomnost viru HIV. Z šesti ostatních členů party čtyři postoupili testy, všichni s pozitivním výsledkem. B. výsledkem překvapený nebyl, počítal s ním, uvědomoval si totiž, že s původně odhaleným mužem sdílel jehlu.*

#### *Vyrovnění s diagnózou*

*Když B. lékař sděloval jeho diagnózu, nezpůsobilo mu to žádný otřes. Zdá se, že ta informace šla trochu mimo něho, přemýšlel pouze, jak se co nejrychleji dostat k pervitinu. Celé čtyři měsíce si B. nepřipouštěl svoji pozitivitu, závislost na drogách byla silnější. Zdá se, že informace o HIV pozitivitě si plně neuvědomil a ani o to neusiloval.*

*Z pohledu copingu se jedná o únikovou strategii. B. sám říká, že řešil jsem diagnózu drogou. Neužíval pravidelně léčbu, naopak dál žil na ulici a bral pervitin. O jeho pozitivitě věděla pouze parta. S jinými lidmi se blíže ani nestýkal.*

*Změna nastala přibližně 4 měsíce poté, v srpnu 2002. Tehdy se stalo několik závažných událostí, které ho i přes jeho jak sám říká flegmatickou povahu přiměly ke změně. Prahu ochromili povodně, bizarní pohled na zaplavené čtvrti a projevy silné závislosti (deprese, změny vnímání) vedly k tomu, že B. přestal rozeznávat, co je vůbec realita. „Už jsem si myslel, že jsem opravdu blázen, to jsem uvažoval o sebevraždě.“ Sebevražedné myšlenky se u něho objevovali i dříve, ale jen jako průvodní jev „dojezdu“. V tuto chvíli však začalo být riziko spáchání sebevraždy reálné. Další důležitou událostí srpna 2002 bylo to, že první muž z jeho party zemřel. Byl to jeho bratr.*

*Díky těmto událostem se B. rozhodl nastoupit odvykací léčbu v Bohnicích. První týdny popisuje jako strašné. Rychle se mu střídal extrémní nálady,*

*především v důsledku abstinence. Několikrát chtěl odejít na revers, ale psycholožka mu pokaždé tuto snahu rozmluvila a utvrzovala ho v jeho původním rozhodnutí, nevrátit se zpátky na ulici. Během pobytu v Bohnicích u něho došlo také k první dlouhodobější konfrontaci s diagnózou. Měl hodně času na uvažování, co bude dál. Podle vlastních slov mu pomáhala psychoterapie. Zdrojem vnitřní síly mu byl i zesnulý bratr, na kterého v léčebně často myslel a představoval si ho. Silně na něho působila vlastní zkušenost z ulice, kdy neměl kde přespat. Nechtěl to znovu zažít.*

*Nehledal aktivně informace o nemoci, nebo další nemocné lidi, nebo oporu u dalších lidí, ale přijímal takovou, která se mu v Bohnicích nabízela. Důkladněji se začal zajímat o nemoc až v roce 2004, kdy se stal dobrovolníkem ČSAP (Česká společnost AIDS pomoci) v Domě světla.*

*Smířil se s důsledky své infekce a léčebnu opouštěl s přáním, aby prožil jeden rok kvalitního života. V léčebně poznal lidi, díky kterým si uvědomil, že jeho stavy z dob povodní nejsou ještě nic zvláštního a že jsou lidé s většími problémy, než měl tehdy on.*

#### Odhalení séropozitivity druhým

*V době po zjištění diagnózy o ní věděla pouze jeho parta. Po návratu z léčebny kontaktoval svoji matku, se kterou se dohodl, že za minulostí udělají tlustou čáru. Dodnes mu je oporou a bydlí společně. Další blízkou osobou, o kterou se mohl po návratu opřít, byla babička. Z příbuzných o jeho diagnóze ví dále jen pár nejbližších. B. říká, že nemá problém to komukoliv otevřeně říct, pokud se na to přímo zeptá, ale sám to sdělil pouze těm příbuzným a přátelům, se kterými je v nejčastějším kontaktu. Zdá se, že preferuje spíše menší okruh „informovaných“, ale takových, na které se může spolehnout.*

#### Současnost

*V současnosti pracuje jako dobrovolník ČSAP, má přítele a je se svým životem spokojený. Věří, že se lék na infekci najde a doufá, že i on bude vyléčený. Sjednal si důchodové připojištění a doufá, že ho využije.*

*\*Pan B. souhlasil s uvedením informací o svém zaměstnání*

## **Pan C**

*K setkání s panem C. dochází díky kontaktu pana E. v jeho sídlištním bytě na okraji Plzně. Jsme nerušení, jeho přítel je ve vedlejší místnosti. Pan C. působí mírně unaveným dojmem, mluví pomalejším tempem.*

*Pan C. je 31 letý muž, s infekcí HIV žije od roku 2004. V současnosti užívá virostatika 2x denně, jejich užívání dodržuje. Nezná svůj počet CD4+ lymfocytů, podstatné pro něho je, že nemá aktuálně žádné symptomy. V prvním půl roce zažíval nepříjemné vedlejší účinky, od té doby snáší léky bez potíží.*

*Pochází ze Západních Čech. V dospívání si začal uvědomovat, že ho nepřitahují dívky, což otec nepřijal a dával mu to jasně najevo. V malé obci, ve které žil, neměl potřebnou anonymitu, po skončení obchodní akademie odešel do Plzně. Začal pracovat, našel si přátele, ale především zapadl mezi místní gay komunitu.*

*Měl jeden téměř tříletý vztah, od rozchodu byl sám, navazoval pouze občasné kratší, spíše náhodné sexuální kontakty. Kondom nepoužíval pokaždé, uvědomuje si, že je nutné ho používat, ale někdy na použití kondomu prostě není čas ani chuť. Po jednom z takových vztahů u něho propukla silná horečka se zánětem ústní dutiny, která neustupovala po běžných antibioticích, následkem čehož byl odeslán na infekční oddělení a byla diagnostikována přítomnost viru HIV. Pan C. byl výsledkem silně zaskočený, říká že to bylo jako rána z čistého nebe, neměl pocit, že by žil nějak promiskuitně, znal muže, kteří střídali partnery mnohem častěji než on.*

### Vyrovnání s diagnózou

*První měsíce po zjištění diagnózy popisuje jako hrozné. Když odezněla primoinfekce, cítil vztek na ostatní, kteří nejsou infikovaní a zároveň v něm rostl pocit smutku a křivdy. V té době začal silně vyhledávat krátkodobé vztahy, o kterých říká, že ho dokázaly na chvíli potěšit a ukázat mu, že ještě žije. Neuměl si představit, jak dlouho může nemoc trvat, a tuto nejistotu mu pomáhala krátká setkání rozptýlit. Snažil se plnit si okamžitě svá přání, nečekat na budoucnost. Začal také více pít alkohol.*

*Svým partnerům o svojí nemoci neříkal, bál se, jak by reagovali. Trval ale na použití kondomu, pokud to nešlo, od sexu upustil.*

*Rychlé střídání partnerů mu vydrželo přibližně rok, poté začal mít stále silnější pocit, že ho takový život neuspokojuje. Omezil počet kontaktů, více se věnuje svojí práci a přátelům. Svou roli v tomto omezení patrně hrálo zjištění, že nemoc nemá rychlý průběh, jak původně očekával.*

### *Odhalení séropozitivity druhým*

*Za svojí HIV pozitivitu se styděl, neuměl si představit, že by o ní věděl velký okruh lidí, proto se svěřil jen čtyřem nejbližším přátelům a byl překvapený, když ho nikdo z nich nezavrhl, naopak mu vyjadřovali podporu. Podle vlastních slov panu C. pomohli v nejtěžší době a ukázali mu, že jim na něm stále záleží. Rodina o jeho pozitivitě neví dodnes a pan C. neplánuje jí informovat ani do budoucna. Kontakty s rodinou jsou spíše sporadické. V zaměstnání ví o jeho pozitivitě pouze jedna kolegyně, která zároveň patří mezi jeho nejbližší přátele. Pan C. je s takovým stavem spokojený, nechtěl by riskovat, že by kvůli nemoci mohl místo ztratit.*

*V intimních vztazích o své séropozitivitě nemluvil. Měl obavy, aby se to o něm mezi ostatními nerozneslo a on tak neztratil šanci na další vztahy. Změna v jeho postoji přišla v létě 2005, kdy potkal svého současného přítele. Po třech měsících se pan C. rozhodl to svému příteli prozradit. Pro toho to neznamenovalo závažný problém, s panem C. zůstal a podpořil ho v jeho nemoci. Dnes se na něj může pan C. spolehnout, ví, že v něm má silnou oporu.*

### *Současnost*

*Pan C. je spokojený v partnerském vztahu, přál by si, aby to takto vydrželo co nejdéle. Uspokojuje ho žít se svým přítelem ve společném bytě a vzájemně o sebe pečovat. Dále chodí do zaměstnání a snaží se zpříjemňovat si život. Nedokáže říct, jestli se najde lék na HIV. Do budoucna se dívá s větší důvěrou, než před třemi lety, ale přesto nedělá nějaké dalekosáhlé plány. S rodinou udržuje spíše formální vztahy a do budoucna nevidí možnost jejich zlepšení.*

## **Paní D.**

*Rozhovor s D. probíhá v jejím pokoji v Domě světla. Nejsme nikým rušeni a D. je ochotná k otevřenému rozhovoru. Po návratu ze zaměstnání je ale unavená, v některých chvílích mám dojem, že je pro ní obtížné soustředit se na odpovědi.*

*D. je 36 letá žena, s diagnózou HIV žije 8 let. Svůj počet CD4+ lymfocytů podle vlastních slov v poslední době moc nesleduje, zatím však nikdy nebyla v symptomatickém stádiu. Informace o vývoji léčby nijak cíleně nevyhledává.*

*Klientkou Domu světla je od roku 1999. Předtím, než se dostala do Prahy žila v Severozápadních Čechách. Vyrůstala s matkou a nevlastním otcem. Rodina často měnila místo bydliště, její matka v současnosti žije s její sestrou a třemi dětmi v Jižních Čechách. Od 17 let pracovala – v dělnických profesích, v zemědělství.*

*Má celkem 6 dětí. Po porodu třetího dítěte se začala živit jako prostitutka.*

*Přítomnost viru HIV v těle byla zjištěna v průběhu posledního těhotenství. Paradoxně to nebylo během pravidelných screeningových vyšetření, na které D. nechodila, ale až krátce před porodem, v 36.-37. týdnu. Do nemocnice ji přivezl její tehdejší druh kvůli bolesti, vyšetření ukázalo ale přítomnost syfilitidy a také HIV. Pro nastupující porod byla okamžitě převezena do nemocnice Na Bulovce, kde byl proveden porod císařským řezem.*

### Vyrovnění se s diagnózou

*Samotnou Infekci virem HIV D. podle vlastních slov vůbec nečekala. „Bylo to pro mě překvapení, vůbec jsem to nečekala“. V této exponované době reagovala odmítáním diagnózy. Když jí byla Na Bulovce sdělena diagnóza, silně to tělesně prožívala. „Rozklepala jsem se, bylo mi hrozně špatně“.*

*Patrně i vzhledem k prodělanému porodu prožívala silný strach – o syna, který vážil pouze 2, 70 kg a měl podobně jako ona HIV i syfilis. S dítětem strávila v nemocnici 3 měsíce, potom odešla do Domu světla a syn žije podle jejích slov u pěstounů ve Vídni.*

*Po ji přijali do Domu světla. K matce, se kterou žila vlastně celý život, se vrátit nemohla, poprvé se s ní viděla až půl roku po porodu. Cítila se prázdná,*



*nepotřebná, připadalo jí, že nikoho nemá a nezajímá. Stáhla se do sebe. Nehledala sama informace o nemoci, četla jen nějaké informační brožury. Uvažovala opakovaně o sebevraždě, sama si to vysvětluje tak, že „ten vztek v tobě je, musí to nějak ven“.*

*Celkově se u ní objevují spíše pesimistické ladění a pasivní copingové strategie – odmítání, uzavření. Je přesvědčená, že ji infikoval její tehdejší partner, který byl promiskuitní. Nepřipouští, že by se nakazila při prostituci, říká že důsledně trvala na používání kondomu.*

*Sama aktivně nehledala ve svém prvním roce v Domu světla oporu druhých lidí. Byla spíš uzavřená, stažená do sebe. Říká ale, že oporu dostávala od pracovníků Domu světla („ti mě drželi nad vodou“). Sama soudí, že zlomové pro její vnímání nemoci bylo, když dostala možnost uklízet v Domě světla. Práce se pro ni stala měřítkem vlastní hodnoty a sama o ní s hrdostí mluví jako o smyslu svého života: „Dneska mi nemoc nevadí, neřeším to, ani si to nepřipouštím. Mám už jinej smysl života – práci. Když nepracuješ, tak se uzavíráš“.*

*Druhým výrazným faktorem, který jí pomohl ve vyrovnání s nemocí, byly její děti. Ostatní klienti Domu světla často vlastní potomky nemají a D. se snažili dokázat, že má pro co žít.*

### Současnost

*V současnosti má novou práci, v knihárně. Je šťastná, že může pracovat, poslední tři měsíce, které strávila jen v Domě světla, jí připadaly promrhané.*

*Do budoucna má obavy, že zůstane sama. Partnera nemá a ani nehledá, s virem HIV to považuje za nemožné. Tři z jejích dětí vychovává její sestra, se kterou žije i její matka. Obává se, že s nimi nebude moct žít a pokud by to přesto bylo možné, že jí děti nepoznají, že pro ně bude cizí tetou.*

### **pan E.**

*K setkání s panem E. dochází díky kontaktu Plzeňského AIDS centra v západočeském městě, v prázdné zahrádce místní kavárny. Při rozhovoru nejsme nikým rušeni, ani posloucháni. Pan E. mluví uvolněně, působí vyrovnaným a spokojeným dojmem.*

*Pan E. je 44-letý muž, žije v západních Čechách. S HIV pozitivitou žije 14 let, nikdy se u něj nerozvinuly oportunní infekce, naopak má velice vysokou hladinu CD4+ lymfocytů (více než 1000/μl) a aktuálně nulovou virovou nálož. Léky užívá pravidelně, pouze 1x denně, užívání mu nezasahuje rušivě do denního fungování, ani ho neomezuje. Nepocituje a ani na počátku terapie nepocítoval negativní vedlejší účinky antiretrovirik.*

*Má dvě děti z předchozího manželství, s devatenáctiletým synem dobře vychází, stýkají se, pan E. popisuje jejich vztah jako pohodový. Dcera o kontakt nestojí, což pana E. mrzí, ale vnímá to tak, že s tím stavem nemůže nic dělat.*

### *Infikace virem HIV*

*Virem HIV se infikoval se od svého partnera. Ten mu po několika týdnech vztahu otevřeně řekl, že je HIV pozitivní, pan E. se rozhodl ve vztahu pokračovat. Kondom nepoužívali pravidelně, riziko infekce tak bylo poměrně jasné a bylo spíše otázkou času, kdy k němu dojde.*

### *Reakce na zjištění diagnózy*

*Vzhledem ke společnému životu s HIV pozitivním měl pan E. podrobné a kvalitní informace o infekci, věděl, jaké změny v životě může očekávat a také věděl, že nemoc automaticky neznamená rozsudek rychlé smrti, nebo konec kvalitního života („věděl jsem, co to je být pozitivní ještě předtím, než jsem jím byl sám“). Samotné zjištění HIV positivity tak neprovázely jen negativní emoce, pan E popisuje naopak pocity úlevy až štěstí.*

*Okamžité dopady zjištění diagnózy se projevily ve ztrátě dlouhodobého horizontu – pan E. přestal plánovat dlouhodobě dopředu, upustil od velkých zásahů v domácnosti a od pořizování nových věcí. Měl dojem, že takové velké zásahy nemusí dělat, že by se z nich nemusel dost dlouho radovat.*

### Odhalení séropozitivity druhým

Pan E. je velmi opatrný v prozrazování své positivity ostatním. Kromě lékařského personálu o ní ví pouze několik nejbližších přátel (nyní, 14 let od infikování, to je přibližně 7 osob). Z rodiny o nemoci neví nikdo. Opatrnost v odhalení infekce je motivována snahou vyhnout se problémům v zaměstnání, nebo v krajním případě ztráty zaměstnání.

Opatrnost při odhalování vedla k rozvinutí strategie testování druhých a zjišťování jejich postoje vůči HIV pozitivitě – pan E. s nimi mluvil o svém imaginárním pozitivním příteli a zjišťoval, jaké postoje by k němu zaujali. Své potenciální prozrazení pak zvažoval podle tohoto prvního průzkumu situace. To, že nejbližší lidé nevnímali kontakt s HIV pozitivním a pozitivitu obecně jako velký problém, mu pomáhalo ve snižování obav z odmítavých reakcí a stigmatizace.

Omezený počet osob, které o nemoci ví, je do určité míry ilustruje, kde pan E. čerpal oporu při vyrovnávání se s diagnózou. Cítí, že měl a má dobré až nadstandardní vztahy se svým ošetřujícím lékařem, posilovalo to jeho víru, že je v dobrých rukou. Kromě lékařského personálu to pak byl především jeho partner. Jeho přítomnost mu pomáhala na věci kolem diagnózy nemyslet, relativizovat je, činit je nedůležitými.

### Vyrovnění s diagnózou

Zlom v jeho životní situaci a vlastně i sekundárně i vnímání nemoci přišel s náhlým úmrtím jeho přítele. To nenastalo v důsledku HIV positivity. Odchod nejbližšího člověka jím silně otrásl. Kromě partnera mu byl ale i silnou oporou a patrně i díky němu zvládl pan E. vyrovnání s diagnózou bez větších potíží.

Je možné, že v této chvíli nastala kromě truchlení nad ztrátou milovaného člověka i jakási „opožděná“ reakce na HIV pozitivitu. Smrti přítele jím otrásla, vzala mu chuť k čemukoliv. „Tehdy mi bylo jedno, jestli jsem upravený, nebo jestli nepřijdu do práce. Všechno mi bylo jedno“. V této apatii žil několik měsíců. Zhoršoval se i jeho zdravotní stav, počet CD4+ lymfocytů klesl pod 500/μl.

Impulsem v této situaci pro něho byl ošetřující lékař, který mu řekl větu, která ho dodnes provází: „chlape dělejte se sebou něco, nebo umřete“. Uvědomil si, že jakákoliv změna musí vyjít z jeho vlastní aktivity, z jeho vlastní vůle.

*Jeho vyrovnání se s nastalou krizovou situací má prvky strategie hledání smyslu. Dosavadní život se úplně změnil, pan E. potřeboval najít nový pevný bod, najít jeho nový smysl.*

*Začal studovat různá náboženství a životní filosofie, alternativní léčitelství. Výsledkem tohoto studia je např. používání reiki, ale především celková změna přístupu k životu.*

*Uvědomil si, že se stane jen to, o co sám usiluje, v čem sám vyvine aktivitu. Snaží se pomáhat druhým, vstupovat opravdově do interakcí, nabízet jim ze sebe to nejlepší (rady, pocity). V tomto ohledu se realizuje v práci, která ho uspokojuje. Naplňuje ho, že je v kontaktu s druhými, že jim může pomáhat když se mu svěřují a pokud o to stojí tak i radit. Považuje to za vysilující, ale únavu mu pomáhá zvládat, když jim jeho rady pomáhají.*

*Nově si uvědomil, jak si cení vlastní svobody. Je svobodný v řešení konfliktů, řekne upřímně, co si myslí i s rizikem, že kvůli tomu může ztratit přítele, nebo zákazníka. Cítí, že po tom, co mu nemoc vzala, by ta ztráta nemohla být větší než ta, kterou už prožil. Nemoc v tomto smyslu považuje za svým způsobem výhodu; kdyby nebyl pozitivní, více by svojí upřímnost rozmýšlel, nebo by některé konflikty překousl, neventiloval navenek. Dnes ale vnímá, že mu takový způsob řešení nestojí za to, aby si odnášel frustraci z nevyřešeného konfliktu v sobě.*

*Snaží se užívat si každý den (považuje se za požitkáře – je zde patrně částečně hédonistická strategie), plní si svá přání, neodkládá činnosti, které má rád. Zároveň ale stoupá i jeho spokojenost a optimismus do budoucna. Sjednal si důchodové připojištění a věří, že ho využije.*

*Až v posledních letech používá černý humor. Snaží se povzbuzovat sám sebe v tom, že dokáže splnit, co si předsevzal. Povzbuzuje i ostatní, kteří jsou v krizových situacích, jako by se snažil jít příkladem. Snaží se jim nepřímou říct, že nemá cenu vzdávat se a že výsledek stojí za to, i kdyby byl jen nakrátko a nebyl trvalý.*

### Současnost

*Rodině o své nemoci dosud neřekl a ani nic takového neplánuje. Za optimální by považoval, kdyby se o ní nedozvěděli ani po jeho smrti. Má obavy z toho, že by je zarmoutilo, kdyby jim diagnózu prozradil. Podobně říká, že se nebojí vlastní*

*smrti, má obavy spíše z toho, jak na ni budou reagovat ostatní v jeho okolí a že budou smutní (vlastní smrti je mu líto kvůli druhým).*

*Od smrti přítele, tedy 8 let, žije bez delšího vztahu. „Nemám na to, abych někomu přiznal diagnózu a riskoval, že to bude šířit dál a já třeba přijdu o práci“. Prožívá pouze občasné krátkodobé vztahy.*

**7.1. Shrnutí:** Pokusit se syntetizovat nálezy z pěti kasuistik do podoby závěrů by bylo odvážné a bez větší statistické i faktické platnosti. Pokusíme se alespoň shrnout informace, získané od HIV pozitivních a pokud to bude možné, dát je do vztahu výsledky předchozích studií.

Ve čtyřech případech jsme mohli sledovat obavy při *odhalování* diagnózy druhým lidem, toto prozrazení mělo podobu nejčastěji částečného prozrazení (pan A., pan B., pan D a E.), s různým počtem osob, kterým se svěřili. Paní D. byla ve zvláštní situaci, kdy po sdělení diagnózy byla převezena do Domu světla, o její diagnóze tak okolí vědělo bez jejího vědomí. Tato část je zdá se v souladu s výsledky Holtova výzkumu (Holt a kol., 1998, kapitola 3.1.1.6). Motivace pro takové jednání byla v zásadě dvojí – *vztahová*, tedy obava z odmítnutí druhými, ztráta jejich přátelství a podpory, a pak *ekonomická* – v případě pana C. a pana E. Lze se jen domýšlet, nakolik je obava ze ztráty zaměstnání kvůli HIV pozitivitě obecně platný fenomén, máme na zřeteli, že pan A. a B. v době infekce neměli stálé zaměstnání. K tomu je nutné dodat, že ačkoliv pan A. se primárně neobával prozrazení své diagnózy z důvodu ztráty klientů, uvědomoval si, že se taková informace rozšíří a on se prostitucí stejně živit nadále nemůže.

Dalším zjištěním, shodujícím se s údaji z teoretické části, je *zaměstnanost* (např. kap. 4.2). Všichni respondenti jsou zaměstnaní, 2 z nich (pan A. a paní C.) měli v době rozhovoru nové zaměstnání. Ačkoliv oba mají práci fyzicky náročnou, projevují radost nad tím, že ji mají. Paní C. považuje práci za smysl svého života. Takový postoj je v kontextu ostatních kasuistik ojedinělý, ostatní respondenti vnímají zaměstnání jako zdroj peněz, potažmo prostředek k uchování nezávislosti a životní úrovně.

*Podpora druhých* je dalším společným faktorem a souvisí s *odhalením*. Všichni muži se po diagnostikování svěřili alespoň nějaké osobě ze svého nejbližšího okolí s diagnózou a vypovídají o tom, že od této (těchto) osoby získaly

podporu. Paní D. sama podporu nehledala, ale popisuje, že věděla, že jí má a že to byl moment, díky kterému překonala svoji původní vyhýbající se strategii.

Z hlediska copingu s infekcí HIV bylo naším cílem zpracovat takové kasuistiky, kde by byly zastoupeny hlavní copingové strategie. Zde se zdá na základě naší zkušenosti vhodné oddělit coping při reakci na zjištění diagnózy a strategie, které se rozvinuly poté, co ustoupila původní reakce.

Z hlediska *reakce na diagnózu* převažují pasivní strategie – pan B. byl v té době závislý na pervitinu a v jeho tehdejší chování je možné vidět převahu pasivního, vyhýbajícího copingu. Závislost na drogách nebyla důsledkem diagnózy, ale pan B. popisuje, že to bylo to jediné, na co při oznamování diagnózy a poté myslel. Pan C. přechodně rozvinul strategii odmítání reality, paní D. také, ale její uzavření trvalo delší dobu (rok). Pan E. představuje zvláštní případ, kdy ho samotná diagnóza HIV výrazně nepoznamenala, ale zasáhlo ho, až když zemřel jeho přítel. V tomto případě se domníváme, že přítel mohl sloužit jako určitý nárazník před účinky HIV positivity a jeho přítomnost bránila projevům reakce na diagnózu. K této reakci (tedy k apatii, nezájmu o okolí a o sebe, tedy reakci s prvky strategie vyhýbání), spojené samozřejmě velmi výrazně se ztrátou milovaného člověka, podle našeho názoru došlo opožděně, tedy po jeho smrti. Proto v tomto shrnutí strategii pana E. počítáme mezi vyhýbání.

Pouze pan A. rozvinul racionální, na řešení problémů zaměřený coping hned od počátku nemoci. V jeho případě mohlo hrát roli, že byl vzhledem ke svému rizikovému způsobu života na podobnou situaci více připravený než ostatní. O podobný mechanismus se jednalo u pana E. Žil s HIV pozitivním a vzhledem k sexuálnímu chování předpokládal, že taková situace nastane.

Z hlediska copingu *po odeznění první reakce* na diagnózu se u participantů tohoto výzkumu projevovало několik strategií, ve většině případů více adaptivních. Pan A. pokračoval ve svém racionálním přístupu, ubytoval se v Domě světla, snaží se realizovat svoje aktuální i dávná přání – hraje v divadle, dává průchod svému sklonu k exhibicionismu také v travesti show. Začal malovat a snaží se, aby po sobě něco zanechal, vzpomínku, kresbu.

Pan B. se vyléčil v pervitinové závislosti. Obnovil kontakty s matkou, dodnes u ní žije. Přijal svou pozitivitu, pracuje v Domě světla, realizuje se v preventivní činnosti a je podle vlastních slov spokojený.

Pan C. měl po úvodní reakci na diagnózu tendenci k hédonistickému copingu, dnes ho je v jeho chování stále možné vidět, ale už spíše v neodkladném plnění vlastních přání. Dřívější sexuální nestálost se změnila ve funkční sexuální vztah. Ten je pro něho v tuto chvíli hlavním zdrojem spokojenosti a podpory.

Paní D. se přibližně po roce uzavírání dokázala smířit se svou diagnózou a základním prostředkem jí v tom byla práce. Svou užitečnost měří právě přes práci, resp. zaměstnanost. V tomto jednání je možné vidět silné prvky copingového stylu vnímání vlastní hodnoty.

Pan E. je z pohledu vyrovnání se s HIV pozitivitou velice zajímavý a v jeho případě je vhodné sledovat vývoj copingu v čase. V reakci na diagnózu reagoval převážně klidně, neznamenal pro něho nějak výrazný zásah. Několik let žil zcela realizovaný vztahem se svým přítelem. Když ten nenadále (ne vlivem HIV) zemřel, objevila se u pana E. reakce, charakterizovaná vyhýbáním. S pomocí podpory především ošetřujícího lékaře se přenesl přes pasivní řešení své situace a začal intenzivně hledat smysl. To je z hlediska copingu dominantní způsob jeho řešení situace, současně se v něm objevují ale i další taktiky, jako je hédonismus (sám o sobě mluví jako o požitkáři), porovnávání se s lidmi, kteří mají horší zdravotní stav. Významně k jeho pocitu smysluplnosti přispívá zájem o druhé a jejich potíže a aktivní snaha pomáhat jim tyto potíže řešit.

## 8. DISKUSE

Vzhledem k povaze této práce se v diskusi pokusíme pojmenovat některá úskalí a omezení, které se mohou v této diplomové práci objevit. Tato omezení z velké části souvisí s použitím kvalitativní metodologie v empirické části.

Jsme si vědomi, že empirická část této diplomové práce má některá důležitá omezení. Především je *velikost vzorku* HIV pozitivních. Domníváme se, že pro naše potřeby však počet pěti respondentů nemusí být nutně nepřekonatelnou překážkou. Například Hsiung a Thomas (2001) ve svém kvalitativním výzkumu pacientů s negativní zkušeností se zdravotnictvím pracovali se vzorkem 14 pacientů. Povaha jejich studie byla navíc odlišná od naší, jejich cílem bylo nově identifikovat způsoby vyrovnávání se s negativními zkušenostmi, naším cílem bylo ukázat takové případy reagování, jaké je možné považovat za charakteristické.

Počet respondentů neoddělitelně souvisí s jednou hlavní charakteristikou HIV positivity – velká většina nemocných ji považuje za osobní věc a nemá zájem o ní mluvit. Je možné, že to souvisí s negativními zkušenostmi, nebo i jen obavou z prozrazení positivity někomu dalšímu. Mnohdy nestačí slib zachování mlčenlivosti, ani přísná anonymita. Je pak velmi obtížné setkat se s nemocným, který je ochotný o svých zážitcích promluvit.

Podle našeho názoru je třeba brát v úvahu prevalenci HIV positivity v populaci. Ke konci roku 2006 žilo v ČR 759 osob s HIV/AIDS. Tento okruh HIV pozitivních se snižuje, pokud vezmeme v úvahu krajové rozdělení v ČR. Kontakt s nemocnými probíhá především přes AIDS centra, nebo organizace, pracující s HIV pozitivními, což opět snižuje počet možných respondentů (ne každý HIV pozitivní chodí pravidelně do AIDS centra každé 3 měsíce, jak je jinak obvyklé).

### *Složení vzorku*

Uvědomujeme si, že klientela azylových zařízení typu Domu světla může být v porovnání s ostatními HIV pozitivními zvláštní, úzce specifická, s častějším výskytem sociálních problémů a obtíží s přizpůsobením většinové společnosti ještě v době před infikací. Život v anonymní Praze může přinášet jiné nároky na coping s infekcí, než na menším městě, takže není možné vyloučit rozdíly mezi copingem infikovaných v jiných krajích.



Z těchto důvodů jsme se snažili o to, aby v našem vzorku nebyli jen HIV pozitivní z Prahy. V našem případě jsme tedy byli v kontaktu se zmiňovaným Domem světla v Praze (3 respondenti) a s AIDS centrem v Plzni (2 respondenti).

Před výzkumem bylo naším přáním mít vzorek demograficky různorodý. Tzn. rozložený mezi homosexuály a heterosexuály, mezi osoby s různou minulostí. Vzhledem k tomu, že do rizikových skupin HIV pozitivních patří od počátku homosexuálové, uživatelé drog, hemofilikové a nověji i ženy, považovali jsme za žádoucí mít ve vzorku zastoupeno pokud možno co nejvíce těchto skupin. Ve výsledku se nám podařilo mít ve vzorku 4 homosexuály, 1 ženu. Z těchto 5 osob byly dvě s historií prostituce (homosexuální a heterosexuální), jedna s užíváním drog a dvě s nepromiskuitní homosexuální historií.

### *Volba metodologie*

Pro účel této práce připadaly v úvahu v zásadě dva postupy – šetření dotazníkem stylů copingu, nebo rozhovor. Domníváme se, že použití obou postupů má své výhody i možná negativa. Dotazníkové šetření by mohlo poskytnout přesnější určení stylu copingu, založené na standardizovaných položkách a normách. V jeho neprospěch při našem rozhodování hrály obecně nedostatky dotazníkových metod, tedy možnost zkreslení, chybějící osobní kontakt, možnost nepřesného pochopení otázek atd. U HIV pozitivních se k těmto faktorům přidává ještě malá ochota o sobě mluvit nebo jinak vypovídat (která je nicméně důležitá při obou typech výzkumu). Tímto typem výzkumu bychom nezjistili, zda a jak se copingové strategie vyvíjely. Další a možná nejzásadnější nedostatek vidíme v tom, že nám není znám žádný dotazník, který by byl na tuto oblast zaměřený.

Kvalitativní metoda do určité míry naráží na podobné potíže, jako dotazníkové šetření. I zde je možné se setkat s neochotou vypovídat a s tendencí zkreslovat informace o sobě.

Po zvážení považujeme za vhodnější kvalitativní metodu - umožňuje lépe pochopit individuální volbu dané strategie, její možné zdroje v minulosti, aktuální situaci apod., tedy lépe zasazuje coping s HIV infekcí do životního rámce konkrétního člověka a umožňuje lépe pochopit, jaký význam má nemoc pro člověka. Také usnadňuje pochopení vývoje copingových strategií.

### *Systém strategií copingu*

Při zjišťování copingových strategií v rozhovorech s HIV pozitivními jsme se rozhodli využít seznam strategií, použitých v některém z výzkumů v kapitole 5, tedy *Freiburg Coping List – FKV*, jak ho používá Clement a Nilsson Schönnesson (1998), se strategiemi: „vyhýbání/toužebná přání“, „racionální řešení problémů“, „náboženské/hledání smyslu“, „hédonismus“, „odmítání“, „hledání sociální opory“, „sebe povzbuzení“, „vnímání vlastní hodnoty“, „porovnávání s těmi, kteří na tom jsou hůře“. Bylo možné použít i jiný systém, např. ten, využívaný metodou CSQ, použitou Griswoldem a kol. (2005), operující se strategiemi: „reinterpretace“, „sebevyjádření“, „ignorování“, „modlitby-doufání“, „katastrofické představy“, „zábavné upoutání pozornosti“ a „snížení úrovně aktivity“. Po posouzení obou systémů jsme se rozhodli pro inspiraci prvním systémem, především proto, že ho považujeme za komplexnější.

### *Příčný výzkum*

Zjišťovat strategie vyrovnání se s diagnózou, kterou respondenti mají 3-14 let může ovlivňovat kvalitu informací. Potenciální riziko vidíme především v tom, že od události, na kterou se zaměřujeme, uplynula dlouhá doba, že reakce nemocných na ni nesledujeme přímo, ale spoléháme se na vzpomínky. Ty mohou být nepřesné, nebo podléhat nevědomému zkreslení. Tato situace sama o sobě vytváří prostor pro zkreslování skutečnosti. Zkušenosti s HIV pozitivními říkají, že například v otázce infekce virem mohou často odpovídat smyšlenou historkou. Věříme, že v tomto případě, tedy ve výzkumu pro účely diplomové práce, nejsou HIV pozitivní motivováni ke zkreslování informací o sobě, protože z toho nemají žádný benefit. Zkreslování informací nemusí být ale způsobeno pouze zjištěnou motivací, ale i jinými faktory (např. poruchou osobnosti).

Obecně vidíme hodnotu tohoto přístupu v tom, co je zároveň jeho nevýhodou – a sice že se respondenti už nenacházejí v emotivně vypjaté situaci, ale mohou mít větší nadhled nad situací, která se odehrála různě dávno. Za nespornou výhodu považujeme možnost sledovat díky časovému odstupu vývoj copingových strategií v průběhu času, i sledování subjektivně významných okolností a osob, které měly na různé změny těchto strategií vliv.

### *Problematika typického HIV pozitivního*

V této práci jsme se snažili ukázat typické strategie vyrovnání s HIV pozitivitou. To nás vede k otázce, zda vůbec existuje něco, co by se dalo nazvat *typický HIV pozitivní* ve vztahu k demografickým údajům. Struktura HIV pozitivních se mění, celosvětově roste procentuální zastoupení žen, infikovaných heterosexuálním stykem, počet heterosexuálů stoupá i v České republice. Ukazuje se, jak rozmanitá, nehomogenní skupina jsou HIV pozitivní.

Podobně není žádný typický způsob vyrovnání se s diagnózou. Okolností, které mají vliv na coping je velké množství – podpora druhých, čas uplynulý od diagnózy, vnímané fyzické zdraví (Chidwick a Borrill, 1996), záleží také na eventuálním užívání drog. Seznamem strategií podle *FKV* jsme se pokusili vymezit, jaké strategie nás primárně zajímají. Z pěti náhodně vybraných HIV pozitivních se copingové strategie podobaly pouze v reakcích na diagnózu, po tomto prvním stádiu každý rozvinul jinou strategii (strategie). Podařilo se tak ilustrovat různé způsoby copingu s nemocí, zároveň tím respondenti ukázali, jak heterogenní skupinou jsou.

Již jsme naznačili, že je velice obtížné získat informace od HIV pozitivních. S tím souvisí otázka, nakolik jsou pro skupinu HIV pozitivních „charakterističtí“ ti, kteří se uvolí mluvit, jinak řečeno jestli skutečnost, že jsou ochotní mluvit není známka něčeho dalšího, pro HIV naopak netypického. Konkrétně řečeno, jestli ochota vypovídat o sobě není spojena silněji s určitými osobnostními rysy, jako jsou sklony k extroverzi, předváděním se, snahou upoutat a nakolik jsou informace od takovýchto HIV pozitivních relevantní pro ostatní. Poměrně zajímavá je otázka, zda by byl ochotný mluvit o sobě člověk, který se svou nemocí není vyrovnaný, tedy jestli je hypoteticky možné provést rozhovor s pozitivním, který aktuálně využívá odmítání nebo vyhýbání jako strategie copingu.

Odpověď na tuto otázku neznáme a ani se jí neodvážíme odhadovat. Předpokládáme ale, že pro účely zjišťování copingových strategií výše naznačené osobnostní charakteristiky nejsou tím nejpodstatnějším a nemusí nutně znamenat vyřazení tohoto respondenta.

Podstatnější může být v tomto smyslu otázka důvěryhodnosti. Jako doklad lze použít konkrétní zkušenost z rozhovoru s panem A. Pan A. zachází poměrně volně s některými fakty – již zmiňovanou infekci v roce 1989 je možné považovat i přes opakované ujištění za omyl, za přeřeknutí o 10 let. V dalším průběhu ale pan A. například říká o svém otci, že tušil, že se prodává, v jiné chvíli říká že umřel, ještě než opustil rodné město. Nebo také mluví nejasně o důvodech svého třetího pobytu ve věznici – říká, že v reportáži tv nova překroutili jeho slova, a že šel do vězení proto, že řekl, že pokud někoho nakazil, tak se nezříká své zodpovědnosti. Skutečnost byla taková, že v reportáži zaznělo, že měl sex s dalšími muži i když věděl, že je pozitivní, což opět neodpovídá jeho tvrzení, že od doby co je pozitivní omezil sexuální styky a každého potenciálního partnera na svůj status upozornil.

Nechceme v žádném případě tvrdit, že by HIV pozitivní nebyli důvěryhodní. Chceme jen upozornit, že je užitečné mít na mysli, zda podobně neupravují i jiné údaje ze svého života, aby sejevily v lepším světle. V konkrétním případě pana A. nevíme s jistotou, jak reagoval před lety na sdělení diagnózy, nicméně bylo patrné, že v současnosti se realizuje a uspokojuje ho zájem druhých i to, jak je vytížený v divadle.

## 9. ZÁVĚR

V této práci jsme se zaměřili na psychické aspekty HIV, především na copingové strategie při vyrovnávání se s diagnózou. V úvodu jsme zmínili historii infekce HIV i její současný stav, poukázali jsme na epidemiologii, možnosti přenosu i současný stav HIV/AIDS epidemie ve světě i v ČR.

Dále následoval popis jednotlivých stádií od období testování přes asymptomatické a symptomatické období až do stádia rozvinutého AIDS. U každého stádia jsme v úvodu velice stručně nastínili fyzické a imunologické charakteristiky a v další části je doplnili o specifické psychické potíže v daném stádiu. Údaje těchto částí pochází především z výzkumů, které byly v této oblasti provedeny v posledních 10-15 letech. Část těchto výzkumů dochází k protichůdným závěrům, proto jsou v takových případech uvedeny obě možná vysvětlení.

Pozornost jsme věnovali specifikám stádia AIDS, kdy se mění potřeby nemocných a kdy na významu nabývá také otázka umírání. Přiblížili jsme názory E. Kübler-Rossové a přidali jsme výsledky kvalitativní studie o umírání u nemocných s AIDS.

Dále jsme přiblížili kvalitu života HIV pozitivních jako poměrně nový a na významu nabývající koncept. Upozornili jsme na jeho ovlivňování copingovými strategiemi, na kulturní rozdíly v prožívané kvalitě života a na jeho vztah ke kvalitní antiretrovirové léčbě. Ukázali jsme, jak přítomnost symptomů snižuje šance prožívat kvalitní život.

Poslední kapitola teoretické části se věnovala specificky copingovým strategiím. Ukázali jsme, odkud pochází tento koncept, jak se projevuje v diagnostických metodách. Podali jsme přehled různých copingových strategií, jak jsme je našli ve výzkumech HIV pozitivních.

Dále jsme se pokusili na základě výzkumných dat ukázat na vztah konkrétních copingových strategií k jednotlivým psychickým faktorům, jako je stres, úzkost, životní spokojenost apod. Uvedli jsme také, na jakých okolnostech může volba stylu copingu záviset.

V empirické části jsme zaznamenali pět kasuistik, které vznikly na základě rozhovorů s HIV pozitivními. Naším cílem bylo zjistit, jakým způsobem se jednotliví nemocní vyrovnávali se svou diagnózou, jaké další faktory ve volbě copingu hráli roli, jak vnímali podporu okolí. Jsme si vědomi malé velikosti vzorku a povahy výzkumu, která nedovoluje příliš generalizovat, proto zde uvádíme pouze nejvýraznější tendence.

Zjistili jsme, že u uvedeného vzorku v počátečním stádiu převažovaly neadaptivní copingové strategie, jako je vyhýbání se a odmítání, pouze jeden z respondentů popisoval coping, založený na racionálním řešení problémů.

U všech respondentů, kteří v počátcích nemoci reagovali neadaptivními způsoby, došlo v průběhu následujícího roku ke změně copingové strategie (seberealizace, hédonismus, sebehodnota a hledání smyslu), původní strategie tedy nebyla trvalé.

Na změnách copingu sledovaných HIV pozitivních se podílela různě významnou měrou podpora, kterou dostávali od druhých. Pro většinu znamenala vnější podpora nebo odborná pomoc (pan B.) zásadní vliv na změnu způsobu copingu.

Všichni respondenti považují ve své situaci za důležitou možnost pracovat. Pro dva z nich byla obava o zaměstnání jedním z hlavních důvodů, proč být opatrný v prozrazování své diagnózy. Pro jednu participantku se stala možnost pracovat subjektivně hlavním smyslem života. Význam zaměstnání je v souladu s dřívějšími výzkumy, které zjistili, že se stálé zaměstnání příznivě projevuje na kvalitě života HIV pozitivních.

Odhalení diagnózy probíhalo omezeně, obvykle mu předcházela úvaha, jak bude dotyčný reagovat. Pan E. rozvinul v tomto směru nejdůmyslnější postup, když „testoval“ možnou reakci druhého na historce o smyšleném příteli s HIV. V současnosti jsou všichni respondenti se svou diagnózou smíření, nicméně její odhalení je pro ně osobní věc a jsou v něm velmi opatrní. Pan B. to vystihl slovy „Když se mě někdo zeptá, nemám problém mu to otevřeně říct. Sám jsem to řekl ale jen nejbližší rodině a příteli“.

## **10. ABSTRACT**

Facing a traumatic event, such as being diagnosed with HIV, require developing of coping mechanism. The purpose of this study in the theoretical part was to give a review of psychological aspects of HIV and inform about research of coping strategies among people with HIV/AIDS. The second purpose of this study was to show typical coping strategies of people with HIV in Czech Republic.

Five asymptomatic participants were interviewed, the time since diagnosis was 3-14 years (mean age 7,6), the age in the sample was from 31 to 44 years, (mean age 36,0 years)

It seems, that the way of reaction to diagnosis differ from the way they cope now, so the strategies can possibly change in the future. Our participants develop these strategies of coping: rational problem solving, self-appraisal, hedonism and religiosity/search for meaning

## 11. Seznam použité literatury

- Adam, B.D., Maticka-Tyndale, E., Cohen, J.J. *Adherence practices among people living with HIV*. AIDS Care 2003, 15 (2), str. 263-274)
- Alubo, O., Zwandor, A., Jolayemi, T., Omudu, E. *Acceptance and stigmatization of PWLA in Nigeria*, AIDS Care 2002, 13 (1), str. 117-126
- Catalán, J., Sherr, L., Hedge, B. *Impact of AIDS: Psychological and social aspects of HIV infection*. Harwood academic publishers, Oxford, 1997
- Ciesla, J. A., Roberts, J. E. *Meta-analysis of the relationship between HIV infection and risk for depressive disorders*. American Journal of Psychiatry, 2001, 158, str. 725-730
- Claxton, R. P. R., Catalán, J., Burgess, A. P. *Psychological distress and burnout among buddies: demographic, situational and motivational factors*. AIDS Care 1998, 10 (2), str. 175-190
- Clement, U., Nilsson Schönnesson, L. *Subjective HIV attribution theories, coping and psychological functioning among homosexual men with HIV*. AIDS Care 1998, 10 (3), str. 355-363
- Combs, D. R., Livingston, R. B. *Psychological sub-types among persons with HIV infection: an empirical study*. AIDS Care 2001, 13 (2), str. 157-162
- Connor, S., Kingmanová, S. *AIDS. Ztracená imunita*. Panorama, Praha, 1991
- Cowdery, J. E., Pesa, J. A. *Assessing quality of life in women living with HIV infection*. AIDS Care 2002, 14 (2) str. 235-249
- Evans, D. L., Leserman, J., Perkins, D. O., Stern, R. A., Murphy, C., Zheng, B., Gettes, D., Longmate, J. A., Silva, S. G., van der Horst, C. M., Hall, C. D., Folds, J. D., Golden, R. N., Petitto, J. M. *Severe life stress as a predictor of early disease progression in HIV infection*. American Journal of Psychiatry 1997, 154, str. 630-634
- Friedland, J., Renwick, R., McColl, M. *Coping and social support as determinants of quality of life in HIV/AIDS*. AIDS Care 1996, 8 (1), str. 15-32
- Griswold, G. A., Evans, S., Spielman, L., Fishman, B. *Coping strategies of HIV patients with peripheral neuropathy*. AIDS Care 2005, 17 (6), str. 711-720
- Holt, R., Court, P., Vedhara, K., Nott, K. H., Holmes, J., Snow, M. H. *The role of disclosure in coping with HIV infection*. AIDS Care 1998, 10 (1), str. 49-60



- Holub, J. a kol. *AIDS a my aneb co je třeba vědět o AIDS* (Grada Avicenum, Praha 1993)
- Hsiung, P-C, Thomas, V. *Coping strategies of people with HIV/AIDS in negative health care experiences*. *AIDS Care* 2001, 13 (6), str. 749-762
- Chan, I, Au, A., Li, P., Chung, R., Lee, M. P., Yu, P. *Illness-related factors, stress and coping strategies in relation to psychological distress in HIV-infected persons in Hong-Kong*. *AIDS Care* 2006, 18 (8), str. 977-982
- Chuang, H. T., Devins, G. M., Hunsley J., Gill, M. J. *Psychological distress and well-being among gay and bisexual men with HIV infection*. *American Journal of Psychiatry* 1989, 146, str. 876-889
- Chandra, P. S., Deepthivarma, S., Manjula, V. *Disclosure of HIV infection in South India: patterns, reasons and reactions*. *AIDS Care*, 2003, 15 (2), str. 207-215
- Chidwick, A., Borrill, J. *Dealing with life-threatening diagnosis: the experience of people with the human immunodeficiency virus*. *AIDS Care* 1996, 8 (3), str. 271-284
- Ichikawa, M., Natpratan, C. *Perceived social environment and quality of life among people living with HIV/AIDS in Northern Thailand*. *AIDS Care* 2006, 18 (2), str. 128-132
- Ingram, K. M., Jones, D. A., Fass, R. J, Neidig, J. L., Song, Y. S. *Social support and unsupportive social interactions: their association with depression among people living with HIV*. *AIDS Care* 1999, 11 (3), str. 313-329
- Israelski, D. M., Prentiss, D. E., Luneta, S., Balmas, G., Garcia, P., Muhammad, M., Cummings, S., Koopman, C. *Psychiatric co-morbidity in vulnerable populations receiving primary care for HIV/AIDS*. *AIDS Care* 2007, 19 (2), str. 220-225
- Jelsma, J., MacLean, E., Hughes, J., Tinise, X., Darder, M. *An investigation into the health-related quality of life of individuals living with HIV who are receiving HAART*. *AIDS Care* 2005, 17 (5), str. 579-588
- Jones, D. J., Beach, S. R. H., Forehand, R. *HIV infection and depressive symptoms: an investigation of African American single mothers*. *AIDS Care* 2001, 13 (3), str. 343-350
- Jorgensen, M., Marwitt, S. J. *Emotional support needs of gay males with AIDS*. *AIDS Care* 2001, 13 (2), str. 171-175

- Katz, M. H., Douglas, J. M., Bolan, G. A., Marx, R., Sweat, M., Park M.-S., Buchbinder, S. P. *Depression and use of mental health services among HIV-infected men*. *AIDS Care* 1996, 8 (4), str. 433-442
- Kessler, R. C., Foster, C., Joseph, J., Ostrow, D., Wortman, C., Phair, J., Chmiel, J. *Stressful life events and symptom onset in HIV infection*. *American Journal of Psychiatry* 1991, 148, str. 733-738
- Kolektiv autorů. *Slovník cizích slov*. Ottovo nakladatelství, Praha, 2005 2.vydání, ISBN: 80-7360-289-X
- Knowlton, A. R., Latikin, C. A., Schroeder, J. R., Hoover, D. R., Ensminger, M., Celentano, D. D. *Longitudinal predictors of depressive symptoms among low income injection drug users*. *AIDS Care* 2001, 13 (5), str. 549-559
- Kübler-Ross, E. *Odovědi na otázky o smrti a umírání*. Tvorba, Praha 1995
- Kübler-Ross, E. *O smrti a umírání*. Arita, Turnov, 1993, 1. vyd., ISBN 80-900134-6-5
- Lee, K., Solts, B., Burns, J. *Investigating the psychosocial impact of anti-HIV combination therapies*. *AIDS Care* 2002, 14 (6), str. 851-857
- Lemmon, R., Shuff, I. M. *Effects of mental health centre start turnover on HIV, AIDS service delivery integration*. *AIDS Care* 2001, 13 (5), str. 651-661
- Leserman, J., Perkins, D. O., Evans, D. L. *Coping with the threat of AIDS: the role of social support*. *American Journal of Psychiatry* 1992, 149, str. 1514-1520
- Lipsitz, J. D., Williams, J. B., Rabkin, J.G., Remien, R. H., Bradburry, M., el Sadr, W., Goetz, R., Sorrell, S., Gorman, J. M. *Psychopathology in male and female intravenous drug users with and without HIV infection*. *American Journal of Psychiatry*, 1994, 151, str. 1662-1668
- Malbergier, A., Guerra de Andrade, A. *Depressive disorders and suicide attempts in injecting drug users with and without HIV infection*. *AIDS Care* 2001, 13 (1), str. 141-150
- Mannheimer, S. B., Matts, J., Telzak, E., Chesney, M., Child, C., Wu, A. W., Friedland, G. *Quality of life in HIV-infected individuals receiving antiretroviral therapy is related to adherence*. *AIDS Care* 2005, 17 (1), str. 10-22
- Martin, S. C., Wolters, P. L., Klass, P. A., Perez, L., Wood, L. V. *Coping styles among families of children with HIV infection*. *AIDS Care* 2004, 16 (3), str. 283-292

- Mast, T. C., Kigozi, G., Wabwire-mangen, F., Blafli, R., Sewankambo, N., Serwadda, D., Gray, R., Wawer, M., Wu, A. W. *Measuring quality of life among HIV-infected women using a culturally adapted questionnaire in Rakai district, Uganda*. *AIDS Care* 2004, 16 (1), str. 81-94
- Miller, W.I., Bishop, D. S, Herman, D. S., Stein, M. D. *Relationship quality among HIV patients and their caregivers*. *AIDS Care* 2007, 19 (2), str. 203-211
- Molassiotis, A., Callaghan, P., Twinn, S. F., Lam, S. W. *Assesment of needs of adult symptomatic HIV patients in Hong Kong*. *AIDS Care* 2001a, 13 (2), str. 177-189
- Molassiotis, A., Callaghan, P., Twinn, S. F., Lam, S. W. *Correlates of quality of life in symptomatic HIV patients living in Hong Kong*. *AIDS Care*, 2001b, 13 (3), str. 319-334
- Morrison, M. J., Petitto, J. M., Have, T. T., Gettes, D. R., Chiapinni, M. S., Webber, A. L., Brinker-Spence, P., Bauer, R. M., Douglas, S. D., Evans, D. L. *Depressive and anxiety disorders in women with HIV infection*. *American Journal of Psychiatry*, 2002, 159, str. 789-796
- Murphy, D. A., Marelich, W. D., Dello Stritto, M. E., Swendeman, D., Witkin, A. *Mothers living with HIV/AIDS: mental, physical, and family functioning*. *AIDS Care* 2002, 14 (5), str. 633-644
- Nilsson Schönnesson, L. *Psychological and existential issues and quality of life in people living with HIV infection*. *AIDS Care* 2002, 14 (3), str. 355-363
- Nöstlinger, C., Jonckheer, T., de Belder, E., van Wijngaerden, E., Wylock, C., Pelgrom, J., Colebunders, R. *Families affected by HIV: Parent's and children's characteristics and disclosure to the children*. *AIDS Care* 2004, 16 (5), str. 641-648
- Olley, B. O., Zeier, M. D., Seedat, S., Stein, D. J. *Post- traumatic stress disorder among recently diagnosed patients with HIV/AIDS in South Africa*. *AIDS Care* 2005, 17 (5), str. 550-557
- Pakenham, K. I., Dadds, M. R., Lennon, H. V. *The efficacy of a psychosocial intervention for HIV/AIDS caregiving dyads and individual caregivers: a controlled treatment outcome study*. *AIDS Care* 2002, 14 (6), str. 731-750

- Palombi, L., Mancinelli, S., Liotta, G., Narciso, P., Marazzi, M.C. *The impact of socio-economic factors, mental health and functional status on survival in a sample of AIDS patients*. AIDS Care 1997, 9 (6), str. 671-680
- Perkins, D. O., Davidson, E. J., Leserman, J., Liao, D., Evans, D. L. *Personality disorder in patients infected with HIV: a controlled study with implications for clinical care*. American Journal of Psychiatry, 1993, 150, str. 309-315
- Pierson, C. M., Randall Curtis, J., Patrick, D. L. *A good death: quantitative study of patients with advanced AIDS*. AIDS Care 2002, 14 (5), str. 587-598
- Préau, M., Apostolidis, T., Francois, C., Raffi, F., Spire, B. *Time perspective and quality of life among HIV-infected patients in the context of HAART*. AIDS Care 2007, 19 (4), str. 449-458
- Reif, S., Whetten, K., Lowe, K., Osterman, J. *Association of unmet needs for support services with medication use and adherence among HIV-infected individuals in the southeastern United States*. AIDS Care 2006, 18 (4), str. 277-283
- Remor, E., Penedo, F. J., Shen, B-J, Schneiderman, N. *Perceived stress is associated with CD4 decline in men and women living with HIV/AIDS in Spain*. AIDS Care 2007, 17 (2), str. 215-219
- Rozsypal, H. *Klinický obraz HIV*. Maxdorf, Praha, 1998. ISBN 80-85800-92-6
- Serovich, J. M., Kimberly, J. A., Mosaik, K. E., Lewis, T. L. *The role of family and friend social support in reducing emotional distress among HIV-positive women*. AIDS Care 2001, 13 (3), str. 335-341
- Shelton A. J., Atkinson, J., Risser, J. M. H., McCudry, S. A., Useche, B., Padgett, P. M. *The prevalence of suicidal behaviours in a group of HIV-positive men*. AIDS Care 2006, 18 (6), str. 574-576
- Sontagová, S. *Nemoc jako metafora. AIDS jako metafora*. MF, Praha, 1997
- Sowell, R. L., Seals, B. F., Moneyham, L., Demi, A., Cohen, L., Brake, S. *Quality of life in HIV-infected women in the south-eastern United States*. AIDS Care 1997, 9 (5), str. 501-512
- Starace, F., Cafaro, L., Abrescia, N., Chirianni, A., Izzo, C., Rucci, P., De Girolamo, G. *Quality of life assessment in HIV-positive persons: application and validation of the WHOQOL-HIV, Italia version*. AIDS Care 2002, 14 (3), str. 405-415
- Svoboda, J. *Imunologie v klinické praxi I*. Marvil, Praha 1996

- Šejda a kol. *Prevence, léčba a další aspekty nákazy HIV/AIDS*. Galén, Praha 1993
- Tostes, M. A., Chalub, M., Botega, N. J. *The quality of life is associated with psychiatric morbidity*. *AIDS Care* 2001, 16 (2), str. 177-186
- UNAIDS: *AIDS epidemiologic update*. WHO, 2006, [www.unaids.org](http://www.unaids.org)
- Urbánková, O. *Jak se žije s HIV*. *Psychologie DNES* 2005, 11 (10), str. 35-36
- Varga, C. A. *Coping with HIV/AIDS in Durban's commercial sex industry*. *AIDS Care* 2001, 13 (3), str. 351-365
- Varga, C. A., Herman, G. C, Jones, S. A. *HIV-disclosure in the context of vertical transmission: HIV-positive mothers in Johannesburg, South Africa*. *AIDS Care* 2006, 18 (8), str. 952-960
- Ware, N. C., Wyatt, M. A., Tugenberg, T. *Social relationship, stigma and adherence to antiretroviral therapy for HIV/AIDS*. *AIDS Care* 2006, 18 (8), str. 904-910
- Wagh, S. *Parental views on disclosure of diagnosis to their HIV-positive children*. *AIDS Care* 2003, 15 (2), str. 169-176
- Weiss, P. *AIDS hrozí každému*. *Psychologie DNES* 2000, 7 (4), str. 12-14
- Weiss, P. *Sexuální kontrarevoluce*. *Psychologie DNES* 2007, 13 (5), str. 6-9
- Wood, K. A., Nairn, R., Kraft, H., Siegel, A. *Suicidality among HIV-positive psychiatric in-patients*. *AIDS Care* 1997, 9 (4), str. 385-389
- Zavadilová, L. *Jsem HIV pozitivní, aneb já neumírám, já žiji*. Grada, Praha, 2000, 1. vydání. ISBN 80-7169-808-3

Další zdroje:

Pospíšil, D. *osobní sdělení*. Dům světla, červen 2007

Internetové zdroje:

[www.aids-pomoc.cz](http://www.aids-pomoc.cz)

[www.unaids.org](http://www.unaids.org)

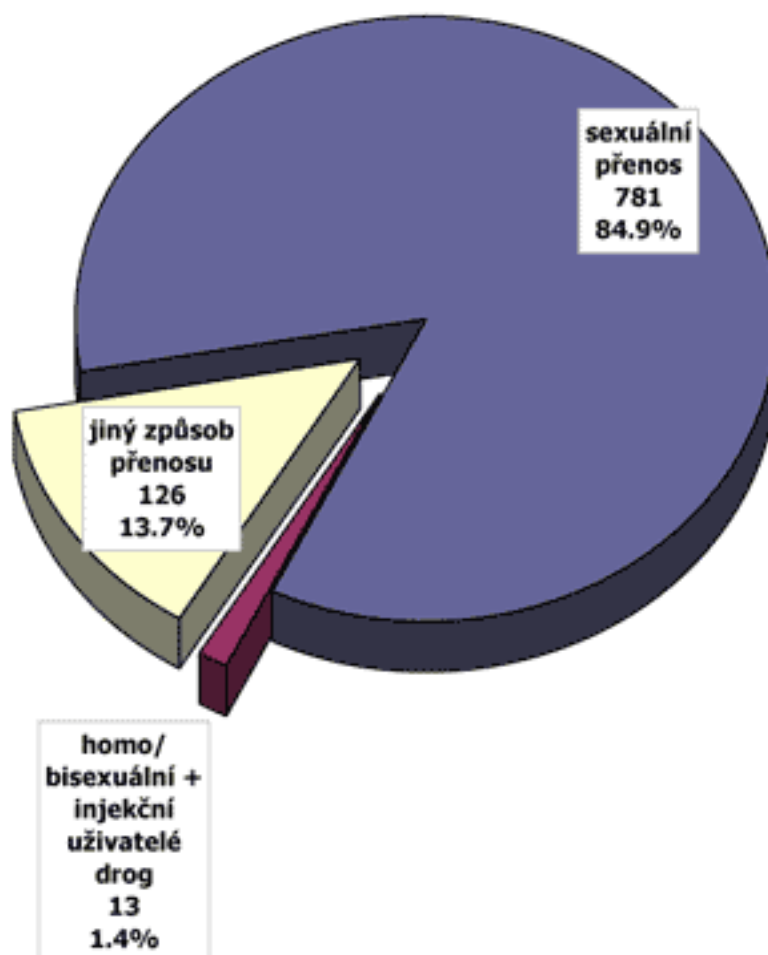
## Příloha

### **Obr. 2, podíl sexuálního přenosu HIV**

*SZÚ Praha, Národní referenční laboratoř pro AIDS  
100 42 Praha 10, Šrobárova 48*

G8

## **PODÍL SEXUÁLNÍHO PŘENOSU HIV V ČESKÉ REPUBLICĚ** *(jen občané ČR a cizinci s trvalým pobytem)* Kumulativní údaje ke dni **31.12.2006**



*Datum tisku: 2/8/2007*

*System DNA*

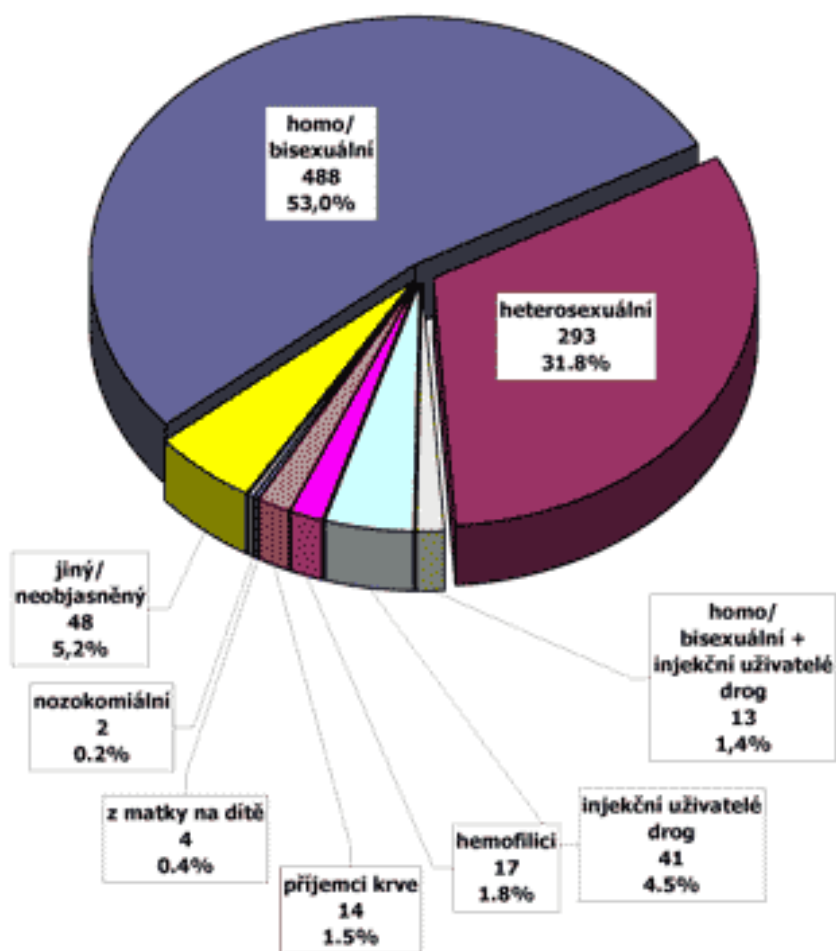
Obr. 3, rozdělení HIV pozitivních případů v ČR

## ROZDĚLENÍ HIV POZITIVNÍCH PŘÍPADŮ V ČR PODLE ZPŮSOBU PŘENOSU

(jen občané ČR a cizinci s trvalým pobytem)

Kumulativní údaje ke dni

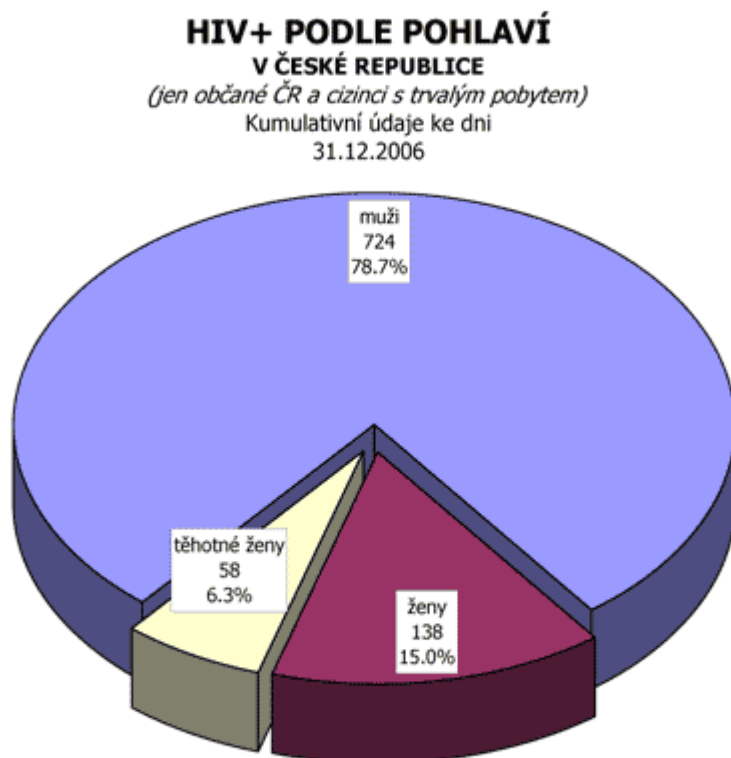
31.12.2006



## Obr. 4, rozdělení HIV z hlediska pohlaví

SZÚ Praha, Národní referenční laboratoř pro AIDS  
100 42 Praha 10, Šrobárova 48

G10



Datum tisku: 2/8/2007

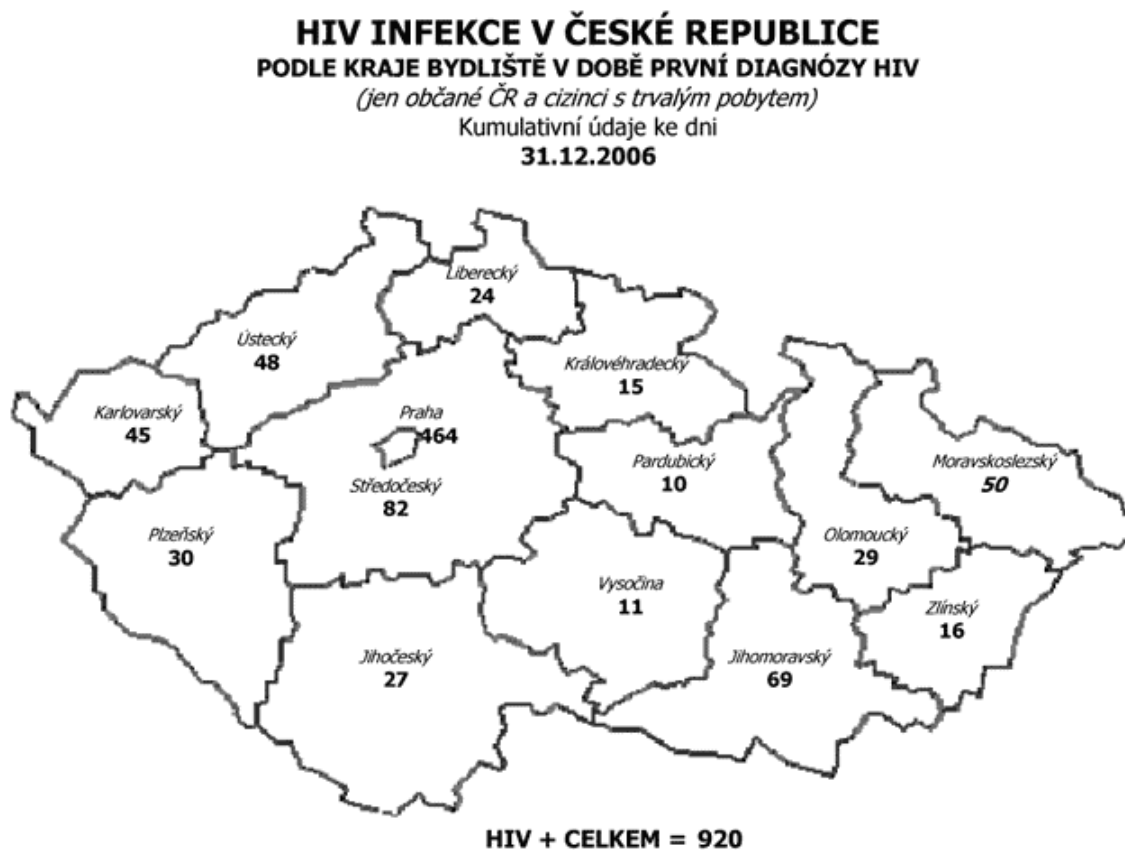
System DHA



**Obr. 5, HIV infekce v ČR podle kraje v době první diagnózy**

SZÚ Praha, Národní referenční laboratoř pro AIDS  
100 42 Praha 10, Šrobárova 48

G1



Datum tisku: 2/8/2007

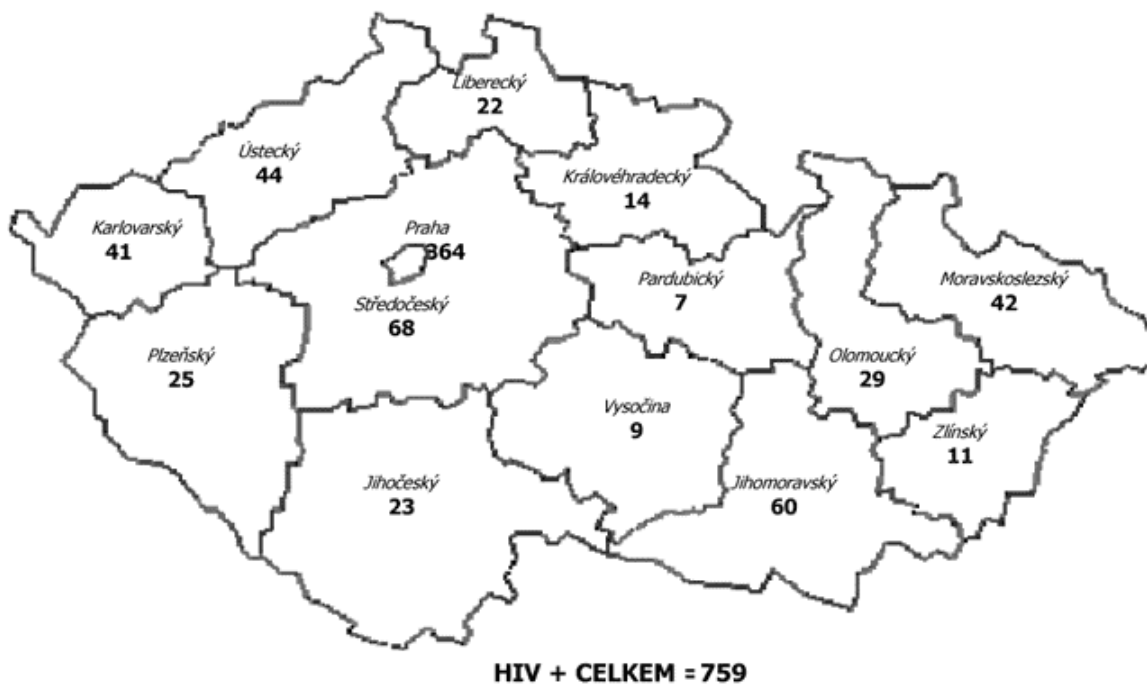
System DHA

**Obr. 6, HIV infekce v ČR podle kraje v době první diagnózy – pouze žijící osoby**

SZÚ Praha, Národní referenční laboratoř pro AIDS  
100 42 Praha 10, Šrobárova 48

G2

**HIV INFEKCE V ČESKÉ REPUBLICE - POUZE ŽIJÍCÍ OSOBY**  
**PODLE KRAJE BYDLIŠTĚ V DOBĚ PRVNÍ DIAGNÓZY HIV**  
(jen občané ČR a cizinci s trvalým pobytem)  
Kumulativní údaje ke dni  
**31.12.2006**



Datum tisku: 2/8/2007

System DHA

Obr. 7, AIDS v ČR

SZÚ Praha, Národní referenční laboratoř pro AIDS  
100 42 Praha 10, Šrobárova 48

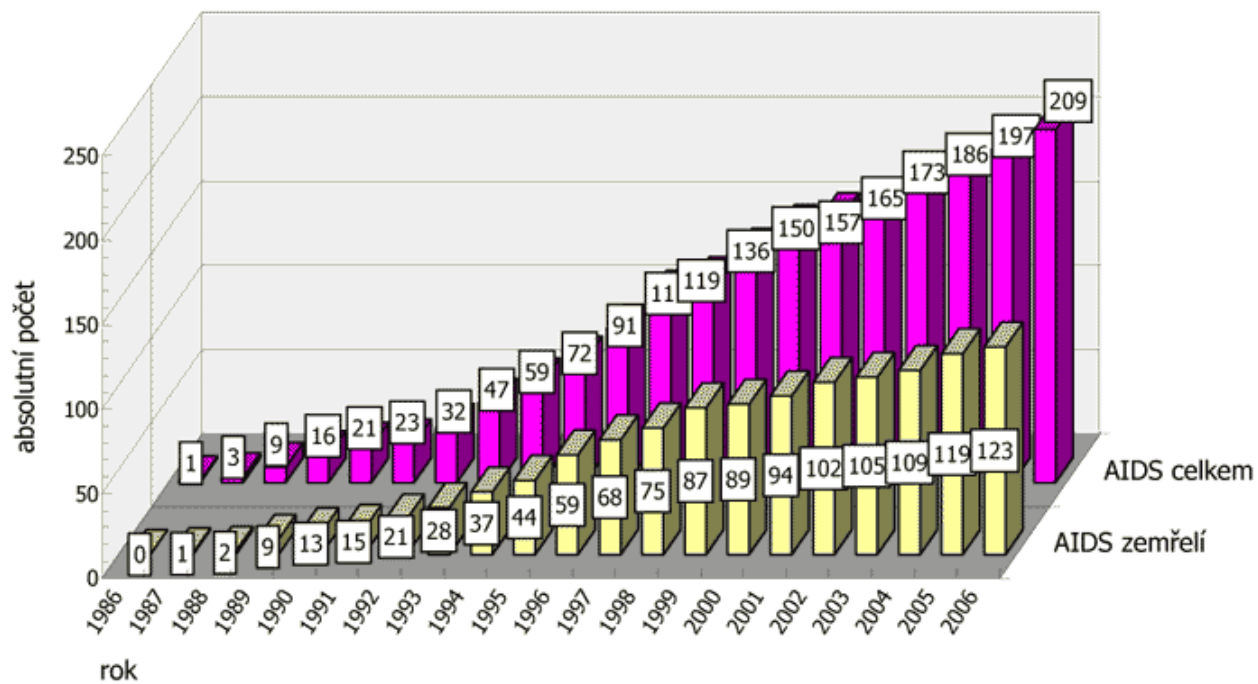
G4

## AIDS V ČESKÉ REPUBLICE

(jen občané ČR a cizinci s trvalým pobytem)

Kumulativní údaje ke dni

31.12.2006



Datum tisku: 2/8/2007

Systém DHA

Obr. 8, HIV/AIDS v ČR

SZÚ Praha, Národní referenční laboratoř pro AIDS  
100 42 Praha 10, Šrobárova 48

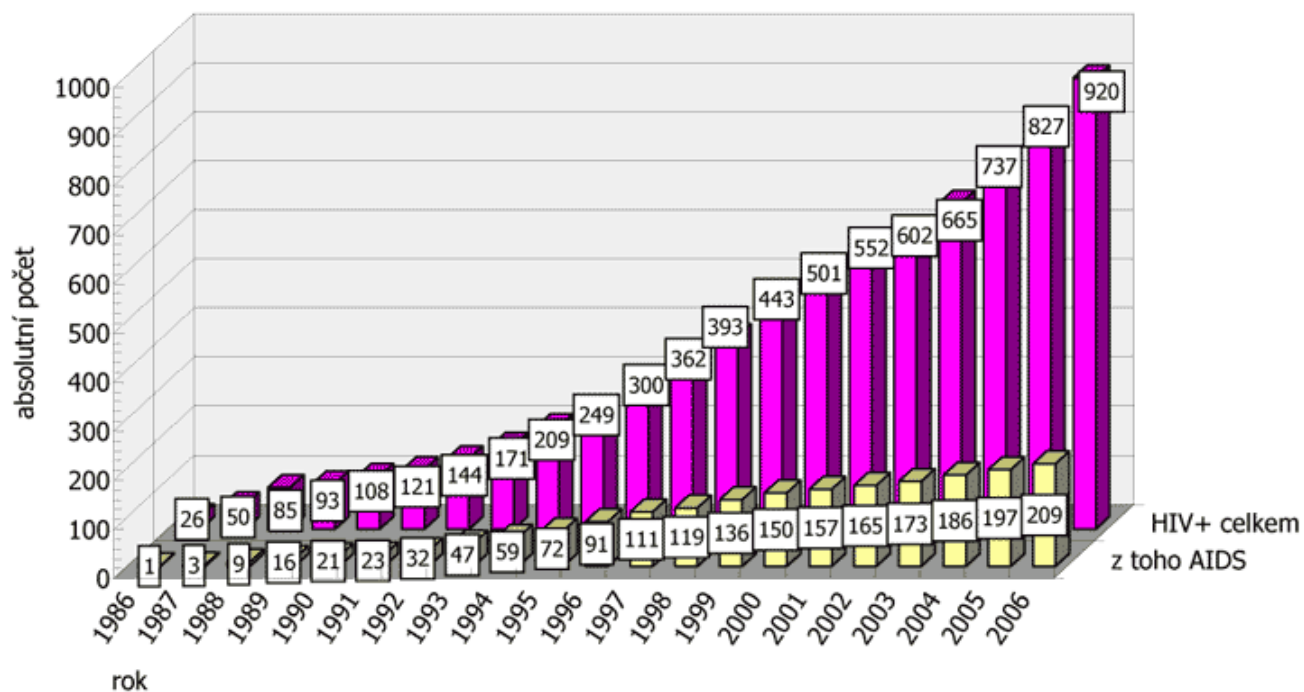
G3

## HIV / AIDS V ČESKÉ REPUBLICE

(jen občané ČR a cizinci s trvalým pobytem)

Kumulativní údaje ke dni

31.12.2006



Datum tisku: 2/8/2007

Systém DHA

Tab. 6 – výskyt HIV/AIDS v ČR podle krajů a způsobu přenosu

VÝSKYT HIV/AIDS V ČR PODLE KRAJŮ A ZPŮSOBU PŘENOSU										
HIV/AIDS PREVALENCE IN THE CR										
KUMULATIVNÍ ÚDAJE 1985 – 31.12.2006										
CUMULATIVE DATA 1985 - 31.12.2006										
KRAJ (REGION)	HO	IH	ID	HT	HF	TR	MD	NO	NE	CELKEM (TOTAL)
Hl. m. Praha	290 (62,5 %)	7 ( 1,5 %)	16 ( 3,4 %)	107 (23,1 %)	7 ( 1,5 %)	11 ( 2,4 %)	3 ( 0,6 %)	0 ( 0,0 %)	23 ( 5,0 %)	464
Středočeský kraj	47 (57,3 %)	2 ( 2,4 %)	7 ( 8,5 %)	20 (24,4 %)	2 ( 2,4 %)	1 ( 1,2 %)	0 ( 0,0 %)	0 ( 0,0 %)	3 ( 3,7 %)	82
Jihočeský kraj	10 (37,0 %)	0 ( 0,0 %)	1 ( 3,7 %)	12 (44,4 %)	3 (11,1 %)	1 ( 3,7 %)	0 ( 0,0 %)	0 ( 0,0 %)	0 ( 0,0 %)	27
Píseňský kraj	13 (43,3 %)	0 ( 0,0 %)	3 (10,0 %)	12 (40,0 %)	0 ( 0,0 %)	0 ( 0,0 %)	0 ( 0,0 %)	2 ( 6,7 %)	0 ( 0,0 %)	30
Karlovarský kraj	13 (28,9 %)	0 ( 0,0 %)	2 ( 4,4 %)	26 (57,8 %)	1 ( 2,2 %)	0 ( 0,0 %)	0 ( 0,0 %)	0 ( 0,0 %)	3 ( 6,7 %)	45
Ústecký kraj	23 (47,9 %)	1 ( 2,1 %)	5 (10,4 %)	16 (33,3 %)	1 ( 2,1 %)	0 ( 0,0 %)	0 ( 0,0 %)	0 ( 0,0 %)	2 ( 4,2 %)	48
Liberecký kraj	6 (25,0 %)	0 ( 0,0 %)	4 (16,7 %)	12 (50,0 %)	0 ( 0,0 %)	0 ( 0,0 %)	1 ( 4,2 %)	0 ( 0,0 %)	1 ( 4,2 %)	24
Královéhradecký kraj	7 (46,7 %)	0 ( 0,0 %)	0 ( 0,0 %)	8 (53,3 %)	0 ( 0,0 %)	0 ( 0,0 %)	0 ( 0,0 %)	0 ( 0,0 %)	0 ( 0,0 %)	15
Pardubický kraj	6 (60,0 %)	0 ( 0,0 %)	0 ( 0,0 %)	4 (40,0 %)	0 ( 0,0 %)	0 ( 0,0 %)	0 ( 0,0 %)	0 ( 0,0 %)	0 ( 0,0 %)	10
Kraj Vysočina	7 (63,6 %)	0 ( 0,0 %)	1 ( 9,1 %)	3 (27,3 %)	0 ( 0,0 %)	0 ( 0,0 %)	0 ( 0,0 %)	0 ( 0,0 %)	0 ( 0,0 %)	11
Jihomoravský kraj	23 (33,3 %)	1 ( 1,4 %)	1 ( 1,4 %)	36 (52,2 %)	2 ( 2,9 %)	0 ( 0,0 %)	0 ( 0,0 %)	0 ( 0,0 %)	6 ( 8,7 %)	69
Olomoucký kraj	18 (62,1 %)	0 ( 0,0 %)	0 ( 0,0 %)	7 (24,1 %)	0 ( 0,0 %)	0 ( 0,0 %)	0 ( 0,0 %)	0 ( 0,0 %)	4 (13,8 %)	29
Zlínský kraj	8 (50,0 %)	1 ( 6,3 %)	0 ( 0,0 %)	4 (25,0 %)	0 ( 0,0 %)	0 ( 0,0 %)	0 ( 0,0 %)	0 ( 0,0 %)	3 (18,8 %)	16
Moravskoslezský kraj	17 (34,0 %)	1 ( 2,0 %)	1 ( 2,0 %)	26 (52,0 %)	1 ( 2,0 %)	1 ( 2,0 %)	0 ( 0,0 %)	0 ( 0,0 %)	3 ( 6,0 %)	50
<b>CELKEM (TOTAL)</b>	<b>488 (53,0 %)</b>	<b>13 ( 1,4 %)</b>	<b>41 ( 4,5 %)</b>	<b>293 (31,8 %)</b>	<b>17 ( 1,8 %)</b>	<b>14 ( 1,5 %)</b>	<b>4 ( 0,4 %)</b>	<b>2 ( 0,2 %)</b>	<b>48 ( 5,2 %)</b>	<b>920</b>

Způsob přenosu:

Transmission category:

HO	homosexuální / bisexuální (homo / bisexual)	ID	injekční uživatelé drog (IDU)
IH	injekční uživatelé drog + homo/bisex. (IDU + HOMO)	HF	hemofilci (haemophiliacs)
TR	příjemci krve a krevních přípravků (blood recipients)	HT	heterosexuální (heterosexual)
MD	z matky na dítě (mother to child)	NO	nozokomiální (nosocomial)
NE	nezjištěný / jiný (unknown / other)		

Pozn.: jednotlivé případy se řadí podle krajů v době první diagnózy HIV/AIDS

Zdroj: SZÚ