

**UNIVERZITA KARLOVA V PRAZE**

**FAKULTA SOCIÁLNÍCH VĚD**

Institut sociologických studií

**Diplomová práce**

**2011**

**Bc. Jana Miott**

**UNIVERZITA KARLOVA V PRAZE**

**FAKULTA SOCIÁLNÍCH VĚD**

Institut sociologických studií

**Bc. Jana Miott**

**Život s HIV/AIDS: strategie zvládání rizik a  
narušené identity**

*Diplomová práce*

Praha 2011

Autorka práce: **Bc. Jana Miott**

Vedoucí práce: **Mgr. Jan Morávek, Ph.D.**

Rok obhajoby: **2011**

## **Bibliografický záznam**

MIOTT, Jana. *Život s HIV/AIDS: strategie zvládání rizik a narušené identity*. Praha, 2011. 105 s. Diplomová práce (Mgr.) Univerzita Karlova, Fakulta sociálních věd, Institut sociologických studií. Katedra sociologie. Vedoucí diplomové práce Mgr. Jan Morávek, Ph.D.

## **Abstrakt**

HIV/AIDS je onemocnění, které je více než jakékoli jiné provázeno vysokou mírou stigmatizace a diskriminace. Lidé diagnostikovaní s tímto onemocněním se proto musejí vyrovnávat s novou nepříjemnou situací a stigmatizovanou identitou. Běžné sociální interakce a zdravotní komplikace se stávají potenciálním zdrojem konfrontace a mohou ohrozit sociální vztahy, nebo znehodnotit a narušit identitu osob žijících s HIV/AIDS. Tato práce spojuje koncept sociálních a zdravotních rizik, stigmatizace a identity a je zaměřena na: 1) proces vyrovnávání se s diagnózou a jejím dopadem na identitu a každodenní život osob s HIV/AIDS; 2) roli dostupných sociálních sítí v procesu vyrovnávání se s onemocněním a stigmatizací a 3) strategie zvládání zdravotních a sociálních rizik, která s tímto onemocněním souvisejí. V procesu vyrovnávání se s diagnózou a překonávání prvotního šoku hraje rozhodující roli informovanost. Díky podpoře sociálních sítí může diagnostikovaná osoba snáze a rychleji dospět k zaujetí tzv. racionálního přístupu k onemocnění a následně k akceptaci HIV/AIDS jako součásti života. Osoby žijící s HIV/AIDS se potýkají také s celou řadou rizik. Oblast zdravotních rizik je rozdělena do dvou hlavních kategorií: ohrožení vlastního zdraví a ohrožení cizího zdraví. V rámci rizik týkajících se vlastního zdraví zaujímají osoby s HIV/AIDS buď proaktivní přístup směřující k adaptaci, či pasivní přístup vedoucí ke stagnaci a rezignaci. Riziko ohrožení cizího zdraví je zvládáno prostřednictvím prevence. Vzhledem ke skutečnosti, že medikalizované onemocnění HIV/AIDS je ve vysoké míře asymptomatické a zůstává často skryté, ocitají se lidé s HIV/AIDS před dilema zda, kdy, jak a koho o svém onemocnění informovat tak, aby minimalizovali případné negativní dopady svého rozhodnutí, tzv. sociální rizika. Nejúčinnějším prostředkem obrany proti sociálním rizikům a stigmatizaci se stává management informací.

## **Klíčová slova**

HIV/AIDS, stigmatizace, narušená identita, sociální a zdravotní rizika, strategie, chronické onemocnění, management informací

## **Abstract**

HIV/AIDS is an illness that is more correlated than any other with high rates of stigmatization and discrimination. People diagnosed with this illness have to cope with a new potentially life threatening situation and stigmatized identity. Common social interactions or health complications become a potential source of confrontation, which can endanger social relations, or damage and spoil the identity of people living with HIV/AIDS. This study jointly analyzes the concept of social and health risks, stigmatization and identity and focuses on the following: 1) The process of coping with the diagnosis and its impact on the identity and everyday life of people living with HIV/AIDS 2) The role of accessible social networks on the coping process with this illness and stigmatization; and 3) The strategies of health and social risk management used in connection with this illness. Awareness and acquisition of information on HIV/AIDS plays an important role in overcoming the initial shock of the diagnosis and coping with the disease. Thanks to the support of social networks, the diagnosed person can reach much easier and faster the so called „rational approach“ to the illness and safely acknowledge and accept HIV/AIDS as a part of his or her life. People living with HIV/AIDS also face many risks. In this study, the health risks are broken into two different categories: self health jeopardy and the endangerment of the health of others. Within this framework of risks, in regards to self health, people with HIV/AIDS employ either a proactive approach leading to adaptation, or a passive approach leading to stagnation and resignation. The risks associated with endangering the health of others are principally managed through prevention. Since the medicalized HIV/AIDS illness is mostly asymptomatic and often stays hidden, people with HIV/AIDS face the dilemma of if, when, how and whom they should inform about their illness so they can minimize the possible negative effects of their decision, so called social risks. The study reveals that the most effective defense against social risks and stigmatization is information management.

## **Keywords**

HIV/AIDS, stigmatization, spoiled identity, social and health risks, strategy, chronic illness, information management

## **Prohlášení**

1. Prohlašuji, že jsem předkládanou práci zpracovala samostatně a použila jen uvedené prameny a literaturu.
2. Prohlašuji, že práce nebyla využita k získání jiného titulu.
3. Souhlasím s tím, aby práce byla zpřístupněna pro studijní a výzkumné účely.

V Praze dne 16.5.2011

Jana Miott

## **Poděkování**

Ráda bych poděkovala Janu Morávkovi za užitečné připomínky a pomoc při zpracování této diplomové práce, svým respondentům, kteří našli odvahu podělit se o své zkušenosti a všem, kteří mě podporovali v mém úsilí a studiu.

# Obsah

<b>ÚVOD .....</b>	<b>1</b>
<b>1. SOCIÁLNĚ KULTURNÍ A HISTORICKÝ KONTEXT.....</b>	<b>3</b>
1.1 NEMOC A STIGMA.....	3
1.2 CHRONICKÉ ONEMOCNĚNÍ A JEHO SOCIÁLNÍ VÝZNAM.....	6
<b>2. TEORETICKÁ VÝCHODISKA A KONCEPTY .....</b>	<b>7</b>
2.1 HIV/AIDS A STIGMA .....	7
2.1.1 <i>Dimenze stigmatu</i> .....	9
2.1.2 <i>Kategorizace, sociální identita a stigmatizace</i> .....	9
2.1.3 <i>„Nebezpečná identita“ osob žijících s HIV/AIDS</i> .....	11
2.1.4 <i>Strategie obrany a odporování dominantním kategorizacím</i> .....	12
2.2 SELF A IDENTITA .....	13
2.2.1 <i>Rolová identita</i> .....	14
2.2.2 <i>Sociální (skupinová) identita</i> .....	14
2.2.3 <i>Osobní identita</i> .....	15
2.3 MORÁLNÍ KARIÉRA .....	15
2.3.1 <i>Kontrola informací</i> .....	16
<b>3. PŘEHLED LITERATURY A VÝZKUMŮ .....</b>	<b>17</b>
3.1 NARATIVY OSOB ŽIJÍCÍCH S HIV/AIDS.....	18
3.2 SOCIÁLNÍ RIZIKA.....	19
3.2.1 <i>Riziková společnost</i> .....	20
3.3 HIV/AIDS A MANAGEMENT „NEBEZPEČNÉ“ IDENTITY .....	21
3.4 STRATEGIE ZVLÁDÁNÍ STIGMATIZACE A DISKRIMINACE.....	24
<b>3. METODOLOGICKÁ ČÁST.....</b>	<b>27</b>
4.1 RESPONDENTI A VÝZKUMNÉ OTÁZKY .....	27
4.2 PILOTNÍ ROZHOVOR .....	29
4.3 VÝBĚR VZORKU .....	29
4.4 SBĚR A PŘEPIS DAT .....	30
4.5 ANALÝZA DAT .....	31
4.6 CHARAKTERISTIKA VZORKU .....	31
4.7 VÝZKUMNÁ OMEZENÍ.....	32
4.8 MEDAILONKY RESPONDENTŮ.....	33
<b>5. ANALYTICKÁ ČÁST .....</b>	<b>43</b>
5.1 REAKCE NA DIAGNÓZU .....	43
5.1.1 <i>Fáze prvotního šoku a dezorientace</i> .....	43
5.1.2 <i>Fáze průlomu</i> .....	45
5.1.3 <i>Racionální a iracionální přístup</i> .....	47
5.2 ROLE SOCIÁLNÍCH SÍTÍ .....	51
5.2.1 <i>Rodina a přátelé</i> .....	51
5.2.2 <i>Zdravotnický personál</i> .....	53
5.2.3 <i>Potenciální partneři</i> .....	55
5.2.4 <i>Negativní reakce okolí</i> .....	56
5.2.5 <i>Medicínský diskurs a internet</i> .....	59



5.2.6 Komunita osob žijících s HIV/AIDS .....	60
5.3 RIZIKA SPOJENÁ S HIV/AIDS .....	63
5.3.1 Zdravotní rizika .....	63
5.3.2 Sociální rizika .....	70
<i>Konflikt identit, normalizace a minimalizace</i> .....	71
<i>Riziko odhalení a management informací</i> .....	75
<b>6. ZJIŠTĚNÍ A DOPORUČENÍ.....</b>	<b>88</b>
<i>Moment diagnózy</i> .....	88
<i>Sociální sítě</i> .....	89
<i>Zdravotní rizika</i> .....	90
<i>Management informací</i> .....	91
<i>Sociální rizika</i> .....	92
<i>Odporování stigmatizaci (rezistence)</i> .....	93
<i>Každodenní život a identita</i> .....	94
<i>Diskuse</i> .....	95
<i>Doporučení</i> .....	96
<b>ZÁVĚR .....</b>	<b>99</b>
<b>SUMMARY .....</b>	<b>100</b>
<b>7. SEZNAM ZDROJŮ A LITERATURY .....</b>	<b>101</b>
<b>SEZNAM PŘÍLOH .....</b>	<b>105</b>

## Úvod

Ze statistik Světové zdravotnické organizace (WHO) vyplývá, že v roce 2009 žilo ve světě 33,3 milionů lidí infikovaných virem HIV<sup>1</sup>, 2,6 milionů osob se v uvedeném roce nově nakazilo a 1,8 milionu zemřelo na AIDS. Podle WHO je epidemie HIV nadále závažným problémem, a to i navzdory skutečnosti, že se celosvětově snižuje počet nově infikovaných<sup>2</sup> a zároveň postupně zvyšuje počet HIV pozitivních osob, které mají přístup k účinné antiretrovirální terapii<sup>3</sup> (zejména ve vyspělých západních zemích). V poměru k těmto závratným celosvětovým odhadům, bylo v České republice k únoru 2011 evidováno „pouze“ 1546 HIV pozitivních osob, i když skutečná čísla mohou být o něco vyšší. Možná právě s ohledem na celkově nízký počet evidovaných HIV pozitivních, žijících v ČR, je u nás tato problematika z vědeckého hlediska opomíjena či podceňována.

Je třeba připomenout, že zásluhou Národní referenční laboratoře pro AIDS<sup>4</sup> máme k dispozici přehledné, aktuální a detailní statistické údaje o počtech nově registrovaných případech HIV pozitivních osob v ČR, jejich pohlaví, sexuální orientaci, způsobu nákazy, či o počtech lidí, kteří onemocnění AIDS podlehl<sup>5</sup>, nicméně kvalitativní studie, zaměřené na život lidí žijících s HIV/AIDS v České republice, prakticky neexistují. Toto je jeden z důvodů, který podnítil vznik této studie, jež si klade za cíl nahlédnout pod roušku veřejného tabu, propůjčit hlas HIV pozitivním a lidem žijícím s AIDS v České republice a přiblížit společnosti jejich každodenní život a rizika, s nimiž se potýkají. Tato studie vychází z interpretativní sociologické tradice, jež bývá obecně spojována s kvalitativním metodologickým přístupem. Podle této tradice lidé jednají na základě významu připisovaného určitým jevům nebo skutečnostem. Tyto významy jsou sociálně konstruované a interpretovatelné pouze na základě příslušného kontextu, proto také tento přístup klade důraz na význam subjektivní zkušenosti (*emic* perspektiva) a na způsob, jakým jednotlivci konstruují a interpretují okolní svět a své místo v něm.

Ačkoli o HIV/AIDS dnes víme mnohem více, než v době, kdy bylo toto onemocnění poprvé zaznamenáno a diagnostikováno<sup>6</sup> a díky novým a stále účinnějším lékům se nám podařilo výrazně prodloužit a zkvalitnit život infikovaných osob, je toto onemocnění i nadále

---

<sup>1</sup> Human immunodeficiency virus – virus lidské imunodeficiency

<sup>2</sup> viz příloha č. 1

<sup>3</sup> podle statistik UNAIDS a WHO jde o cca 5 milionů HIV pozitivních osob

<sup>4</sup> SZÚ Státního zdravotního ústavu

<sup>5</sup> viz přílohy č. 2, 3, 4, 5 a 6

<sup>6</sup> rok 1981 je nejčastěji spojován s prvně diagnostikovanými pacienty s Kaposiho sarkomem nebo pneumonií v USA, na základě těchto prvních nahlášených případů se rozběhly lékařské výzkumy a pátrání po původu záhadného onemocnění.

spojeno se stigmatizací, diskriminací a iracionálními obavami, jež mají přímý dopad na sebepojetí a identitu HIV pozitivních. Na toto téma již ve světě byla provedena celá řada studií, nicméně většina z nich se věnovala pouze určité části problematiky nebo vybraným skupinám či populacím<sup>7</sup>. Mnoho z těchto studií také vzniklo v době, kdy ještě lidem žijícím s HIV/AIDS nebyly poskytovány vysoce účinné léky. Z tohoto důvodu je potřeba dále rozšiřovat okruh našeho poznání a iniciovat vznik nových výzkumů, jež by revidovaly a doplňovaly závěry předchozích studií. HIV/AIDS se stalo, vlivem medicínského pokroku, dlouhodobým latentním onemocněním a právě tato skutečnost může mít významný vliv na proces jeho inkorporace a vyrovnávání se s tímto biografickým disruptorem. Předkládaná práce je věnována všem pacientům s HIV/AIDS, jejich ošetřovatelům a rodinám i široké laické a odborné veřejnosti se zájmem o tuto problematiku. Hlavním záměrem je zmapovat rizika spojená s tímto onemocněním a strategie jejich zvládnutí u osob žijících s HIV/AIDS v České republice. Závěry této studie by měly mít také praktický přínos, například vést ke zlepšení péče poskytované lidem žijícím s HIV/AIDS, nebo posloužit veřejnosti k bližší orientaci v této problematice.

Hlavní výzkumné otázky znějí:

- Jaká jsou hlavní rizika, jež s sebou diagnóza „*HIV pozitivní*“ přináší a jakým způsobem se HIV pozitivní lidé v České republice s těmito riziky vyrovnávají?
- Jaký dopad má diagnóza „*HIV pozitivní*“ na život a identitu infikovaných osob v ČR? Jak se HIV pozitivní lidé vyrovnávají se svou diagnózou?
- Jakou roli v tomto procesu hrají dostupné sociální sítě a komunita HIV pozitivních?

Uvedené otázky vycházejí z literatury a studií<sup>8</sup>, se kterými se blíže seznámíme ve třetí kapitole. Snahou je revidovat některé závěry těchto prací s ohledem na současné české poměry, demystifikovat a zmapovat aktuální situaci HIV pozitivních a lidí žijících s AIDS v České republice.

---

<sup>7</sup> Většinou se jednalo o homosexuály, etnické menšiny, osoby ve stádiu AIDS, populace s vysokým výskytem HIV/AIDS - zejména v Africe, nebo tzv. „rizikové skupiny“.

<sup>8</sup> Teoretická východiska otázek jsou shrnuta na str. 28.

„V království nemocných se lze jen stěží usadit bez předsudků  
navozených zlověstnými metaforami,  
jež se v jeho krajině vyskytují.“

~ Susan Sontag ~

## 1. Sociálně kulturní a historický kontext

V roce 1981 byl ve Spojených státech oficiálně zaznamenán první případ nového virového onemocnění, jež bylo provázeno dvěma hlavními příznaky: Kaposiho sarkomem<sup>9</sup> a pneumonií<sup>10</sup>. Tato choroba byla diagnostikována jako GRID (Gay-Related Immunodeficiency Disease), čili jako *nemoc poruchy imunity související s gayi*, neboť prvními oficiálně diagnostikovanými pacienty byli právě homosexuální muži. Tato rychle se šířící epidemie, zprvu označovaná jako mor gayů [Garrettová: 2008], byla později přejmenována na AIDS (Acquired Immune Deficiency Syndrome), česky *syndrom získané imunodeficiency*, nicméně spojení AIDS s metaforou morové rány přetrvávalo ve veřejném diskursu o tomto onemocnění po dlouhou dobu.

### 1.1 Nemoc a stigma

Na potřebu demytizovat nejrůznější smrtelná onemocnění upozornila například Susan Sontag (1997), která poukázala na obtížnost vyrovnávání se se smrtí ve vyspělé průmyslové společnosti. Smrt se stala něčím urážlivým a hanebným, píše Sontag, a proto každá choroba, která je synonymem smrti, je spojena se studem a hanbou, a vnímána jako něco, co je potřeba skrývat [Sontag 1997]. Vytváření významů a stigmatizace daného onemocnění je výsledkem nesčetných kulturních, sociálních a psychologických procesů [Herek 1990]. Každé závažné

---

<sup>9</sup> Kaposiho sarkom je nejčastějším nádorovým onemocněním vyskytujícím se v průběhu AIDS. Postihuje 35% pacientů a projevuje se ve formě fialových či hnědých skvrn na kůži. Tyto léze postihují také lymfatické uzliny, plíce a další vnitřní orgány. Zdroj: [http://www.aids-pomoc.cz/ca\\_priznaky\\_hiv.htm](http://www.aids-pomoc.cz/ca_priznaky_hiv.htm)

<sup>10</sup> byly ovšem pozorovány i jiné obtíže jako mykotické projevy vyvolané plísní Candida, vřezavý Herpes simplex II po celém těle, kontaminace cytomegalovirem, mononukleóza vyvolaná virem Epstein-Barr, oteklé lymfatické uzliny, infekce trávicího ústrojí, zažívací obtíže a jiné [Garrettová: 2008]

chorobě, jejíž původ je nejasný a léčba neúčinná, bývají, podle Sontag, připisovány různé významy, často je ztotožňována se zkažeností, hnilobou, poskvřením, rozpadem, slabostí a v rámci veřejného diskursu nabývá metaforický smysl [Sontag 1997:58]. Nejenom HIV/AIDS, ale také cholera či jiná vysoce nakažlivá, fyzicky degradující onemocnění, tak byla spojována se stigmatizujícími metaforami, s představou deviantního chování, zločinnosti, užíváním drog či sexuální nezářizností, promiskuitou a zvráceností, stejně jako s vidinou rychlé a odlidšťující smrti [Sontag 1997:105, Alonzo, Reynolds 1995].

Zkratka HIV/AIDS se stala symbolem strachu, předsudků, rozkladu, hrozby a provinění. Tato symbolická stránka AIDS byla konstruována a šířena nejrozličnějšími prostředky (politika, výzkum, náboženství, zdravotnictví a jiné instituce) a komunikačními kanály, zejména médii [Barbour, Huby 1998]. O lidech žijících s HIV/AIDS se v důsledku této stereotypizace obecně hovoří jako o nezdravých, nakažlivých, sexuálně deviantních či drogově závislých. Spojením HIV/AIDS s deviantním chováním vzniká tzv. *dvojitá stigma*.

Stigma spojené s HIV/AIDS, může být také zpětně implementováno na drogové uživatele, gaye a pracovníky sex industry, kteří nejsou virem HIV infikováni, ale spadají do tzv. *rizikových skupin* [Green, Sobo 2000]. Parker a Aggleton (2002) mluví o mechanismu „*začarovaného kruhu stigmatizace a diskriminace*“<sup>11</sup>. Jde o jakousi pomyslnou či symbolickou kontaminaci, v rámci které může být stigma spojené s HIV/AIDS přeneseno dokonce i na předměty denní potřeby, které jsou, nebo byly, ve vlastnictví či užívání stigmatizovaných osob (př. ručníky, oblečení, skleničky, atd.) [Green, Sobo 2000].

Medicínsko-vědní diskurs a narativy, jež dominují našemu smýšlení o viru HIV, zaujímají ve vytváření významů, jež jsou s HIV/AIDS spojovány, obzvláště důležité místo [Frank 1995, Takahashi 1998]. Významy, produkované těmito diskursy, ovšem nejsou zcela neutrální, ale často bývají propojeny s mocenskými strategiemi, jež mají zásadní význam při disciplinarizaci společnosti<sup>12</sup> [Patton 1990, Plummer 1995, Treicher 1988, Takahashi 1998]. Prostřednictvím deklarace a ustavením tzv. *rizikových skupin* se vytváří umělá hranice mezi HIV pozitivními a většinovou populací, což má do jisté míry za následek eliminaci obav z HIV/AIDS [Takahashi 1998:71, také Joffe 1995:5]. Tento mylný předpoklad se ovšem může stát osudným právě těm jedincům, kteří se za členy „*rizikových skupin*“ nepovažují.

---

<sup>11</sup> viz příloha č.7

<sup>12</sup> například prostřednictvím „*polarizace*“ a definováním opozic *normální/abnormální, zdravé/nezdravé*, aj.

Psychologické teorie o vzniku nemocí dále usnadnily přenesení viny za onemocnění na infikovaného jedince. Podle tohoto diskursu se HIV pozitivní nakazil v důsledku svého *rizikového chování*, což svádí k rychlému vyvození nekritického závěru, že si své onemocnění zaslouží. V důsledku potom téměř vůbec nebereme v potaz daný kulturní rámec anebo individuální situaci, v níž se tento jedinec nachází [Herek 1990].

Sociálně-kulturní a psychologické konstrukce nemoci se podílí na vytváření významů a proměňují AIDS, jakožto *biologickou danost*, v *morální odsudek*, přičemž vina za šíření choroby se cíleně svaluje na homosexuály, drogové uživatele a promiskuitní ženy. Diagnóza *HIV pozitivní* v sobě od počátku zahrnovala silný morální rozměr. AIDS se stalo synonymem pro morální poskvrnění, mravní rozklad a zasloužilý trest za amorální chování. Metaforické spojení AIDS a morové rány seslané na společnost za trest, jež je pouze vyjádřením těchto předsudků, je mimo jiné spojeno také s rozněcováním strachu, xenofobie a šířením paniky [Sontag 1997]. Takto vzniklá apokalyptická vize je vnímána jako zásadní hrozba pro stávající morální řád [Barbour, Huby 1998]. Proti tomuto hledisku se staví *sekulární racionalismus*, který přistupuje k rizikovému chování otevřeně a jehož primárním cílem je prevence přenosu a rozšiřování HIV. Zastánci tohoto přístupu se nesnaží přímo kontrolovat chování jednotlivců (tak jako je tomu u moralistů), ale naopak podílejí se na celé škále preventivních činností, jako je například distribuce kondomů, propagačních materiálů, sterilních injekčních jehel, atd. [Herek 1990].

Pro diskurs, týkající se problematiky HIV/AIDS, byl zlomovým okamžikem zejména objev nové a účinnější medicíny. Poprvé v roce 1985 azidothymidinu, častěji označovaného jako zidovudin (AZT), později, v roce 1996, došlo k zavedení trojkombinace léků HAART<sup>13</sup> (vysoce aktivní antiretrovirální terapie, ARV). HIV/AIDS ztratilo (přínejmenším v rámci medicínsko-vědního diskursu) svůj metaforický rozměr apokalyptické hrozby a z původně termálního onemocnění s rychlým průběhem se rázem stalo onemocnění dlouhodobé, chronické. A právě tento posun ve vnímání nemoci má, jak uvidíme, významný dopad na sebepojetí a život HIV pozitivních.

---

<sup>13</sup> HAART (highly active antiretroviral therapy) je nejčastěji trojkombinací léků, přičemž cílem této terapie je omezit replikaci viru a zastavit či zpomalit postup choroby způsobený virem HIV. HAARP má potenciál snížit množství viru HIV v těle infikované osoby na nedetifikovatelnou hladinu – tzv. nulovou virovou nálož. Celkově tato léčba zvyšuje kvalitu života osob s HIV/AIDS a značně prodlužuje předpokládanou délku života.

„Život je choroba smrtelná a velmi nakažlivá.“

~ Oscar Wilde ~

## 1.2 Chronické onemocnění a jeho sociální význam

Dlouhodobé a vážné onemocnění s sebou přináší nejen celou řadu nejrůznějších konkrétních problémů, ale v neposlední řadě se také stává hrozbou pro vlastní identitu nemocného člověka. Kathy Charmaz (1983), která se zabývala psychosociálními riziky chronického onemocnění, jmenuje čtyři nejzávažnější možné důsledky onemocnění pro pacienta: *omezení životních možností; sociální izolace; diskreditovatelnost a přítěž pro druhé.*

Charmaz upozorňuje na skutečnost, že vážné chronické onemocnění má často za následek: ztrátu produktivity, zejména v souvislosti s nejrůznějšími fyzickými a zdravotními omezeními (ztráta hybnosti, nevolnost, symptomy onemocnění, aj.); finanční krizi (zejména v případě, že nemocný ztratí zaměstnání, ale také zvýšené výdaje za léky, zdravotnické pomůcky, ošetření, aj.); zvýšenou zátěž pro rodinu (finanční, psychickou, emocionální, fyzickou, sociální); omezenou kontrolou nad vlastním životem a budoucností, atd. Vážné onemocnění je provázeno pocitem nejistoty, narušuje biografii a sebepojetí člověka, vizi budoucnosti a celkovou představu o vlastním životě [Charmaz 1983, Tewksbury a McGaughey 1998].

Západní kapitalistická společnost, mající své kořeny v protestantské etice, ovšem klade důraz na zcela opačné hodnoty, jako je nezávislost, tvrdá práce a individuální zodpovědnost, čili hodnoty, jimž chronicky nemocný člověk většinou nemůže, přinejmenším z dlouhodobé perspektivy, dostát. Tento konflikt a omezení, jež z onemocnění vyplývají, pak mohou vést k negativnímu sebehodnocení, či přímo nutnosti reorganizace osobních atributů, jež společně utvářejí self<sup>14</sup> [Charmaz 1983].

Vážné onemocnění v životě člověka vytváří předěl mezi *předtím a potom*, tedy tím co bylo, a tím, co je, či bude. Každodenní běžné aktivity se stávají problémem, zatímco nemoc je a bude vždy interpretována s ohledem na široce uznávané sociální normy a hodnoty [Pierret 2000]. Člověk se ocitá odtržený od sociálního ukotvení, což může vyústit v osobní krizi, narušení rutinních aktivit a disrupci sebe-porozumění a identity [Sandstrom 1990:274].

---

<sup>14</sup> Sebepojetí, identitu

*„Ostatní lidé jsou pro vás zrcadlem,  
které vám ukazuje, jak vás vidí.  
Obraz, který vám nabízí, přijmete jako svou identitu.  
Pocit vlastní ceny je velmi úzce spojen s tím,  
jakou cenu máte v očích ostatních.“  
~ Eckhart Tolle ~*

## **2. Teoretická východiska a koncepty**

Jak již bylo stručně uvedeno, díky studiím na téma chronického onemocnění, máme k dispozici teorie a koncepty, které nám pomáhají porozumět důsledkům, strategiím a managementu zvládání těžkého onemocnění [v případě AIDS viz Sandstrom 1990, Tewksbury a McGaughey 1998]. Nicméně HIV/AIDS bylo od svého počátku do jisté míry specifické (například vzhledem k vysokému zatížení stigmatem). Specifičnost tohoto onemocnění se ještě více prohloubila také v důsledku objevení nových možností léčby, které výrazně prodlužují délku života pacientů, podporují kvalitu jejich života a klinickou asymptomaticnost tohoto onemocnění<sup>15</sup> [Pierret 2000]. Problematika HIV/AIDS je ale spojena také s celou řadou sociologických konceptů. Tato kapitola má za cíl přiblížit některá základní sociálněvědní východiska, terminologii a pojmy, s nimiž bude tato studie pracovat a jež jsou pro pojednání o této problematice zásadní.

### **2.1 HIV/AIDS a stigma**

Termín stigma původně odkazuje k fyzickému znamení, které bylo vypáleno na tělo otroka nebo zločince za účelem jeho snadné identifikace. Stigma bylo znamením špatného morálního statusu, potupy a hanby, či později v rámci křesťanského diskursu znamením boží

---

<sup>15</sup> Osobně mám tendenci medikalizovanou HIV infekci označit jako latentní virové onemocnění, neboť léčba HAART je vysoce efektivní v potlačování manifestních projevů infekce. U HIV pozitivních osob, které tuto léčbu užívají stanoveným způsobem (jde zejména o přísné dodržování pravidelnosti v užívání léčiv), se proto za ideálních podmínek neprojeví žádná významná fyzická omezení a výrazně se snižuje pravděpodobnost úmrtí na AIDS.



milosti a svatosti. Ať tak, či onak, stigma zkrátka sloužilo k odlišení člověka vyvoleného nebo zavrženíhodného [Herek 1990, Goffman 2003<sup>16</sup>].

V rámci novodobého společenskovedního diskursu a teorie pak tento termín odkazuje k pochybení daného jedince žít v souladu se společenskými a kulturními normami a ideály. Stigma se může týkat fyzické nevzhlednosti i psychického poskvrnění a obsahuje silně negativně zabarvené konotace, jež mají nepříznivý vliv na sociální identitu stigmatizovaného. Ten bývá automaticky kategorizován jako člen stigmatizované skupiny, nikoli jako individuum s vlastními kvalitami – stigmatizace je proto chápána jako proces znehodnocení identity [Zola 1993, Goffman 2003, Khadidiatou 2010]. Susan Sontag (1991) se domnívá, že AIDS je onemocnění, které je více než jakékoli jiné, silně stigmatizující a proto disruptivní, čili má předpoklady pro to, aby narušilo identitu, zejména prostřednictvím sociálně-kulturních významů a metafor, jež v sobě obsahuje [Sontag 1991:101, také Herek 1990, Lawless et al. 1996]. Stigma je spojeno s mocí, která posiluje sociálně konstruované normy, jež definují, co je žádoucí a co je deviantní. Stigmatizovaní často tyto normy, diskursy a perspektivy nejenom internalizují, ale současně se od nich také distancují [Alonzo, Reynolds 1995:304].

Pokud bychom měli shrnout důvody, proč jsou lidé žijící s HIV/AIDS stigmatizováni, pak je to zejména proto, že jejich onemocnění je:

- spojováno s deviantním chováním
- nahlíženo jako zodpovědnost daného jedince
- považováno jako morální pochybení a vada charakteru
- nakažlivé a domněle představuje hrozbu pro celou společnost nebo komunitu
- spojeno s nepříjemnou a neestetickou formou smrti
- nepochopeno laickou veřejností a negativně nahlíženo stran zdravotnického personálu [in Alonzo a Reynolds 1995:305].
- Lidé s HIV/AIDS jsou také stigmatizováni, pokud nesplňují očekávané role či společenské normy (například nejsou produktivní) nebo
- představují morální hrozbu pro religiozní, kulturní, či jinak uznávané hodnoty a normy [Takahashi 1998:58].

---

<sup>16</sup> První vydání 1963, v originálu *Notes on the Management of Spoiled Identity*

### 2.1.1 Dimenze stigmatu

Stigma je spojeno s řadou dimenzí [Jones et al. 1984, Goffman 2003, také Herek 1990], od nichž odvozuje svůj rozměr a sílu. První dimenzí je jeho *viditelnost* či *utajitelnost*. V případě rozvinutého, symptomatického stádia AIDS, kdy je tělo pacienta například napadeno Kaposiho sarkomem, či jinou vážnou infekcí, se lze jen stěží stigmatu ubránit, neboť je na první pohled zjevné, naopak u asymptomatických HIV pozitivních pacientů, kteří užívají léky, a jejichž zdravotní stav je stabilizovaný, je stigma nedetekovatelné a tedy do velké míry utajitelné. Druhou dimenzí stigmatu je *rušivost* či *vtíravost*, tedy míra, do jaké může dané stigma narušit hladký průběh běžné sociální interakce. Třetí dimenzi tvoří *estetické kvality* stigmatu. Čím ošklivěji a odpudivěji na nás něco působí, tím větší stigma. Čtvrtou dimenzí je *původ*, který v sobě zahrnuje rozměr zodpovědnosti a viny. Velikost stigmatu se v přímé úměře zmenšuje či zvětšuje v závislosti na způsobu získání dané vady. Tak například děti, nebo hemofilici, kteří nejsou přímo zodpovědní za svůj HIV pozitivní status, jsou méně stigmatizováni, než osoby, které byli infikováni v důsledku nezodpovědného či rizikového chování. Pátou dimenzí je *průběh*. Pokud je vada nezvratná a degenerativní, či dokonce smrtelná (jako v případě HIV/AIDS), pak je spojena s významně větším stigmatem, než je-li tomu naopak. Šestou dimenzí je *nebezpečí*, které daná vada představuje pro druhé. Jde o nebezpečí jak fyzické (nakažlivost), tak morální (přenos stigmatu v rámci sociální interakce) či sociální (dopady pro společnost jako celek) [Jones et al. 1984, Goffman 2003, Takahashi 1998].

### 2.1.2 Kategorizace, sociální identita a stigmatizace

Klasifikace a identifikace, rozlišování mezi tím, čím věci a jevy jsou a čím nejsou, na základě jejich podobností a odlišností, je základní lidskou vlastností a činností, díky níž se lidé orientují ve světě [Jenkins 2000]. „Sociální identifikace – vědět, kdo jsme my a kdo jsou druzí – je nezbytným předpokladem sociálního jednání“, píše Jenkins (2000).

Ve svém díle *Notes on the Management of Spoiled Identity* (1963) také Erving Goffman popisuje proces, který nazývá kategorizace. „Společnost ustavuje prostředky kategorizace osob a jejich komplementární atributy, jež jsou v souvislosti s příslušníky těchto kategorií vnímány jako běžné a přirozené“ [Goffman 2003:9]. Při běžném sociálním styku připisujeme každé osobě kategorie a její atributy<sup>17</sup>, tzv. (*virtuální*) *sociální identitu*. Tyto předpoklady o dané osobě dále rozvíjíme v *normativní očekávání* a *požadavky* týkající se

---

<sup>17</sup> Goffman jmenuje atributy osobní a strukturální

nejen chování, ale také charakteru. Tímto způsobem si vytváříme vlastní představu o tom, kým by daná osoba měla být.

Pokud se tyto připisované atributy a kategorie prokáží jako skutečné, pak můžeme hovořit o skutečné *sociální identitě*<sup>18</sup> [Goffman 2003:10]. Naopak v situaci, kdy o dotyčné osobě zjistíme, že je nositelem atributu, který je nežádoucí a v diskrepanci s našimi očekáváními, redukuje ji z osoby celistvé a obyčejné na osobu, jež je poskvrněna a jejíž hodnota klesla, tento atribut Goffman nazývá *stigmatem* [Goffman 2003:10].

Diskrepance mezi tím, co se od normálního jedince očekává a jemu vlastním diskreditujícím atributem pak „kazí/narušuje“<sup>19</sup> sociální identitu dotyčného a omezuje míru jeho sociální akceptace. Jelikož jsou sociální a kulturní normy v rámci společnosti sdílené a jejich osvojení probíhá v rámci socializace, může být takovéto odmítnutí, stigmatizace a diskreditace internalizováno a v nejzřetelnějším případě vést k nenávisti vůči sobě samému, či vlastnímu tělu, studu a ztrátě sebeúcty [Alonzo, Reynolds 1995, Green 1995, Green a Sobo 2000, Goffman 2003]. Goffman také poukazuje na skutečnost, že stereotypním reakcím nepodléhají pouze kontakty s cizími lidmi a oblast zvládnutí stigmatu se netýká jenom života veřejného, ale také oblasti intimní [Goffman 2003:65].

Z Goffmanovi definice vyplývá, že stigma je „silně diskreditujícím atributem“ [Goffman 2003:11]. „Zcela samozřejmě věříme, že osoba se stigmatem není tak docela člověkem. O tento předpoklad opíráme různé formy diskriminace, jejichž prostřednictvím de facto – jakkoli často nevědomky – snižujeme její životní šance.“ [Goffman 2003:13]. Takovouto osobu chápeme jako méněcennou a na základě jedné nedokonalosti jí připisujeme celou řadu dalších. Stigmatizovaný si je vědom toho, že druzí v něm vidí jeho vadu, uvědomuje si, že nesplňuje požadavky na to, čím by měl být a cítí se zahanben, neboť tento svůj atribut vnímá jako něco poskvřňujícího. Mnoho sociálních situací se tak může pro obě strany stát nepříjemnými, a proto se budou snažit podobným situacím vyhnout, či je omezit na minimum [Goffman 2003:21].

---

18 Goffman rozlišuje osobní a sociální identitu. Osobní identitu chápe jako „jedinečnou kombinaci prvků životního příběhu“ (biografie), jako to, co odlišuje určitou osobu od jiných a činí ji jedinečnou – jde o definici osoby, kterou si vytvářejí druzí lidé o dotyčném člověku. V obou případech (sociální i osobní identity) nejde tedy zcela vůbec o identitu subjektivní, tzv. identitu ega. Teorie identity ega pochází od Eriksona, který o ní hovoří jako o reflexivním a subjektivním pocitu vlastní kontinuity a charakteru [viz Goffman 2003:123].

<sup>19</sup> Goffman hovoří o tzv. „spoiled identity“, do češtiny bývá tento termín překládán jako „narušená identita“, nicméně slovo „spoiled“ v doslovném překladu znamená „zkažený“. Identita není pouze daným stigmatem narušena, ale domnívám se, že sociální identita je v případě diskreditovaného jedince také zkažena, Goffman také mluví o znehodnocení identity, neboť identity tohoto člověka jsou připisovány vysoce pejorativní charakteristiky, jež mají často reálný dopad na jeho život. Stejně tak bychom tuto identitu mohli nazývat „stigmatizovanou identitou“.

Goffman chápe stigma jako sociálně konstruované (vzniká v průběhu či důsledku sociální interakce), z čehož lze vyvodit závěr, že to, co považujeme za stigmatizující, se může měnit v závislosti na času a místě (době a lokalitě). Jinak řečeno, stigma je *relativní kulturní konstrukcí*, která má určující dopad na každodenní život a to zejména v podobě diskreditujících asociací, ať už jsou tyto imaginární, očekávané nebo skutečné [Green, Sobo 2000].

Stigmatizace v sobě zahrnuje systematické sociální zavržení a vytváření a udržování hranic, které oddělují „normální“ od „abnormálních“. Stigma představuje nonkonformitu vůči sociálním normám, produkuje marginalizované a privilegované identity a udržuje stávající společenské struktury [Takahashi 1998]. Stigma je vytvářeno pomocí systému *labellingu* (nálepkování), které snižuje hodnotu jedince a vyčleňuje ho z většinové společnosti. „Labels“ (nálepky, či *pejorativní kategorie*) nejsou nikdy hodnotově neutrální a poukazují na nežádoucnost takto označených skupin nebo jednotlivců, čili mají normalizační funkci. Pomocí stereotypizace je z nálepky „HIV/AIDS“ generována řada osobnostních, fyzických a behaviorálních charakteristik, jež jsou automaticky generalizovány a nekriticky aplikovány na všechny, kteří jsou touto nálepkou označeni. Tímto způsobem dochází k teoretické homogenizaci celé skupiny osob s HIV/AIDS, devalvaci individuálních charakterů a jejich celkové depersonalizaci [Takahashi 1998:54 -66].

### **2.1.3 „Nebezpečná identita“ osob žijících s HIV/AIDS**

Gill Green a Elisa Sobo (2000) shrnují nejčastější asociace spojené s lidmi s HIV/AIDS. Ve vzorku respondentů jejich studie, se objevily internalizace stigmatu, které se projevily v rámci jejich narativů a které byly zásadní pro jejich sebepojetí a identitu. Tito lidé sami sebe označovali jako špinavé, nečisté, jako kdyby měli mor nebo lepru. Internalizace stigmatu spojeného s HIV/AIDS jakožto nakažlivým virovým onemocněním se projevila také ve snaze izolovat se dobrovolně od ostatních. Lidé s HIV/AIDS sdílejí většinový pohled veřejnosti, která se staví negativně k lidem, jež ohrožují zdraví ostatních, proto se od takovýchto lidí v rámci svých narativů distancovali. Přesto se někteří považovali za potencionálně i reálně nebezpečné (zejména pokud jde o intimní vztahy).

Dalším stigmatem, jež je spojeno s HIV/AIDS je fakt, že toto onemocnění je smrtelné. HIV pozitivní, kteří jsou v dobrém zdravotním stavu jsou i nadále považováni za osoby, které pomalu umírají. U některých respondentů se objevily snahy o utajení diskriminujícího statusu HIV/AIDS, zejména pokud šlo o projevy onemocnění. Ty byly vydávány za symptomy jiného

onemocnění (například rakoviny). Tato snaha také souvisela s obecnou tendencí osob s HIV/AIDS zatajit svou „jinakost“ a udržet si pozitivní sociální identitu [Green, Sobo 2000].

#### **2.1.4 Strategie obrany a odporování dominantním kategorizacím**

Není divu, že stigmatizující metafory a kategorizace vyvolávají u osob žijících s HIV/AIDS vlnu odporu, rozhodnutí jim vzdorovat, nebo snahu je vyvrátit [Whittaker 1992, Rohler, Gibson 2006, Takahashi 1998, Kirshi 2004]. Andrea Whittaker definuje tři strategie odporování těmto metaforám. Za prvé „prostřednictvím redefinování HIV jako *‘pouhého viru’* HIV pozitivní lidé zbavují AIDS jeho stigmatizujících asociací a mytologie, jež obklopuje jeho přenos. HIV je tímto způsobem pojímáno jako choroba jako jakákoliv jiná, která se může týkat každého, nejenom gayů a *‘nežádoucích skupin’*. Jde o virus, nikoli trest za morální provinění.“ [Whittaker 1992:387]. Druhou strategií je kladení důrazu na možnost dlouhého a *aktivního života*, čili odmítání stigmatického diskursu, jež AIDS přirovnává k rozsudku smrti. Lidé žijící s AIDS jsou v rámci této strategie nahlíženi jako hrdinové, jež bojují se zákeřnou nemocí, nikoli jako její pouhé oběti. Třetí strategií je *převrácení tradiční role doktor – pacient*, kdy lékař je brán jako expert a pacient jako klient. HIV pozitivní, nebo lidé žijící s AIDS, se stávají experty na vlastní problematiku a zdravotní stav a zároveň zvýznamňují a prosazují svou filosofii pozitivního přístupu a psychické vyrovnanosti, které podle nich mají velice kladný vliv na aktuální zdravotní stav nemocného [Whittaker 1992].

Jak již bylo řečeno, kategorizace produkuje a udržuje sociální a morální řád. Kategorie jsou kulturně a veřejně sdíleným nástrojem porozumění, které jsou spojeny s určitými charakteristikami, aktivitami a očekáváními. Kategorizace slouží často k definování situací a lidí, orientaci, udržuje ve společnosti rovnováhu a harmonii, na druhé straně však také může produkovat a podporovat diskriminaci. Tato negativní, *kulturně dominantní kategorizace* je tím, co Goffman nazývá stigmatizovaná identita [in Kirshi 2004:262].

Juhila Kirshi (2004) se zabývala procesem dekonstrukce stigmatu, které je spojeno s obyvateli útulků pro bezdomovce. Kulturně dominantní kategorizace kolující společností, interpretují tyto útulky a jejich obyvatele negativně. Lidé, kteří zde bydlí jsou kategorizováni jako lidé na okraji společnosti, kteří jsou nezodpovědní, neschopní postarat se sami o sebe, mají řadu problémů (například alkoholovou či drogovou závislost, mentální a psychické problémy), atd. Tyto předpoklady, o nichž Kirshi hovoří jako o kulturně dominantních, negativních kategoriích (mohly bychom je také nazvat stereotypy či předsudky), se podílejí

na produkci stigmatizované/zkažené identity. Negativní „přisouzená“ identita však není obyvateli těchto útulků jednoduše přijímána, ale naopak kategoricky odmítána. Strategii, kterou obyvatelé útulků pro bezdomovce užívají, nazývá Kirshi „*odmlouvání kulturně dominantním kategoriím*“. Jelikož tyto kategorie jsou příliš silné na to, aby byly jednoduše vyvráceny, snaží se obyvatelé útulků „udržet si svou tvář“ tím, že se prezentují v lepším světle, jde vlastně o *normalizaci*, jež má za cíl distancovat je od stigmatu [Kirshi 2004:272].

Vzhledem ke skutečnosti, že HIV pozitivita není, na rozdíl od jiných forem stigmatu, něčím na první pohled zřejmým, Takahashi (1998) a Goffman (1963) hovoří o zcela jiné strategii. Jde o strategii (*u*)*tajení*, jež je efektivní zejména v případě osob tzv. *diskreditovatelných*<sup>20</sup> (Goffman 1963). Tato strategie je hojně využívána převážně za účelem udržení a nenarušení stávajících vztahů uvnitř příslušné komunity, zejména v situacích, kdy se diskreditovatelný obává negativní reakce, zavržení, stigmatizace či diskriminace.

## **2.2 Self a identita**

Teorie self vychází z perspektivy symbolického interakcionismu, který poukazuje na schopnost sebereflexe, jež je podmínkou self. Lidé jsou schopni nahlížet sami sebe jako objekty, stávají se předmětem (sebe)hodnocení, úvah, plánů, aj. Ústředním pojmem symbolického interakcionismu je jazyk a jeho nezastupitelná role při zprostředkování a sdílení významů. Prostřednictvím sdílených významů a symbolů je člověk schopen nahlédnout sebe sama optikou „*těch druhých*“. Člověk konceptualizuje a zhodnocuje sám sebe v rámci momentálních kontextů a sociálních interakcí, na základě svých zkušeností a prostřednictvím svých představ, emocí a myšlenek. V tomto procesu hrají nezbytnou úlohu tzv. *významní druzí*, kteří nám nastavují jakési pomyslné zrcadlo [Stets, Burke 2000].

To, jak nahlížíme a hodnotíme sami sebe odvisí také od toho, zda jsme schopni vykonávat to, co se od nás jako od členů určitého společenství nebo skupiny očekává. Když například nemocný člověk ztratí některé ze svých kladně hodnocených atributů, nebo není schopen nadále zastávat dosavadní role, které jsou zásadní pro pozitivní sebehodnocení, pak může mít tato skutečnost nepříznivý vliv na sebepojetí a identitu [Charmaz 1983:188]. Také Tewksbury a McGaughey (1998) poukazují na skutečnost, že tělo je pro formulaci sebepojetí (self) ústřední, a proto každé vážné onemocnění představuje potencionální hrozbu pro sociální status. Nezdraví jedinci, kteří nesplňují normativní očekávání a ideál, bývají marginalizováni

---

<sup>20</sup> Viz str. 16

a stigmatizování, což může vyústit až v deteriorizaci sebepojetí [Tewksbury a McGaughey 1998:215].

Khadidiatou (2010) píše, že HIV pozitivní diagnóza a konfrontace s důsledky a dopady tohoto onemocnění, s sebou téměř vždy přináší významné *proměny identity*. Klasickou odpovědí na nejistoty spojené s onemocněním a jeho průběhem, je potřeba HIV pozitivních upnout se na své nejvýznačnější identity. V kontextu vyspělých západních zemí, kde panuje vysoká míra individualismu, může po diagnóze následovat přehodnocení osobní identity a vyjednávání nového sebepojetí. V africkém kontextu, kde je identita neodmyslitelně spojena se sociální strukturou, pak budou lidé s HIV/AIDS konceptualizovat svou roli spíše ve vztahu ke skupině, jejíž jsou součástí, nebo vzhledem ke své rodině [Khadidiatou 2010:11]. Také Tewksbury a McGaughey (1998) považují onemocnění HIV/AIDS za biografický disruptor, který limituje některé možnosti nebo aktivity a útočí na dosavadní sebepojetí a očekávání.

### **2.2.1 Rolová identita**

Součástí self jsou podle Burkeho (2000) jednotlivé identity odvislé od sociální struktury, čili role, které jedinci ve společnosti hrají. Obsahem těchto identit jsou pak významy, jež si s těmi rolami spojujeme [Stets, Burke 2000].

V sociologii existuje celá řada pohledů na identitu (kulturní, kolektivní, etnická, aj.). Stets a Burke definují identitu jako kategorizaci a zvnitřnění významů a očekávání, jež jsou spjata s pozicemi a rolami v sociální struktuře, identita je souhrn významů, které jsou spojeny se self v dané sociální roli. V rámci interakce pak dochází k sebepotvrzování či proměně identity [Stets, Burke 2000]. K proměně identity může dojít zejména v souvislosti s narušením některé významné role [Kiecolt 1994 in Stets, Burke 2000].

### **2.2.2 Sociální (skupinová) identita**

Jedinci ovšem nezaujmají pouze dané role, ale jsou také členy různých sociálních skupin, mají proto také svou sociální identitu. Pro tuto identitu je charakteristický proces depersonalizace a sebekategorizace, prostřednictvím nichž jedinci porovnávají sami sebe s druhými a rozlišují opozici mezi „my“ a „oni“, na jejímž základě pak jednají. Toto rozlišování zohledňuje normy a očekávání spjata s určitou rolí či sociální kategorií. Ať tak či onak, jedinec sám sebe vždy nahlíží skrze optiku definovanou sociální strukturou [Stets, Burke

2000]. Základní premisou teorie sociální identity je, že individua vytvářejí svoji identitu v závislosti na sociálních sítích a díky identifikaci s vlastní skupinou a distancí od jiných skupin. Lidé se snaží získat pozitivní sociální identitu, která pak zpětně upevňuje jejich sebehodnocení a sebeúctu [Khadidiatou 2010].

### **2.2.3 Osobní identita**

Osobní identita je vzhledem k výše uvedeným naopak spojena s nahlížením sebe samého jako odlišného a jedinečného. Osobní identita je vysoce individuální a interní. Sebepojetí je to, co si myslíme, že jsme. V pojetí Charmaz (1983) je to chronické onemocnění, které toto sebepojetí narušuje. V sociologii zůstává osobní identita poněkud stranou zájmu, i když se objevily také pokusy o její propojení s identitou sociální i rolou. Stets a Burke (2000) se domnívají, že osobní identita je stejně jako rolová, či sociální flexibilní v tom smyslu, že je neustále porovnávána s významy a normami, jež jsou ve společnosti standardem, a každá diskrepance pak bude značit chybu, k jejímuž odstranění bude zapotřebí modifikace chování, vnímání nebo identity.

### **2.3 Morální kariéra**

Podle Goffmana zakoušejí osoby s podobným stigmatem proměny v pojetí sebe samých, mají podobnou „*morální kariéru*“ [Goffman 2003:43]. Jde v podstatě o socializační proces v jehož rámci „si stigmatizovaný osvojuje a vstřebává názorový pohled normálních lidí, čímž získává představy o identitě, jaké existují v širší společnosti, i obecnou představu o tom, jaké by to bylo být nositelem určitého stigmatu“ [Goffman 2003:43]. Zejména v případě HIV pozitivních je významným momentem okamžik sdělení diagnózy. HIV pozitivnímu člověku je připsán krajně stigmatizující atribut, jež naruší jeho dosavadní pohled na sebe sama, jeho identitu. Goffman píše, že významnou roli v této situaci zaujímá lékař, který má nemocného informovat o tom, kým se bude muset stát [Goffman 2003:47]. Podle Goffmana je stigmatizovaný jedinec vřazen do komunity stejně stigmatizovaných, což může vyústit v rozpolcenost a staví jedince před problém identifikace se „svojí vlastní“ skupinou, s jejímiž atributy a charakteristikami může být obtížné se ztotožnit [Goffman 2003:49]. Postupně však může dojít k závěru, že osoby s jeho stigmatem jsou lidské bytosti jako kdokoli jiný.

Dalším bodem obratu v morální kariéře stigmatizovaného je vyhodnocení vlastní situace a dospění k novému porozumění toho, co je v životě důležité a za čím má smysl jít.



V tomto procesu může mít důležitou roli vlastní i zprostředkovaná zkušenost a nové informace. Vyvrcholením procesu morální kariéry je pak veřejné a dobrovolné odhalení [Goffman 2003:53].

### 2.3.1 Kontrola informací

Goffman rozlišuje mezi situací, kdy je stigma viditelné, nebo veřejně známé a situací, kdy takovouto informaci o stigmatu dotyčné osoby nemáme. V prvním případě je stigmatizovaný *diskreditovaný*, ve druhém případě *diskreditovatelný* [Goffman 2003:54]. Jelikož HIV pozitivní status není na první pohled zřejmý, ocitá se HIV pozitivní člověk (v asymptomatickém stádiu onemocnění) v situaci diskreditovatelného. Právě za tohoto předpokladu pak hraje ústřední úlohu „kontrola informací“ a diskreditovatelný se ocitá tváří v tvář *dilema* kdy, komu a jak informaci o svém zdravotním problému sdělit, či zda vůbec tuto „sociální informaci“ sdílet [Goffman 2003:54, také Green a Sobo 2000].

Goffman rozlišuje různé techniky kontroly informací jako například skrývání, předstírání, zastírání, strategie důvěrných vztahů, udržování distance, záměrné odhalení (například prostřednictvím symbolu stigmatu – u HIV pozitivního to mohou být například léky, letáky, výsledky lékařských testů...), atd. [Goffman 2003]. HIV pozitivní osoby či lidé žijící s AIDS, kteří svůj status tají, neustále čelí možnosti nedobrovolného odhalení stigmatizujícího a diskreditujícího atributu (například prostřednictvím pomluv a drbů) [Green, Sobo 2000].

Derlega et al.(2002) ve své studii pátrá po důvodech odhalení či utajení HIV pozitivního statusu. Mezi důvody pro odhalení patří: *katarze*, tj. ventilace emocí a pocitů; *hledání pomoci*, zejména jde o informace, psychickou podporu, ale může jít také o podporu materiální, aj.; *povinnost informovat*, například v ČR je uzákoněna povinnost informovat všechny ošetřující lékaře; *snaha vzdělávat veřejnost* a otevřeně hovořit o vlastní zkušenosti s tímto onemocněním, tzv. preventivní činnost; *blzký vztah* ve kterém je vysoce ceněna vzájemná důvěra; *podobná situace* v níž se nachází jiná osoba, tzv. sdílení; *snaha otestovat si reakce* dotyčného. Derlega (2002) také jmenuje důvody utajení HIV pozitivního statusu. Jsou jimi: *právo na soukromí*; *sebeobviňování nebo problém s identitou a sebepojetím*; *strach z odmítnutí*; *snaha ochránit jinou osobu*; *povrchní vztah* ve kterém chybí oboustranná důvěra a HIV pozitivní necítí potřebu informaci sdílet; *problém s komunikací*, kdy HIV pozitivní neví, jakým způsobem informaci sdělit, či není připravený ji sdělit [Derlega et al. 2002:417].

*„Umění žít – to je žít s perspektivou.“*

*~ Fjodor Vasiljevič Gladkov ~*

### **3. Přehled literatury a výzkumů**

Problematika HIV/AIDS byla ve svých počátcích doménou medicínsko-vědního diskursu a kvantitativních či klinických studií. V důsledku užívání těchto diskursů byl vědecký zájem situován spíše na virus jako takový, než na jednotlivé osoby. Spolu s používáním nálepky „HIV/AIDS“ pozitivní lidé zcela ztratili svou tvář a individualitu [Takahashi 1998:57]. S postupem času a vzrůstajícím počtem nově infikovaných osob a jejich diverzifikací, se začaly vynořovat nové otázky, týkající se například stigmatizace a diskriminace a strategií jejich zvládnutí, profesionálního přístupu ke stigmatizovaným HIV pozitivním pacientům, otázky poskytování profesionální zdravotnické a ošetrovatelské péče, otázky prevence a osvěty. Záhy vznikají první sociálně-vědní studie zabývající se sociálním významem tohoto onemocnění [Conrad 1986, Sontag 1997<sup>21</sup>, Weitz 1989] a kvalitativní studie zohledňující dopad diagnózy na každodenní život HIV pozitivních [Whittaker 1992, Borden 1991, Crossley 1997]. Tato oblast výzkumu se snažila přiblížit veřejnosti problémy osob žijících s HIV/AIDS, vést k lepšímu porozumění jejich životní situace s přihlédnutím ke konkrétnímu kulturnímu či sociálnímu kontextu, přispět ke konkretizaci a zvýznamnění jejich potřeb, a v neposlední řadě se jejím cílem stala také snaha o demytizaci a destigmatizaci těchto osob a humanizaci onemocnění HIV/AIDS [viz Finn a Sarangi 2009].

Po objevení vysoce účinné léčby HAARP v roce 1996 se ozývají další požadavky na výzkum a prohloubení již stávajících poznatků. Na důležitosti nabývá výzkum zaměřený na kvalitu života HIV pozitivních osob [Bloom 1997, 2001], stabilizaci zdravotního stavu a možnost opětovného zařazení do pracovního procesu [Nixon, Renwick 2003], sociální vazby a interpersonální vztahy infikovaných osob [Greene, Frey a Derlega 2002], na strategie zvládnutí stigmatu [Joffe 1995, Goudge et al. 2009] a celkový dopad nemoci na život a identitu HIV pozitivních [Tewksbury, McGaughey 1998, Green, Sobo 2000, Ezzy 2000]. Velmi významnou oblastí, spojenou s problematikou sociálních sítí a vazeb HIV pozitivních osob, je dilema přiznání HIV-pozitivního statusu svému okolí [Kimberly et al. 1995]. Podle některých dostupných studií se velká většina HIV pozitivních cítí v souvislosti s onemocněním AIDS

---

<sup>21</sup> První vydání 1989

stigmatizována [Rohler, Gibson 2006, Alonzo a Reynolds 1995, Parker et al. 2002]. Celá řada studií tak konceptualizuje HIV/AIDS jako závažné chronické onemocnění, které má přímý dopad na sebepojetí nově diagnostikovaných pacientů, a které v sobě zahrnuje vysoký potenciál ohrožení jejich stávající identity [Tewksbury a McGaughey 1998, Baumgarten, Keegan 2009, Khadidiatou 2010 a další]. Do budoucna lze očekávat zejména rozmach longitudiálních studií zaměřených na jednotlivé fáze, nebo naopak celkovou trajektorii onemocnění, výzkum zaměřený na možnosti a limity ve zlepšování kvality života HIV pozitivních, na monitorování dlouhodobých účinků léčby a jejich vlivu na každodenní život pacientů, či monitoring zdravotních komplikací zapříčiněných virovou resistencí nebo toxicitou užívaných léků [Nixon, Renwick 2003, Pierret 2000]. Přibližme si nyní některé z těchto výzkumů a studií a jejich závěry.

### **3.1 Narativy osob žijících s HIV/AIDS**

Jak již bylo řečeno, HIV/AIDS je smrtelným onemocněním, které ohrožuje identitu a otřásá dosavadními předpoklady o životě (například o délce života). V důsledku tohoto otřesu a narušení biografie může dojít u osob diagnostikovaných jako HIV pozitivní k posunu vyznávaných hodnot a priorit. Douglas Ezzy (2000) se rozhodl zkoumat narativy, které HIV pozitivní lidé používají za účelem porozumění vlastní zkušenosti s onemocněním.

V rámci své studie Ezzy definuje tři skupiny narativů: lineárně restitutivní narativy<sup>22</sup>, lineárně chaotické narativy a polyfonní narativy.

Lineárně restitutivní narativy se týkají budoucnosti, jež je považována za kontrolovatelnou skrze lidské jednání. Tyto narativy kladou důraz na lékařskou vědu v níž vidí naději, mají tendenci být sekulární a předpokládají, že smrt je záležitostí daleké budoucnosti. Ti, kteří užívají tento druh narativu, interpretují život s HIV/AIDS jako „normální“ a hovoří o snaze dosáhnout svých individuálních životních cílů, které často pocházejí již z doby před diagnózou.

Lineárně chaotické narativy očekávají život, který nesplní požadované ideály a skončí zoufalstvím a depresí. Deprese, zloba, izolace a sociální dislokace jsou pro tyto narativy typické. Diagnóza HIV pozitivní narušila všechna očekávání a předpoklady o životě. Lidé používající tento narativ nevěří, že by se jednou mohli vyléčit a odmítají investovat do budoucnosti (vzdělání, kariéra, spoření). Budoucnost pro ně neexistuje, a proto raději nic neplánují.

---

<sup>22</sup> linear restitution narratives

Polyfonní narativy jsou zaměřeny na současnost a budoucnost nahlízejí jako nepředvídatelnou a nekontrolovatelnou. Tyto narativy jsou plné vzájemně protikladných hodnot, cílů, postojů a předpokladů. Jelikož vlastní zdraví je opředeno nejistotou, lidé s tímto narativem obracejí svou pozornost na kvalitu života v přítomnosti. Zatímco u lineárně chaotických narativů je nejistota spojena se strachem, úzkostí a zoufalstvím, zde je naopak spojena s intenzitou přítomného prožitku. Lidé užívající tyto narativy jsou spíše religiózní a spirituální, zacílení na nemateriální kvalitu života [Ezzy 2000].

Frederick Bloom (2001) je dalším příkladem autora, který se zabýval zkoumáním životních narativů homosexuálních HIV pozitivních mužů. Bloom vychází z předpokladu, že narativy o životě propojují minulost a současnost v kontinuitu, a tak poskytují kontinuitu i vlastnímu self. V rámci své studie narativů identifikoval celkem čtyři témata, která pomáhala stabilizovat self a jeho autonomii, a jež byla zmiňována nejčastěji: *téma přežití* bylo zdaleka nejfrekvencovanějším. Respondenti v rámci tohoto instrumentálního narativu popisovali svou těžkou minulost a překážky, které museli překonat, přičemž se prezentovali jako „survivors“ (přeživší). Užitím tohoto narativu apelovali na kulturně vyznávané hodnoty a kvality, jimiž se řídili a které se snažili ve svém životě prokazovat (př. produktivita a aktivita); *téma reciprocity* se týkalo zejména starosti o druhé a snahy být dobrým přítelem a bylo spojeno s očekáváním zasloužené reciprocity v době, kdy budou potřebovat sami pomoc; *téma hodnoty života* se týkalo oceňování krás života a odmítnutí ztotožnit se s nemocí a *téma průměrného života* interpretovalo život jako nudný a všední, čili stabilní [Bloom 2001].

### **3.2 Sociální rizika**

Zajímavý je přístup Gill Green a Elisy Sobo (2000), které se rozhodly nahlížet procesy spojené s identitou HIV/AIDS novou perspektivou – skrze sociální rizika, jež jsou s tímto onemocněním spojena. Green a Sobo vycházejí z předpokladu, že ačkoli se sociální rizika mohou lišit v závislosti na třídě, genderu, etnicitě a věku, určité aspekty reakce na HIV/AIDS jsou společné všem populacím napříč vyspělými západními zeměmi, z čehož vyvozují, že lidé s HIV/AIDS jsou vystaveni obdobným sociálním rizikům. Jejich východiskem je koncept stigmatu Ervinga Goffmana, socio-kulturní konstrukce „nebezpečné identity“ a sociologie rizika a rizikové společnosti Ulricha Becka a Athony Giddense [Green, Sobo 2000].

Green a Sobo spojují teoretické koncepty zvládnutí stigmatu, konstrukce identity a rizika v jeden celek. Jejich záměrem je prozkoumat kontextuální procesy, jejichž

prostřednictvím HIV pozitivní určuje míru, do jaké je jeho seropozitivní status zdrojem nebezpečí nebo odlišnosti, a procesy, které jsou zásadní pro částečnou nebo kompletní identifikaci s vlastním ohroženým nebo ohrožujícím self [Green, Sobo 2000:4]. *Sociální riziko* definují jako situaci, která může vést ke *změně v sociálním postavení nebo (sebe)hodnocení*. Na rozdíl od seronegativních členů společnosti tak pro HIV pozitivní i běžné sociální jednání může představovat zvýšené riziko a ohrožení self.

### 3.2.1 Riziková společnost

Podle řady novodobých sociologů, mezi něž se řadí zejména Ulrich Beck a Anthony Giddens, žijeme ve společnosti, jež s sebou přináší celou řadu tzv. *rizik*. Tato „*riziková společnost*“ je paradoxem pozdní modernity, v níž se vývoj, pokrok a industrializace snoubí s environmentálním hazardem, který ohrožuje ekosystém a potažmo osud celé společnosti [Beck 2004]. S těmito riziky jsme konfrontováni denně, ať již bezprostředně díky vlastní zkušenosti, nebo zprostředkovaně v rámci informací, jež se k nám dostávají prostřednictvím sociálních sítí nebo díky médiím (internet, noviny, nebo televizní zprávy), která den co den zveřejňují nejnovější události, statistiky, výzkumy, varování, závěry, doporučení, atd. Tento vývoj následně prohloubil také povědomí o rizicích spojených s životním stylem, která jsou do jisté míry kontrolovatelná. Naše vlastní zdraví či nemoc jsou spojovány s riziky, jež každodenně podstupujeme a chápány v souvislosti s *rizikovým chováním* nebo *rizikovými skupinami* [Green, Sobo 2000]. Veřejně známá rizika jsou universální a globální a mají vliv také na to, jakým způsobem se rozhodujeme nebo jednáme [Giddens 1991, Beck 2004]. Lidé jsou vůči rizikům zvláště obezřetní a vytvářejí si tzv. „*portfolio vyhodnocení rizik*“ [Giddens 1991:125]. Rizika mohou být zvládnána, popírána nebo odložena, pojmána s optimismem i fatalismem, pragmatismem i cynismem [Giddens 1991:130]. Lidé jsou si zkrátka mnohem více než dříve vědomi nebezpečí, jež s sebou každodenní život přináší a jimž jsou vystaveni. Podstupování rizika může mít negativní dopad, jako například odmítnutí, izolaci nebo ztrátu statusu, jindy tomu může být naopak a riskování může mít pozitivní dopad, jako je větší podpora, láska a blízkost [Green, Sobo 2000:33<sup>23</sup>].

Green a Sobo kritizují čistě matematicko-statistický přístup epidemiologů k problematice *zdravotního rizika*, který podle nich není dost dobře aplikovatelný pro interpretaci sociálního jednání, neboť je založen na předpokladu racionálně jednajícího

---

<sup>23</sup> autorky zmiňují studii *Choosing Unsafe Sex*, v rámci které Sobo demonstruje, že ženy, které riskují nechráněným sex tak zvyšují svůj status a sebehodnocení.

objektu, nezohledňuje kulturní a individuální *kontext*, *subjektivní kalkulace* jedinců ohledně toho, co představuje riziko či nikoli. Odkazují přitom k několika výzkumům (viz Davidson et al. a Roberts et al. in Green, Sobo 2000), které dokládají rozdíl mezi laickým, subjektivně-zkušenostním vnímáním rizika a expertním, či objektivně-vědeckým hlediskem. Lidé podle nich nejednají vždy racionálně, naopak jejich jednání je situováno a ukotveno v příslušném kontextu a podrobena nejrůznějším sociálním tlakům [Green, Sobo 2000].

Z teorie o rizicích, jež provázejí náš každodenní život, pak Green a Sobo vyvozují, že „identita je integrální součástí naší percepce a managementu rizika, a to jak pokud jde o identity, jež v sobě riziko zahrnují, nebo jsou určitým riskováním podporovány (např. identita horolezce, závodníka Formule1, atd.), tak také pokud jde o rizika, která identitu ohrožují a proto je třeba jim zamezit“ [Green, Sobo 2000:37]. Tento předpoklad vytváří základ jejich přístupu ke studiu života osob žijících s HIV/AIDS.

### **3.3 HIV/AIDS a management „nebezpečné“ identity**

V každé společnosti vždy existuje rozlišování mezi „*my*“ a „*oni*“, které slouží k posilování koheze, skupinové identity a udržování sociálního řádu. Zejména pokud jde o nemocné HIV/AIDS, existuje velmi ostrá *morální hranice* odlišující „*oni*“ (nezdraví a deviantní), jež jsou hrozbou a nebezpečím pro „*my*“ (zdravé a normální). AIDS je chápáno jako nemoc „*jiných*“ (těch špatných), nikoli „*nás/mě*“ (těch dobrých). Okamžik diagnózy se proto stává hrozbou pro self, neboť daná osoba čelí problému přiřčené „nebezpečné“ (zkažené) identity, která je s touto nemocí spojována [Rohleder, Gibson 2006:28]. Prostřednictvím stigmatu se „*jiní*“ uvrhávají v nemilost, jejich lidství je degradováno, existence marginalizována a práva redukována. Ti, kteří jsou označováni jako „*jiní*“ se následně snaží tento předsudek vyvrátit a je proto běžné, že se v jejich narativech objevuje snaha dokázat, že jsou vlastně „normální“ a „zdraví“, stejně jako všichni ostatní. Stigma definuje outsidersy a sociální hranice mezi těmi, kdo jsou „normální“ a stigmatizovanými, čímž redukuje jejich životní možnosti [Alonzo, Reynolds 1995:304].

Tendence bránit se stigmatizaci a zároveň stigma internalizovat je vlastní i HIV pozitivním a osobám žijícím s AIDS a byly předmětem četných výzkumů a studií. Kent Sandstrom (1990) se ve své studii *The Drama of Identity Construction among Gay Men with AIDS*, zabývá procesem managementu a konstrukce AIDS identity u homosexuálních mužů.

Tento proces v sobě zahrnuje nejenom *defenzivní strategie*, které mají zabránit nepříjemným pocitům a potenciálně nebezpečným interakcím a minimalizovat viditelnost stigmatu, ale zahrnují také přijetí a integraci AIDS identity<sup>24</sup> a to zejména prostřednictvím podpory a osobní angažovanosti v komunitě osob s AIDS (zde probíhá sdílení pocitů a informací, emocionální podpora, vytváří se pocit skupinové identifikace, atd).

Sandstrom (1990) poukazuje na fakt, že osoby s AIDS trpí řadou ztrát (zdraví, životních možností, normální očekávané délky života, osobní kontinuity, sebestpotvrzení prostřednictvím práce, přátelství a sexuálních vztahů) a často mohou pociťovat strach a úzkost spojenou s vidinou nevyhnutelné smrti, v případě internalizovaného stigmatu také pocitem viny a zaslouženého trestu. Emoce jako je smutek, lítost, vina a úzkost jsou odpovědí na sociální a biografické rozdvojení, mají vliv na interpretaci a individualizaci významu onemocnění a jsou prostředkem personalizace nemoci a proměny self [Sandstrom 1990:276]. Život člověka s AIDS je dvojnásobný, neboť důsledky a konsekvence dané infekcí virem HIV jsou nejasné, nepředvídatelné a nejisté. Nehledě na reakce okolí, dochází k jakémusi vykolejení v rámci sociálního umístění, kdy člověk s AIDS nepatří ani sem, ani tam, ocitá se na jakési hraniční čáře. Sandstrom popisuje různé formy managementu identity a strategie, které minimalizují viditelnost jejich stigmatu. Tyto strategie jsou závislé na progresi nemoci, osobní perspektivě a významech, jež jsou onemocněním přikládána, publiku a dynamice sociální situace [Sandstrom 1990:283]. Ideální strategií je úplné přijetí identity člověka žijícího s AIDS [také Tewksbury a McGaughey 1998]. Někteří lidé s AIDS dokonce podle Sandstroma chápou své onemocnění jako spirituální a zlomový okamžik transformace, „zvláštní poslání“ či „požehnání“, zejména pokud jde o oblast vzdělávání veřejnosti, mohou pak nalézt pocit moci, morálního ospravedlnění či smyslu života [Sandstrom 1990]. I když nám tato studie přibližuje strategie zvládání narušené identity a přináší cenné informace, je zaměřena pouze na homosexuální muže ve stádiu AIDS v době, kdy ještě neexistovala výrazně účinná léčba a je možné, že situace v dnešní době je zcela odlišná a lidé s HIV/AIDS se potýkají s naprosto jinými problémy, či používají jiné strategie managementu stigmatu.

Také Rohleder a Gibson se zabývali dynamikou managementu identity u HIV pozitivních žen v jižní Africe. Tyto ženy poté, co byly diagnostikovány jako HIV pozitivní, internalizovaly negativní sociální konstrukce do svého pojetí identity, jejich narativy pak tyto internalizované koncepty vyjadřují. Ženy v nich zohledňují veřejný diskurs, který o nich

---

<sup>24</sup> Sandstrom hovoří o tzv. „AIDS-centred identity“, kdy být člověkem s AIDS se stává dominantním statutem a hodnotnou kariérou, jež je provázána pocitem jedinečnosti a expertízy [Sandstrom 1990: 289].

mluví jako o špinavých, nebezpečných a nakažlivých „jiných“, kteří jsou hrozbou pro společnost. Některé ženy uváděly, že se cítí viny, jiné chápaly své onemocnění jako trest. Na druhou stranu, ty samé ženy, se snaží bránit této sociální konstrukci deviantní, zkažené a nebezpečné identity. Za tímto účelem používají různé strategie jako je například *vyčleňování sebe sama* ze skupiny „těch špatných“ (nejsm jako oni), *rozštěpení self* na minulé (nezdravé) a současné (zdravé) a *normalizace* (jde o nemoc jako je každá jiná) [Rohleder, Gibson 2006].

Herek (1990) uvádí, že lidé s HIV/AIDS nejčastěji používají strategii *zastírání*, která je poměrně náročná a stresující, neboť lidé, kteří skrývají svou diagnózu trpí diskrepancí mezi svou veřejnou a osobní identitou, mohou se proto cítit nepřírodně a žijí vlastně jakýmsi dvojitým životem. Tato strategie pak může vést k úmyslnému omezování sociálních kontaktů s významnými druhými, či k rozvinutí nových vztahů, ale pouze v rámci komunity lidí se stejným onemocněním či poskytovateli služeb, jako je například zdravotnický personál. [Herek 1990:21].

Zajímavá je také studie Richarda Tewksbury a Deanna McGaughey (1998), kteří se zaměřili na transformaci identity u HIV pozitivních osob. Tato změna v identitě vychází z nahlédnutí sebe samého jako „nemocného“ člověka a zároveň přiznáním selhání, co se týče osobních a sociálních aspirací. Primárním předpokladem, který je narušen, a který má vliv na sebepojetí a konstrukci identity, je změna v očekávané délce života a omezení schopnosti angažovat se v předepsaných sociálních rolích [Tewksbury a McGaughey 1998:216]. Autoři této studie vycházejí z tzv. „*kyvadlového modelu transformace identity*“. Tento model pokládá identitu za fluidní proces, ve kterém se jedinci pohybují mezi statusem „zdravý“ a „nemocný“. Nemoc má vždy dopad nejen na tělo, ale také na sociální vztahy a interakce. Proces transformace identity má podle výše uvedených autorů 3 zásadní milníky: *testování* na protilátky, *diagnózu* a *sdílení informací* o vlastním HIV/AIDS statusu. Každý z těchto procesů je biografickou disrupcí, která vytváří dilema pro identitu.

Reakce na toto dilema a disrupci jsou různé, Charmaz (1995) definuje dvě: *ignorování/minimalizování* a *adaptaci*. Tewksbury a McGaughey přidávají ještě *katastrofizování*. Katastrofické myšlenky v sobě zahrnují ty nejchmurnější představy a pocit naprosté bezmoci, ztráty kontroly nad vlastním životem a sebereprezentací (nemoc je chápána jako boj, pacient jako oběť). V rámci této reakce je identita dotyčného transformována z relativně zdravé na nemocnou a umírající. Ignorování a minimalizování může bránit úplné transformaci identity, zatímco adaptace je integrací pozměněného těla a self a jejich



přijmutím. Výsledkem kyvadlového pohybu jsou pak tři ideální typy identit: *HIV pozitivní*, kteří si udržují většinu z předešlých sociálních rolí, nemoc pro ně nepředstavuje téměř žádné fyzické omezení. Tito lidé obvykle projdou fází katastrofizování do fáze minimalizování, kdy nevěnují své nemoci pozornost nebo popírají její význam; dalším typem jsou *lidé žijící s HIV*, pro které se HIV pozitivita stává dominantní a to zejména prostřednictvím fyzických změn a limitů, jež onemocnění provází; třetím typem jsou *lidé žijící s AIDS*, kteří plně přijímají a veřejně proklamují svou AIDS identitu. Každý z těchto typů se liší ohledně zdravotního stavu a tělesné kondice a míry, do jaké je tělesná proměna ústřední pro interakci jedince s ostatními [Tewksbury a McGaughey 1998:216]. Ačkoli jde o zajímavou studii, data se kterými pracuje byla shromážděna v letech 1991 až 1994, sami autoři studie proto upozorňují na skutečnost, že vzhledem k medicínskému pokroku v této oblasti mohou být závěry pozdějších studií značně odlišné od jejich.

### **3.4 Strategie zvládání stigmatizace a diskriminace**

Dalším významným okruhem ve studiu HIV/AIDS je zkušenost se stigmatizací a její dopad na život HIV pozitivních osob. Celá řada vědeckých studií poukazuje na fakt, že HIV pozitivní lidé, či lidé s chronickým onemocněním trpí stigmatizací<sup>25</sup>, diskriminací<sup>26</sup>, ztrátou sociální sítě a izolací [viz Charmaz 1983, Alonzo, Reynolds 1995, Bloom 1997, Lawless et al. 1996, Sandstrom 1990, Parker a Aggleton 2002]. Ve svém výzkumu z roku 1995 Green dokazuje, že některá podobná stanoviska nezohledňují kontext, nekriticky podobné předpoklady přijímají a nevěnují dostatečnou pozornost reálnému pohledu HIV pozitivních, přičemž poukazuje na fakt, že v rámci svého zkoumání nenašla žádný významný rozdíl mezi velikostí sociální sítě u osob HIV pozitivních v porovnání s kontrolní skupinou seronegativních. Navíc v rámci své studie došla k závěru, že stigma, které lidé v souvislosti se svým onemocněním pociťují (tzv. „*felt stigma*“), je větší, než stigma reálné (tzv. „*enacted stigma*“) [Green 1995]. HIV pozitivním pacientům je podle ní připisován „*mode utrpení*“, který je široce přijímán, aniž by to bylo vědecky prokázáno.

---

<sup>25</sup> Ve své studii *HIV/AIDS-related Stigma and Discrimination: A Conceptual Framework and an Agenda for Action*, Parker a Aggleton (2002) znázorňují tzv. „začarovaný kruh stigmatizace a diskriminace“ viz příloha č.7

<sup>26</sup> jde zejména o odmítání vstupu HIV pozitivních či nemocných AIDS do cizí země (donačívna takováto omezení platila například pro vstup do USA), nemožnost uzavřít životní pojištění, trestní zodpovědnost za „úmyslné“ nakažení jiné osoby, ztráta zaměstnání, aj.

Také Sonia Lawless, spolu se svými kolegyněmi Susan Kippax a June Crawford (1996) se věnovaly studiu diskriminace a stigmatizace, tentokrát HIV pozitivních žen v Austrálii. Společně dospěly ke zjištění, že tyto ženy jsou diskriminovány mimo jiné zdravotnickým personálem, který podléhá stereotypní představě, že HIV pozitivní status je automatickým důsledkem rizikového chování, či pouze záležitostí rizikových skupin. Tento předpoklad vede k přímé diskriminaci těchto žen, kterým jsou například odpírány léky proti bolesti a adekvátní zdravotní péče. Takto stigmatizované a diskriminované ženy pak mohou vyvinout strategie, které mají přímý dopad na jejich zdravotní stav, jako je například omezení návštěv u lékaře, či odmítání služeb, které ve skutečnosti mohou potřebovat [Lawless et al. 1996]. Tyto ženy, jež jsou morálně odsuzovány, často internalizují veřejné stigma, podléhají sebeobviňování, ztrátě sebeúcty, pociťují svou odlišnost a cítí se znečištěné [Lawless et al. 1996:1375].

Angelo Alonzo a Nancy Reynolds (1995) se rozhodli analyzovat stigma z perspektivy jeho *trajektorie* u HIV pozitivních homosexuálních mužů. Ve své studii definují celkem 4 stádia této trajektorie stigmatu: pre-stigma (být v nebezpečí); fáze diagnózy; latentní stádium a manifestní stádium. V první fázi, čili v *době před diagnózou*, jde o období zvýšené nejistoty a strachu, kdy na sebe jedinci s rizikem HIV positivity nahlízejí z pohledu širší společnosti, tedy jako na potencionální členy stigmatizované kategorie. Strategie, které v této době využívají k zvládnání této situace sahají od popření až k odmítání kulturního předpokladu, že spadají do některé z rizikových skupin. *Fáze diagnózy* je pak konfrontací s pozměněnou identitou. Reakce na diagnózu zahrnují strach, popření, skepsi, zmatek, úzkost a deprese. Další, tzv. *latentní fáze*, je jakýmsi životem na rozhraní mezi zdravím a nemocí. Nemoc je v tomto stádiu asymptomatická, proto se HIV pozitivní potýkají zejména s vnitřním strachem z odmítnutí a izolace a v důsledku této obavy svůj status také neřídka tají před okolím. Tato strategie může být emocionálně náročná a znamená jakýsi dvojitý život. V důsledku utajení HIV pozitivní může sám sebe ochudit o podporu stran jemu dostupných sociálních sítí. Podle Alonza a Reynoldse je proto třeba zkoumat, jaké faktory blokují přiznání HIV positivity a jaké jí naopak napomáhají či umožňují. Autoři také upozorňují, že HIV pozitivní může participovat na aktivitách, které popírají jeho diagnózu, jako například nechráněný sex s náhodnými partnery, či oddálení nasazení léčby, čímž vystavují zvýšenému riziku nejenom sami sebe, ale také ostatní, zejména své sexuální partnery [Alonzo, Reynolds 1995:309]. Po nasazení léčby, v tzv. *manifestní fázi* se objevují úzkost z očekávané krize a nejistota, která je zvládána například prostřednictvím podrobného sledování aktuálního zdravotního stavu.

Vzhledem k častějším zdravotním problémům a objevujícím se symptomům progradujícího onemocnění, se do popředí dostává AIDS-identita, která nabývá na významu v přímé úměře k poklesu v sociální hierarchii a zvyšující se izolaci. Strategií zvládnání této fáze může být hledání podpory v náboženství a víře, podpůrných skupinách a komunitě lidí s podobným osudem, nebo veřejné odhalení a osvětová činnost [Alonzo, Reynolds 1995].

Anderson et al. (2009) se zabýval strategiemi zvládnání HIV pozitivitu u lidí z Karibiku žijících v Anglii. Ve své studii rozlišuje a definuje 4 strategie: *omezené sdělení* diagnózy pouze úzkému okruhu osob; tzv. *ponoření*, čili nezabývání se problémem HIV pozitivního statusu a jeho odsunutí, či vytěsnění, jehož krajním případem by bylo popření; *víra* v určitý vyšší záměr nebo důvod onemocnění či boží pomoc; a *pozitivní přehodnocení* v rámci něhož je nemoc chápána jako šance ke změně životních hodnot a priorit. Helene Joffe (1995) hovoří v podstatě o téže strategii, kterou nazývá „*idealizace*“<sup>27</sup> [Joffe 1995:8]. Anderson a spol. také uvádějí některé proměnné, které osobám s HIV/AIDS pomáhají v procesu vyrovnávání se s pozitivním statutem. Patří mezi ně: nediskriminující chování blízkých vůči jejich osobě; dále děti, které je motivují ke zvládnání nemoci ve snaze zajistit jim budoucnost; vidina budoucnosti a kontinuity života a dobrý zdravotní stav [Anderson et al. 2009].

Kromě výše uvedené „*idealizace*“ se Joffe (1995) zmiňuje ještě o dalších dvou strategiích zvládnání „*narušené/zkažené*“ identity jimiž je *obviňování ostatních* za původ nemoci (například mýtus, že virus HIV byl vyroben uměle v laboratoři jako biologická zbraň a jiné konspirační teorie). Obviňování a idealizace jsou podle Joffe nevědomé, naopak strategie, kterou nazvala „*zmocnění*“<sup>28</sup>, je čistě uvědomělou strategií, která v sobě zahrnuje hlas HIV pozitivních (zejména hnutí gayů), jež se snaží zvrátit dominantní diskursy a posílit pozitivní obraz lidí žijících s HIV/AIDS. Tyto skupiny či hnutí se zasazují zejména o propagaci bezpečného sexu, jímž chtějí vytěsnit diskurs o individuální zodpovědnosti za onemocnění HIV/AIDS [Joffe 1995:9].

---

<sup>27</sup> nemoc je považována za dar od Boha nebo příležitost pro kultivaci spirituality

<sup>28</sup> empowerment

*„Nic není špatné nebo dobré samo o sobě.  
Všemu dává vlastnosti teprve naše myšlení.“*

*~ William Shakespeare ~*

### **3. Metodologická část**

#### **4.1 Respondenti a výzkumné otázky**

Celá řada výzkumů a studií na téma HIV/AIDS se zabývala vybranými skupinami HIV pozitivních nebo osob žijících s AIDS, většinou se studie týkaly pouze homosexuálů, nebo pouze osob ve stádiu AIDS, pouze žen, případně různých etnik či minorit. Studie se smíšeným vzorkem respondentů se začaly objevovat v pozdějších letech, a to zejména v důsledku rozšíření onemocnění také v rámci jiných demografických skupin, jako jsou například heterosexuálové. Většina respondentů byla do těchto studií rekrutována s pomocí zaměstnanců ať už zdravotnických, či jiných účelových zařízení s vysokou koncentrací HIV pozitivních osob. Autoři velké většiny studií zmiňují problém s rekrutací respondentů, kteří jsou vybíráni zejména na základě doporučení jejich ošetřujících lékařů, což z výzkumů zcela vylučuje ty, kteří k lékařům chodí nepravidelně nebo vůbec. Navíc tento výběr může být ovlivněn preferencemi lékařů. Další problém představuje skutečnost, že toto onemocnění je spojeno se silným stigmatem, doprovázeno pocitem deprese, studu a strachu, který může mnohým potenciálním respondentům bránit ve spolupráci a ochotě podílet se na podobných výzkumech. Jde o velice choulostivé, intimní téma a ne všichni lidé jsou nakloněni možnosti o této problematice otevřeně hovořit.

Osobně jsem se rozhodla angažovat respondenty prostřednictvím inzerátu, který jsem vyvěsila na webové stránky společnosti ČSAP<sup>29</sup>, konkrétně v sekci seznamky pro HIV pozitivní. Tato snaha se setkala s negativní odezvou stran ČSAP. Osoba, která má na starosti tyto webové stránky a kontroluje jejich obsah mě vyzvala, abych svůj inzerát stáhla, nicméně

---

<sup>29</sup> Česká společnost AIDS pomoc (ČSAP) vznikla v roce 1989 a její činnost se zaměřuje víceméně na preventivní činnost a osvětu, zejména na školách, a dále anonymní a bezplatné testování na HIV infekci v ambulanci Domu světla, jehož je ČSAP zřizovatelem.

mezitím se mi již přihlásilo celkem 12 respondentů. Vzhledem k omezeným prostředkům a možnostem této studijní práce, mi tento vzorek přišel dostačující.

Pokud jde o výzkumné otázky, ty vycházejí z uvedené prostudované literatury a předešlých studií. První výzkumná otázka: „Jaká jsou hlavní rizika, jež s sebou diagnóza *HIV pozitivní* přináší a jakým způsobem se HIV pozitivní lidé v České republice s těmito riziky vyrovnávají?“, vychází z nové perspektivy sociálních rizik Gill Green a Elisy Sobo, které propojily koncept identity s konceptem rizikové společnosti a managementu rizik. Green a Sobo se zabývají pouze sociálními riziky, ale je pravděpodobné, že lidé s HIV/AIDS se potýkají také s jiným druhem rizik – například s riziky zdravotními. Otázkou také zůstává, s jakými konkrétními riziky se potýkají lidé v České republice, jsou tato rizika pouze hypotetická nebo s nimi respondenti mají reálnou zkušenost?

Druhá otázka: „Jaký dopad má diagnóza *HIV pozitivní* na život a identitu infikovaných osob v ČR? Jak se HIV pozitivní lidé vyrovnávají se svou diagnózou?“, vychází z nespočetných studií, které se zabývaly integrací HIV/AIDS do identity, transformací identity a dopady diagnózy na sebepojetí osob infikovaných HIV nebo žijícími s AIDS. Velká většina těchto studií byla zaměřena na homosexuály a nejrůznější etnika, navíc tyto studie často pocházejí z doby, kdy nebyla dostupná účinná léčba. Spolu s medikací, která má výrazný vliv na délku a kvalitu života a díky které se ze smrtelné choroby stává záležitost dlouhodobá a chronická, lze tušit, že tato nemoc již nebude tak významným disruptorem stávající biografie, i když nadále zůstává, přinejmenším v očích laické veřejnosti, chorobou obávanou a stigmatizující.

Poslední otázka: „Jakou roli v tomto procesu hrají dostupné sociální sítě a komunita HIV pozitivních?“, opět vychází z literatury a studií, které apelují na důležitost podpory ze strany rodiny nebo nejrůznějších sociálních sítí a komunit, nebo speciálních zařízení. Zejména studie zaměřené na homosexuály žijící s HIV/AIDS, vyzdvihují vliv vazeb na komunitu HIV pozitivních gayů, a to jak pro management nemoci a stigmatu, tak také integraci HIV/AIDS statusu do vlastní identity. Zahraniční studie poukazují na pozitivní vliv všech těchto skupin, ať už jde o svépomocné komunity a sdružení, či církevní organizace, síť přátel nebo rodinné zázemí. Předně je otázkou, do jaké míry jsou podobné skupiny důležité pro osoby s HIV/AIDS v České republice a o jaké skupiny zejména se jedná. Tento poznatek by mohl mít také praktický vliv na zlepšení poskytované péče a kvalitu služeb, jež jsou s péčí o osoby žijící s HIV/AIDS spojeny.

## **4.2 Pilotní rozhovor**

V rámci pilotního rozhovoru byl dotazován první z respondentů, který se do studie přihlásil. Tento respondent je heterosexuální muž a v době našeho rozhovoru byl ubytován v Domě světla, kde také rozhovor s ním probíhal. Respondent byl v té době nezaměstnaný, podle svých slov se v tomto období nacházel na hranici mezi fází symptomatického HIV a AIDS<sup>30</sup> a jeho zdravotní stav nebyl optimální. Polostrukturovaný rozhovor s ním trval hodinu a hlavní okruhy otázek a témat se týkaly období diagnózy, příčiny virové infekce, reakcí na diagnózu, zdravotního stavu, zkušeností se stigmatizací, sdělení a kontroly informací o pozitivním stavu, rolí zdravotnického personálu, potažmo lékařů, sexuálních a partnerských vztahů a dopadů na identitu. Přepsaný rozhovor byl poskytnut k nahlédnutí vedoucímu této práce, který mě upozornil na problematická místa, zejména pokud šlo o správné kladení otázek respondentovi. Tento rozhovor byl mým prvním setkáním se s člověkem žijícím s HIV/AIDS a zanechal ve mně hluboký dojem. Předně musím přiznat, že mě toto setkání vyvedlo z rovnováhy, neboť mě šokovala vlastní reakce na tohoto respondenta. Jeho příběh na mě zapůsobil depresivním dojmem. Později, když mi respondent uvařil kávu, jsem pocítila iracionální strach a obavy, jež (podle výše uvedené teorie) bývají v souvislosti se stigmatizací osob žijících s HIV/AIDS pocíťovány. I přes svoji teoretickou připravenost a znalost problematiky jsem byla v realitě zaskočena vlastní nepřiměřenou a iracionální reakcí a vnitřními obavami. Tato reakce byla pro mě zdrcující, neboť jsem nic takového neočekávala. V rámci ostatních rozhovorů jsem si uvědomila, že moje reakce byla intenzifikována zejména zdravotním stavem respondenta a jeho přístupem k životu, ale také prostředím, ve kterém se rozhovor odehrával. V rámci tohoto pilotního rozhovoru jsem získala lepší pojem o tom, jak klást otázky respondentům a jak reagovat na jejich sdělení, jak je motivovat k větší otevřenosti a také jak ovládat své iracionální obavy.

## **4.3 Výběr vzorku**

Jak již bylo zmíněno výše, respondenti byli rekrutováni prostřednictvím inzerátu vyvěšeného na webových stránkách a to metodou účelového výběru. Respondentům byla nabídnuta finanční kompenzace v hodnotě 500 Kč. Tato částka měla jednak motivovat respondenty k účasti na tomto projektu a také být odměnou za jejich spolupráci a čas. Někteří respondenti odmítli odměnu přijmout, většina si ji však ponechala. Tato částka byla nabídnuta mimo jiné také proto, aby motivovala váhavé respondenty, kteří by jinak měli zábrany o své

---

<sup>30</sup> v rámci této studie jsem jej nakonec zařadila do skupiny lidí žijících s AIDS

zkušenosti hovořit, případně respondenty z řady sociálně slabších kategorií. Na rozdíl od jiných studií, pro účely této práce nebyly stanoveny žádné specifické požadavky, ani pokud jde o místo bydliště, věk, pohlaví, sexuální orientaci respondentů, ani pokud jde o délku onemocnění či dobu, jež uplynula od diagnózy. Tato strategie měla zamezit tomu, aby byl vzorek homogenní, naopak šlo o to, aby respondenti pocházeli z různých demografických spekter a nacházeli se v odlišných fázích onemocnění, což by pomohlo porovnat podobnosti a odlišnosti v kontextu a zkušenostech respondentů. Získaní respondenti tak pocházejí z různých částí České republiky.

Pro představu čtenáře ještě uvádím znění podaného inzerátu:

*Ahoj!Všechny vás zdravím a mám prosbu. Jsem studentkou sociologie v posledním ročníku Mgr studia a rozhodla jsem se psát diplomovou práci o lidech s HIV/AIDS. Tímto se snažím najít lidičky, kteří by byli ochotni si se mnou otevřeně promluvit o tom, jaký je život s HIV. Vše je NAPROSTO ANONYMNÍ a navíc nabízím finanční odměnu 500,- Vaše pomoc je pro mě nepostradatelná. Pokud chcete vědět víc, kontaktujte mě prosím na emailu (uveden email autorky)*

#### **4.4 Sběr a přepis dat**

Metodou sběru dat byly polostrukturované rozhovory doplněné zúčastněným pozorováním (návštěva na infekční klinice FN Bohunice v Brně) a polními poznámkami. Interview byly provedeny v období mezi březnem a srpnem 2010. Respondentům bylo navrženo, aby si zvolili místo rozhovoru, většinou pak takové místo také sami vybrali. Jeden rozhovor se odehrál v Domě světla, jeden v parku, dva rozhovory v bytě respondentů a jeden v klubovní místnosti na vysokoškolské koleji, zbytek rozhovorů proběhl v restauracích a kavárnách v Praze a Brně. Je pravdou, že jsem se obávala, že veřejná místa nebudou nejvhodnějšími k uskutečnění rozhovoru na tak intimní téma, ale nakonec se ukázalo, že respondenti byli otevření a atmosféra uvolněná, navíc veřejné prostory sami navrhovali. Oficiální rozhovory trvaly v průměru 1 hodinu (nejkratší 40 minut, nejdelší 90 minut) a před jejich zahájením byli respondenti informováni o účelu studie, systému ochrany osobních údajů a získaných dat, seznámeni se svými právy (jako například právo požádat o přerušeni nahrávání rozhovoru či vymazání záznamu), byla jim zaručena naprostá anonymita a byl požadován jejich vyslovený souhlas s nahráváním a použitím výpovědí. Všichni respondenti byli zpětně kontaktováni prostřednictvím e-mailu v prosinci 2010 s doplňujícími otázkami.

Tři respondenti na tento e-mail nereagovali. Témata, která vycházela z pilotního rozhovoru a témata zmiňovaná samotnými respondenty zahrnovala: *zdravotní stav; moment diagnózy, reakce na diagnózu, dilema sdělení HIV statusu okolí; rodinné, sexuální a partnerské vztahy; podpora a pomoc sociálních sítí (rodina, přátelé, lékař, psycholog); zkušenost se zdravotnickým systémem, službami a personálem; zkušenosti s pociťovanou a skutečnou stigmatizací a praktickými důsledky nemoci na život a identitu*. Tyto rozhovory byly zaznamenány na diktafon a později doslovně přepsány, jména respondentů byla změněna za účelem ochrany jejich osoby a anonymity.

#### **4.5 Analýza dat**

Narativy respondentů nejsou jednoznačně platné výpovědi a pravdy, ale spíše je třeba je chápat jako interaktivní a situační narativy, jejichž prostřednictvím lidé žijící s HIV/AIDS dávají význam svým každodenním zkušenostem a artikuluji rozpory a napětí vlastní stávajícím socio-kulturním diskursům, vůči nimž zaujímají určité postavení. Tento přístup umožňuje porozumět zkušenostem lidí žijících s HIV/AIDS a významům, které daným zkušenostem připisují. Data byla analyzována na základě principů *grounded theory* [Strauss, Corbin 1999] a s pomocí kódovacího manuálu pro kvalitativní výzkumníky [Saldaña 2009]. Cílem metody *grounded theory* je induktivně vytvářet koncepty a teorie na základě nashromážděných a analyzovaných dat, v tomto případě se jedná o polostrukturované rozhovory a polní poznámky badatelky. Rozhovory, které byly autorkou studie zaznamenány a doslovně přepsány, byly souběžně také analyzovány a kódovány. Výpovědi jednotlivých respondentů byly opakovaně pročítány a porovnávány na základě podobností a odlišností (otevřené/iniciální kódování). Postupně byla data saturována a opatřena axiálními kódy. Jednotlivé kategorie byly porovnávány, tříděny a redukovány. Nakonec byla provedena jejich syntéza a integrace pomocí teoretického/selektivního kódování byla vytvořena zastřešující kategorie *management informací*.

#### **4.6 Charakteristika vzorku**

Dotazováno bylo celkem 10 mužů a 2 ženy ve věku od 25 do 44 let. Z toho 8 mužů přiznalo homosexuální orientaci, 4 muži se hlásili k heterosexuální orientaci a obě ženy byly také heterosexuální. Zkušenost s drogovou intravenózní závislostí přiznal jeden heterosexuální respondent. Všichni dotazovaní žijí a pocházejí z České republiky. Pokud jde o vzdělání, 2 muži byli vyučeni, 5 mělo ukončené středoškolské vzdělání, 3 měli ukončenou



vysokou školu a 2 byli studenty vysoké školy. V době našeho rozhovoru měla polovina dotazovaných stálého partnera. Průměrná doba od sdělení diagnózy byla 32 měsíců, 2 dotazovaní se nacházeli ve stádiu AIDS, dalších 10 bylo HIV pozitivních. 9 ze 12 respondentů bylo medikalizovaných. Podrobné shrnutí údajů o respondentech poskytuje příloha č.8.

#### **4.7 Výzkumná omezení**

S kvalitativní studií o lidech žijících s HIV/AIDS se pojí celá řada výzkumných omezení. Zejména pokud jde o rekrutaci respondentů, jak již bylo zmíněno výše, lze očekávat, že vybraný vzorek bude postrádat krajní případy lidí, kteří žijí s HIV/AIDS (tzv. nesymetrické zastoupení, kdy může být některá kategorie nadhodnocena, podhodnocena či úplně chybět). Může jít o osoby, které jsou izolované a depresivní, stydí se, mají problém komunikovat, či nemají přístup na internet. Může se taktéž jednat jak o osoby z nižších sociálních skupin, tak také o osoby spadající do vyšších příjmových kategorií a mající zájem na utajení svého zdravotního stavu. Naopak, do výzkumu se mohli přihlásit spíše lidé, kteří se nebojí o svém stavu komunikovat, kteří jsou se svým statutem osoby žijící s HIV/AIDS více vyrovnání a tedy také ochotní a schopní o svém životě otevřeně hovořit.

Vzhledem ke skutečnosti, že mezi respondenty se objevili lidé s politickou aspirací, právníci, ale také bývalý narkoman a prostitut, i lidé, které přiznali, že se svým onemocněním smíření nejsou a snad ani nikdy nebudou, domnívám se, že tento poměrně heterogenní vzorek přinejmenším některé z těchto obav vyvrací.

Dalším omezením, kterého jsem se obávala, bylo prostředí, v němž se rozhovory odehrávaly. Vzhledem k charakteru získaných dat, která jsou poměrně podrobná i co se intimního života týká, lze i tuto obavu vyvrátit. Velká většina respondentů byla ve svých výpovědích poměrně hodně otevřená a naopak, jeden z rozhovorů, který probíhal u respondenta doma, byl velice stručný a úsečný. Lze se proto domnívat, že tento konkrétní respondent neměl příliš velký zájem spolupracovat a ve své výpovědi zůstal poměrně uzavřený. Další výhrada může znít, že v mém vzorku jsou zastoupeni pouze uživatelé internetu, respektive ti, kteří se pohybovali na seznamce pro HIV pozitivní. Na tuto výtku lze namítnout, že tato webová stránka je jednou z mála v českém jazyce, která je zdrojem seriózních informací a poskytuje možnost komunikovat s ostatními lidmi, kteří jsou v podobné situaci. Je proto vysoce pravděpodobné, že minimálně jednou na ně zavítá každý

HIV pozitivní. Je ale pravda, že studie tohoto rozměru nemůže ani zdaleka obsáhnout širokou variaci osob žijících s HIV/AIDS a je nutno ji považovat spíše za popisnou a ilustrativní.

#### **4.8 Medailonky respondentů**

Mnohé studie neberou v potaz heterogenitu vzorku či odlišnost ve smyslu fázi onemocnění, v nichž se respondenti právě nacházejí a selhávají v zohlednění těchto rozdílů nebo porovnání životních situací jednotlivých respondentů [Pierret 2000]. Domnívám se, že v případě kvalitativní studie je potřeba seznámit čtenáře alespoň stručně s dotazovanými respondenty a jejich zdravotní a životní situací. Zahrnuji do své práce proto medailonky všech respondentů, které mají za úkol přiblížit individuální charakter a situaci jednotlivých subjektů a poskytnout čtenáři této práce alespoň minimální kontextuální oporu.

##### ***Adam (29), HIV pozitivní cca 11 let, z toho 2,5 roku diagnostikovaný, heterosexuál***

Adam byl diagnostikovaný roku 2007 v nemocnici, kde byl hospitalizovaný s oboustranným zápallem plic. Vzhledem k vysokým horečkám nebyl v době diagnózy schopný vnímat závažnost tohoto sdělení, a teprve poté, co se jeho zdravotní stav zlepšil mu „začalo všechno docházet“. Adam měl pocit, „že bude konec“ a uvažoval o sebevraždě. Lékařský odhad na základě výsledků testů byl, že Adam se nakazil virem HIV minimálně před 8 lety. Adam zpočátku „netušil, kde k tomu přišel“, později došel k závěru, že byl znásilněný učitelem angličtiny, ke kterému docházel na soukromé hodiny, a kterého později potkal na AIDS centru na Bulovce. Vzhledem k vážnému zdravotnímu stavu lékař také ihned informoval rodiče Adama o jeho HIV pozitivitě. Otec později Adamovi řekl, „že s nakaženým člověkem nebude žít pod jednou střechou“, proto Adam odešel z domova a od té doby se s otcem nestýká. Matku vídá nepravidelně, protože má pocit, že se ho „štítí“. V roce 2008 se Adam oženil s HIV pozitivní partnerkou, která se živila prostitucí. Oba před sebou svou nemoc tajili až do doby, kdy se shodou okolností potkali ve stejný den na Bulovce. V době našeho rozhovoru byl Adam již rozvedený a stýkal se s HIV negativní partnerkou, kterou o jeho zdravotním stavu informovala stážistka z Domu světla, a to bez Adamova vědomí a souhlasu. HIV pozitivní partnerku by již, podle svých slov, „nechtěl“. Adam má zdravotní problémy související s jeho onemocněním, na které se přišlo poměrně pozdě. Má pocit, že ve svém životě „přišel o všechny“ blízké, momentálně mu nezáleží na tom, co si o něm kdo

myslí a tvrdí že „musí žít s tím, co je“, snaží si „užívat každý den“. Jeho cílem je zlepšit svůj zdravotní stav, napsat knihu o svých zkušenostech, podílet se na preventivní činnosti a založit rodinu.

**Bert (25), diagnostikovaný cca 6 měsíců, homosexuál**

Norbert přiznává, že se choval rizikově, ale od koho se nakazil neví. Podle svých slov „to není zas nějaká totální životní tragédie“ a diagnózu „bral dost dobře“. Nejhorší pro něj byla situace, kdy se rozhodl informovat o svém zdravotním stavu muže, s nímž se později seznámil. Pro Berta to byla zcela nová situace, nevěděl, co se stane a „čekal jakoukoli reakci“. Nejhorším scénářem by pro něj bylo, kdyby to o něm „prasklo“, zejména v rámci gay komunity. O tomto potenciálním nebezpečí se zmiňuje v rámci rozhovoru hned na několika místech. V den diagnózy o svém zdravotním stavu informoval svoji sestru a kamaráda, ostatní s tím „nechce zatěžovat“. Bert klade důraz na to, že pozitivní lidé mohou fungovat a vypadat stejně jako ostatní zdraví lidé. HIV pro něj neznamenalo změnu postojů, ale spíše se začal „více hlídat“ a „přestal ponocovat“, také uvedl, že HIV pozitivní „člověk se blbě seznamuje“, protože má pocit, že „na 99 procent z toho nic nebude“. Bert klade důraz na psychickou vyrovnanost, snaží se, aby „byl nad věcí“. To, že je HIV pozitivní mu přijde „nefér“, zároveň to pro něj není „tlustá čára“ a do budoucnosti „nepočítá s tím“, že by mohl zemřít na AIDS.

***Chuan (35), infikovaný cca 15 let, diagnostikovaný 4 roky, heterosexuál***

Chuan začíná svůj příběh vyprávěním o útěku z vojny a období, kdy byl závislý na pervitinu a heroinu. Aby si vydělal na svoji dávku, prodával drogy a živil se prostitucí. Z drogové závislosti se dostal sám s pomocí kamaráda (po čtyřech letech užívání) a našel si řadové zaměstnání. Po několika letech začal pociťovat různé zdravotní problémy, byl hospitalizovaný na psychiatrické léčebně, kde lékaři zjistili, že má AIDS. Chuan měl velice oslabenou imunitu, zápal plic a zánět mozkových blan, nemohl chodit a sám se o sebe postarat, říká, že „na tom byl hodně špatně“ a v léčebně strávil téměř rok. Po nasazení medikace se jeho zdravotní stav postupně začal zlepšovat, „nakonec to zvládl“ silou vůle. Chuan měl „strach, že mohl někoho nakazit“ a uvažoval o sebevraždě, všechny své partnerky proto zkontaktoval, jejich výsledky byly negativní. Rodině sdělil diagnózu jeho ošetřující lékař v době, kdy byl hospitalizovaný v léčebně a měl vysoké horečky, tedy „nebyl schopný mluvit ani do telefonu“. Matka a otčím ho „domů nechtěli“, a to především z jiných důvodů,

než jeho diagnóze, proto nějakou dobu pobýval v Domě světla, kde zjistil, „že se s tím dá normálně žít“ a proto „neztratil víru“ v budoucnost. Později se nastěhoval zpátky k matce, kde nyní bydlí, ale lidé doma se na něj „dírají skrz prsty“ a odsuzují ho. Chuan má pocit, že tam „není vítaný“, některé „hlášky“ místních na jeho osobu mu přijdou „hodně kruté“. Mluví o tom, že mezi nim a jeho bývalými kamarády je „bariéra“, že to „nezkouslí“. Také vypráví o svých špatných zkušenostech se zdravotnickým personálem psychiatrické léčebny, nerespektování anonymity a dále kritizuje přístup lékaře na ambulanci, který mu ošetřoval zdravotní úraz. Chuan pocituje zvýšenou únavu, která ho omezuje ve výkonnosti. V době rozhovoru byl nezaměstnaný, přivydělával si roznosem letáků (později jsem obdržela informaci, že se stal „pojišťovákem“). Chuan měl v době našeho rozhovoru (v pořadí druhou) negativní přítelkyni, kterou o svém stavu informoval. To, že ho obě „neodsoudily“ a „neměly strach“ ho „hodně povzbudilo“. Po sexuální a partnerské stránce se necítí „nijak omezený“, svůj život považuje za „normální“. Má pocit, že díky svým zkušenostem (zejména s drogami, kdy „se huntoval fetama“), si teď „sám sebe víc váží“. Vypráví o kamarádovi, který zemřel na AIDS, sám to ale „vzdát nechce“. Věří tomu, že když bude dodržovat léčbu a brát pravidelně léky, má šanci žít minimálně dalších 20 let. Rád by se osamostatnil a našel si vlastní byt.

### ***Diana (28), diagnostikovaná před 7,5 lety, heterosexuálka***

Diana je vdaná maminka na mateřské dovolené. Nakazila se od náhodného partnera, se kterým měla nechráněný pohlavní styk. V době diagnózy si prošla šokem, kdy se jí „zhroutil svět“, protože se vždy domnívala, že jí se to „nemůže týkat“. Tento druh uvažování označuje za „nebezpečný“. Ještě v den diagnózy se za pomoci lékařky svěřila svému otci, jak uvádí ve svém vyprávění „potřebovala oporu“, myslela si, že „budoucnost není“ a tvrdí, že se svým onemocněním a diagnózou „není vyrovnaná do dneška“. Od otce se tato informace dostala také k její matce, sourozencům to ale nesdělila, neboť měla pocit, že to „není důležité“, nechtěla je „trápit“ a domnívala se, že život v jedné domácnosti s nimi pro ně „není nebezpečný“. Nejvíce jí pomohlo, když se seznámila se svým současným manželem, který jí dodal „víru v to, že ještě něco bude“. Předtím, než se mu svěřila, měla ale „hrozný strach“, že „hned uteče“ – neutekl, naopak ji podporoval, „aby žila zdravě a optimisticky“. Na nasazenou léčbu měla špatnou reakci a trvalo tři měsíce, než si na ni zvykla, léky proto „bere jako nutné zlo“. Klade důraz na to, že je „normální“ a nikdo se jí „nemusí bát“, rozčiluje ji, když jí ostatní připomínají věci, které považuje za „zbytečné“ (například aby si odnášela svůj

ručník do svého pokoje), protože na „věci, které jsou rizikové“, si „dává pozor“. Diagnóza změnila její život v tom smyslu, že musela „dospět“ a „přemýšlet o jiných hodnotách“, její každodenní život toto onemocnění ovlivňuje zejména v tom smyslu, že musí užívat pravidelně léky, „musí na to myslet“ a má pocit, že to „musí skrývat“ nebo přemýšlet nad tím, komu to řekne a jestli to „musí říct“. Má pocit, že skutečnost, že ve svém životě potkala „chlapa, který je zdravý a neuteče“, je náhoda. V době našeho rozhovoru byla Diana v rozvodovém řízení (nikoli kvůli svému onemocnění, ale z jiných důvodů) a měla pocit, že už se jí nepodaří najít si jiného HIV negativního partnera. Diana má za sebou špatnou zkušenost s informováním muže, který se o ni zajímal, ale poté, co mu přiznala, že je HIV pozitivní, se od ní distancoval. Další negativní zkušeností, která „v ní zůstane“ je panická reakce jejího bratra, který se o její pozitivitě dozvěděl náhodou v nedávné době. Do medicíny nevkládá přemrštěné naděje, o budoucnosti přemýšlí, ale pouze do období důchodu, který „si už nepředstavuje“, „desítky let“ jí „zatím stačí“.

### ***Emil (33), diagnostikovaný 3 měsíce, homosexuál***

Emil žil 2,5 roku s HIV pozitivním partnerem, se kterým praktikoval nechráněný sex. O jeho pozitivitě byl informovaný, ale považoval to „za méně důležité“, než jejich vzájemný vztah. Poté, co se Emil s tímto partnerem rozešel, navštívil několikrát erotický klub pro gaye, kde se podle svých slov nejpravděpodobněji virem HIV nakazil. Na testy šel díky své „intuici“ poté, co výrazně zhubl. Jeho první myšlenka po sdělení diagnózy *HIV pozitivní* byla: „tak vítěj v klubu a buď opatrněj“. Emil přemýšlel nad tím, do jakých oblastí života mu tato diagnóza „zasáhne“. Šokem pro něj byly první návštěvy na Bulovce, kde potkával lidi, které znal a kteří to o sobě tajili. Emil zásadně o své HIV pozitivitě informuje předem každého potenciálního partnera. První, komu se svěřil, byla jeho guru a také masér. Setkal se s reakcemi kladnými i s odmítnutím, kterého se ale nebojí. O své diagnóze tvrdí, že se s tím „nedá nic dělat“ a vnímá ji jako „součást života“. Obavy má z případného nasazení léčby, připadá mu, že ho to bude „svazovat disciplínou“. Před rodiči svou diagnózu tají, domnívá se, že pro ně by to byla „větší zátěž“ než pro něj samotného, navíc jim nechce přidělovat starosti. Nad dalekou budoucností nepřemýšlí, žije „tady a teď“. Přístup zdravotnického personálu si chválí, pouze má výhrady k nedostatečné anonymitě a také „ignoraci“ lékařů, kteří mají informace o tom, kde se lidé virem HIV nejčastěji nakazí, ale přesto „s tím nic nedělají“.

### ***Filip (27), diagnostikovaný před 9 měsíci, homosexuál***

Filip připouští, že se „párkrát zachoval nezodpovědně“, ale na krevní testy šel v souvislosti se zdravotními problémy, které se objevily u jeho partnera. V rámci těchto testů bylo zjištěno „něco reaktivního“, lékař pak Filipovi řekl, že kdyby se tato možnost potvrdila, šlo by „o to nejhorší“, tedy HIV a krevní testy poslal ke confirmaci. Filip čekal na potvrzení výsledků testu čtyři dny. Po celou dobu byl v „totální nejistotě“ a když výsledky potvrdily že je HIV pozitivní, byla to pro něj „úleva“, protože „věděl, na čem je“ a mohl se s tím „srovnat“. Nakonec „to vzal tak, jak to bylo“, „stalo se to součástí“ jeho života. Zpětně pak kontaktoval všechny partnery, kteří se od něho mohli nakazit a doporučil jim, aby si také došli na testy. Nejvíce se bál, že jej odmítne jeho stálý partner, ale nakonec se tak nestalo, i když později se rozešli. Diagnóza ho „donutila přemýšlet o spoustě věcí“, dostal „potřebu nemarnit žádný čas“, přestal pít tvrdý alkohol, musel si zvyknout na režim v užívání léků, ale jinak „žádné dramatické změny“ v jeho životě nenastaly. Přemýšlí nad tím, komu, kdy a jak sdělit tuto informaci. Před rodinou to tají, protože ji chce „chránit“, nechce jim „ublížit“, má pocit, že informace o tomto onemocnění jsou „zkreslené“ a obavy „zbytečné“, podporu rodiny „nepotřebuje“ a bojí se, že by to naopak „snášeli hůř“, než on. Filip se svěřil pouze svým nejbližším kamarádům a má obavy z rozšíření této informace, zejména v komunitě gayů. Na druhou stranu „nemá rád tajemství“ a „neumí s nimi pracovat“ a toto skrývání mu podle jeho slov „komplikuje život“. Na své situaci „nic nezmění“, domnívá se, že je potřeba dívat se dopředu. Kritizuje, že v ČR nejsou HIV pozitivní lidé otevření vůči veřejnosti a neprosazují společně své zájmy a změny (ať už legislativy, nebo v přístupu k HIV pozitivním), mluví o „začarovaném kruhu“ předsudků, jež společností kolují, atmosféře strachu a přehnaných obavách. Zkušenost s rozpadem vztahu s negativním partnerem ho motivuje k tomu, že v současné době hledá spíše partnera mezi HIV pozitivními. Věří tomu, že se dožije důchodového věku.

### ***Gába (32), diagnostikovaný 3 roky, homosexuál***

Na HIV testy chodil pravidelně, nikdy si ale nemyslel, že by mohl sám být HIV pozitivní, i když přiznává, že „párkrát riskoval“. U Gáby se projevíly zdravotní problémy a zhubl, považoval to však za běžnou virózu a se svým lékařem tyto problémy konzultoval až po několika měsících. Lékař mu doporučil zajít si na testy, které vyšly pozitivní. Gába tvrdí, že to pro něj bylo „překvapení“, přemýšlel „co bude, co nebude“ a o „sebevraždě“, nicméně nakonec došel k závěru, že to „nemá cenu nějak zvlášť rozebírat“ a že „věci se dějí tak, jak

mají“. Uklidnily ho zejména lékařské prognózy, také tvrdí, že „většina lidí je na tom mnohem hůř a jeho osobně to „nijak zvlášť neomezuje“ a „žije stejně dál“. Gába dodává, že ale více odpočívá a „trošku se hlídá“, také u něj došlo ke změně hodnot – více si užívá života a cestuje, více si hlídá a váží zdraví, bojí se zdravotních komplikací, ale také hovoří o tom, jak důležitá je psychika - „neprožívat to“ a brát to „logicky“. Zkušenosti s přiznáním HIV pozitivitu u lékařů má dobré, také reakce přátel na jeho sdělení byly kladné. Se svou diagnózou se svěřil také bývalým sexuálním partnerům, kterým doporučil, aby si zašli na testy (všichni byli negativní). Před rodiči svou diagnózu tají, nechce jim ublížit a nechce, aby žili jenom „pro něj“. V partnerském životě se setkal již několikrát s odmítnutím, svou diagnózu nesděluje hned, ale na počátku každého nového vztahu „dodržuje pravidla“, ví „co se může“ a je „maximálně opatrný“. Má pocit, že lidé mají „strašný strach“ a „panickou hrůzu“ nebo jsou „pohodlní“ a upřednostňují sex bez ochrany. Partnery hledá raději mezi HIV pozitivními. Doufá v pokrok medicíny a má naději, že se dožije „klidného stáří“.

### ***Hynek (32), diagnostikovaný před 3 roky, homosexuál***

HIV pozitivita se v případě Hynka potvrdila v rámci preventivních testů, na které šel v roce 2007. Okamžik diagnózy byl podle Hynka „asi ten nejhorší“, protože v té době měl „chaos v hlavě“ a nevěděl, co dělat. Přemýšlel nad tím, zda se lékař nezmylil a jak to sdělit svému partnerovi. Přiznává, že se choval rizikově a bylo těžké si představit, že by mohl ohrozit také svého partnera. Diagnózu přijal „hodně rychle“ a po vstupním pohovoru s lékařem na Bulovce si „uvědomil“, že to „není až taková tragédie“. Podle Hynka má HIV pozitivní člověk „stejně kvalitní život, jako normálně zdravý jedinec“. Svou diagnózu si podle svých slov „nepřipouští“, žije „jako zdravý člověk“. Hynek je zmatený a neví, jak reagovat v případě, kdy je konfrontován přímou otázkou, zda je HIV pozitivní. Své kamarádce, která se ho přímo zeptala na jeho zdravotní stav, tuto informaci zatajil, ale přiznal jej jinému homosexuálnímu muži, se kterým měl schůzku, a který si všiml léků, jež Hynek užívá. V sexuálním životě cítí „zábrany“ ze strany informovaných sexuálních partnerů a má strach, že některé praktiky partnerům mohou vadit. Jeden z jeho dlouhodobých sexuálních partnerů o jeho pozitivitě neví, ale Hynek tvrdí, že praktikují bezpečný sex. Informování o své HIV pozitivitě se spíše vyhýbá, má obavy, že by se tato informace mohla rozšířit v komunitě gayů. Velice ho „naštvalo“, když jeho bývalý přítel sdělil tuto citlivou informaci své matce a to přesto, že se spolu domluvili, že to nikomu neřeknou. Cítil se „podvedený“ a „ukřivděný“. Své vlastní matce to Hynek sdělit nechtěl, „styděl se“ a „nechtěl jí dělat starosti“ a „zbytečně

jí trápit“. Svou rodinu proto informoval až v okamžiku, kdy potřeboval jejich pomoc. První, komu se svěřil, byla jeho spolužačka, později přibyli také další kamarádi. Podle Hynka ho „všichni litovali“, cítil „úlevu“ a zájem. Jediná věc, která ho trápí je partnerský život, kde platí jistá „omezení“. Také nechce „mít nálepku HIV pozitivní“, protože „ví, jak se o nich ostatní vyjadřují“. Hynek se „pomalou měrou učí, jak se o tom bavit s lidmi“, bojí se jejich reakcí a „řečí“. Také měl strach ze zahájení a nutnosti přesného dodržování léčby, ale „není to tak hrozný“, jak se domníval. Hynek je „opatrnější“ na své zdraví, ale jeho „životospráva je katastrofální“. Změna hodnot u něj nenastala, tvrdí, že o svém životě již přemýšlel v souvislosti s depresemi, s nimiž se léčil už v době před diagnózou. To, že mohl svůj psychický stav konzultovat s odborníkem a partnerem, který byl dle slov Hynka „racionální stránka celého problému“, mu pomáhalo překonat prvotní krizi. Přesto, že Hynek se léčil s depresemi, tvrdí o sobě, že je optimisticky a pozitivně smýšlející člověk, možná jak říká „až naivní“, protože „tak ideální to přeci nemůže být“. Nejhorší je pro něj představa, že by nakazil někoho jiného. Pokud jde o jeho HIV pozitivitu, „tváří se, že to neexistuje“, pokud je ale konfrontován přímou otázkou, „zase“ jej to „staví čelem k problému“, to si ovšem nechce připouštět a „těžce to nese“. Má pocit, že některé lidi by mohl zklamat, kdyby se jim svěřil. Z návštěv na Bulovce má „trauma“, bojí se, že by tam mohl potkat nějaké známé a že by se o něm rozšířila informace, že je HIV pozitivní, čímž by se eliminoval okruh potenciálních partnerů na „minoritu v minoritě“. Ve svém životě se setkal s pacientem umírajícím na AIDS, tato zkušenost ho „vyděsila“, protože do té doby si myslel, že „dneska se už na AIDS neumírá“. Ve svém životě nezaznamenal žádné velké změny, „všechno je jako dřív“.

### ***Ivana (23), diagnostikovaná před 2 roky, heterosexuálka***

Ivana se nakazila při sexuálním styku s náhodným partnerem. Reakcí na diagnózu byl šok, neboť měla pocit, že jí se to „prostě nemohlo stát“, že to „není možné“, ale nakonec se to podle jejích slov „vstřebá“, jen „to chce čas“. Ivana byla po diagnóze poslána k psychologovi, i když si nemyslí, že by to potřebovala a říká: „nevím, za co jsem to dostala, asi jsem vypadala nebezpečně“. Sama o sobě tvrdí, že se celkově moc nikomu nesvěřuje, takže jí trvalo nějakou dobu, než tuto informaci o sobě začala sdílet také se svým okolím, i když si o tom potřebovala promluvit s někým, „kdo bude nad věcí“ a kdo její situaci „bezvýhradně pochopí“. První, komu se svěřila, byla její zaměstnavatelka, se kterou má dobrý vztah. Její reakce byla kladná, ale později se Ivaně přiznala, že měla „iracionální strach“ a cítila se „ohroženě, než si na to zvykla“. Rodičům se Ivana nesvěřila, má pocit viny a bojí se toho, že



by je zklamala, ale celkem se svěřila třem kamarádkám a jednomu kamarádovi, který je také HIV pozitivní. Odmítnutí se bojí, ale na druhou stranu je „schopna ho pochopit“. Těší ji povzbudivé reakce kolegyň v práci, nicméně vadí jí, když jí jedna z nich připomíná takové věci, jako například aby se neutírala do společného ručníku, protože ví, že tím nikoho „neohrozí“. O své pozitivitě mluví nerada a nerada na ni myslí. Největší problém je pro Ivanu to, že má „pocit vinny“, hovoří o tom, že obecně má tendenci problémy „odsunout“ a neřešit je, ale HIV není problém, který by se podle ní dal vytěsnit. Největší obavy má o kvalitu svého života, cítí se v „ohrožení“ a tvrdí, že když se objeví na internetu zpráva o tom, že někdo tomuto onemocnění podlehl, vyvolá to mezi lidmi žijícím i s HIV/AIDS „paniku“. Ivana žije s dlouhodobým partnerem, který její diagnózu přijal dobře a neopustil jí, což by podle Ivany „bylo celkem na místě“, neboť sama neví, jak by na jeho místě reagovala. HIV pozitivita má dopad zejména na její sexuální život, představa, že by někoho nakazila, ji „děsí“ a proto má zábrany. Ivana se bojí toho, že by se informace o její HIV pozitivitě mohla rozšířit v obci, kde bydlí, bojí se předsudků (že jde o něco „monstrózního“) a „automatických předpokladů“, že je „feťák, že se nemyje a je promiskuitní“. Moment diagnózy považuje za nejhorší, „máš pocit, že za hodinu asi tak umřeš“, její život se ale z dlouhodobé perspektivy nijak výrazně nezměnil, spíše upravila své hygienické návyky. Ivaně vadí legislativní úprava a některé zákony, zejména ty, které souvisejí s trestní zodpovědností za úmyslné šířením viru HIV.

#### ***Jarda (44), diagnostikovaný 1,5 roku, homosexuál***

Jarda se potýkal se zdravotními problémy, kvůli nimž byl v péči lékařů a v rámci krevních testů se mimo jiné prokázalo to, že je HIV pozitivní. JarDA tvrdí, že ho to nijak zvlášť nepřekvapilo a že „s tím počítal“, svou HIV pozitivitu bere zkrátka „jako nemoc“. JarDA hovoří o pocitu, že mu „nic není“, podle výsledků testů má imunitu prý „lepší, než zdravý člověk“. S lékaři má velice dobrou zkušenost, zejména si pochvaluje služby na Bulovce. V souvislosti s tím se také zmiňuje, že vždy, když tam jde na kontrolu nebo pro léky, je „vystresovaný“ z toho, koho tam potká. V lékařských zařízeních a ordinacích postrádá anonymitu. JarDA se nikomu, kromě svého partnera nesvětil, „nechce s tím zatěžovat“ a neví, jak by na to lidé v jeho okolí reagovali. Tuto strategii mu doporučil i jeho ošetřující lékař. JarDA upozorňuje na to, že v televizi nejsou informace o tom, že s virem HIV se dá žít dalších až „padesát let“, když se člověk léčí. Vzhledem k prognózám se domnívá, že na AIDS pravděpodobně vůbec nezemře. Na jeho sexuální život nemá tato diagnóza žádný dopad, s přítelem, který je také HIV pozitivní, praktikují nechráněný sex. JarDA upozorňuje na

to, že se mohl nakazit v jednom erotickém klubu, o kterém se zmiňoval také jeden z lékařů na Bulovce. Jarda pracuje s potravinami, proto měl obavu, zda je to bezpečné, jeho lékař mu řekl, že se nemusí ničeho obávat, ale podle Jardy se to hlavně nesmí dozvědět jeho zaměstnavatel, bojí se, že by mohl přijít o práci. Tento lékař mu také doporučil, aby raději o svém stavu nikoho neinformoval. Nejvíce mu pomohl ředitel Domu světla, na kterého má telefonní číslo a také si chválí 24 hodinový servis na Bulovce. Diagnóza podle jeho slov neměla vůbec žádný dopad na jeho dosavadní život.

### ***Karel (34), diagnostikovaný 1,5 roku, homosexuál***

Diagnóza byla pro Karla šokem, protože se domníval, že jemu se „to nemůže stát“. Reakcí na toto sdělení byly „sklony k sebevraždě“, deprese a požívání alkoholu ve zvýšené míře. Karel má nasazenou léčbu, ale objevují se u něj sklony k nepravděpodobnému užívání léků, v době krize, kdy předepsané léky vysadil, mu „domlouval“ jeho partner. Po této krizi je Karel opět začal užívat, ale přiznává, že leckdy zapomene brát léky včas. Také se zmiňuje o vlivu psychiky na svůj zdravotní stav. Vždy, když je ve stresu, negativně se to promítne do výsledků jeho krevních testů. Tvrdí, že z největší krize se dostal sám, nikdo mu prý nepomohl a kromě několika přátel a svého partnera se nikomu nesvěřil. S vlastními rodiči není v kontaktu a v případě, že by se jim měl svěřit, by u nich měl obavu z negativní reakce. Karel se domnívá, že „člověk, který je pozitivní, nikdy na AIDS nezemře, ale spíše zemře v důsledku infarktu. Tuto informaci prý získal od lékaře na Bulovce. V prvních měsících po diagnóze většinu informací Karel hledal na internetu, snažil se o zdravý životní styl, jedl více zeleniny a kupoval si čaje na podporu imunity a další drahé přípravky. Poté, co tuto činnost konzultoval s lékařem, který mu sdělil, že jde o podvod a léčba neexistuje, přestal tyto čaje a přípravky kupovat. Karel tvrdí, že se stravuje tak, jako dříve a také kouří. Později přes internet také vypátral, od koho se mohl s největší pravděpodobností nakazit. Karel si chválí služby na Bulovce i přístup lékařů, snaží se žít život „naplno“, pocituje nejistotu ohledně svého života a tvrdí, že možná za „rok, dva, tři, čtyři tady nebude“, svou diagnózu podle svých slov „neřeší“, říká, že není dobré se dívat do minulosti, ale do budoucnosti. Karel je v partnerském vztahu a Jardu a ochranu nepoužívá, neboť je podle svých slov alergický na latex.

### ***Libor (33), diagnostikovaný 5,5 let, homosexuál***

Libor byl dárce krve a na jeho HIV pozitivitu se přišlo v rámci povinných krevních testů. Libor byl „v šoku“ a nevěděl „co dál“, měl deprese a uvažoval o sebevraždě. Protože Libor vystřídal několik sexuálních partnerů, rychle je informoval a doporučil jim, aby si došli na testy (všichni byli HIV negativní). Podle svých slov si nakonec uvědomil, že sebevraždou nic nevyřeší, a že jde vlastně „jenom o selhání imunitního systému“, že pokud si bude „dávat pozor“, tak nikoho nenakazí. Libor svou diagnózu oznámil partnerovi, se kterým potom ještě nějakou dobu žil, a který si také ihned došel na testy (negativní). Libor pátral velice dlouho po odpovědi na otázku, od koho se mohl nakazit, uvažoval o tom, že to mohlo být při potyčkách s uživateli drog ve vlaku, že ho mohl někdo nakazit úmyslně jehlou, nebo když byl přepaden a pořezán v tramvaji, ale ani po dvou letech k žádnému jasnému závěru nedospěl. Nejhorší zpráva byla pro Libora, když se dozvěděl, že výsledky z nemocnice mu přišly domů poštou a jeho rodiče touto cestou zjistili, že je HIV pozitivní. Musel jim vše vysvětlit, aby je uklidnil, neboť neměli dostatečné informace a měli strach. Nejhorší pro Libora bylo také zjištění, že už nemůže být dárce krve a plazmy. Libor tvrdí, že přestal být workoholik a začal cestovat, více se věnuje svému zdraví a sportu a ve svých aktivitách se celkově necítí být nijak omezován. Oporou pro něj byl ve chvílích krize zejména kamarád, a další lidé, kterým se postupně svěřil, a kteří se k němu „neotočili zády“. Libor říká, že „pátrat po minulosti nemá cenu“, a že se musí dívat směrem do budoucnosti, chce věřit tomu, že se vynalezne lék a počítá s možností, že se dožije důchodu.

„Nejstarší a největší láska je láska k životu.“

~Plutarchos Mestrius~

## 5. Analytická část

### 5.1 Reakce na diagnózu

Na začátku je třeba podívat se blíže na reakce respondentů následující po sdělení diagnózy. Mnohé studie označují diagnózu za zlomový okamžik v trajektorii onemocnění a moment prvního narušení biografie. Je to období, kdy je člověk konfrontován se závažnou informací, která s sebou přináší otázku „a co teď, co dál?“ Jde o narušení automaticky předpokládané životní dráhy, zejména pokud jde o nemoc fatální a nevyléčitelnou, jež jedince konfrontuje s vlastní smrtelností a možnými zdravotními problémy a limity, které mohou negativně ovlivnit fungování člověka ve společnosti a plnění stávajících rolí, norem a očekávání. Tento krátký okamžik je momentem zhroucení všech, nebo alespoň některých dosavadních předpokladů a očekávání, nebo naopak momentem potvrzení tušeného.

#### 5.1.1 Fáze prvotního šoku a dezorientace

Velká většina respondentů byla po sdělení diagnózy v **šoku** a zažila panický strach ze smrti. Moment diagnózy byl zlomovým okamžikem, který otřásl jejich dosavadními očekáváními. Tewksbury a McGaughey v této souvislosti hovoří o tzv. katastrofizování, které zahrnuje chmurné myšlenky na smrt a pocit bezmoci a ztráty kontroly nad životem. U všech respondentů následovalo různě dlouhé období, kdy si nebyli jisti, jak mají jednat, nevěděli, co přesně mají dělat, jak se zachovat, nebo jak s touto informací dále nakládat. Adam mluví o tom, jak uvažoval o sebevraždě, „...protože se člověk začínal dovídat, co je to za nemoc“ a o svém strachu: *“že bude konec, že třeba usnu a už se neprobudím, (...) myslel jsem si prostě, že to je pro mě konečná.”* Podobnou zkušenost dezorientace a šoku mají také další respondenti:

Hynek: *„...položil jsem telefon a prostě jsem brečel. Ten první okamžik byl asi nejhorší. Moje první reakce byla, že nechci umřít .. a najednou jsem měl hroznej chaos v hlavě a nevěděl jsem, co budu dělat.“*

Libor: „...vzali si mě na infekční, no a tam mi řekli, že co a jak ..'Co? Já?'.. jo prostě šok to byl velikej, začal jsem brečet...“

Karel: „...měsíc, dva měsíce v alkohole jsem se propil .. prostě nervy, deprese, stres.. prostě co bude dál.“

Diana: „, Já jsem to nečekala a mě v tu chvíli se absolutně zhroutil svět (...) netušila jsem absolutně, co to pro mě znamená (...) jediný, co jsem věděla, že to je jako smrtelná nemoc (...) absolutně jsem nevěděla, co dál, co teď, prostě já jsem jenom brečela.“

Pro některé respondenty bylo vynesení ortele: „*HIV pozitivní*“ překvapením. I když šli na testy víceméně dobrovolně a někdy i měli reálný důvod tento závěr předpokládat, přesto řada z nich uvedla, že měli pocit, že jich se riziko onemocnění touto chorobou „*netýká*“: Karel: „*Myslel jsem si, že mně se to stát nemůže.*“ Stejně tak svůj pocit popsala Ivana: „...*tak samozřejmě člověk je v šoku, měla jsem asi pocit, že mně se to prostě nemohlo stát, jako že to není možné...*“

V tomto postoji se odráží hluboce zakořeněný diskurs preventivních mediálních kampaní, které od počátku spojovaly HIV/AIDS pouze s tzv. „*rizikovými skupinami*“ či později s „*rizikovým chováním*“. Respondenti byli diagnózou překvapeni, protože nepovažovali sami sebe za „*rizikové*“<sup>31</sup>, a to i přesto, že přiznávali, že se chovali promiskuitně a „*nezodpovědně*“, jinými slovy, že nepoužili kondom, nebo měli sexuální styk s náhodným partnerem či partnery. Několik respondentů se zmínilo, že ne vždy si „*dávali pozor*“ a to se jim v podstatě „*stalo osudným*“, někdy tuto zkušenost vyjadřovali slovy, že udělali jednu „*malou chyбку*“, čili něco banálního, vlastně přirozeného, přičemž neočekávali, že toto pro ně přirozené jednání<sup>32</sup> by mohlo mít tak závažné důsledky. Pouze jeden respondent (Jarda) uvedl, že nebyl diagnózou vůbec překvapen a že ji očekával: „*Měl jsem nějaký zdravotní problémy no, a tak nějak jsem s tím počítal.*“

---

<sup>31</sup> tj. že nepatří do tzv. rizikových skupin, k nimž veřejný diskurs řadí zejména drogové uživatele, pracovníky sex industry a promiskuitní gaye s deviantními sexuálními praktikami.

<sup>32</sup> Například Bert považuje nechráněný sexuální styk za přirozenou lidskou záležitost, téměř něco pudového, a proto skutečnost, že se náhodou „*při této skvělé záležitosti*“ nakazil virem HIV, což pro něj může mít zcela fatální následky, považuje za něco „*nefěr*“. Tímto narativem v podstatě odporuje stereotypním sociokulturním představám o HIV/AIDS jako trestu za nemorální chování.

Reakce šoku v době diagnózy však není jedinou možnou reakcí. Filip naopak v době, kdy mu byla sdělena definitivní diagnóza, pocítil *úlevu*, protože na potvrzení výsledků testů čekal čtyři dny a podle svých slov to pro něj bylo období plné „nejistoty“, měl strach a pociťoval úzkost, neboť nemohl na situaci patřičným způsobem reagovat:

Filip: „...i když to bude znít paradoxně, tak po těch čtyřech dnech v nejistotě to byla svého druhu úleva, prostě jsem věděl, na čem jsem a měl jsem možnost se s tím srovnat.“

Moment diagnózy s sebou přináší zásadní otázku: „a co teď? Co to znamená být HIV pozitivní?“. Člověk, který je diagnostikován jako HIV pozitivní je uvržen do nové situace a nové role, obdržel nálepkou „HIV pozitivní“, s níž se pojí celá řada pejorativních kategorií a předpokladů o jeho osobě. Od tohoto okamžiku je jeho sociální identita v ohrožení, neboť HIV pozitivní si uvědomuje stigma, které je s tímto onemocněním spojeno. Co ale tato diagnóza znamená pro jeho další život, to je otázka, které čelí. A jelikož jde o nálepkou velice stigmatizující, stojí HIV pozitivní před nelehkým úkolem: jak se vyrovnat s tím, co mu bylo předloženo jako nová součást jeho identity.

### 5.1.2 Fáze průlomu

Primární a akutní potřebou, nově diagnostikovaného HIV pozitivního, je potřeba získat aktuální informace o tom, co to vlastně znamená být HIV pozitivní. Odpověď na tuto otázku poskytují v první řadě lékařské prognózy, týkající se délky života lidí s HIV/AIDS. Tyto prognózy, které slibují několik desítek let kvalitního života, jsou prvním „utišujícím“ prostředkem, který HIV pozitivního může uklidnit a stabilizovat situaci, ve které se nachází. Po prvotní fázi šoku, kdy byl konfrontován se strachem z blízké smrti, může být otázka bezprostředního ohrožení života a panika spojená s touto vžitou představou odsunuta stranou, či dokonce zcela vytěsněna a HIV pozitivní se může začít zajímat o další praktické otázky spojené s tímto onemocněním, na které potřebuje znát odpověď. **Informovanost** o problematice považuje za ústřední naprostá většina respondentů a řada z nich se také negativně vyjadřuje o nejednotnosti a „roztříštěnosti“ informací, které se této oblasti týkají.

Primární informace o tomto onemocnění obdrželi respondenti vzápětí po stanovení diagnózy od lékaře či prostřednictvím vytištěných materiálů a letáku, sekundárně získávali další potřebné informace z jiných zdrojů, například v rámci služeb Domu světla. Všichni

respondenti také hledali dodatečné informace na internetu. Tyto informace jsou klíčem k průlomům a přehodnocení stávající situace:

Hynek: „...já jsem si na Bulovce uvědomil, po takovém tom vstupním pohovoru s tím lékařem a po získání těch nejdůležitějších informací, že to zase není až taková tragédie. Takový ty myšlenky na to, že brzo umřu, byly zcestný, protože v současné době ta medicína už je někde úplně jinde a vlastně mé obavy pramenily akorát z neznalosti, neinformovanosti, vůbec jsem nevěděl o té nemoci prakticky nic...“

Ivana: „Ono je to takový jako moment té diagnózy, protože to vyjdeš z té ordinace a v podstatě máš pocit, že za hodinu asi tak umřeš a až potom zjistíš, že to tak není, že máš v podstatě docela dost času.“

Chuan: „...až jsem se vlastně dostal na ten Dům světla, a tam mi to trošičku otevřelo oči, že se s tím dá normálně žít, že jsem prostě neztratil takovou tu víru, prostě ještě žít.“

Gába: „Doktor mě celkem uklidnil, že říkal, že prognózy jsou celkem dobré a říkal jsem si, kdoví, co bude zase za pár let...“

Fázi průlomů shrnuje Filip, který hovoří o aktivním hledání dostupných informací, které byly rozhodující pro jeho vyrovnání se s tímto onemocněním. Všichni respondenti také vyjádřili naději, že jim léky umožní ještě poměrně dlouhý a kvalitní život.

Filip: „Já jsem se snažil co nejvíce o tom nastudovat, abych věděl, jak to se mnou vlastně vypadá, protože to obecný povědomí je trochu někde jinde, než je dneska ta realita. A spousta lidí, když se dozví, že se jich to týká, tak první věc je samozřejmě kolik jim vlastně zbývá času a podobně, tohle samozřejmě dneska není, dneska ta léčba funguje takovým způsobem, že když budu mít štěstí, tak tady třeba ještě hodně dlouho budu (...) Čím více těch zdrojů jsem načel, tím v podstatě jsem byl trochu klidnější, protože se to nejevilo tak dramatický, jak v ten první okamžik (...) před dvaceti, třiceti rokama by ta diagnóza znamenala rozsudek smrti s velice blízkým termínem toho vykonání, dneska, o třicet let později mám k dispozici léky, který mě můžou udržovat do důchodu a mám dobrou vyhlídku se toho důchodu dožít...“

Pokud jde o dva respondenty (Adama a Chuana), kteří byli diagnostikováni dlouho poté, co byli nakaženi virem HIV a jejich zdravotní stav byl v dané době poměrně kritický, oba dva uvedli, že na začátku nebyli schopni (mimo jiné i kvůli vysokým horečkám či jiným zdravotním problémům) domyslet důsledky své diagnózy, ani tuto skutečnost s nikým sdílet. Jejich rodiny byly informovány prostřednictvím ošetřujících lékařů. Adam ani Chuan neměli téměř žádné informace o tom, co tato nemoc obnáší, teprve později, když se začali dozvídat, o jaké onemocnění se jedná, se oba dostali do fáze šoku. Chuan chtěl spáchat sebevraždu, protože se bál, že mohl někoho nevědomky nakazit, Adam měl pocit, že je to pro něj „konečná“, dokonce odmítl brát léky, protože se u něj projevíly jejich nežádoucí vedlejší účinky a podle svých slov mu potom „bylo jasné, že člověk v životě už zdravější nebude“ a „chtěl urychlit“ svou smrt. Fáze průlomu se dostavila, když se Adam rozvedl. Na otázku, proč právě rozvod byl momentem, kdy se rozhodl, že se bude opět léčit, uvedl: „protože jsem zjistil, že život je krásnej furt.“ U Chuana byl zlomovým okamžikem příchod do Domu světla, kde se seznámil s jinými lidmi v podobné situaci a zjistil, „že se s tím dá normálně žít“. Nejenom informovanost, ale také různé životní události a **zkušenosti** mohou mít vliv na rozhodnutí HIV pozitivních nebo osob žijících s AIDS, se léčit a být tak fází průlomu na cestě k další etapě života.

### 5.1.3 Racionální a iracionální přístup

Zaujmutí tzv. *racionálního přístupu* či stanoviska, představuje strategii, jak se nejrychleji vyrovnat s novou rolí HIV pozitivního. V podstatě jde o to, vnímat danou situaci jako fakt, na němž se nic (alespoň v dohledné době) nezmění, a proto je lepší jej jako takový také přijmout. V rámci této strategie nemocný vyhodnocuje své vyhlídky a šance na přežití, které jsou ve většině případů dobré, a posuzuje vliv onemocnění na svůj další život. Často za tímto účelem porovnává svou životní situaci se situací jinak nemocných skupin lidí a nezřídka se uklidňuje tím, že jeho zdravotní stav není tak závažný, jak se mu na první pohled jevil. Tento závěr pak umožňuje odsunout stranou bezprostřední obavy o život a zaměřit svou pozornost na strategii zvládnutí konkrétních rizik, které s tímto onemocněním bezprostředně souvisejí.

Gába: „... tak jsem jednu noc přemýšlel, co bude, co nebude, no a vyhodnotil jsem to asi tak, že to nemá cenu nějak zvlášť rozebírat, že většina lidí je na tom mnohem hůř. Když můžu žít třicet, čtyřicet let, možná dýl, možná míň.“



Libor: „*přemýšlel jsem co a jak jo .. prostě, jestli to má cenu, nevěděl jsem, co a jak mám vyřešit. Naráz jsem si uvědomil, že sebevraždou to nevyřeším, dyť můžu bejt vlastně rád, že vlastně jsem zdravěj .. no, jenom selhání imunitního systému...*“

Tento racionální přístup je nejenom prostředkem objektivního pohledu na danou skutečnost (nadhled), ale někdy také vede ke zlehčování problému. Charmaz (1995) hovoří o tzv. minimalizaci (viz Libor). Zaujmutí racionálního stanoviska nicméně usnadňuje hledání konstruktivních řešení konkrétních problémů, jímž HIV pozitivní čelí. Výsledkem tohoto přístupu je v ideálním případě **akceptace** a **smíření**:

Emil: „*Prostě najednou se to stane tvojí součástí a nemůžeš s tím dělat vůbec nic a můžeš to jenom přijmout a nic jiného. Prostě to tak je, vnímám to jako součást života.*“

Gába: „*...beru to tak, jak to prostě je, nějak zvlášť to neřeším.*“

Libor: „*...pátrat po minulosti, kdo, proč a jak to nemá cenu. Já už se můžu dívat jenom do budoucnosti, že vynaleznou lék. Prostě se to stalo.*“

Filip: „*...to je fakt na kterým nic nezměním, prostě to tam je, stalo se to součástí mého života a hned tak to z toho života nezmizí...*“

Racionální přístup, který umožnil interpretaci získaných informací o onemocnění, jeho důsledcích a možnostech léčby, se ukázal jako účinná obrana proti úzkosti a strachu ze smrti. V rámci tohoto procesu došlo k **vytěsnění tématu smrti**, které se nově týká vzdálené budoucnosti, což otevřelo nový prostor pro naději a umožnilo překonat disrupci biografie, která vznikla v momentě diagnózy. Filip tento proces shrnuje následujícím způsobem:

Filip: „*V zásadě si myslím, že jsem sám sebe překvapil, jak dobře jsem to přijal, nekonalo se žádný hroucení se v ordinaci, nic podobného. Měl jsem tam tedy kamarádku, která čekala v čekárně a tu to vzalo pomalu víc než mě nakonec. Já jsem to prostě .. v podstatě celej ten víkend .. jsem o tom měl čas přemejšlet a (...) pak jsem to prostě vzal tak, jak to bylo. Nemá prostě cenu se hrabat v tý minulosti, na tom nic nezměním, takže jsem se prostě hned na začátku odhodlal koukat dopředu...*“

Toto období přechodu z prvotní fáze šoku, nevyrovnanosti, sebeobviňování, strachu, zloby a potřeby hledat příčinu v minulosti, do fáze akceptace, případně smíření, je u každého jedince různě dlouhé. Někteří přijmou své onemocnění jako fakt již v prvním týdnu po diagnóze, jiným tato akceptace trvá i roky. Někteří k ní nemusí dospět nikdy. Navíc stav akceptace nebo přijetí nemusí být fixní, ale může se vlivem životních okolností nebo zdravotních problémů opět destabilizovat. Významným faktorem v procesu přijetí onemocnění nejsou pouze prognózy, informace, zdravotní a sociální rizika (aktuální zdravotní stav, zkušenosti HIV pozitivního)<sup>33</sup>, ale také čas, na což upozorňuje například Ivana: „...prostě se to nějak vstřebá no, jakože chce to čas...“

Nejhůře hodnocenou vlastností, která brání procesu přijetí, je sebelítost. Respondenti s racionálním přístupem se vyjadřují jednoznačně kriticky k takovému *iracionálnímu přístupu*, jež je charakteristický tím, že HIV pozitivní lpí na minulosti, podléhá subjektivním dojmům, není schopen nahlédnout svůj stav ani životní situaci konstruktivně a naopak je jaksi polapen v emoční pastí výčitek a sebeobviňování. U některých respondentů se tento pocit viny objevuje v jistých „slabých chvílkách“ anebo momentech krize. Například Hynek na konci našeho rozhovoru prohlásil, že „je mu to líto“, ale „nechce na to myslet“. Také Bert zažil jednu krizi, kdy na něj celá situace dolehla a kterou popisuje jako „nával bezradnosti a smutku“, kdy se zabýval myšlenkami typu „proč já a proč mně“. Tyto zkušenosti však byly spíše chvilkovou a momentální záležitostí. U Ivany naopak pocit viny přetrvává, jak sama přiznává: „...já se potřebovala tak spíš celkově nějak porovnat sama se sebou, ono .. člověk si to hodně vyčítá, takže pocit viny (...) v podstatě si to musí člověk odpustit. Neříkám, že jsem k tomu dospěla, to ani ne.“ Podobně Diana uvádí: „...nejsem s tím smířená doteďka, tak si myslím, že to poznamenalo moji psychiku, že mě to ovlivňuje, i když si to jako třeba vždycky neuvědomuju, že .. prostě nejsem vždycky úplně v pohodě.“

Iracionální přístup však může a často také vede k pohlcení problému, depresi, pasivitě, *stagnaci*, v nejhorším případě úplné *rezignaci*. Tohoto nebezpečí si někteří respondenti byli plně vědomi. Důkazem jsou následující typy narativů:

---

<sup>33</sup> v případě závažných zdravotních problémů je člověk žijící s HIV/AIDS spíše konfrontován s tématem smrti, které z důvodu zdravotních problémů nelze vytěsnit do té míry, jako je tomu u asymptomatických HIV pozitivních osob, tento člověk pak žije ve větší úzkosti a nejistotě, jeho perspektiva budoucnosti je zúžená.

Bert: „...jako nemůžu říct, že bych si to jakoby nějak vyčítal. Jako, že budeš sama sobě nadávat a že budeš prostě se s tím stresovat a říkat si, co by kdyby a kéž by, tak jako tím si nijak nepomůžeš, naopak.“

Hynek: „...někdy sebelítost, nebo nějaký smutnění, truchlení a to jako věci nepomůže a jako situaci to nikterak nezlepší.“

Filip: „Je fakt, že ta diagnóza, některý vede k sebelítosti, což je věc, kterou neodsuzuju, ale nevyhovuje mi. Já se prostě v žádný sebelítosti plácát nehodlám, situace, ve který jsem, vznikla minimálně z určitého velkého dílu prostě mým zaviněním a byla to moje zodpovědnost,...nemám se na co vymlouvat a prostě s tou svojí situací se musím nějak sám srovnat.“

**Shrnutí:** Moment diagnózy představuje nejrizikovější období, neboť dochází k narušení biografie a životních očekávání. HIV pozitivní se musí vyrovnat s novým statutem, který je spojen s vysokou mírou stigmatizace. Respondenti na sdělení diagnózy reagovali šokem, často nebyli schopni racionálního pohledu na situaci, řada z nich uvažovala v tomto období o sebevraždě. Objevil se však také případ, kdy respondent po sdělení diagnózy pocítil úlevu, nebo podobný závěr předpokládal. Takoví jedinci již měli čas uvažovat o případných důsledcích tohoto onemocnění, a proto nemuseli prožívat sdělení diagnózy tak intenzivně, jako ti, kteří o možném potvrzení diagnózy a důsledcích této situace neuvažovali vůbec, nebo jen minimálně. S pomocí vhodné intervence lékařů, psychologů nebo blízkých osob, je však možné toto velice choulostivé a traumatizující období překonat. Vzhledem ke skutečnosti, že HIV/AIDS se stalo onemocněním dlouhodobým a velké množství nově diagnostikovaných osob je asymptomatických, s celkově dobrými prognózami, jsou někteří z nich schopni poměrně rychle vytěsnit myšlenky, týkající se smrti a jiných závažných důsledků tohoto onemocnění. Z pohledu nově získané perspektivy smrt již nepředstavuje bezprostřední hrozbou, ale stává se spíše záležitostí neurčité a daleké budoucnosti. Tato skutečnost dává HIV pozitivním novou naději a řada z nich je také schopna poměrně záhy akceptovat<sup>34</sup> svoji diagnózu, která se stala „součástí jejich života“. Poněkud odlišná může být situace u osob, které jsou diagnostikovány v pokročilé fázi onemocnění a potýkají se již s celou řadou zdravotních problémů. Tito lidé mohou být obzvláště náchylní k rezignaci a stagnaci a je

---

<sup>34</sup> Akceptace nemusí nutně znamenat také smíření. Smíření je dalším krokem v procesu zahrnutí HIV positivity do života a biografie.

proto potřeba jim věnovat zvýšenou pozornost. Zlomovým okamžikem pro ně může být nasazení léčby a postupné zlepšování zdravotního stavu, ale také kontakt s jinými lidmi v podobné situaci, který jim může dodat novou sílu a naději. Zatímco v době diagnózy byl HIV pozitivní nebo člověk žijící s AIDS paralyzován prvotním šokem a strachem z blízké smrti a jeho perspektiva budoucnosti byla v daném okamžiku spíše nebo zcela uzavřená, ve fázi průlomu je již člověk žijící s HIV/AIDS schopen nahlížet svět a svůj život z perspektivy otevřené, případně zúžené budoucnosti. Přitom platí, že čím více se zhoršuje jeho zdravotní stav, tím více se horizont jeho budoucnosti zužuje a naopak.

## **5.2 Role sociálních sítí**

Významnou roli v procesu přijetí HIV positivity jako součásti života hraje také přístup a reakce okolí. Přijetí ze strany těch, kterým se HIV pozitivní svěří, povzbuzení od lékařů, odborná pomoc psychologa nebo poskytnutí podpůrných služeb, to všechno jsou způsoby, jak nabídnout HIV pozitivnímu nový úhel pohledu na situaci, ve které se nachází. Nejenom reakce ošetřujícího lékaře, který je obecně považován za profesionální autoritu, ale také reakce „významných druhých“, má velký vliv na psychickou pohodu a sebepojetí HIV pozitivních. Právě jejich pomoc může mít nemalý podíl na překonání prvotních obav, potvrzení předchozí identity a racionální přijetí této nové životní situace.

Dostí závažným a poněkud alarmujícím zjištěním této studie je skutečnost, že pouze dva ze dvanácti respondentů využili pomoc psychologa, navíc pouze jednomu z těchto respondentů byl psycholog přímo doporučen lékařem, zatímco druhý respondent chodil na psychoterapeutická sezení již před svou diagnózou.

### **5.2.1 Rodina a přátelé**

U všech dotazovaných respondentů této studie se objevila potřeba nebo nutnost sdílet informaci o vlastní HIV pozitivitě přinejmenším s jednou blízkou osobou, přičemž okruh zasvěcených se zpravidla postupně a z různých důvodů dále rozšiřoval<sup>35</sup>. Tito zasvěcení často významnou měrou napomáhají HIV pozitivnímu v procesu vyrovnávání se s diagnózou, přijetí této skutečnosti a přeorientování se z perspektivy čistě subjektivní (často iracionální) na objektivní (racionální):

---

<sup>35</sup> Viz následující kapitola o sociálních rizicích

Hynek: „...já samozřejmě zpanikařil, já jsem nebyl schopnej jako vůbec nějak racionálně zhodnotit .. podívat se na to .. to on byl (pozn. přítel) ta racionální stránka celého toho problému a on mě jakoby vzal za ruku a řekl, hele, podívej se, dyť to zas není až takovej problém...Čím víc jsem měl informací a čím víc jsem jakoby o tom mluvil s těmi nejbližšími, tak se mi vždycky ulevilo a byl to takovej osvobozující pocit.“

Diana: „... asi rok po tom, co jsem se to dozvěděla (pozn. svou diagnózu), jsem si našla přítele, kterej je negativní a kterej je shodou okolností můj manžel .. a ten mi s tím hodně pomohl psychicky (...) ze začátku jsem prostě nedokázala myslet na budoucnost, já jsem myslela, že budoucnost prostě není (...) a von měl v tomhleto směru jako takovej pozitivní, nebo optimistickéj přístup, že mě jakoby dal víru v to, že jako něco ještě bude.“

Libor se zmiňuje hned o několika osobách z jeho okolí, které mu pomohli ve změně přístupu k jeho onemocnění a životní situaci. Jednak to byl jeho nejlepší přítel, který ho „přivedl na myšlenku přestaň to hledat, protože to nenajdeš<sup>36</sup>“, dále blízká kamarádka, která jej povzbuzovala: „dívej se dopředu, nedívej se dozadu“ a kladná reakce obvodního lékaře, který prohlásil, že s jeho diagnózou se „nedá nic dělat, jenom žít“. Také zdravotní sestra v ordinaci Libora uklidňovala, že „na to se neumírá“. Liborovi naopak nejvíce vadilo, když ho lidé začali litovat, podle něj to „člověka více ubíjí“. Stejně tak Filipa „hodně zraňovalo“ a „mrzelo“, když se jeho partner „rozbrečel“ poté, co jej Filip informoval a musel ho sám uklidňovat. Podobně Hynek: „...moje spolužačka ze školy (...) ta byla tragičtější než já .. se prostě rozbrečela, tak jsem jí uklidňoval, říkal jsem, že to není až tak strašný a že s největší pravděpodobností umřu na něco úplně jinýho.“ A Gába: „...(pozn. kamarádi) se s tím vyrovnávali mnohem hůř než já, že dost z nich brečelo a strašně mě jakoby litovalo v tom...“

Pozitivní reakce a bezvýhradné přijetí ze strany nejbližších hraje velice důležitou roli nejen pro udržení stávajících vztahů, ale má kladný vliv na sebeúctu a významně podporuje HIV pozitivního, nebo osobu žijící s AIDS v jeho snaze vyrovnat se se svým onemocněním:

Chuan: „Obě dvě (pozn. bývalá a současná partnerka) to vzaly až bych řekl velice dobře .. že mě neodsoudily tak, jak prostě třeba moji kamarádi, že .. braly mě takovýho

---

<sup>36</sup> pozn. původ nákazy - Libor dva roky ulpíval na minulosti a pátral po zdroji své nákazy virem HIV

*člověka, jaký jsem opravdu, že neměly strach se mě dotknout, že neměly strach se se mnou třeba líbat nebo tady tohle, to člověka hodně povzbudí. Prostě vzaly to tak nějak rozumně. “*

### **5.2.2 Zdravotnický personál**

Celkem čtyři respondenti informovali o svém zdravotním stavu své blízké prostřednictvím lékařů, nebo s pomocí jiného odborníka. Důvodem byl buď jejich vážný zdravotní stav, nebo skutečnost, že si nebyli jistí, jak správně informaci o své diagnóze sdílet a lékaře považovali za autoritu schopnou situaci odborně a patřičným způsobem vysvětlit. Gába se naopak zmínil také o tom, že: „...*co se týče personálu (pozn. zdravotnického), musím říct, že to berou jako že letmo všechno, (...) jakoby v prvopočátku se snažili mi nějaký informace předat, ale řekl bych, že to vyřešili ve finále nějakou příručkou, dvoustránkou na A4, kde je co můžeš, co nesmíš, čeho by ses měla vyvarovat, co bys měla dodržovat, to bylo všechno, ..no, nějak zvlášť to neřešili. “*

Několik respondentů poukázalo na své špatné zkušenosti se zdravotnickým personálem. Ve velké většině případů šlo o skrytou diskriminaci v podobě odmítnutí ošetření (nejčastěji u stomatologů, ale objevil se také případ, kdy zdravotní sestra odmítala nabrat krev). Někteří respondenti považují podobné situace za nepřijatelné a namítají, že lékaři mají povinnost přistupovat ke každému pacientovi stejně a bez rozdílu. Všichni zdravotníci podle nich mají vždy používat ochranné pomůcky, protože jakýkoli pacient může být potenciálním zdrojem infekce ať už jde o žloutenku, HIV či jiné přenosné onemocnění:

Jarda: „*Toho lékaře je to povinnost se chránit a né, že se bude ptát (...), lékař se ke každému pacientovi musí chovat, jako kdyby byl rizikovej. “*

Bert: „*...vlastně by měli vždycky léčit tak (pozn.stomatologové), aby se nic nemohlo stát, že jo, každý by měl mít rukavice, každý by měl mít všechno sterilní, a tak dál. “*

Objevil se však také jeden případ, kdy byl respondent stran zdravotnického personálu slovně napaden a přímo diskriminován. Tuto zkušenost má Chuan, který má za sebou kariéru drogového uživatele. V době, kdy byl hospitalizovaný v psychiatrické léčebně, kde se mimo jiné zjistilo, že je HIV pozitivní, byl Chuan diskriminovaný ze strany personálu a

zaměstnanců léčebny. Chuan si stěžoval zejména na nedostatek anonymity<sup>37</sup> a izolaci<sup>38</sup>: „...oni tam měli takovej špatnej přístup ke mně, (...) tam jsem nesměl z pokoje ani nikam páchnout prostě, jednali se mnou .. tak jako škaredě, už jenom v tom, že zakázou takovou tu prioritu jít prostě někam mimo pokoj, nechtěli mi půjčovat knížky, protože se báli...“

Později měl Chuan negativní zkušenost také u lékaře na pohotovosti, který ho ošetřil se slovy: „ale jseš tady ty hajzle naposled“. Tyto situace považuje Chuan za nepatřičné a velice stigmatizující.

Někteří respondenti také zpochybňují zákon, který jim ukládá informovat každého ošetřujícího lékaře o svém onemocnění, situaci vždy vyhodnocují podle míry rizika, kterou pro lékaře představují. Například u očního lékaře nevidí žádný důvod pro sdělování diagnózy. Druhá skupina respondentů naopak namítá, že obavy lékařů z možné infekce naprosto chápe a jejich rozhodnutí, jakkoli neopodstatněné, přesto respektuje:

Bert: „...člověk chápe přirozeně ty obavy, ale jako neošetřit člověka jakoby v uvozovkách 'jenom' kvůli tomu, že je HIV pozitivní, je takový drsný...“

Emil: „...chápu ty lidi ,že můžou mít strach (...) máš právo na to odmítnout...“

Vcelku však respondenti měli kladné zkušenosti se svými ošetřujícími lékaři a v případě potřeby byli řádně ošetřeni nebo zůstali nadále v jejich evidenci. Ti, kteří byli ze strany svého lékaře (nejčastěji stomatologa) odmítnuti, většinou využívají služeb lékařů na AIDS centrech, která se specializují na ošetřování HIV pozitivních a lidí žijících s AIDS.

Pouze dva respondenti bezprostředně po diagnóze využívali služeb psychologa. Ivana byla k psychologovi poslána spíše z důvodu vytvoření posudku, zda je (ne)bezpečná pro své okolí, což vnímala víceméně negativně jako jistý druh stigmatizace. Pomoc psychologa jí nebyla nabídnuta jako alternativa, ale spíše se jednalo o potřebu ze strany lékařů ubezpečit se, že je psychicky stabilní a nepředstavuje nebezpečí pro své okolí:

---

<sup>37</sup> na nedostatek anonymity si stěžovali také jiní respondenti, zejména pokud šlo o zdravotnické záznamy a karty, které byly onačeny například „červeným puntíkem“ a volně ležely na stole před zrakem pacienta, který si tak mohl přečíst jména předchozích a následujících pacientů. Adam se setkal s porušením anonymity v Domě světla, a to ze strany stážistky, která o jeho zdravotním stavu bez jeho souhlasu či vědomí informovala jeho současnou přítelkyni. Liborovi nebyl zaslán dopis s výsledky testů do vlastních rukou a tak se o jeho diagnóze dozvěděli také jeho rodiče, což celou situaci zbytečně zkomplikovalo.

<sup>38</sup> Toto zvýšené riziko diskriminace může souviset s drogovou kariérou Chuana – tzv. dvojí stigma.

Ivana: „...i když si myslím, že jsem na to nevypadala, tak mě odlífrovali k psychologovi a ten psycholog mi potom vydal nějaký papír o tom, že si myslí, že z psychologického hlediska jsem jako v klidu a nikoho nenakazím, jako že nejsem nebezpečná pro to okolí svým chováním. Já nevím, proč mě tam poslali, .. nevím, za co jsem to dostala, asi jsem vypadala nebezpečně.“

Hynek naopak docházel na terapeutická sezení již před svou diagnózou a po zjištění, že je HIV pozitivní, v nich dále pokračoval. Tuto skutečnost považuje za „výhodu“, neboť měl možnost každý den „svůj psychický stav konzultovat s odborníkem.“ Vzhledem ke skutečnosti, že někteří respondenti nedokáží situaci, v níž se nacházejí po prvotním šoku, nahlížet konstruktivně, naopak podléhají svým emocím a nezřídka uvažují o sebevraždě, je toto zjištění velice alarmující.

### 5.2.3 Potenciální partneři

Stejně tak, jako se HIV pozitivní může setkat s odmítnutím u lékaře, setkává se s ním o to častěji ze strany potenciálních (sexuálních) partnerů. Pro některé respondenty bylo toto odmítnutí zraňující a zanechalo v nich bolavou vzpomínku, jiní odmítnutí považují za právo každého člověka a neberou jej příliš osobně, nicméně velká většina respondentů uznala, že HIV pozitivita má negativní vliv na navazování nových intimních vztahů. Ti, kteří stigma spojené se svým onemocněním navíc internalizují, často také odmítnutí již dopředu očekávají:

Diana: „...mám teď kon fakt jako pocit .. že každej chlap uteče, když mu to řeknu (...), protože má strach, .. protože proč by jako chodil chlap s nemocnou holkou, když může mít zdravou, že jo?(...) Mám pocit, jako že .. ani nemám nárok mít někoho zdravýho.“

Také Adam se domnívá, že „každý normální člověk z toho nakaženýho bude mít strach“, zejména pokud jde o partnerské vztahy: „...odepsala mi jedna holčina (...) ona je úplně zdravá .. ona je blázen .. ona se začala i rozvádět kvůli mně (...) Já jí říkám: 'poslouchej, ty nejses normální (...) já bejt ženská a mít chlapa .. o kterým zjistím, že je pozitivní, tak od něj utíkám co nejdál to jde'.“



Důvodem odmítnutí je podle respondentů nejčastěji „*strach*“, „*pud sebezáchovy*“ nebo „*pocit ohrožení*“. Tento strach sice na jednu stranu někdy sami obhajují jako pochopitelný, na druhou stranu se jej obávají:

Ivana: „*Určitě bych u spousty lidí měla strach z odmítnutí, ale v podstatě jsem schopná to odmítnutí pochopit, pokud by to nebylo nějaké jako vyloženě kruté odmítnutí...*“

Bert: „*...přece jenom člověk má takovej ten vnitřní strach nebo pud sebezáchovy nebo něco .. a vždycky jakoby v člověku se to prostě blokuje...*“

#### **5.2.4 Negativní reakce okolí**

Někteří z respondentů uvedli, že se setkali vyloženě s panickou reakcí okolí, blízkých členů rodiny, známých i přátel. Například Diana popisuje, jak ji překvapila reakce jejího mladšího bratra, který „*...začal strašně panikařit a měl strašnej strach, že jsem ho nakazila...*“ O negativní reakci a odmítnutí hovořil také Adam, kterému otec na rovinu řekl, že „*s nakaženým člověkem nebude žít pod jednou střechou*“.

Chuan zase popisuje, jak se na něj někteří z jeho bývalých kamarádů „*dívají skrz prsty*“ a mají vůči jeho osobě „*ošklivé hlášky*“, které Chuan označuje za „*velmi kruté*“.

Tyto reakce jsou pro HIV pozitivní nebo osoby žijící s AIDS velice nepříjemnou zkušeností, která umocňuje pocit „*jinakosti*“ a studu, ohrožuje jejich sebeúctu a podporuje velkou měrou internalizaci stigma. Lidé, kteří jsou HIV pozitivní se této reakci či konfrontaci většinou snaží vyhnout tím, že o svém zdravotním stavu své okolí neinformují, někdy se také brání pomocí normalizace a minimalizace nebo argumentací podobných té následující:

Filip: „*Spousta lidí to vidí mnohem víc dramaticky (...), lidi mají fóbii z toho, že by se nakazili nějakým běžným sociálním kontaktem nebo něco, jsou to prostě určitě strašně přehnaný obavy z nesmyslů a já v tuhle chvíli v zásadě mám úspěšně nasazenou léčbu (...) a nevnímám sám sebe jako nebezpečí pro kohokoliv v rámci běžného společenského soužití.*“

Významnou proměnnou v přijetí HIV pozitivního nebo člověka, který žije s AIDS, je informovanost a dlouhodobá osobní zkušenost. Například Libor se zmiňuje, že jeho „kolegyně to vzaly normálně, (...) protože znaly takové případy (...) řekly: 'dyť to je normální, dá se říct civilizační choroba'.“

Podobně o tomto tématu hovoří také Filip: „...pozitivních osob je samo o sobě na množství obyvatel hrozně málo a když se kohokoliv zeptáš, tak ti ztěžá někdo řekne, že někoho pozitivního zná“. Tato skutečnost pak podle Filipa vede k tomu, že „lidi mají zkreslený představy a často se poukazuje na nějaký rizikový skupiny, (...) nikdo nemá odkud čerpat svoji představu o tom, že ty lidi, ačkoli jsou teda pozitivní, jsou dál úplně normální (...) von je to začarovanéj kruh.“

Z výpovědí respondentů je patrné, že za nejvýznamnější zdroj stigmatizace jsou považovány předsudky o lidech s HIV/AIDS a celková neinformovanost nebo lhostejnost či ignorace této problematiky, které vyvolávají šíření iracionálního strachu a zcela neopodstatněných obav. Tomuto druhu stigmatizace se HIV pozitivní a osoby žijící s AIDS snaží vzdorovat tím, že poukazují na hodnoty a role, jež jsou společností všeobecně uznávány a také podtrhují svůj morální charakter, zodpovědnost a potažmo bezpečnost všech běžných sociálních interakcí. S pomocí této strategie se prezentují jakožto zcela „normální“ občané:

Chuan: „...vařím, starám se, žiju tak, jak normální člověk, ne pozitivní, ale normální.“

Bert: „...spousta lidí prostě první, co si představí, tak jsou prostě já nevím fetišáci a šlapky a já nevím co všechno a vůbec jakoby to poslední, co normálního člověka napadne je, že by to mohl bejt člověk, kterej bydlí vedle u něj v baráku, chodí do práce, vydělává spoustu peněz a je to naprosto funkční a úspěšnej člověk (...) ty pozitivní lidi, nejsou jenom ty lidi z okraje společnosti (...) ale můžou to bejt úplně normální lidi, který prostě holt měli smůlu, nebo holt prostě jednou udělali chybu...“

Filip: „...prostě dokud se tady nenajdou lidi, který budou prostě schopný se postavit před veřejnost a říct: 'ok, jsem pozitivní', ale jsem tady dál, normálně funguju, pracuju, vydělávám, dovedu se o sebe postarat, vypadám furt normálně, jakože беру léky, není to na mě poznat, tak (...) realita jako taková není prezentovaná prostě tak, jak je, ale ty informace

*jsou dílčí, ta celá atmosféra strachu kolem toho je přitahená za vlasy a mě mrzí, pokud prostě společnost .. reaguje nějak přehnaně na základě nějakých neopodstatněných obav.“*

*Diana: „...v týhle společnosti jsou předsudky a ty lidi nejsou informovaný o všem, že jo .. a mají strach. Já to teda sice jako chápu, ale na druhou stranu i ty lidi, co ty informace mají, tak si řeknou, co kdyby a bojí se prostě...“*

Na druhou stranu ani informovaní lidé nemusejí jednat čistě racionálně. Například Ivana upozorňuje na skutečnost, že její kolegyně pociťovala iracionální obavy, ačkoli měla informace o onemocnění HIV/AIDS a věděla, že běžný sociální kontakt s Ivanou pro ni nepředstavuje naprosto žádné nebezpečí.

*Ivana : „V podstatě reakce všech je ten pocit ohrožení, ale většina lidí si na to potom zvykne.“*

Jak upozorňuje Filip, jádrem problému může být skutečnost, že velká většina lidí nemá přímou osobní zkušenost s HIV pozitivními, i když se pravděpodobně v jejich okolí někdo takový může vyskytovat. Obeznamenost s problematikou, osobní zkušenost nebo dlouhodobý blízký kontakt s někým, kdo žije s HIV/AIDS<sup>39</sup> jsou základní podmínkou nestigmatizujícího přístupu k HIV pozitivním lidem a nejlepším způsobem, jak zamezit dalšímu šíření předsudků.

Hynek byl jediným respondentem, který upozornil na možnost, že obavy HIV pozitivních osob z předsudků společnosti vůči nim nemusí být vždy opodstatněné<sup>40</sup>. Také Green a Sobo (2000) došly k závěru, že postoje společnosti vůči lidem žijícím s HIV/AIDS jsou mnohem tolerantnější, než se tyto lidé domnívají<sup>41</sup>. Pokud by se tento předpoklad prokázal jako reálný, mohla by tato skutečnost mít obrovský význam pro větší otevřenost lidí žijících s HIV/AIDS, ochotu sdílet své zkušenosti a více se podílet na veřejném prosazování zájmů celé skupiny.

---

<sup>39</sup> jde také o otázku času - zvyknout si na kontakt s těmito lidmi a skutečnost, že běžné soužití s nimi není nebezpečné

<sup>40</sup> šlo by tak o předsudky o předsudcích společnosti vůči lidem žijícím s HIV/AIDS

<sup>41</sup> Závěry Green a Sobo by bylo zapotřebí dále zkoumat a ověřit. Například v ČR máme k dispozici pouze výsledky výzkumů tolerance vůči homosexuálům, ale nebyl proveden žádný výzkum, který by se zabýval postoji české společnosti vůči lidem žijícím s HIV/AIDS.

Hynek: „...i když já vůbec nevím, jaký je všeobecný pohled, už sám ve finále je to jenom můj pohled a možná ve finále, jak jsem se kdysi dávno obával toho, že když se o mně dozvědí, že jsem homosexuál, už se se mnou nebudou bavit a budou si na mě ukazovat prstem, ve finále vyplynuly jako lichý, tak možná i to s HIV pozitivitou dopadne stejně. Pakliže já budu dodržovat ty pravidla, nebudu nikoho ohrožovat, tak jako není důvod, že jo.“

### 5.2.5 Medicínský diskurs a internet

HIV pozitivní lidé a osoby žijící s AIDS věnují velkou pozornost také medicínskému diskursu. Právě tento diskurs se, ať už přímo či nepřímo, podílí na formování metafor, které jsou s HIV/AIDS spojovány. Medicína je obecně oblastí, která je určující autoritou a zdrojem nových poznatků, které mohou mít zcela zásadní vliv na posílení, udržení či proměnu sociálně-kulturních kategorizací a konstrukcí, ale názory lékařů také bezprostředně ovlivňují pocity a život osob s HIV/AIDS. Například Filip popisuje, jaký dojem může vyvolat i obyčejný článek s odborníkem na problematiku HIV/AIDS: „Pamatuju si, že jsem četl někde nějaký rozhovor s nějakou doktorkou a ta říkala, že když to jako oznamuje těm pacientům, tak prostě ať je to jak je, tak v podstatě jim oznamuje rozsudek smrti, protože dřív nebo později je to doženo. A tohle jsou takový druhy výroků, který mě v tu chvíli můžou znejistit.“

Filip a Ivana také hovořili o panice, kterou vyvolávají mezi HIV pozitivními lidmi statistiky, které zveřejňují počty nově zaznamenaných případů HIV pozitivních a těch, kteří zemřeli v souvislosti s onemocněním AIDS:

Ivana: „O ten život .. o ten se tak jakože bojíme a nechceme si to přiznat. Ale jako všichni máme strach, že vlastně .. když si třeba na těch stránkách, kde sis dala ty inzerát, přečteš, že někdo umřel, tak to v podstatě vyvolá takovou jako paniku...“

Filip: „...když jsem sledoval vlastně i diskuse na stránkách ČSAP, tak tam často padaly ze strany dalších infikovaných v podstatě různé obavy, když se zveřejnily ty statistiky každé měsíce, o počtu infikovaných (...) a o počtu lidí, který tomu podlehl. To občas vyvolává určitou nejistotu, že tam není rozebraný, jak se to stalo, že tomu podlehl...“

Pro respondenty této studie byl významným zdrojem informací také internet. Jeho prostřednictvím lze navazovat nové kontakty s jinými HIV pozitivními či lidmi žijícími s AIDS nebo sledovat aktuální vývoj v metodách léčby, či světové statistiky. Internet má velký vliv také na formování strategií zacházení s onemocněním a to zejména v důsledku předávání zkušeností a informací, nebo sledování aktuálního dění (statistiky, novinky, chaty). Internetové sociální sítě jsou také prostředkem sdílení, naděje a optimismu. Nevýhodou je nejednotnost informací, které mohou být nezřídka i protikladné a otázka hodnověrnosti zdrojů.

Ivana: „*No, to musím říct, že ty internetové stránky, jak tam psala, tak to je hodně dobrá věc. V podstatě je to diskusní fórum, (...) když jsem si to přečetla, tak člověk má pocit, že to není tak beznadějně, jako že v podstatě se tam píše o tom, kdo jak dlouho už je HIV pozitivní a jak s tím žije a že je to v klidu. Tak my se tak uklidňujem, že je to v klidu, a tak jako člověka to tak podpoří, takže musím říct, že tady ty stránky jako nějaká platforma pro to sdílení tady těch věcí jsou hodně dobré no.*“

### **5.2.6 Komunita osob žijících s HIV/AIDS**

Pokud jde o komunitu osob žijících s HIV/AIDS, čtyři respondenti se zmínili o tom, že využili služby Domu světla, dva z nich pak zde také nějaký čas pobývali ve společnosti jiných HIV pozitivních. Adam je jediným respondentem, který v době rozhovoru bydlel v Domě světla a jehož plánem bylo veřejné odhalení. Adam se chtěl stát jedním z preventivních pracovníků a sepisoval knihu o své zkušenosti s touto nemocí. Žádný další respondent nevyjádřil úmysl podílet se na preventivních kampaních či veřejně vystoupit se svým odhalením, ačkoli se někteří vyjadřovali o prospěšnosti osvěty a zdůrazňovali, že by bylo potřeba, aby HIV pozitivní lidé vystupovali častěji otevřeně na veřejnosti. Jedním důvodem pro větší angažovanost osob s HIV/AIDS je například požadavek legislativní úpravy ve prospěch těchto osob, dalším pak osvětová činnost související s prevencí šíření tohoto onemocnění nebo otevřený boj s diskriminací a předsudky:

Diana: „*...lidi by si všimli, že to nejsou jenom támhle ty prostitutky a fetišáci a gayové, což je tak jako rozšířenej mýtus (...) a že se to týká taky normálních lidí (...) že se jich jako*

*ostatní nemusí bát .. jenomže to by chtělo, aby z tý anonymity vystoupili všichni a to je asi nereálný.“*

*Filip: „...mě trochu mrzí, že tady není nějaký .. trošku aktivnější podhoubí (...), kdy by ty lidi tu svoji situaci řešili a i s ní nějakým způsobem pracovali v tom smyslu, že by se snažili docílit, já si myslím, že třeba legislativní úprava je dost nepříjemná jo, já opravdu nevím, proč bych měl třeba řešit to, jestli to řeknu svojí oční lékařce .. tuhleentu diagnózu a myslím si, že tady není vůle s těmahle věcma hnout (...), když ty lidi nebudou nikdy vidět, tak se stěží domůžou někdy nějakých pozitivních změn v přístupu vůči nim...“*

Na legislativní aspekt související s HIV/AIDS poukazuje Ivana: *„...hodně mě na tom štve, jak je to u nás právně řešené (...) vlastně máme v zákoníku trestný čin šíření nakažlivých chorob a potom těžké ublížení na zdraví, když se podívám na systematiku toho zákona, tak prostě těžké ublížení na zdraví je jeden z nejtěžších zločinů (...) mně to přijde hrozně tvrdé, mně tady ta úprava vadí.“*

Jak již bylo zmíněno, kromě Adama, neměl nikdo z respondentů odvalu veřejně vystoupit a sdílet svoji zkušenost, či společně prosazovat zájmy celé komunity. Tito lidé udržují kontakty pouze s blízkými HIV pozitivními přáteli a s ostatními lidmi s HIV/AIDS se setkávají spíše sporadicky prostřednictvím internetu nebo v čekárnách AIDS center, nikoli však cíleně. Pokud sdílejí své zkušenosti s onemocněním, pak spíše anonymně a prostřednictvím internetu. Jde tak vlastně o jakousi virtuální, než fyzickou komunitu. Tento fakt nízké angažovanosti může souviset s obavami z reakcí společnosti a případné diskriminace, ale také například s dobrým zdravotním stavem HIV pozitivních, kteří si i nadále udržují své stávající role a identity (o které nechtějí přijít). Zatímco starší zahraniční studie často podtrhují roli těchto komunit pro přijetí nové identity a popisují, jak se prostřednictvím osvětové činnosti a dobrovolnické práce tyto lidé vyrovnávají se svým onemocněním, které se stává pro jejich sebepojetí ústředním, narativy respondentů této studie tomuto závěru neodpovídají. Naopak je patrné, že HIV pozitivní lidé v České republice se obávají svoji „skrytou identitu“ veřejně prezentovat a dobrovolně se k ní nehlásí, zároveň se tato identita také nestává centrální pro jejich sebepojetí.

V souvislosti s touto skutečností například Filip uvádí: *„...já jsem třeba viděl video asi devatenáctiletýho kluka z Ameriky, kterej na You Tube (...) má takový hloupý řeči, dělá si sám ze sebe legraci, ale prostě otevřeně o tom mluví, že je pozitivní. Já si neumím představit, že by*

*něco takovýho bylo možný v rámci naší společnosti, protože prostě tady by ten člověk na sebe prostě strhnul .. tak strašně negativní reakci těch občanů v okolí, že prostě do toho nikdo nepude a mně .. tohle jakoby na tom vadí.“*

Podobně Diana se zmiňuje o svém setkání s Vladimírem Kováčem<sup>42</sup>, který byl prvním a snad nejznámějším preventivním pracovníkem žijícím s HIV/AIDS v České republice: „...a protože jsem ho znala právě z televize, tak jsem se tam s ním začala bavit a říkám mu, jako že je docela odvážnej, že to řek na sebe veřejně a že to obdivuju, protože jako to je docela potřeba a jako že to dokáže a on mi na to řek, že už by to v životě neudělal, že by to prostě, kdyby měl tu možnost, neřek nikomu.“ Tato informace byla pro Dianu zklamáním, zároveň si ale také kladla otázku, jestli jsou právě HIV pozitivní lidé, kteří se nakazili díky prostituci nebo intravenóznímu užívání tvrdých drog, těmi správnými veřejnými reprezentanty skupiny HIV pozitivních. Diana se obává, že tito lidé mohou naopak, v důsledku své dvojí stigmatizace, umocňovat předsudky společnosti o lidech s HIV/AIDS.

**Shrnutí:** Sociální sítě hrají významnou roli v procesu vyrovnávání se s diagnózou a novou životní situací. Všichni respondenti měli ve svém okolí přinejmenším jednoho člověka, který byl informován o zdravotním stavu dotyčného krátce poté, co byl diagnostikován. Ať už se ale jedná o lékaře, psychology, rodinné příslušníky, kamarády, přátele, známé či zaměstnavatele, jejich kladné i negativní reakce se akumulují a zpětně tak ovlivňují další rozhodování, strategie i sebepojetí osob žijících s HIV/AIDS. Negativní reakce proto mohou podporovat internalizaci stigmatu a předsudků, být zdrojem sebeobviňování, stigmatizace, snížené sebeúcty a nejistoty. Naopak kladné reakce mohou vést k větší otevřenosti, potvrzení identity, posílení vzájemných vztahů, objevení nové perspektivy a dodání naděje. Respondenti také uvádějí, že čím více obeznámenější jsou lidé s konkrétní situací HIV pozitivních nebo lidí žijících s AIDS, tím méně trpí předsudky a tím spíše HIV pozitivního člověka neodsoudí. Jedná se zejména o lékaře, kteří mají zkušenost s HIV pozitivními nebo lidmi žijícími s AIDS, poučené rodinné příslušníky, intimní partnery nebo blízké přátele a kamarády. Respondenti této studie se nicméně necítí být aktivní součástí komunity HIV pozitivních, tak, jako tomu bylo v případě některých zahraničních studií, kde se lidé žijící s HIV/AIDS sdružovali a společně prosazovali své zájmy, vedli veřejné kampaně a poskytovali si navzájem nejrůznější podpůrné služby. Někteří respondenti by větší angažovanost lidí s HIV/AIDS a společné

---

<sup>42</sup> zemřel v r. 2009 na následky svého onemocnění AIDS

prosazování zájmů uvítali, na druhou stranu vidí překážku ve stigmatizaci a diskriminaci spojené s veřejným odhalením, kterých se obávají. Tito lidé se proto sdružují anonymně zejména pomocí internetových sítí, kde převážně sdílí své zkušenosti, nebo hledají partnery.

### **5.3 rizika spojená s HIV/AIDS**

V předchozích kapitolách již bylo zmíněno, že HIV/AIDS je onemocněním, které s sebou nese velmi silné stigma. Lidé, kteří žijí s HIV/AIDS proto den co den balancují na hranici mezi odmítnutím a přijetím ze strany svých blízkých, ale i stran širší společnosti, pohybují se na šachovnici, kterou Green a Sobo (2000) nazývají „krajina rizik“<sup>43</sup>. Sociální riziko Green a Sobo definují jako takové jednání, či situaci, která může ovlivnit nebo narušit sociální vztahy nebo vést ke změně v sociálním postavení a (sebe)hodnocení [Green, Sobo 2000:41]. V případě HIV/AIDS pak existuje obzvlášť vysoké riziko ohrožení sociálních vztahů a lidé s HIV/AIDS tak čelí možnosti ztráty podpory, izolace, homofobii, nebo ztrátě postavení [Green, Sobo 2000:41]. Sobo a Green věnují pozornost pouze rizikům sociálním, já se však domnívám, že tato jsou příliš úzce provázána a podmíněna také riziky zdravotními a tento svůj předpoklad bych ráda doložila v následujícím pojednání.

Jaká jsou tedy rizika, o kterých se v rozhovorech zmiňují respondenti a jak jim čelí?

#### **5.3.1 Zdravotní rizika**

HIV/AIDS se stalo chronickým onemocněním, přinejmenším v těch zemích, kde pacienti mají k dispozici účinné léky. HIV/AIDS je ale také onemocněním, které se zatím nepodařilo vyléčit, vir je rezistentní a v těle zůstává i v období léčby, i když jej tato značně potlačuje. Lze proto předpokládat, že vzhledem k této skutečnosti je pro HIV pozitivní a osoby žijící s AIDS nezbytné, aby tento fakt zakomponovali do své identity. Být HIV pozitivním nebo osobou žijící s AIDS je způsob, jímž se tyto lidé identifikují (minimálně ve zdravotnických zařízeních) a jímž jsou v rámci medicínského diskursu také označováni. V první kapitole jsme se zabývali možnými důsledky chronického onemocnění a také jeho sociálním významem. Poukázali jsme na skutečnost, že vážné onemocnění narušuje biografii a self jedince [Ezzy 2000, Charmaz 1983, aj]. Toto self (osobnost) se skládá z mnoha (rolových) identit, které se vytvářejí prostřednictvím sociálních interakcí. A právě tyto sociální interakce jsou velice úzce spojeny se změnami v osobním a zdravotním kontextu

---

<sup>43</sup> „risk landscape“



daného jedince. Lze předpokládat, že čím větší zdravotní problémy jedinec bude mít, tím více limitů a omezení bude ve svém životě pociťovat a čím více limitů, tím větší je pravděpodobnost, že postupně bude ztrácet některé ze svých dosavadních rolí a aktivit, které se spolupodílely na reflexivním obrazu sebe sama a konstrukci vlastní identity. Jedním z těchto důležitých aspektů, které hrají roli v sebehodnocení, je například zaměstnání [Nixon, Renwick 2003]. Pokud jde o respondenty této studie, pouze dva z nich žijí s AIDS, ostatní v latentním stádiu HIV. S vážnými zdravotními komplikacemi se potýkali pouze tito dva lidé žijící s AIDS. Jak ústřední je pro osoby žijící s HIV/AIDS identita chronicky nemocného člověka?

Z analýzy rozhovorů vyplývá, že respondenti jsou si vědomi zdravotních rizik, které s sebou jejich diagnóza přináší. Jde především o vyjadřování obav ohledně vzniku virové rezistence, či možných komplikací, které jsou s nemocí a její poměrně „toxickou“ léčbou spojeny, nebo obavy ze snížení kvality života a mentálních funkcí:

Ivana: „...*potom máš strach o život, v podstatě o kvalitu života, na tu prognózu, že jo, to máš dvacet, čtyřicet let dopředu, to si člověk říká, že to je za dlouho, myslím si, že ta psychika je tak nastavená, že si to nějak popasuje, ale ta kvalita toho života svým způsobem klesne, spíš to ohrožení je tam takové nepříjemné. Já bych třeba hrozně nechtěla být jako blbec.*“

Filip: „*Samozřejmě nikdy nemůžu vědět, jestli mi nevznikne nějaká rezistence na nějaký ten lék a jestli mi léky nepřestanou fungovat anebo jestli mě jednou nedoženou nějaký prostě dopady té léčby, která prostě zas moc přátelská vůči tomu organismu není, ale v tuhle chvíli můžu mít dobrý vyhlídky, pokud všechno bude fungovat tak, jak má.*“

Hynek se v rámci své hospitalizace v nemocnici setkal osobně s pacientem, který umíral na AIDS, tato zkušenost mu podle jeho slov připomněla, „*že takhle to může skončit, když nebudu dodržovat léčbu tak, jak mám, nebudu se chovat tak, jak mi doporučil lékař. Do té doby jsem si myslel, že dneska už se na to neumírá (..) úplně mě to vyděsilo.*“ A proto se teď obává, „...*že léky nebudou zabírat, účinkovat tak, jak se předpokládá, že se zhorší můj zdravotní stav a že to skončí prostě špatně.*“

Gába vyjádřil svou obavu z možných zdravotních úrazů nebo infekčních onemocnění, které by mohly také zkomplikovat jeho prozatím velmi dobrý zdravotní stav: „...člověk se bojí těch agresivnějších sportů, kdy může dojít ke zranění. Každý zranění, každá operace, každá jakoby nákaza, to si myslím, že se může jako dost podepsat...“

Někteří respondenti také hovořili o svých obavách z rychlého růstu počtu HIV pozitivních osob v České republice. Tito respondenti pravidelně sledují statistiky zveřejňované na internetových stránkách ČSAP a někteří se domnívají, že ve skutečnosti je počet lidí žijících s HIV/AIDS v ČR přinejmenším desetinásobný. Několik respondentů se proto zmiňuje o důležitosti včasného odhalení onemocnění a to nejen v zájmu nově diagnostikovaného pacienta, kterému mohou být ihned poskytnuty léky a potřebná péče, ale zejména pro prevenci nevědomého šíření nákazy v populaci. Jeden respondent pak vyjádřil svou obavu, že by pojišťovny přestaly proplácet velmi drahé léky, kdyby došlo k příliš velkému růstu v počtu infikovaných.

Celkem čtyři respondenti dávali své infikování virem HIV do souvislosti s návštěvou erotického gay klubu v Praze. Tři respondenti se také zmínili o tom, že nejmenovaný lékař na AIDS centru na Bulovce se jich přímo zeptal, zda konkrétní klub někdy navštívili se slovy: „ten klub nás velice dobře zásobuje“. Emil tuto skutečnost považuje za ignoraci a lhostejnost: „...to, že jsem udělal chybu je jasný, to je moje věc (...) prostě mě štve ta ignorace, ten přístup, že (...) docent, který vede tady to centrum na Bulovce (...) ti řekne přesně místo, odkud si to přineseš a už to považuje za cynickou samozřejmost, že ti jako vědma vyvěstí odkud, z jakýho podniku jdeš, proč se k tomu nestaví, (...) nekope za to trochu, když se v tom orientuj (...) co ho vede k tomu, že je mu to lhostejný?“

Pro některé heterosexuální respondenty, kteří by si přáli založit rodinu, existuje riziko přenosu viru HIV na dítě, což zpětně může mít dopad na výběr partnera. Například Diana, která již má jedno vlastní, zdravé dítě, by si přála mít další, ale bojí se, že již nebude mít štěstí a nepodaří se jí najít si negativního partnera. Pokud by se však rozhodla počít dítě s HIV pozitivním partnerem, situace se značně komplikuje a riziko přenosu viru na dítě je vyšší.

Další obavou, kterou vyjádřil například Bert, je strach z progresu onemocnění a zejména limitů, které by z této situace vyplývaly: „Kdybych zjistil, že jsem jakoby přehnaně

*unavenej nebo bych měl nějaký komplikace a začalo mi to jakoby vyloženě, reálně, v těch každodenních povinnostech omezovat, tak jako toho se asi teďka momentálně bojím nejvíc.“*

Vícero respondentů také poukázalo na souvislost mezi psychickým a fyzickým zdravím. Zejména snaha **praktikovat duševní hygienu** a udržet si kladný přístup k věci se jevily některým z respondentů jako účinná strategie boje s dlouhodobým onemocněním a strategie prevence možných negativních komplikací.

Gába: *„Asi je to taky hodně o psychice, protože člověk nad tím tak nepřemýšlí, neprožívám to no, že ta psychika dělá hodně. Psychika, si myslím, že je mnohem horší, než jakoby fyzická nemoc.“*

Bert: *„...snažím se to myšlení si tak nějak připravovat, abych jako byl v rámci možnosti pokud možno nad věcí, protože to se říká že jo, že kolikrát ta psychika má na ten stav větší vliv, než třeba samotný ňáký ty fyzický záležitosti.“*

Zvýšená **péče o zdraví**, která v sobě zahrnuje prevenci, změnu životního stylu a aktivitu, je další účinnou strategií v boji proti možným zdravotním rizikům. Většina respondentů uvádí, že se snaží „*být opatrný*“ a „*více se hlídat*“ nebo „*dát tělu, co potřebuje*“, tzn. snižovat míru možných rizik, která by mohla ohrozit jejich zdraví a mít neblahý vliv na jejich výkonnost, každodenní fungování a aktivity. Jde o tzv. **proaktivní přístup**, který zahrnuje jak vyhýbání se nebezpečným aktivitám, tak například také změnu životosprávy (jídelníček, pohyb, omezení alkoholu a kouření, snaha více odpočívat a méně se stresovat). Jeden HIV pozitivní respondent naopak uvedl, že se neomezuje vůbec, ačkoli nějaký čas po sdělení diagnózy pil různé bylinné čaje a jedl více ovoce a zeleniny. Strategie alespoň částečné změny životosprávy se objevují u všech respondentů, u některých se jedná pouze o změny okrajové nebo dočasné, u jiných o změny dlouhodobé, či trvalé. Svou roli hraje nejen počáteční šok, který je nutí „*o věcech více přemýšlet*“, ale také aktuální zdravotní stav. Pokud se tito lidé fyzicky cítí dobře, zpravidla se také méně omezují a některé změny v životním stylu jsou pouze krátkodobým důsledkem prvotního šoku. Ale někdy tomu může být naopak a pacient, který má zdravotní problémy, může zaujmout „**pasivní přístup**“, zejména v případě, že je odevzdaný svému osudu a nemá zájem nebo vůli spolupodílet se na zlepšení svého zdravotního stavu. Adam například tvrdí, že se snaží dělat všechno, jako dřív a příliš nedbá na doporučení lékaře, zejména pokud jde o jídelníček. Na začátku, kdy byl diagnostikován také

odmítl brát léky a v podstatě zaujal tento pasivní přístup. Libor je jedním z těch, kteří si nechtějí připustit žádná fyzická omezení a význam svého onemocnění záměrně zlehčuje: „*Jako pokud já se budu omezovat tím, že jsem nemocnej, tak budu, ale já jsem zdráv. Já mám jenom selhání imunitního systému a to je onemocnění krve, no a to není životu nebezpečný.*“

Vzhledem ke skutečnosti, že většina respondentů této studie se nacházela v asymptomatické fázi onemocnění, v jejich narativech se často vyskytovala také **komparace** vlastního dobrého **zdravotního stavu** se situací a nemocemi jiných skupin osob. Tato strategie staví HIV pozitivního do lepšího světla a poskytuje mu argument zlehčující závažnost jeho onemocnění, čili argument potřebný pro udržení duševní pohody a psychické rovnováhy.

Bert: „*...vždycky si říkám, že je spousta jakoby nemocí a životních situací, který jsou ještě mnohem horší, že prostě tohleto není zas jako, nechci to zlehčovat jo, ale že to není zas nějaká totální životní tragédie a že jsou lidi, který jsou na tom mnohem hůř. Nemůžu jako říct, že bych se z toho hroutil.*“

Gába: „*... a doopravdy, když to člověk vezme tak jako logicky, rozumově, tak si řekne, lidi, co maj rakovinu, co prostě nemaj nohy, nemaj ruce, jsou slepý, jsou hluchý, tak jsou na tom mnohem hůř a mě to nijak zvlášť neomezuje, žiju furt stejně dál. Možná jsem víc unavenější, proto taky víc odpočívám, ale jinak dělám úplně všechno, co jsem dělal předtím.*“

Respondenti, kteří nemají žádné závažnější zdravotní problémy používají narativ, který Ezzy (2000) označuje jako „*lineárně restitutivní*“<sup>44</sup>. Tito respondenti si nepřipouštějí, že by byli nemocní, cítí se zdravotně dobře, i když někteří přiznali mírné vedlejší účinky léků, které užívají. HIV pozitivní asymptomatictí jedinci, kteří nepocítují v souvislosti se svým onemocněním žádná omezení nebo limity, toto své onemocnění a myšlenky na něj **vytěsňují**, což jim umožňuje žít dál „*normální život*“.

Ivana: „*...když děláš něco jiného, tak na to nemyslíš a v podstatě né moc ráda o tom mluvím, protože .. mně to zas až tak nějak moc nesvědčí se v tom rýpat (...), abych na to nemyslela, tak já potřebuju mít zaměstnaný mozek.*“

---

<sup>44</sup> viz str.18

Ze své *emic* perspektivy pak kritizují veřejný mediální diskurs, který podle nich problematiku HIV/AIDS příliš dramatizuje a interpretuje zcela mylně jako něco „monstrózního“:

Hynek: „...nemám problém žádnéj, takže si to nepřipomínám, jsem takovej jako, nevím, jestli je to dobře nebo špatně, ale možná to беру moc na lehkou váhu, nebo prostě nevím, nepřipadá mi to až jako tak velkej problém (..) podle mě média z toho dělaj takovýho bubáka, ale ve finále, až na těch pár omezení, tak je všechno jako dřív (...) já teďkon právě žiju tak, jako bych tu nemoc neměl (...) a tvářím se, jako že to neexistuje ...“

Pokud jde o dva respondenty s AIDS, je patrné, že jejich narativ je odlišný. V rámci terminologie, jež používá Ezzy (2000) by se tento narativ označil jako „polyfonní“. Jde o zaměření se spíše na současnost a nahlížení budoucnosti jako nejisté a nepředvídatelné (zejména pokud jde o vlastní zdravotní stav), narativ v němž se nejednou objevují rozpory a protiklady<sup>45</sup>. Tito respondenti se nepovažují za zdravé, tak jako ostatní, naopak hovoří o svém špatném zdravotním stavu a komplikacích a více se staví do role přežívajícího pacienta, který je v procesu rekonvalescence. Na jedné straně vyjadřují naději, že se jejich zdravotní stav stabilizuje a budou žít ještě „pěkných pár let“, na druhou stranu však také mluví o pocitech nejistoty ohledně toho, co bude. Oba dva respondenti žijící s AIDS sdílejí jakýsi časově ohraničený (**zúžený**) **pohled na budoucnost**, zatímco lidé HIV pozitivní v tomto směru pocítují větší prostor a sdílejí mnohem širší **perspektivu otevřené budoucnosti**.

Chuan: „Tak někdy prostě takový ty obavy jsou, že prostě mě to šlehne a bude, jenomže u toho HIV člověk neví, jestli ho zabije to HIV anebo něco, co je kolem, může tě zabít chřipka (...) Je to nedávno, co mi umřel kamarád přímo tady na tohle (pozn. AIDS), ale on to vzdal a já to vzdát nechci. Já to mám zhruba těch 15 let (...) celou dobu, co se léčím, mám vlastně AIDS, ale teďka můj kamarád na to umřel, a měl to sedmadvacet let, tak jestli dobře počítám, tak mám dalších ještě sedm nebo osm před sebou. Jakoby je to dobrá bilance tady těch dalších sedm bejt a když se na to nevykašlu a budu dodržovat, jako doted'ka, vlastně vůbec ten přístup k té nemoci, brát pravidelně léky, tak si myslím, že tady můžu být dalších dvacet let a nebude to žádnéj problém.“

---

<sup>45</sup> v rámci zkoumaného vzorku respondentů se neobjevil ani jeden, který by používal narativ, jež Ezzy (2000) označuje jako lineárně chaotický, čili narativ odmítající jakékoli investice do budoucnosti.

Adam: „...se mnou to může šlehnout z hodiny na hodinu, kor s tím, co mám v tý hlavě ted<sup>46</sup>...“ (pozn. Adam má toxoplazmózu)

Mezi některými respondenty také panovala obava z užívání léků. V případě Adama vyvolaly léky nepříjemné vedlejší účinky, což byl také jeden z důvodů, proč je přestal užívat.

Adam: „Mně když na to přišli po těch osmi letech, tak jsem měl 26 CDčtyrek. Jsem ze začátku na tu léčbu úplně kašlal, jsem ty prášky nebral, rok a půl jsem se neléčil. Mně potom už bylo jasné, že člověk v životě už zdravěj nebude, a prostě chtěl jsem to urychlit. A měl jsem jenom 3 CDčtyrky a ted' už jich mám 90.“

Zatímco někteří respondenti s léčbou začali ihned a bez otálení, jiní respondenti, kteří ještě léky neužívají, se snaží co nejdále prodloužit dobu, po kterou je nemusí nutně užívat. Důvodem může být obava z jejich toxicity či vedlejších nežádoucích účinků, ale především je to strach, že nezvládnou léky užívat přesně na čas, obava z nutnosti dodržování režimu léčby, který je v případě HIV/AIDS naprosto určující pro její účinnost a zamezení vzniku nežádoucí virové rezistence.

Hynek: „...věděl jsem, že by nebylo dobrý, kdybych měl nějaký komplikace, takže jsem to odložil o dva týdny, měl jsem strach, že nezvládnou hlídat ty hodiny a čas, musí to být pravidelně a přesně, ale už třeba dneska se automaticky třeba probudim ráno před osmou hodinou, než si to mám vzít a není to tak hrozný, jak jsem si myslel a všechny léky, který beru, jsou tři, tak je snášim úplně báječně, jako vůbec žádný problémy jsem neměl...“

HIV pozitivní a lidé žijící s AIDS, musejí pravidelně docházet na kontroly a krevní testy, ze kterých se zjišťuje mimo jiné hodnota CD4 a tzv. virová nálož<sup>47</sup>. S výjimkou jednoho

---

<sup>46</sup> Toxoplazmóza je onemocnění způsobené prvokem *Toxoplasma gondii*. Nakazit se lze od koček nebo konzumací syrového nebo nedostatečně tepelně upraveného masa. Toxoplazmóza může zasáhnout lymfatické uzliny, oči, nervový systém, nebo způsobit potrat, nebo narození defektního dítěte. Pokud je onemocnění mírné, je léčba pouze symptomatická, u vážnějšího průběhu se užívají antibiotika. U lidí s deficitním imunitním systémem (například u lidí s AIDS) se objevují těžké záněty mozku, mozkových plen a míchy.

<sup>47</sup> CD4 je označení pro bílé krvinky, tzv. pomocné lymfocyty, které koordinují reakci imunitního systému. U HIV pozitivního jsou bílé krvinky napadány virem HIV, což oslabuje jeho imunitní systém. Jeho tělo je proto snáze přístupno virům, plísním, bakteriím a jiným mikroorganismům. Dostanou-li se hodnoty CD4 pod hranici 200 buněk/mm<sup>3</sup>, může být pacient ohrožen infekcemi, které pro něj mohou být i fatální. Virová nálož označuje

respondenta (Libora<sup>48</sup>), se všichni ostatní zajímají o výsledky těchto testů, podle kterých hodnotí svůj celkový zdravotní stav a které tvoří základ pro prognózu ohledně dalšího možného vývoje onemocnění a vyhodnocení zdravotní rizika. *Evaluate* hodnot naměřených z krve jsou pak měřítkem úspěchu či neúspěchu léčby a důvodem k optimismu či pesimismu pacienta.

Chuan: „...vždycky když tam přídu, tak se zeptám, jak jsem dopadl s testama, teďka mi pochválila, že jsem poslední testy CD4 a tady tohle .. že jsem měl úplně perfektní, jak kdybych nebyl ani nemocnej, opravdu, tak mi to řekla doslova.“

**Shrnutí:** V této kapitole jsme se zabývali zdravotními riziky a strategiemi používanými za účelem jejich zvládnutí. Mezi respondenty panují zejména obavy z možné virové rezistence, zdravotních komplikací, dopadů a účinků léčby a případných zdravotních omezení a limitů. Lidé žijící s HIV/AIDS mohou zaujmout tzv. proaktivní nebo naopak pasivní přístup ke svému onemocnění. V případě pasivního přístupu je strategií zacházení s onemocněním ignorace problémů, což ve výsledku může vést ke stagnaci, v nejkrajnějším případě k rezignaci. Výsledkem proaktivního přístupu bývá naopak adaptace. Strategie, které pomáhají v procesu zvládnutí onemocnění a vyrovnávání se s jeho možnými důsledky v sobě v tomto případě zahrnují: zvýšenou péči o zdraví a pravidelný režim užívání léků (prevence); duševní hygienu, která je zdrojem psychické rovnováhy; komparaci onemocnění s jinými chorobami či vrozenými vadami; vytěsnění myšlenek na onemocnění, tzv. eliminaci a v neposlední řadě také evaluaci výsledků krevních testů, která je měřítkem pro posuzování aktuálního zdravotního stavu a nástrojem prognózy.

### 5.3.2 Sociální rizika

V momentě stanovení diagnózy, se před HIV pozitivním otevírá zcela nový obzor, tzv. „*krajina rizik*“ [Green, Sobo 2000], jež v sobě zahrnuje výše zmíněná rizika zdravotní, ale také rizika sociální. Dochází k narušení dosavadních biografických předpokladů, nově

---

množství viru HIV v krvi infikovaného. Čím jsou hodnoty viru v krvi vyšší, tím větší je riziko onemocnění AIDS.

<sup>48</sup> Libor: „Já když se třeba bavím s jinýma známýma, a oni kolik mám virů a takhle, říkám já nevím, mě to nezajímá. Mě zajímá to, kdy mám vzít prášek a kdy mám jít na odběry a víc ne prostě...“

diagnostikovaný se ocitá v roli „*diskreditovatelného*“ [Goffman 2003], je kategorizován jako „*HIV pozitivní*“, stigmatizován, má „*nebezpečnou identitu*“<sup>49</sup>, která potlačuje jeho individualitu a znehodnocuje jej z pohledu „*významných druhých*“. Přisouzená „narušená“ či znehodnocená identita je něčím, co vytváří konflikt mezi osobní a sociální identitou. Herek píše, že tato zkušenost může u HIV pozitivních vyvolat diskrepanci mezi osobní a veřejnou identitou [Herek 1990:135]. Internalizací těchto negativních evaluací následně vzniká stud a zloba [Green, Sobo 2000]. Stigma ale může také negativně ovlivnit nebo narušit stávající sociální vztahy a interakce. Po prvotní fázi šoku nastává období, kdy před HIV pozitivním vyvstává nová otázka : „*Jak a kdy tuto informaci sdílet?*“. Tato otázka je pro zvládnutí narušené identity zásadní [Goffman 2003]. **Management informací** v závislosti na předchozí kalkulaci rizik je téma, které se v rozhovorech s respondenty objevuje nejčastěji a tvoří ústřední část jejich narativů.

### **Konflikt identit, normalizace a minimalizace**

Green a Sobo (2000) píše, že konstrukce self je kontinuální proces, který se řídí internalizovanými kulturními očekáváními. Diagnóza HIV positivity je okamžikem, kdy jsou tyto předpoklady otřeseny. HIV pozitivní stojí před otázkou, jak svoji pozitivitu zahrnout do své životní biografie a self. Tento úkol není jednoduchý, zejména proto, že HIV/AIDS je spojeno s celou řadou negativních kulturně dominantních kategorií, sociálně-kulturních konstrukcí, stereotypů a zejména se stigmatizací, jejímž důsledkem je znehodnocení sociální identity. HIV pozitivní nebo lidé žijící s AIDS jsou vystaveni riziku internalizace stigmatizujících reakcí okolí, v důsledku čehož mohou sami sebe nahlížet jako nebezpečné, pošpiněné, nehodné, atd. [Green, Sobo 2000:192]. HIV pozitivním nebo lidem žijícím s AIDS je připisována „*stigmatizovaná*“ identita, která je jim cizí, a proti které pocítují potřebu se bránit<sup>50</sup>. Také v narativech respondentů této studie je patrná snaha zachovat si vlastní osobní identitu a udržet si svou tvář (sociální identitu) a nenarušené sociální vztahy se svým bezprostředním okolím. Jednou ze strategií, která má za účel distancovat HIV pozitivní od zdrojů stigmatu, jež je s jejich onemocněním spojováno, je tzv. „*normalizace*“ [Whittaker 1992]. Prostřednictvím normalizace HIV pozitivní vyzvedává a zdůrazňuje ty aspekty svého života, nebo osobnostní kvality, které jsou všeobecně uznávány a kladně přijímány a zároveň se distancuje od těch skupin nebo skutečností, které jsou hodnoceny negativně:

---

<sup>49</sup> Představa HIV pozitivních jako nezdravých „jiných“, kteří jsou deviantní, nevyzpytatelní, nakažliví, špinaví, atd. v sobě obsahuje zejména morální rozměr a odsouzení.

<sup>50</sup> Kirshi (2004) tuto strategii nazývá „odmlouvání kulturně dominantním kategoriím“, viz str.13



Bert: „...pozitivní lidi prostě třeba normálně pracujou, vydělávají, dělají kariéru, studují a prostě fungují jako normální člověk (...) a nejsou vůbec nijak omezený a prostě nepoznáš to na nich (...) tohleto jakoby tý široký veřejnosti vůbec nedochází a mají takový ty obrázky těch zkrachlejších existencí, který prostě žijou přišernej život a chytli to a mají to spočítaný.“

Dalším způsobem vyrovnávání se s diagnózou a stigmatem je tzv. „*minimalizace*“ [Charmaz 1995, také Ezzy 2000], čili záměrné snižování významu onemocnění:

Libor: „Já jsem, když to vezmu v uvozovkách 'fakticky jsem zdrav'. Já mám jenom selhání imunitního systému...“

S pomocí strategie normalizace a minimalizace se osoby žijící s HIV/AIDS snaží vzbudit dojem, že jejich život je stejný jako dříve, či minimálně stejně hodnotný, jako život kohokoli jiného. Na druhou stranu připouštějí, že moment diagnózy byl, přinejmenším pro některé z nich, přehodnocením dosavadního života a získáním nové perspektivy.

Chuan: „... dalo mi to, že si sám sebe víc vážím...“

Filip: „Znamená to pro mě určitě přehodnocení spousty .. svých dosavadních pohledů na věc (...) Člověka to donutí hrozně moc přemýšlet (...) najednou jsem dostal potřebu už nemarnit žádný čas (...) snažím se žít tady a teď, a tak mnohem víc naplno a konstruktivněji (...) přestal jsem v podstatě skoro úplně pít tvrdý alkohol (...) snažím se být víc zodpovědnější.“

Ze studií, které se zabývají chronickým nebo závažným onemocněním víme, že tělo je pro formulaci self výchozím bodem [Charmaz 1983, Teksbury a McGaughey 1998]. Pokud je vážným způsobem narušena jeho funkce, lze očekávat, že bude narušena také schopnost aktivně se podílet na plnění očekávaných rolí, což dále může mít negativní důsledky pro sebezpetí a sociální identitu nemocného. Jak jsme si již ukázali výše, HIV pozitivní osoby jsou často asymptomatické a netrpí žádnými vážnými zdravotními komplikacemi, tudíž jejich HIV pozitivita přímo nenarušuje jejich vlastní osobní identitu. Tito lidé hovoří o tom, že jejich život se nijak radikálně nezměnil, ale naopak plynule pokračuje dál:

Ivana: „*Jakože nějaký velký dopad to vyloženě nemá (...), že bych změnila hodnoty .. to asi né, ani jsem nijakým způsobem neměnila život...“*

Bert: „*...nevypověděl jsem penzijní pojištění, platím si životní pojistky, všechno jako funguje stejně dál, takže nějaké změny postojů jako u mě nenastaly.“*

Gába: „*...žiju furt vlastně stejně dál...“*

Diana: „*...a jinak se vlastně v tu dobu (pozn. po diagnóze) nic nezměnilo, prostě jako všechno de facto běželo stejně dál (...) tak nějak to plynulo.“*

Hynek: „*...není nic, co by mně to připomínalo, než teďkon dvakrát denně brát ty léky...“*

Filip: „*...začal jsem řešit, s kým tyhle informace sdílet a s kým ne, ale jako že by se něco úplně nějakým dramatickým způsobem v tom způsobu uvažování změnilo, od toho okamžiku tý diagnózy třeba k dnešku, to říct úplně nemůžu. Ale svým způsobem jsem na to asi zareagoval dost takovým dospělým způsobem.“*

Poněkud odlišná je situace u osob, které vlivem svého onemocnění přišli o nějakou významnou sociální roli, nebo jsou fyzicky omezeni. To je příklad Libora, který byl dárce krve a pro jehož sebepojetí byla tato role velice významná. Podobně bychom mohli nahlížet situaci Chuana a Adama, kteří byli v době rozhovoru nezaměstnaní, přitom víme, že zaměstnání je jednou z hlavních proměnných pokud jde o sebepojetí a sebeúctu, neboť je spojováno s kladně hodnocenými kvalitami, jako je samostatnost, produktivita, výkonnost, aj.

Adam: „*...musíš překopat celej svůj život prostě .. už buď něco můžeš, něco nesmíš už vůbec (...) já jsem třeba hrál fotbal .. od malička a hrál jsem první dorosteneckou ligu (...) prostě a tohodlectoho jsem se měl zbavit nebo...? Do dneška to furt nedokážu rozdejchat .. prostě já nevim, nějakou namáhavou fyzickou činnost, to nehrozí...“*

Ztráta některé důležité role nebo funkce, která je primární pro osobní identitu a sebepojetí, tak jako tomu bylo u Libora, Chuana a Adama, pak může vést k disrupci sociální i

osobní identity. Dokud zdravotní stav neomezuje rolové identity a aktivity nemocného a HIV pozitivní je schopen vykonávat své povinnosti a vše, co se od něj očekává, zůstává jeho osobní a sociální identita víceméně zachována. Naopak lidé, kteří mají zdravotní komplikace, jež jim znemožňují řádné začlenění do společnosti, mohou snáze podlehnout depresím, výkyvům nálad, beznaději, apod.

U většiny HIV pozitivních respondentů této studie nedošlo v jejich životě k žádné radikální změně, ale spíše se jednalo o *adaptaci*, čili drobné úpravy životního stylu související s režimem léčby a životosprávou. V protikladu k závěrům předchozích studií, ve kterých se zaměstnání stalo ústředním zdrojem formování identity, u respondentů této studie tomu bylo spíše naopak a respondenti dospěli k závěru, že práce a zaměstnání jsou sice důležitou součástí života, nikoli však prioritou. Někteří respondenti naopak rozšířili okruh svých volnočasových aktivit, začali například více cestovat, sportovat, „*užívat si života*“. Tito respondenti nepocítovali žádné zvláštní a významné změny hodnot či preferencí, ale spíše se jednalo o změny okrajové, nebo prohloubení hodnot stávajících.

Identita pacienta s HIV/AIDS se nestala ústřední identitou, ale spíše byla jen pozvolna integrována do života pacienta a akceptována, v některých případech naopak vytěsňována anebo minimalizována. U respondentů se projevovala snaha vyzvednout jiné osobní kvality a preferovat jiné identity a role, které zůstaly nadále ústředními (student, manager, matka, zaměstnanec, sportovec, atd.). HIV/AIDS se nestalo centrální identitou zkoumaných respondentů. Poněkud odlišná však může být situace u Adama, který se chtěl stát v době našeho rozhovoru prevenčním pracovníkem. Pokud by mu tento záměr vyšel, lze očekávat, že onemocnění AIDS by se mohlo stát významnou součástí jeho identity a sebepojetí.

Zdrojem konfliktu mezi identitou osobní a přisouzenou stigmatizovanou identitou<sup>51</sup> jsou sociální interakce. Jak již vysvětlil Erving Goffman (2003), stigmatizace je procesem znehodnocení identity. V situaci, kdy zjistíme, že daná osoba je nositelem stigmatu, redukuje ji z osoby celistvé na osobu, jejíž hodnota klesla [Goffman 2003:10]. Lidé žijící s HIV/AIDS považují jim přisouzené stigmatizující atributy, stejně jako společnost, za něco poskvřňujícího a znehodnocujícího jejich sociální, případně i osobní identitu. Pokud jde o osoby asymptomatické, u nichž není toto stigma na první pohled patrné, které v Goffmanově

---

<sup>51</sup> „spoiled identity“ [Goffman 1963]

terminologii nazýváme osoby diskreditovatelné, může být účinným nástrojem zacházení s tímto skrytým stigmatem strategie nazývaná *management informací*.

### ***Riziko odhalení a management informací***

Jelikož HIV/AIDS je onemocnění, které je více, než jakékoli jiné spojeno se stigmatizací, vyvolává tato skutečnost v životě HIV pozitivního nebo osoby žijící s AIDS dilema, zda tuto informaci sdílet nebo před svým okolím raději zatajit. Osoby s HIV/AIDS jsou vystaveni sociálnímu riziku ztráty nebo narušení stávajících sociálních vazeb a vztahů, zejména pokud jde o rodinné, nebo partnerské a sexuální vztahy, ale také riziku narušení identity v rámci sociální interakce. Strategie v zacházení s informacemi, jež se týkají zdravotního stavu HIV pozitivního, nebo osoby žijící s AIDS, nazývám souhrnně *management informací*.

Diana: „...ty zdravotní problémy jako jsou, ale nejsou zas až takový, aby mi to zas až tak vadilo, jo, jako že tím, že zdravěj člověk jako neexistuje de facto .. a to, že jako mám míň krvinek a vyšší cholesterol, to na sobě necejtím, a to, že jsem unavená, to bych mohla bejt i z jiný nemoci, takže tohle mi třeba nevadí, jo. Mně opravdu vadí ty neustálý jakoby konflikty se společností (...) mám pocit, že to musím skrývat a nebo přemýšlím nad tím, komu to řeknu, jestli to musím říct...““

Sdílení informací o zdravotním stavu je ústřední dilema, kterému osoba, žijící s HIV/AIDS, čelí. Nejde pouze o to, komu tuto informaci sdělit, ale také kdy a jakým způsobem. V předchozí kapitole, ve které jsem se zabývala rolí sociálních sítí, bylo již zmíněno, že někteří HIV pozitivní využili ke sdělení tzv. „prostředníka“. Jednalo se zejména o ošetřujícího lékaře, který byl požádán, aby o zdravotním stavu dotyčného informoval také jeho rodinu nebo vybranou osobu. Také jsem se zabývala možnými reakcemi okolí a jejich vlivem na život osob s HIV/AIDS. V neposlední řadě pak již také bylo řečeno něco málo o zákonem stanovené oznamovací povinnosti, kterou má osoba žijící s HIV/AIDS, vůči ošetřujícím lékařům. I když oznamovací povinnost ukládá zákon, někteří HIV pozitivní vyjádřili své pochybnosti, zda je opravdu nezbytné tuto skutečnost oznamovat všem lékařům bez výjimky. Pokud bylo riziko přenosu při běžném vyšetření respondenty vyhodnoceno jako nízké, domnívali se, že není třeba tuto skutečnost oznamovat. V případě, že lékař byl rodinným známým, byla tato okolnost hodnocena spíše jako překážka pro sdělení, zejména

v případě HIV pozitivních homosexuálních mužů, u kterých se prokázala vyšší snaha o utajení zdravotního stavu před rodinou a známými. Pokud jde o lékaře obecně, pak HIV pozitivní a respondenti s AIDS nemají příliš velké zábrany s nimi o své pozitivitě otevřeně hovořit, neboť předpokládají, že lékaři jsou s podobnými případy obeznámeni a dostatečně informovaní, navíc se někteří respondenti domnívají, že podle jejich reakce se pozná také jejich profesionalita. Také již bylo řečeno, že všichni respondenti měli snahu o svém zdravotním stavu hovořit alespoň s jednou blízkou osobou. Většinou se jednalo o kamarády a přátele, zaměstnavatele/známé, případně o vybrané členy rodiny. Rozhodnutí, zda o svém stavu informovat nebo neinformovat, případně koho, bylo předem pečlivě zváženo a učiněno na základě nejrůznějších důvodů.

Bert se domnívá, že tato informace není „něco, co by člověk měl (...) vykřikovat do světa“, protože společnost se na HIV pozitivní dívá „přes prsty“ a hovoří o nich jako o „rizikových skupinách“, čímž je „odsouvá (...) na okraj společnosti“, pohled veřejnosti je podle Berta celkově „stigmatizující“. Bert se také domnívá, že „drby lítaj dost rychle“ a to zejména v rámci gay komunity a nechce, aby se o něm „šeptalo“, že je HIV pozitivní. V den diagnózy se Bert svěřil své sestře a kamarádovi, protože jde o „dva nejbližší lidi“ a protože „měl potřebu“ to „někomu důvěryhodnému sdělit“ a také proto, že podle Norberta člověk „potřebuje lidi“, kterým by mohl zavolat a s kterými si může v případě potřeby „normálně promluvit“.

Bert: „...jako nechat si to úplně jenom pro sebe a řešit to jenom sám se sebou, tak jako z toho se za chvíli podle mě člověk zcvokne (...) prostě v té hlavě máš nějakou zásadní novou informaci a na základě toho se můžeš někdy chovat jinak, než jsi třeba dřív byla zvyklá...“ a dále: „... prostě je fajn mít někoho, komus to teda prostě řekla, kdo to o tobě ví, ke komu máš důvěru a (...) prostě že víš, že můžeš zvednout telefon a třeba mu zavolat...“

Rodičům se Bert nesvěřil, protože „...když jim to řeknu, tak oni mi s tím těžko nějak pomůžou a já jim budu přidělovat starosti (...) není to věc, kterou je chci jakoby zbytečně zatěžovat.“ Bert se navíc domnívá, že není potřeba informovat každého v jeho okolí, protože „...běžný kontakty jsou zcela absolutně nerizikový.“

Situace, kdy o své pozitivitě informoval potencionálního partnera podle jeho slov byla „nejhorší jakou kdy zažil“, protože nevěděl, jak dotyčný zareaguje. I přesto, že byl následně

odmítnut, považuje fakt, že byl schopen tuto informaci sdílet za „dobrou zkušenost“, ale do budoucna bude spíše „hledat v těch našich vodách“, čili preferovat HIV pozitivní partnery.

Gába popisuje, jak informoval své „*expartnery, kteří byli součástí posledního půl roku*“ a své nejlepší přátele, přičemž kritérium bylo sdělit to pouze „*těm nejbližším*“, u kterých si byl jistý, že „*se nic nezmění*“ a dodává, že „*...člověk se chtěl spíš vypovídat, nebo se potřeboval svěřit, možná si jakoby odlehčit, nebo taky možná si jenom dokázat, jestli ty přátelé budou stejní...*“

Stejně jako Bert, i Gába se domnívá, že tato věc je čistě soukromou záležitostí:

Gába: „*...neříkám to každému na počkání, protože si myslím, že je to vyloženě soukromá věc*“ a dále dodává, že „*...furt ta společnost je přece jenom taková trošku zakomplexovaná, takže tě viděj jako promiskuitního člověka (...) každěj si myslí (...) že jemu by se to stát nemohlo, takže si myslím, že tady v tom ty lidi na tebe nahlížej trošku jinak, furt je to ještě taková ta nemoc jenom těch gayů, .. možná prostitutek, šlapek, .. i když já si to třeba nemyslím (...) fakt se to může stát komukoliv...*“

Filip se svěřil pouze svým nejbližším přátelům, protože: „*...jde o to, že když prostě mezi nima mám fungovat, tak samozřejmě tohleco je věc, kterou když v sobě člověk řeší, tak se to na něm hodně promítne a já jsem potřeboval aby jako rozuměli tomu, proč reaguju jak reaguju, protože ze začátku jsem byl samozřejmě trochu popudlivější..*“

Filip také dodává: „*...nemám rád tajemství a neumím s nima pracovat, hrozně mi to komplikuje způsob nějaký vzájemný interakce s lidma, když musím něco zastírat, (...) nebyl důvod, prostě těm lidem, vůči kterejm mám důvěru a který mám rád, tak jsem to vlastně v podstatě tak nějak začal sdělovat, protože se prostě potřebuju mezi lidma (...) chovat přirozeně...*“ Ani Filip se s touto informací „*v žádném případě neprezentuje navenek*“, stejně jako jiní respondenti:

Diana: „*...tohle je těžký někomu svěřit, a hlavně jako komu, že jo.*“

Hynek: „*...pomalu se učím , jak se o tom bavít s lidma (...) bojím se té reakce, takový ty řeči...*“

Emil: *„Je to o tom, jak najít tu cestu, kdy to tomu člověku sdělit a jak je to v tom případě naléhavé.“*

Filip: *„...Spousta lidí to asi vidí mnohem víc dramaticky (...) lidi mají fóbii z toho, aby se nenakazili nějakým běžným sociálním kontaktem (...) to jsou prostě určitě strašně přehnaný obavy z nesmyslů (...) nevnímám sám sebe jako nebezpečí pro kohokoliv v rámci běžného společenského soužití, takže rozhodně necítím potřebu to ventilovat.“*

Své rodině se Filip nesvěřil, a to hned z několika důvodů. Jednak se obává možných nedorozumění a nepřiměřené reakce, jednak není přesvědčený o tom, zda je tuto informaci nutné s nimi sdílet a zda by nebylo lépe rodiče uchránit před stresem, který by jim toto sdělení mohlo způsobit. Filip také hovoří o tom, že nejprve chce zlepšit svůj zdravotní stav a mít dobré výsledky krevních testů, aby zabránil zbytečně panické reakci:

Filip: *„Před rodinou to tajím, protože se jí snažím chránit. Je to právě o tom, že ty informace .. jsou podle mě zkreslený a já si nedovedu představit, že bych svým rodičům měl oznámit, že trpí nevléčitelnou, smrtelnou chorobou. (...) asi dlouhodobě nebude udržitelný vyhýbat se tomu jim říct celou pravdu, nicméně jsem si řekl, že v tuhle chvíli to rozhodně nechci uspěchat a jestli jim to řeknu, tak až v momentě, kdy moje lékařský výsledky budou nějak příznivý (...) prostě je mám rád, nechci jim ublížit tou informací...“*

V případě Diany byl naopak prvním blízkým, který se o její diagnóze dozvěděl její otec: *„...jako zůstat v tom sama jsem nedokázala, prostě potřebovala jsem nějakou oporu...“* a později její partner, kterému se bála svěřit, *„...ale zase jsem věděla, že mu to musím říct a že to musím říct rozhodně předtím, než spolu začneme nějak sexuálně žít...“*. Svým sourozencům ani kamarádům Diana nic neřekla, protože *„měla pocit, že to není důležité“* a *„...že tím, že žijou v jedné domácnosti, nebo žili, to pro ně není nebezpečný a nechtěla jsem je nijak do toho zatahovat a trápit je tím...“*. Diana také popisuje svůj *„strach z toho, jak by to lidi brali, jak by reagovali“*, domnívá se, že ve *„společnosti jsou předsudky a lidi nejsou informovaný o všem a mají strach...“*. Diana také často přemýšlí *„nad tím, komu to řeknu a jestli to musím říct“* a má pocit, že neustále musí tuto informaci před okolím skrývat.

V případě Adama a Chuana byla jejich rodina informována lékařem, neboť jejich zdravotní stav byl velice vážný. Oba dva také vyjádřili své pochybnosti o tom, zda by vůbec byli sami schopni svou rodinu o této skutečnosti informovat.

Libor se musel potýkat s přehnanou reakcí svých rodičů, kteří otevřeli dopis z nemocnice obsahující výsledky Liborovo testů: „*U mě to řešila rodina a teprve jsem to řešil já. To bylo katastrofální (...) matka umírám, jo prostě a foťr jako co se stalo (...), protože nevěděli co to je (...), musel jsem jim to vysvětlit...*“

Existuje celá řada důvodů, jež sdílení informací o zdravotním stavu podporují, ale také mnoho důvodů, které mu naopak brání. Tyto důvody souvisejí velice úzce s rizikem stigmatizace a diskriminace. V případě blízkých rodinných či přátelských vztahů může být důvodem také snaha ochránit tyto osoby před velkou psychickou a emocionální zátěží. Respondenti zdůrazňují, že tato skutečnost je dána předsudky, které o jejich onemocnění nadále panují, zejména představa, že HIV/AIDS je smrtelným onemocněním a týká se pouze deviantních skupin, jak popisuje Ivana: „*...takže takový ten automatický předpoklad, že jsem feťák, že kradu, nemyju se a jsem promiskuitní.*“ Podobné předsudky mohou být zdrojem nepochopení a odmítnutí nebo panických až hysterických reakcí, které dále ovlivňují psychický stav nebo přímo narušují identitu těchto osob.

Dilema, zda o svém zdravotním stavu informovat rodiče, může být velké zejména v případě homosexuálních mužů. Většina homosexuálních respondentů této studie uvedla, že jejich rodiče jsou obeznámeni s jejich sexuální orientací, a proto je nechtějí navíc zatěžovat přiznáním své HIV positivity. Představy těchto rodičů o životě jejich synů, o nichž zcela automaticky předpokládali, že jednou založí rodinu a budou mít vlastní děti, byly významným způsobem narušeny. Tito rodiče se musí vyrovnat s nečekanou situací a mnozí respondenti považovali za necitelné, sdělit svým rodičům také fakt, že trpí nevyléčitelnou, sexuálně přenosnou chorobou. Některé studie však poukazují také na jiný důvod, proč homosexuální muži většinou tuto informaci před svými rodiči tají. Jde o situace, kdy jejich rodiče naopak nejsou informováni o jejich sexuální orientaci a přiznání HIV positivity by bylo nepřímým důkazem jejich homosexuality (tzv. „*dvoji odhalení*“).

Gába: „*...nechci jim to říkat (pozn. rodičům), protože vím, že by začali žít vyloženě pro mě a že bych jim zkazil jakoby ten zbytek toho života, vím, že by jim to prostě ublížilo...*“



Hynek: „...já jsem se styděl a nechtěl jsem jim dělat starosti a zbytečně je trápit (...) já jsem udělal chybu, měl jsem být opatrnější (...) a nebudu si ulevovat a zatěžovat tím někoho dalšího...“

Ivana: „...jakoby ten pocit viny z toho, že je zklameš, možná jim to časem řeknu, ale ještě jsem na to nedozrála.“

Diagnóza *HIV pozitivní* má často přímý vliv na partnerské a sexuální vztahy. Řada respondentů se zmiňuje o komplikacích, které se týkají právě těchto intimních vztahů. Sociální interakce tohoto typu zvyšují pravděpodobnost konfrontace s prisouzenou stigmatizovanou identitou a staví dotyčného opět „čelem k problému“ vlastní HIV positivity, tedy přesně k tomu problému, který se člověk žijící s HIV/AIDS snaží minimalizovat, normalizovat či tajit:

Adam: „...já si to nepřipouštím do té doby, dokud prostě nepotkám nějakou hezkou ženskou, pak nad tím začnu přemýšlet .. zase, ale jinak nad tím nepřemýšlím vůbec.“

Hynek: „...jediná věc, která mě trápí, je právě ten partnerskej život,.. jako že .. jsou tam omezení. (...) Existence toho rizika, že nakazím někoho jinýho, to je nejhorší (...) dokonce se odmítám líbat bezprostředně poté, co si vyčistím zuby...“

Bert: „...blbě se člověk seznamuje (...) dopředu si říkáš, to je sice hezký, ale na .. 99% z toho asi nic jakoby nemůže bejt (...), že prostě nemůžu někam vyrazit a někoho prostě sbalit nebo takhle (...) a je tam další riziko, že ten člověk si to nenechá pro sebe...“

Mezi respondenty se na druhé straně objevil případ Chuana, který žádná omezení v sexuálním a intimním životě nepocítuje. Chuan měl od doby své diagnózy dvě HIV negativní partnerky, které jeho diagnózu respektovaly a byly obeznámeny s pravidly bezpečného sexu, jež respekтуjí a dodržují tak, aby minimalizovaly riziko nákazy virem HIV.

Zcela jiný je případ Emila, který měl v době, kdy byl ještě zcela zdravý (negativní) HIV pozitivního partnera, s nímž praktikoval nechráněný sex. Vzhledem k faktu, že Emil byl o HIV pozitivitě svého partnera plně informovaný, možné riziko přenosu infekce podstupoval

dobrovolně<sup>52</sup>: „...bylo to pro mě tak silný, ten vztah, že jsem si říkal, že v tomto případě jako dám tu kůži na trh. A přišlo mi to fakt jako pro vztah dvou lidí .. těžko to vysvětlit, ale přišlo mi to opravdu jako nedůležitý.“

Někteří respondenti také hovořili o svých obavách z možného nevědomého nakažení další osoby, zejména svých stávajících a bývalých partnerů v době, kdy ještě nebyli diagnostikováni. Tímto způsobem také zdůrazňují svou zodpovědnost za zdraví druhých:

Hynek: „*On byl negativní (pozn. partner), což se mi hrozně ulevilo, (...) já jsem si nedokázal představit, jak se vyrovnám s tím, jestli on bude pozitivní taky (...) při představě, že mám na svědomí jeho život nebo smrt (...) bylo by to rozhodně těžší než to přijmout u sebe.*“

Chuan: „*Měl jsem strach, že vlastně za těch 12 let (...) tak jsem měl několik sexuálních partnerek a tak jsem měl strach, že jsem mohl někoho nakazit...*“

V rámci sexuálních a intimních vztahů musí vyřešit morální dilema zda partnera o této skutečnosti informovat či nikoliv, případně kdy a jakým způsobem. Rizikem není pouze zvýšená pravděpodobnost odmítnutí a internalizace stigmatu, ale mezi respondenty se také objevuje obava z přenosu infekce, která je přímo spojena s nejrůznějšími omezeními nebo zábranami v sexuálním životě respondentů a jejich partnerů:

Ivana: „...*tak samozřejmě to má dopad na sexuální život (...) v mém případě na chuť do sexuálního života, protože mě to, že někoho nakazím poměrně dost děsí.*“

Emil: „*Je to o tom, jak najít tu cestu, kdy to tomu člověku sdělit a jak je to v tom případě naléhavé.*“

Filip: „...*nedovedu si představit v tuhle chvíli, kdy by měl přijít ten vhodnej okamžik, kdy bych to měl jako ze sebe dostat a toho člověka .. jo, že prostě by mně samotnému v jeho roli přišlo už v řadě okamžiků pozdě (...) Pokud bych měl mít nějakého partnera, tak pokud to budu myslet vážně, tak stejně prostě budu muset s pravdou ven, to prostě není něco, co bych si mohl v takové situaci nechávat pro sebe...*“

---

<sup>52</sup> Emil se od svého HIV pozitivního partnera nenakazil; k infikování virem HIV došlo pravděpodobně v erotickém gay klubu a to stran náhodného sexuálního partnera.

Zatímco dlouhodobí partneři jsou skupinou osob, u kterých je toto sdělení dříve či později nevyhnutelné, u běžných sexuálních partnerů tomu tak není. Také Green a Sobo (2000) se zmiňují o skutečnosti, že v rámci běžných sexuálních kontaktů existuje větší pravděpodobnost zatajení HIV positivity, ačkoli jsou to paradoxně právě náhodné sexuální vztahy, kde je riziko přenosu infekce nejvyšší. V souvislosti s touto skutečností lze respondenty této studie lze rozdělit do tří skupin<sup>53</sup> na ty, kteří:

- primárně informují o své HIV pozitivitě
- informují sekundárně
- neinformují

První skupina HIV pozitivních nebo lidí žijící s AIDS, kteří informují své sexuální partnery primárně, tuto informaci sdílí ještě před započítím fyzického kontaktu, a to jak přímo osobním sdělením, tak nepřímo, například formou nicků a přezdivek či volně vystavených léků, apod. Druhá skupina informuje své sexuální partnery teprve ve chvíli, kdy již mezi nimi došlo k nějakému kontaktu a tyto osoby se navzájem alespoň částečně znají. Třetí skupina respondentů neinformuje své sexuální partnery vůbec, ale snaží se dodržovat pravidla bezpečného sexu a minimalizovat riziko přenosu:

Diana: *„Já jsem nad tím dlouho přemýšlela, jako jak, nebo spíš kdy mu to říct (...) nechtěla jsem mu to říct hned na začátku, protože jsem se bála, že hned uteče, ale zase jsem věděla, že mu to musím říct a že mu to musím říct rozhodně předtím, než spolu začneme nějak sexuálně žít...“*

Gába: *„...vim, co se může, co se nesmí, jaký riziko je, takže do těch rizik, nebo na hranici těch rizik, .. než je poznám, tak jim nic neříkám, ale hlídám, tak aby se nic nestalo, prostě jsem maximálně opatrná (...) ale jakmile by to prostě mělo jít dál za nějaký ty možný rizika, kdy se ten člověk může nakazit, tak jim to řeknu, ale neříkám to rozhodně hned na prvním rande (...) dodržuju prostě pravidla...“*

---

<sup>53</sup> toto rozdělení je pouze instrumentální a orientační, neboť jednotlivci se mohou rozhodovat o změně strategií v závislosti na momentální situaci, kontextu nebo předchozí zkušenosti.

Hynek: „...*provozuju vlastně doted' sex s jedním známým dlouholetým, bezpečně...*“  
(pozn. tomuto svému sexuálnímu partnerovi se ale Hynek nesvěřil)

Moment, kdy lidé s HIV/AIDS sdílí tváří v tvář tuto skutečnost s potencionálním partnerem je hodnocena jako vysoce riziková a nepříjemná záležitost či konfrontace, které se někteří z nich spíše chtějí vyhnout. V případě, že tito lidé nejsou odmítnuti, mohou následně zažít pocity nepohody v průběhu pohlavního styku, kdy se například jako Hynek necítí „úplně uvolnění“, případně mají obavy, že určité praktiky mohou být nepříjemné jejich partnerům. Tito respondenti někdy řeší strach a zábrany v partnerském vztahu tak, že preferují HIV pozitivní sexuální partnery<sup>54</sup>. Jde zejména o respondenty, kteří vyjadřují své obavy z možného přenosu infekce na jinou osobu a současně přijímají za toto riziko zodpovědnost, případně mají předchozí negativní zkušenost s odmítnutím. U některých respondentů je navíc stigma internalizováno do té míry, že se domnívají, že si zdravého partnera nezaslouží, nebo v lepším případě dopředu automaticky očekávají odmítnutí:

Hynek: „...*tak jsem otevřel tašku a tam byla právě navrchu ta maje taštička s lékama .. a poprvé jsem byl konfrontovanej s tou otázkou, jestli jsem HIV pozitivní .. a ted' jsem se poprvé přiznal člověku, .. kterej není HIV pozitivní (...) a já jsem věděl, že to bude konečná a on mi řekl, .. mě hrozně překvapil, že to je v pohodě...*“

Diana: „*Tohleto je věc (pozn. HIV pozitivita), která se dost týká partnerského života (...) tak nějak mám pocit, že nemám ani nárok mít někoho zdravýho.*“

Gába: „*Plno kluků, kteří byli do mě strašně zamilovaný, tak potom, co jsem jim to oznámil, tak se stáhli, omluvili se, že tohle prostě nezvládnou, takovouhle jakoby zátěž nedokážou prostě snést, že maj strašnej strach (...) radši hledam mezi náma, mezi jakoby pozitivníma, ale i tak jsem zjistil, že (...) i ty pozitivní lidi pořád hledaj ideál, i přes tu nemoc nesleví z nějakých svých požadavků.*“

Jarda: „...*to by nedělalo dobrotu (pozn. mít HIV negativního partnera), ten druhej má při tom sexu takový ty zábrany*“

---

<sup>54</sup> celkem se jednalo o šest respondentů, kteří se vyjádřili o svých preferencích hledat si sexuálního partnera mezi HIV pozitivními

Někteří homosexuální HIV pozitivní muži se bojí rizika odhalení a nekontrolovatelného rozšíření informace o jejich HIV pozitivním statusu, které by mohlo v konečném důsledku znamenat znehodnocení jejich sociální identity, zejména v rámci gay komunity:

Bert: „...člověk jakoby vždycky řeší to, že čím víc lidí se to dozví, tím větší riziko, že prostě to praskne a že to vlastně o tobě budou vědět všichni, což rozhodně není věc, kterou já bych teda vyhledával.“ *A kor ta gay komunita je taková provázaná, co si budem povídat, a ukecaná a dost lidí to má v povaze všechno možný roznášet.*“

Filip: „...pro mě je snazší to říct jakýkoliv kamarádce nebo kamarádovi, kterej je prostě heterosexuální, než někomu (...) se stejnou orientací, že se bojím, že ta informace si tam v tomhlectom okruhu skupin žije trochu jiným způsobem...“

Hynek: „...protože vím, jak to funguje v gay komunitě, nota bene v Praze, která je malá, zoufale malá a někdy mám pocit, že každý každého zná (...) vím, jak rychle se šíří informace(...) chtěl jsem to zkrátka utajit před světem (...) nechci mít nálepku HIV pozitivní, protože vím, jak se o nich mluví (...) má nálepku 'nedotýkat se'.“

O tomto problému však hovoří také Ivana, když se zmiňuje, že nejvíce jí na její situaci vadí právě „*neustálé konflikty se společností*“. Tyto konflikty vznikají v průběhu sociální interakce, která narušuje sociální identitu HIV pozitivního, devaluje jeho domnělý charakter a znehodnocuje jej v očích významných druhých. Tato konfrontace a diskrepance pak může mít za následek také závažné narušení osobní identity a sebepojetí, neboť jak již bylo řečeno, self je konstrukcí založenou nejen na rolových identitách, ale také na sebereflexi prostřednictvím zrcadla, které nám nastavují významní druzí. V rámci vztahů pak vzniká morální dilema zda informaci sdílet a riskovat odmítnutí, nebo raději tajit.

Situace byla poněkud odlišná v případě Chuana a Adama, o nichž se veřejně ví, že mají AIDS a jejich sociální identita již byla v rámci jejich komunity znehodnocená. Adam má pocit, že na této skutečnosti již nic nezmění, že „*nemá cenu*“ lidem v okolí cokoli vysvětlovat.

Adam: „*Já jsem se ze začátku za to styděl, teď už je mi to jedno (...) teď je mi to ukradený, ať si každěj myslí, co chce, teď už se za to nestydím, prostě já musím žít s tím, co je.*“

K podobným sociálním konfrontacím nedochází jenom v rámci přímých sociálních interakcí, ale také nepřímo v souvislosti s lokalitou. V případě HIV pozitivních a lidí žijících s AIDS se těmito lokalitami stávají zejména AIDS centra. Několik respondentů, převážně z řad homosexuálních mužů se zmínilo o obavách, které provázejí jejich pravidelné návštěvy v podobných zařízeních s vysokou koncentrací HIV pozitivních osob. Tyto lokality jsou místy nechtěného „*veřejného odhalení*“. Aniž by o to usilovali, stávají se lidé žijící s HIV/AIDS při návštěvě těchto míst automaticky diskreditovanými. Tato skutečnost je pro některé z nich velice nepříjemná, obzvláště v situacích, kdy se na těchto místech setkají s lidmi, které znají. Adam měl přímou zkušenost s odhalením, když se na AIDS centru na Bulovce jednoho dne setkal se svojí přítelkyní. Oba dva před sebou svoji HIV pozitivitu do té doby tajili. Také ostatní respondenti upozorňují na podobné zkušenosti:

Hynek: „*...mám tak trochu trauma pokaždý, když tam jdu. Právě z toho, jakýho známýho tam potkám.*“

Filip: „*...zvláštní situace, zvláštní pocit, takhle se konfrontovat s člověkem, kdy ho v podstatě neznáš, ale už tu informaci prostě teď kon máš.*“

Emil: „*...jestli mě na tom celým něco jako negativně naladilo, tak to bylo, že jsem tam potkal asi takových pět, šest lidí, které vidíš, že na těch serverech shánějí vyloženě sex a nebyli tam poprvé, jako ty. Tak to mě teda přišlo ze všeho jako takový nejsurovější...“ (...) a najednou jako jsem vždycky zastával názor, že to těm lidem vytetovat na čelo, a tak dneska bych .. udělal půlkrok zpátky a řekl bych na rameno.“*

Na reakci Emila je patrná zloba na ty, kteří jsou nezodpovědní, neupřímní nebo neohleduplní vůči svým sexuálním partnerům. Emil je jedním z těch, který tvrdí, že hledání vztahů se mu v důsledku jeho diagnózy „*komplikuje*“, nicméně nadále chce být ke svým potencionálním partnerům upřímný:

Emil: „*...tak jsem si říkal, že (...) to bude složitější (...) nemůžu (pozn. mít pohlavní styk) jako s tím, že bych to nesdělil.*“

Pokud jde o vzorek respondentů této studie, někteří z nich vyjádřili obavy také z neúmyslného šíření infekce a obhajovali význam pravidelných preventivních testů. Narativy mnoha respondentů v sobě obsahovaly silné morální konotace. Tito respondenti používali prostředky zvýznamňující jejich zodpovědnost a ohleduplnost, čímž se prezentovali jako bezpeční a morální:

Filip: „...nemyslím si, že můžu někomu ublížit (...) jako v důsledku mého chování (...) pro mě je naprosto nadosmrti vyloučený, že bych praktikoval nechráněný sex, nebo aspoň tak k tomu přistupuju, nebo ne nadosmrti, možná v rámci vztahu s nějakým HIV pozitivním, ale i tak furt jako je důležitý, aby se ty lidi chránili, protože si můžou navzájem předat rezistentní formu viru nebo cokoliv...“

Ivana: „...většinu času trávím v práci, takže jsem se vybavila rukavicemi a desinfekcí (...) v podstatě jde o to, že si to nějakým způsobem člověk víc hlídá.“

Libor: „...musím být opatrnější (...) nosím si čtvery rukavice náhradní, kdyby se náhodou něco stalo (...), vím, co můžu a co nemůžu (...) nevezmu to riziko toho nechráněného sexu...“ Podobně hovoří Diana: „... na věci, který jsou rizikový si dávám pozor...“

Gába: „...občas jsem nervózní, když si hraju se synovcem nebo neteří, aby mě neškráblí (...) tak jsem takovej opatrnější, prostě neblbnu, nehazarduju...“

### **Shrnutí:**

V této kapitole jsme se zabývali sociálními riziky a strategiemi jejich zvládnání. Jednalo se zejména o distanci od stigmatu prostřednictvím normalizace a minimalizace. V případě osob diskreditovatelných je pak nejčastěji diskutovanou strategií zvládnání sociálních rizik tzv. management informací. Lidé žijící s HIV/AIDS pečlivě zvažují, koho, jak a kdy o svém zdravotním stavu informovat tak, aby pokud možno minimalizovali možná sociální rizika. Tato rozhodnutí jsou činěna v závislosti na několika proměnných. Zatímco Green a Sobo (2000) uvádějí jako klíčový faktor pro sdílení sociální distanci, v rámci svého výzkumu jsem došla k závěru, že u zkoumaného vzorku respondentů je rozhodující proměnnou míra důvěry, rozměr předpokládaného rizika (čili poměr výhod a nevýhod), míra pocíťované morální zodpovědnosti, zákonná povinnost i předchozí zkušenosti se sdílením

této informace. Negativní reakce může pozměnit strategie HIV pozitivních a zvýšit pravděpodobnost nesdílení této informace, zejména v rámci krátkodobých nebo náhodných sexuálních vztahů, které postrádají potřebnou míru vzájemné důvěrnosti. Sdílení informací o zdravotním stavu zejména s náhodnými sexuálními partnery v sobě obnáší zvýšené riziko odmítnutí a také nekontrolovatelného rozšíření informace, což by mohlo (zejména v případě HIV pozitivních gayů) znehodnotit jejich sociální identitu v rámci této komunity a vést k nežádoucímu zúžení okruhu potenciálních partnerů, jak to vyjádřil Hynek: „*na minoritu v minoritě*“. Naopak vztahy založené na vzájemné důvěře, ať už jde o partnerské nebo přátelské jsou často hodnoceny jako pevnější a trvalejší a tedy i potenciálně více odolnější. Proto se respondenti rozhodují svěřit zejména těm osobám, které znají a kterým důvěřují. Důvody, které vedou ke sdílení informací o zdravotním stavu s jinými osobami zahrnují: momentální psychické, emocionální (expresivní) či instrumentální **potřeby** HIV pozitivního, morální či zákonnou **povinnost**. Naopak důvody pro utajení této informace zahrnují: **obavu** z předpokládaných **sociálních rizik** (narušení vztahů a narušení identity prostřednictvím stigmatizace nebo diskriminace, strach z nekontrolovatelného šíření informací), obavu ze způsobení **psychické újmy** blízkým osobám a neexistenci dostatečného důvodu pro sdílení této informace. Podrobný výpis všech jednotlivých důvodů pro a proti, uvedených respondenty této studie je uveden v příloze č. 11.



„Nejvíce dáš tomu, komu dáš naději.“

~ Otto F. Babler ~

## 6. Zjištění a doporučení

### Moment diagnózy

Na začátku analytické části jsme se zabývali reakcemi respondentů na diagnózu a procesem vyrovnávání se s novou identitou HIV pozitivního nebo člověka žijícího s AIDS. Moment diagnózy představuje nejrizikovější období, neboť při něm dochází k narušení biografie a životních očekávání. První reakcí na sdělení diagnózy je *šok* a dezorientace, zejména u těch respondentů, kteří pozitivní výsledek testů neočekávali a byli jim zaskočeni. Někteří pociťovali bezprostřední strach z blízké smrti, cítili se bezmocní a očekávali nejhorší<sup>55</sup>. Naopak tomu bylo u respondentů, kteří již v době před diagnózou o této možnosti přemýšleli nebo pozitivní výsledek očekávali. Jeden respondent pocítil po sdělení diagnózy *úlevu*, neboť měl konečně jistotu a mohl se s danou skutečností vyrovnat. Proces vyrovnávání se s diagnózou a prvotním šokem v sobě zahrnuje v první řadě hledání a sdílení informací o možnostech léčby a mapování rizik spojených s tímto onemocněním (tzn. reálných i předpokládaných dopadů na život pacienta). Vzhledem k významnému posunu v možnostech léčby, výraznému prodloužení očekávané délky života u lidí žijících s HIV/AIDS a asymptomatickosti tohoto onemocnění, je reálných dopadů na život minimum a tito lidé jsou schopni prvotní fázi šoku poměrně záhy překonat. Prognózy lékařů, dostupnost léků a zjištění, že s HIV/AIDS se dá žít, a že diagnózou život zdaleka nekončí, jsou významnými milníky v procesu překonávání prvotních emocionálních a krajně vypjatých reakcí. Tento první posun v morální kariéře nemocného byl označen termínem *průlom*.

Důležitou roli v procesu vyrovnávání se s diagnózou a HIV pozitivitou hrají informovanost, sociální sítě, zdravotní a sociální rizika (tj, aktuální zdravotní stav a zkušenosti s reakcí okolí na odhalení).

---

<sup>55</sup> Tato reakce byla podložena povědomím o důsledcích onemocnění HIV/AIDS a znalostí kulturně dominantního diskursu, jež se s tímto onemocněním pojí. Tewksbury a McGaughey (1998) hovoří o tzv. „katastrofizování“.

## Sociální síť

V procesu vyrovnávání se s onemocněním HIV/AIDS hrají významnou roli nejenom nové informace a prognózy ohledně dalšího průběhu onemocnění, ale také dostupné *sociální sítě*. Tyto sítě zahrnují jednak fyzické osoby: lékaře, psychology, přátele, rodinu a známé, či kolegy, kteří jsou prvními „zasvěcenými“, ale také komunity HIV pozitivních a virtuální sociální sítě, jejichž zdrojem je v první řadě internet. Tyto sítě mohou být prostředkem získávání dalších cenných informací. „Zasvěcení“ svým přístupem a kladnou reakcí mohou pomoci nově diagnostikovanému člověku překonat nejen fázi prvotního šoku, ale také ho provázet na cestě k zaujetí tzv. *racionálního přístupu* a k vyrovnání se s novou životní situací. Zatímco kladné ohlasy a přijetí ze strany významných druhých mohou posílit vzájemné vazby a vztahy, nabídnout novou perspektivu, optimismus a naději, vést k větší otevřenosti infikovaného a potvrzení jeho stávající identity, negativní reakce a odsouzení vedou ke zvýšenému riziku internalizace stigma a předsudků, mohou být zdrojem (sebe)obviňování, posilovat pocit „jinakosti“ a studu či izolace. Pozitivní i negativní reakce také ovlivňují další rozhodování, strategie a sebepojetí osob žijících s HIV/AIDS.

V protikladu k emočně založenému iracionálnímu hledisku je racionální perspektiva konstruktivním posouzením situace nemocného, které umožňuje odsunout stranou bezprostřední obavy o život (tzv. eliminace) a přijmout onemocnění jako fakt. *Akceptace*, jež je výsledkem tohoto procesu je účinnou obranou proti úzkosti a sebelítosti. *Iracionální přístup* je naopak charakteristický ulpíváním na minulosti, pocitem viny a často vede ke *stagnaci*. V takovém případě jsou osoby žijící s HIV/AIDS paralyzovány svým strachem ze smrti, polapeny v emoční pasti sebelítosti, výčitek a negativních emocí. Zatímco vyvrcholením fáze stagnace může být naprostá rezignace, naopak vrcholem akceptace může být smíření. Ať tak či onak, výsledek procesu vyrovnávání se s diagnózou, novou životní situací a identitou není jednoznačný a fixní, ale spíše *fluidní* a podmíněný mnoha okolnostmi a faktory, jako je například aktuální zdravotní stav a situační kontext. Každý HIV pozitivní nebo člověk žijící s AIDS vyhodnocuje svoji životní situaci v závislosti na různých proměnných. Nežádka HIV pozitivní nebo lidé žijící s AIDS balancují na hraně mezi stagnací a přijetím. V průběhu své morální kariéry se proto nepohybují pouze v „krajíně rizik“ [Green, Sobo 2000], ale spíše jakémsi „zvlněném terénu“ rizik<sup>56</sup>. Lidé žijící s HIV/AIDS se mohou v závislosti na tomto proměnlivém terénu pohybovat mezi racionálním a iracionálním přístupem, mezi stagnací a akceptací svého onemocnění, zažívat pocity euforie i depresí, remisí a relapsů. Sociální a

---

<sup>56</sup> Viz grafické znázornění v příloze č.9

zdravotní rizika (reakce okolí na odhalení, aktuální zdravotní stav, aj.), nové zkušenosti, informace, pokrok v léčbě i čas, to vše jsou proměnné zahrnuté v této oblasti rizik, které mají vliv na vyrovnávání se s dlouhodobým chronickým onemocněním.

## Zdravotní rizika

Úkolem této studie bylo také zmapovat možná rizika související s onemocněním HIV/AIDS. Tato rizika byla rozdělena na dvě hlavní kategorie a to *rizika zdravotní* a *rizika sociální*. Zdravotní rizika v sobě zahrnují téma **ohrožení vlastního zdraví** a **ohrožení cizího zdraví**. Pokud se jedná o rizika spojená s vlastním zdravím jsou jimi zejména: možnost virové rezistence a selhání účinnosti léků; zdravotní úrazy a komplikace; dopady léčby a zdravotní problémy vzniklé v důsledku onemocnění. Tyto potenciální i konkrétní problémy jsou zvládnány v rámci tzv. **proaktivního přístupu**, který v sobě zahrnuje strategie jako je:

- *komparace* čili porovnávání vlastního zdravotního stavu se stavem jiných skupin nemocných osob
- *eliminace* je strategií vytěsňující myšlenky na onemocnění
- *evaluace* nebo-li hodnocení vlastního zdravotního stavu v závislosti na výsledcích pravidelných krevních testů
- *prevence* znamená pravidelné užívání léků a celkově zvýšenou opatrnost vzhledem k možným rizikům

Výsledkem tohoto proaktivního přístupu je **adaptace**, jež v sobě zahrnuje dvě hlavní strategie: *zvýšená péče o tělo* (změna stravovacích návyků: vyšší přísun vitamínů a užívání podpůrných přípravků, pití bylinných čajů, omezení alkoholu; sport; odpočinek; omezení psychické a fyzické zátěže, apod.) a také *duševní hygiena* (nadhled; optimismus; pozitivní myšlení; svěřeni se; alternativní životné filosofie). Naopak zaujmutí tzv. **pasivního přístupu** v ohledu k vlastnímu zdraví může vést k úmyslnému zanedbávání významu a závažnosti onemocnění, jehož důsledkem je stagnace až naprostá odevzdanost čili **rezignace**, kdy pacient vzdává (byť i jen dočasně) snahu stabilizovat či zlepšit svůj zdravotní stav.

Respondenti, kteří nepocítují konkrétní zdravotní problémy většinou **vytěsňují** (eliminují) myšlenky týkající se onemocnění HIV/AIDS, nepřipouštějí si, že by byli vážně nemocní, často opakují, že se cítí „zdraví“ a žijí dál „normálním“ životem. Naopak ti, kteří mají nebo měli vážné zdravotní komplikace se spíše staví se do role (přežívajícího) pacienta.

Na jedné straně pocítují nejistotu ohledně své budoucnosti, na druhé věří, že s pomocí léčby se jejich stav stabilizuje nebo zlepší. Tito lidé sdílejí spíše časově ohraničený nebo **zúžený pohled na budoucnost**, zatímco asymptomatictí jedinci bez komplikací sdílí **perspektivu otevřené budoucnosti**, která je založena zejména na eliminaci (vytěsnění) spojení HIV/AIDS s předčasnou smrtí a minimalizaci zdravotních komplikací.

Pokud jde o riziko ohrožení cizího zdraví, pak lidé žijící s HIV/AIDS využívají buď strategii **prevence** nebo tzv. **managementu informací**. Prevence v sobě zahrnuje taktická opatření, která mají zabránit možnosti šíření infekce, tj. zejména používání ochranných pomůcek (prezervativ, gumové rukavice, desinfekce, aj.), ale také změny v sexuálním chování a větší opatrnost v rámci běžných sociálních kontaktů (obežretnost). Management informací zahrnuje sdílení informací o zdravotním stavu s osobami, které jsou nebo mohou být vystaveny zvýšenému riziku nákazy, jde zejména o lékaře a zdravotnický personál<sup>57</sup>, ale také partnery. Je možné, že existuje také skupina lidí s HIV/AIDS, jež toto riziko ignoruje a zdraví ostatních (zejména svých sexuálních partnerů) úmyslně ohrožuje, nicméně tento předpoklad se v rámci této studie nepotvrdil.

### **Management informací**

Spolu s managementem informací se objevuje také dilema sdílení informací. HIV pozitivní nebo člověk žijící s AIDS stojí před rozhodnutím koho, kdy a jakým způsobem, či zda vůbec informovat o svém zdravotním stavu. Lidé žijící s HIV/AIDS se svěřují v první řadě osobám, které znají a kterým důvěřují. Centrální proměnnou v rámci tohoto rozhodování je *míra předpokládaných rizik* a také *míra důvěry* ve vztahu k této osobě. Mezi tzv. „zasvěcené“ patří nejčastěji stávající partneři, přátelé, bývalí sexuální partneři, rodinní příslušníci, a lékaři. Důvody sdílení informací o zdravotním stavu zahrnují: psychické, emocionální či instrumentální **potřeby** HIV pozitivního a morální či zákonnou **povinnost**. Naopak mezi důvody pro utajení této informace patří: **obava** z předpokládaných **sociálních rizik** (narušení vztahů a narušení identity prostřednictvím stigmatizace nebo diskriminace), nekontrolovatelného **šíření informací**, obava ze způsobení **psychické újmy** blízkým osobám a neexistence dostatečného důvodu pro sdílení této informace.

---

<sup>57</sup> v tomto případě ukládá povinnost informovat ošetřujícího lékaře přímo zákon

Největší obavy ze sdílení této diskreditující informace se týkají právě sexuálních a intimních vztahů, které jsou paradoxně nejrizikovější oblastí možné nákazy. V souvislosti s informováním sexuálních partnerů jsme si definovali tři skupiny respondentů a to ty, kteří:

- informují primárně
- informují sekundárně
- neinformují

Ti, kteří informují své sexuální partnery primárně tak činí ještě před zahájením jakéhokoli bližšího kontaktu, například prostřednictvím přezdivek (nicků), vystavených léků nebo přímým sdělením. Sekundárně informují své partnery ti, kteří chtějí nejprve navázat intimnější a důvěrnější vztah a více se obávají odmítnutí nebo rozšíření této diskreditující informace. Respondenti, kteří neinformují své partnery o svém HIV pozitivním statusu, tak činí z důvodu obav z možné negativní reakce a rizika odmítnutí a stigmatizace, přičemž jsou zastánci chráněného pohlavního styku, čili používají strategii prevence, tj. *používání ochranných pomůcek* či zavedení zvláštních opatření (př. používání prezervativů, omezení některých sexuálních praktik, atd.) a zvýšenou *opatrnost* (př. větší vnímavost k možným nehodám, úrazům a zraněním, při kterých by došlo například ke krvácení).

## **Sociální rizika**

Sociální rizika zahrnují dvě hlavní témata jimiž je *narušení identity* a *narušení vztahů*. Ústřední kategorií zvládání sociálních i zdravotních rizik je *management informací*. V momentě stanovení diagnózy se před HIV pozitivním otevírá nejenom krajina rizik zdravotních, ale také sociálních, tj. těch, které mohou devalvovat jeho identitu, sociální postavení (status) nebo narušit sociální vazby a vztahy s okolím. HIV pozitivní člověk se musí naučit rozhodovat s kým, kdy a jakým způsobem sdílet diskreditující informace o svém zdravotním stavu. Hlavními nástroji managementu informací jsou strategie *utajení* a *odhalení*. V případě, že HIV pozitivní nebo člověk žijící s AIDS zvolí strategii utajení, je výsledkem jeho volby tzv. „*dvojitý život*“. Vést dvojitý život však není konstruktivním řešením a strategie úplného utajení často může vést k izolaci, distanci vůči okolí a zvýšené internalizaci stigma. Na druhou stranu strategie odhalení v sobě zahrnuje riziko *odmítnutí* a potažmo přisouzení *stigmatizované identity* a morální odsouzení (tzv. dvojitý stigma), nicméně tato strategie také může vést ke zcela opačné reakci okolí a to k *přijetí*, jehož výsledným efektem

je **potvrzení stávající identity**. V důsledku odmítnutí může naopak dojít k narušení sociální i osobní identity a **internalizaci stigmatu**, nebo **rezistenci**, tj. odporování zažitým společenským předsudkům a negativním kategorizacím (stereotypům), konkrétně prostřednictvím strategií normalizace a minimalizace<sup>58</sup>. Účelem těchto strategií je distancovat se od stigmatu, jež je s onemocněním HIV/AIDS spojeno a prezentovat se jako „normální“ člen společnosti. Kromě jednoho respondenta nikdo neměl zájem na veřejném odhalení nebo angažování se jako dobrovolník v preventivních kampaních či komunitě HIV pozitivních. Všichni respondenti této studie se nicméně svěřili minimálně jedné blízké osobě, nikdo tedy nevedl zcela výlučně „dvojí život“.

Sociální rizika jsou převážně hypotetická a respondenti se jim brání pomocí kontroly informací. K reálnému narušení stávajících vztahů vlivem stigmatizace došlo v případě dvou respondentů o nichž je veřejně známo, že žijí s AIDS. Strategie managementu informací se v tomto světle jeví jako poměrně účinná ochrana před stigmatizací a diskriminací.

### **Odporování stigmatizaci (rezistence)**

V kapitole 2.1 (*HIV/AIDS a stigma*) jsme se zabývali příčinami stigmatizace lidí žijících s HIV/AIDS. Řekli jsme si, že HIV/AIDS je spojeno se stigmatizací mimo jiné proto, že toto onemocnění je považováno za morální pochybení, spojováno s deviantním chováním a rizikovými skupinami, chápáno jako celospolečenská hrozba (mor) a provázeno představou odlidšťující smrti, nejrůznějšími metaforami a mýty. Těmto zažitým stereotypním představám respondenti ve svých narativech odporují a distancují se jak od morálního pochybení, tak také od deviantního chování a tzv. rizikových skupin. Tím však nevyklučují své pochybení a zodpovědnost za své onemocnění. HIV/AIDS redefinují jako biologickou danost („onemocnění imunitního systému“), která není „životu nebezpečná“, čímž se distancují také od spojení „AIDS = smrt“ a naopak sami sebe prezentují jako zodpovědné, bezpečné, morální, aktivní, fungující, zdravé a soběstačné (v případě asymptomatických jedinců) a nadále schopné výdělečné činnosti. Tímto způsobem se snaží oprostít od tzv. dvojího stigma, které je automaticky řadí mezi členy rizikových skupin (prostituti a prostitutky, narkomani, devianti, aj.). Naopak zvýznamňují ty skutečnosti, které jsou společností kladně hodnoceny a přijímány, čímž zdůrazňují svou morální čistotu, zodpovědnost a sounáležitost s celkem, tj. společností a komunitou, která je vůči nim domněle předsudečná.

---

<sup>58</sup> Diagram zobrazující model zvládání rizik a management informací je znázorněn v příloze č. 10.

Právě předsudky, neinformovanost a lhostejnost jsou respondenty nahlíženy jako příčiny stigmatizace a diskriminace, kterých se osoby žijící s HIV/AIDS nejvíce obávají.

### **Každodenní život a identita**

Pokud jde o otázku dopadů HIV pozitivivity nebo onemocnění AIDS na život a identitu infikovaných osob, zjistili jsme, že v případě asymptomatických pacientů s racionálním přístupem jsou dopady onemocnění na praktický život minimální. Tito lidé dále vykonávají své zaměstnání, studují, věnují se rodině, atd. Tyto své role a aktivity také často zvyšňují, čímž poukazují na svou morální zodpovědnost a zároveň odporují sociálně-kulturním stereotypům, kategorizacím a společenským předsudkům. Pokud se informace o jejich zdravotním stavu nestala veřejnou, často se jim prostřednictvím managementu informací a díky dobrému zdravotnímu stavu a minimálním omezením daří zachovat si svou tvář, nenarušenou sociální i osobní identitu. HIV/AIDS není pro tyto osoby ani zdaleka centrální identitou, ale pouze součástí životní biografie. Někteří HIV pozitivní záměrně snižují význam svého onemocnění, popisují a přijímají jej jako jakékoliv jiné (chronické) onemocnění. Jejich identita je však křehká a neustále čelí ohrožení v podobě nekontrolovaného rozšíření informace o jejich zdravotním stavu nebo konfrontaci se stigmatem v rámci běžných sociálních interakcí. Tato konfrontace identit vzniká zejména v případě prozrazení nebo záměrného odhalení, kdy je osoba žijící s HIV/AIDS vystavena riziku odmítnutí a stigmatizace. Stigma je atributem znehodnocení identity, jak píše Goffman (2003). Toto stigma je přímým ohrožením, a proto nestigmatizující reakce a přijetí směřují k potvrzení stávající identity, zatímco záporná reakce a odsouzení mají za následek přisouzení stigmatizované identity, jež je v rozporu s pocíťovanou osobní identitou<sup>59</sup>. Toto stigma může být následně internalizováno nebo odmítáno formou minimalizování a normalizace (rezistence). Míra internalizace stigmatu může být vyšší zejména v rámci sexuálních vztahů, na které má toto onemocnění zdaleka největší praktický dopad.

Poněkud odlišná je situace u těch osob s HIV/AIDS, které vlivem svého onemocnění ztratili některé ze svých dosavadních rolí a identit. Ať již se jednalo o dárce krve Libora, nebo fotbalistu Adama, ztráta těchto rolí komplikuje přijetí onemocnění a smíření se s diagnózou. Zdravotní rizika, jako například různé komplikace a zhoršení zdravotního stavu, mohou být zdrojem omezení nebo ztráty některých významných rolí (př. ztráta zaměstnání) a vést k větší

---

<sup>59</sup> Identita ega

závislosti na pomoci druhých, čímž významně narušují sociální i osobní identitu. Identita chronicky nemocného člověka, která bývá u asymptomatických jedinců vytěsněna se touto cestou dostává do popředí a nabývá na významu. V tomto případě má onemocnění HIV/AIDS mnohem větší vliv na praktický život i sebepojetí. Nicméně tato studie neprokázala, že by se HIV/AIDS stalo centrální identitou nemocného. Je tomu spíše naopak, lidé s tímto onemocněním se snaží zachovat a udržet si své stávající identity. Nejde o to, přijmout stigmatizovanou identitu pacienta s HIV/AIDS, ale přijmout své onemocnění jako fakt a naučit se s ním žít.

## Diskuse

Úkolem této studie bylo zmapovat situaci osob žijících s HI/AIDS v České republice a porovnat konečná zjištění s výsledky některých předchozích zahraničních studií. Pokud se jedná o teorie týkající se chronického onemocnění a jeho dopadu na život pacientů, je třeba se zmínit, že infekce virem HIV, pokud je včas, řádně a úspěšně<sup>60</sup> léčena, nemá přímý vliv na běžné fungování osob s tímto onemocněním. Tito lidé nepociťují žádné závažné zdravotní problémy, ani omezení životních možností, nejsou zcela izolováni, ani nepředstavují přítěž pro blízké, neboť jsou schopni nadále zastávat své zaměstnání a udržet si celou řadu dosavadních rolí. Pokud se však jejich zdravotní stav zhorší, může tato skutečnost vést k řadě komplikací a některé role či identity významně narušit (to byl případ dvou respondentů s AIDS). V tomto smyslu je důležité zejména včasné odhalení onemocnění a nasazení léčby, která může výrazně zlepšit nejen kvalitu života nemocného, ale také prognózy týkající se jeho dalších životních vyhlídek.

Ve skupině uvedených respondentů se neobjevil nikdo, kdo by zcela rezignoval nebo odmítal jakékoli investice do budoucnosti, naopak respondenti, ať už s HIV nebo AIDS měli plány do budoucna a snažili se dodržovat doporučení lékaře a režim léčby. Sklony k rezignaci se objevily zejména v prvotní fázi šoku, nebo v souvislosti s náročnými a stresovými životními událostmi, nicméně byli dočasné. Toto zjištění je velice důležité a ukazuje na potřebu zvýšené podpory a pomoci v krizových obdobích. V těchto chvílích mohou pacienti pociťovat zvýšenou úzkost, nejistotu a beznaděj, často přemýšlejí o sebevraždě, nebo mají sklony k nadměrnému užívání alkoholu, atd. Je velice alarmující, že tito lidé nevyužívají služeb psychologů nebo speciálních terapeutických a podpůrných skupin. Toto zjištění je

---

<sup>60</sup> tzn. bez rezistence



třeba brát velmi vážně a zaměřit se na možnosti zlepšení stávající situace v nabízení a poskytování terapeutických služeb.

V kontrastu k předchozím studiím, které se zabývali zejména homosexuálními muži ve stádiu AIDS se v narativech respondentů této studie neobjevují témata přežití [Bloom 2001], ale spíše aktivního žití. Téma přežití se opět objevuje pouze u dvou respondentů s AIDS, kteří překonali vážné zdravotní komplikace a čelí zvýšené nejistotě ohledně budoucnosti. Ostatní HIV pozitivní v latentním stádiu onemocnění se spíše zaměřují na současný život, kterého si více váží a užívají. U těchto respondentů se také neobjevuje to, co Sandstrom (1990) nazývá „vykolejení v rámci sociálního umístění“, kdy člověk nikam nepatří a identita HIV/AIDS se pro něj stává ústřední. O této centrálnosti AIDS identity a jejím přijetí (inkorporaci) hovoří mimo jiné také Tewksbury a McGaughey (1998), nicméně jak již bylo řečeno, jejich závěr se v rámci této studie nepotvrdil. Naopak díky asymptomatickému a dobrému zdravotnímu stavu si lidé s HIV/AIDS i nadále mohou udržet jiné centrální identity. To může být také důvodem, proč se aktivně nezúčastňují dění v rámci komunit nebo sdružení lidí s HIV/AIDS.

Například Joffe (1995) hovoří v této souvislosti o tzv. strategii „zmocnění“, tj. angažování se v rámci hnutí osob žijících s HIV/AIDS za účelem osvětové činnosti nebo propagace, jež by se podílela na zvrácení dominantních diskursů.

Onemocnění HIV/AIDS nebylo respondenty této studie chápáno jako boží záměr ani požehnání, tak jak o tom hovoří jiné studie [Alonzo, Reynolds 1995, Anderson 2009], ale spíše jako prostá skutečnost a biologická danost. Tento fakt je zřejmě ovlivněný také velkou mírou ateističnosti české společnosti. Diagnóza nepředstavovala v těchto případech tlustou čáru za minulostí, ani moment převrácení všech dosavadních hodnot, ale spíše jakýsi životní zlom, který měl jistý vliv na jejich priority, zejména v oblasti (úpravy) životního stylu. Nepotvrdily se ani předpoklady o naprosté izolaci a ztrátě sociálních sítí. U některých respondentů sice došlo k narušení sociálních vazeb a vztahů, nicméně stále ve svém okolí měli přinejmenším jednoho člověka, který je podporoval, často to však bylo mnohem více osob.

## **Doporučení**

Moment diagnózy je jedním z nejkritičtějších v trajektorii onemocnění HIV/AIDS. Jde o dobu plnou nejistoty, obav, emocionálních reakcí a strachu ze smrti. Prvním zasvěceným je automaticky lékař, který sděluje pacientovi diagnózu a je to právě lékař, kdo je informovanou autoritou s nestigmatizujícím přístupem. Je potřeba, aby lékař pacienta uklidnil a pomohl mu

zbavit se přehnaných emociálních reakcí a šoku. Rozhovor s lékařem by proto měl vždy zahrnovat podrobné poskytnutí nejdůležitějších informací týkajících se prognóz a postupu léčby. Sdílení podrobnějších informací o způsobech léčby a možných negativních vedlejších účincích léků a způsobech, jak je omezit nebo potlačit, by také mohla přispět k větší jistotě, povzbuzení a zmocnění pacienta. Osobní rozhovor s odborníkem má jistě mnohem větší přínos než pouze tištěné informace. Lékař se také může stát „prostředníkem“ v informování vybraných blízkých osob. Tato kompetence je některými respondenty ceněna, zejména proto, že často sami nevěděli, jakým způsobem tuto informaci sdílet.

Někteří respondenti se zmínili o tom, že neměli znalosti o současných možnostech v léčbě onemocnění HIV/AIDS. Tato skutečnost by mohla být zohledněna zejména v rámci preventivních kampaní a besed či propagačních materiálů. Veřejný diskurs na toto téma by také mohl zmírnit stigmatizaci onemocnění HIV/AIDS.

Řada respondentů se zmínila, že neočekávala pozitivní výsledky krevních testů a byla tímto zjištěním nemile překvapena, a to navzdory skutečnosti, že měla důvod se podobného výsledku obávat, to znamená tito lidé praktikovali nechráněný sex s náhodným partnerem. Je třeba upozornit na skutečnost, že vlivem mediálních preventivních kampaní a v rámci společenského diskursu na toto téma, stále přetrvává povědomí o tom, že HIV/AIDS je onemocněním, jež se týká pouze tzv. rizikových skupin. Toto povědomí může být překážkou v prevenci šíření HIV/AIDS. Veřejnost si stále neuvědomuje, že riziko nákazy virem HIV se týká bezprostředně všech, kteří vedou aktivní pohlavní život. Očekávání, že sexuální partner mě bude informovat o svém onemocnění je naprosto nereálné a je naopak mnohem více pravděpodobné, že tak neučiní a bude se snažit tuto skutečnost utajit.

Lékaři, či jiný odborník, by měl nově diagnostikovaného pacienta informovat také o možnostech podpůrných terapií a jiných potřebných službách či existujících komunitách, které sdružují osoby žijící s HIV/AIDS. Zejména pomoc psychologa by mohla usnadnit cestu k vyrovnání se s novou životní situací a onemocněním a poskytnout teoretický manuál, jak tuto naléhavou informaci nejlépe sdílet s blízkými, nebo potenciálními intimními partnery. Odborník na problematiku HIV/AIDS nebo psycholog by mohl pomoci pacientovi získat nadhled a novou perspektivu, motivaci k léčbě a prevenci komplikací, být zdrojem pochopení,

přijetí a povzbuzení. Lidé pracující s osobami žijícími s HIV/AIDS by také měli bezpodmínečně dodržovat povinnost mlčenlivosti a respektovat právo na anonymitu<sup>61</sup>.

Sociologové a jiní vědečtí pracovníci se zájmem o tuto problematiku by mohli zahájit longitudiální sledování trajektorie onemocnění, momentů zvrátů v průběhu onemocnění a jejich vlivu na postoje, jednání a strategie osob žijících s HIV/AIDS, nebo provést výzkum mapující postoje české společnosti vůči lidem žijícím s HIV/AIDS v České republice.

---

<sup>61</sup> Na druhou stranu by bylo potřeba zamyslet se nad oznamovací povinností lékaře, pokud ten má informace o možném zdroji hromadné nákazy. Nahlášení těchto případů příslušným orgánům by mohlo pomoci v prevenci dalšího šíření viru HIV.

## Závěr

Tato práce představuje první kvalitativně zaměřený pohled na stigma, identitu a život osob žijících s HIV/AIDS v České republice. Ve svém výzkumu jsem se zabývala třemi oblastmi zkoumaného jevu: 1) moment stanovení diagnózy a rozměr jejího dopadu na život a identitu infikovaných osob spolu s procesem vyrovnávání se s tímto onemocněním, 2) hlavní rizika související s tímto onemocněním a strategie jejich zvládnutí 3) role a význam dostupných sociálních sítí. Studie reaguje na medicínský posun ve vnímání tohoto onemocnění, které se proměnilo z terminálního na chronické. Tato skutečnost ovlivnila do jisté míry také způsob vyrovnávání se s diagnózou, zmírnila dopady onemocnění na praktický život a identitu osob žijících s HIV/AIDS a přesunula tíhu zdravotních rizik spíše do oblastí rizik sociálních. Medicínský pokrok také do budoucna může významnou měrou proměňovat veřejný diskurs a ovlivňovat míru stigmatu spojeného s tímto onemocněním. Tato studie také propojila oblast rizik, stigmatu a identity v ucelený obraz o životě HIV pozitivních a osob žijících s AIDS v České republice a teoreticky integrovala odlišené druhy identit (sociální, rolovou a osobní identitu). Tyto identity se dostávají do ostrého konfliktu jsou-li konfrontovány či kompromitovány s přisouzenou „stigmatizovanou“ identitou. Nejvlastnějším zájmem diskreditovatelné osoby s HIV/AIDS je snaha udržet si své stávající identity a proto za tímto účelem nejčastěji používá strategii managementu informací. HIV/AIDS se v protikladu k dřívějším studiím nestává centrální identitou, ale je spíše akceptováno jako součást životního příběhu (biografie), přičemž význam této identity vystupuje do popředí nebo je minimalizován v závislosti na aktuálním zdravotním stavu. Lidé žijící s HIV/AIDS se brání rizikům stigmatizace a vylučování prostřednictvím vyzdvihování svých kvalit a morální bezúhonnosti a distancují se od všech zdrojů stigmatu, společenských předsudků a kulturně dominantních kategorií (stereotypů). Dostupné sociální sítě nadále hrají významnou roli v procesu vyrovnávání se s novou životní situací a vážným onemocněním i rizikem narušení identity.

## Summary

This work is one of the first qualitative oriented perspectives directed towards the stigma, identity and life of people with HIV/AIDS in the Czech republic. This research focuses on three areas of the surveyed phenomenon: 1) The first moment of diagnosis and the its impact on the life and identity of infected people in combination with the proces of coping with this illness, 2) The main risks connected with this illness and there management strategies 3) The role and importance of accesible social networks. The study inorporates the changes in the medical understanding of this illness, which has changed from a terminal to a chronic disease. This fact influences the means of coping with the diagnosis and reduces the impact of the illness on everyday life and identity of the people living with HIV/AIDS and it has moved the burden of health risks more to the landscape of social risks. Future medical progress could also very well change the public discourse and influence the degree of stigma associated with this illness. This study examines the interconnectivity between the field of risks, stigma and identity in one compact picture about the life of people with HIV/AIDS living in the Czech republic. The study also integrates, in theory, the diferent kinds of identity (social identity, role identity and personal identity). These identities come into a sharp conflict when they are confronted or compromised with the imputed stigmatized identity. The most indigenous interest of the discredited person living with HIV/AIDS is their attempt to keep their existing identities and in order to do so, the most commonly used strategy is information management. In contrast to previous studies, the old HIV/AIDS identity doesn't become central, but it is rather accepted as just another part of life/death. Whereas the meaning of this identity is now minimalized depending on the actual state of health of the individual. People living with HIV/AIDS fight the risks of stigmatization and exclusion by emphasizing or exaggerating their own personal qualities and moral chastity and strive to distance themselves from all sources of stigma, social prejudice and other culturally dominant categorizations (stereotypes). The accesible social networks play important part in the process of coping with their new life crisis, the serious illness, and the risk of spoiled identity.

## 7. Seznam zdrojů a literatury

ALONZO, A. Angelo., N.R. REYNOLDS. „Stigma, HIV and AIDS: An exploration and elaboration of a stigma trajectory.“ *Social Science and Medicine*, 1995, 41(3): 305-315.

ANDERSON, Moji et al. „Coping with HIV: Caribbean People in the United Kingdom.“ *Qualitative Health Research*, 2009, 19(8): 1060-1075.

BARBOUR, R.S., G. HUBY. *Meddling with Mythology: AIDS and the Social Construction of Knowledge*. London : Routledge, 1998. 304 s. ISBN 0-415-16390-0.

BECK, Ulrich. *Riziková společnost: na cestě k jiné modernitě*. Praha : SLON, 2004. 431 s. ISBN 80-86429-32-6.

BLOOM, F.R. „Searching for Meaning in Everyday Life: Gay Men Negotiating Selves in the HIV Spectrum.“ *Ethos*, 1997, 25(4): 454-479.

BLOOM, F.R. „‘New Beginnings’: A Case Study in Gay Men’s Changing Perceptions of Quality of Life during the course of HIV Infection.“ *Medical Anthropology Quarterly*, 2001, 15(1): 38-57.

BORDEN, W. „Beneficial outcomes in adjustment to HIV seropositivity.“ *Social Service Review*, 1991, 65: 434-449.

BLOOMBERG, L. Dale, M. VOLPE. *Completing Your Qualitative Dissertation: A Roadmap From Beginning to End*. SAGE Publications, 2008. 227 s. ISBN 978-1-4129-5651-2.

CHARMAZ, Kathy. „Loss of Self: A Fundamental Form of Suffering in the Chronically Ill.“ *Sociology of Health and Illness*, 1983, 5(2): 168-195.

CHARMAZ, Kathy. „The Body, Identity and Self: Adapting to Impairment.“ *Sociological Quarterly*, 1995, 36(4): 657-680.

CONRAD, P. „The social meaning of AIDS.“ *Social Policy*, 1986, 17: 51-56.

CROSSLEY, M.L. „‘Survivors’ and ‘victims’: long-term HIV positive individuals and the ethos of self-empowerment.“ *Social Science and Medicine*, 1997, 45: 1863-1973.

DERLEGA, J. Valerian et al. „Perceived HIV-related Stigma and HIV Disclosure to Relationship Partners after Finding Out about the Seropositive Diagnosis.“ *J Health Psychol*, 2002, 7(4): 415-432.

DIESMAN, Miroslav. *Jak se vyrábí sociologická znalost*. Praha : Karolinum, 2000. 374 s. ISBN 80-246-0139-7.

EZZY, Douglas. „Illness narratives: time, hope and HIV.“ *Social Science and Medicine*, 2000, 50: 605-617.

FINN, Mark, S.SARANGI. „Humanizing HIV/AIDS and its (re)stigmatizing effects: HIV public 'positive' speaking in India.“ *Health (London)*, 2009, 13:47.

FRANK, W.Arthur. *The wounded storyteller: Body, Illness and Ethics*. Chicago: Chicago University Press, 1995. 231 s. ISBN 9780226260037.

GARETT, Laurie. *Přežijeme?morové rány dneška*. Praha : nakl. Triton, 2008. 824 s. ISBN 978-80-7387-171-0.

GIDDENS, Anthony. *Modernity and self-identity: self and society in the late modern age*. Standford : Standford University Press, 1991. 256 s. ISBN 0-8047-1944-6.

GOFFMAN, Erwing. *Stigma: Poznámky o způsobech zvládání narušené identity*. Praha : SLON, 2003. 167 s. ISBN 80-86429-21-0.

GOUDGE, Jane et al. „Stigma, Identity and Resistance among People living with HIV in South Africa.“ *Journal of Social Aspects of HIV/AIDS*, 2009, 6(3): 94-104.

GREEN, Gill. „Attitudes Towards People with HIV: Are They as Stigmatizing as People with HIV Perceive Them to Be?“ *Social Science Medicine*, 1995, 41(4): 557-568.

GREEN, Gill, E.J.SOBO. *The Endangered Self: Managing the social risks of HIV*. London : Routledge, 2000. 234 s. ISBN 1-857-28910-2.

GREENE, Kathryn, L.R. FREY, V.J. DERLEGA. „Interpersonalizing Aids: Attending to the Personal and Social Relationships of Individuals Living with Hiv and/or Aids.“ *Journal of Social and Personal Relationships*, 2002, 19(1): 5-17.

HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*. Praha : Portál, 2005. 408 s. ISBN 80-7367-040-2.

HEREK, M. Gregory. „Illness, Stigma, and AIDS.“ Pp. 103-150 in COSTA P.T., G.R. VANDENBOS. *Psychological Aspects of Serious Illness: Chronic Conditions, Fatal Disease, and Clinical Care*. Washington, DC : American Psychological Association, 1990.

JENKINS, Richard. „Categorization: Identity, Social Process and Epistemology.“ *Current Sociology*, 2000, 48:7.

JOFFE, Helene. „Social Representations of AIDS: towards encompassing issues of power.“ *Papers on Social Representations*, 1995, 4(1): 29-40.

JONES, E.E. et al. *Social Stigma: The psychology of marked relationships*. New York : W.H. Freeman, 1984. 347 s. ISBN 0716715929.

KHADIDIATOU, Ndiaye. *A 'Spoiled Identity': Living With HIV/AIDS in African Contexts*. [online]. 2010, [cit.18.4.2011]. Dostupné z [http://www.allacademic.com/meta/p405285\\_index.html](http://www.allacademic.com/meta/p405285_index.html)

KIMBERLY, A. Judy, J.M.SEROVICH, K.GREENE. „Disclosure of HIV-Positive Status: Five Women’s Stories.“ *Family Relations*, 1995, 44(3): 316-322.

KIRSHI, Juhila. „Talking Back to Stigmatized Identities: Negotiation of Culturally Dominant Categorizations in Interviews with Shelter Residents.“ *Qualitative Social Work*, 2004, 3(3):259-275.

LAWLESS, Sonia, S.KIPPAX, J.CRAWFORD. „Dirty, diseased and undeserving: The positioning of HIV positive women.“ *Social Science and Medicine*, 1996, 43(9): 1371-1377.

NIXON, Stephanie, R.RENWICK. „Experiences of Contemplating Returning to Work for People Living with HIV/AIDS.“ *Qual Health Res*, 2003, 13: 1272-1290.

PARKER, Richard, P.AGGLETON et al. „HIV/AIDS-related Stigma and Discrimination: A Conceptual Framework and an Agenda for Action.“ *Social Science and Medicine*, 2002, 57(1):13.

PATTON, Cindy. *Inventing AIDS*. London : Routledge, 1991. 160s. ISBN 0-415-90257-6.

PIERRET, Janine. „Everyday Life with AIDS/HIV: surveys in the social sciences.“ *Social Science and Medicine*, 2000, 50: 1589-1598.

PLUMMER. Kenneth. *Telling sexual stories: Power, Change and Social Worlds*. London : Routledge, 1995. 256 s. ISBN 0-415-10296-0.

ROHLER, Poul, K.GIBSON. „‘We are not fresh’: HIV-positive women talk of their experience of living with their ‘spoiled identity’.“ *South African Journal of Psychology*, 2006, 36(1): 25-44.

SALDAÑA, Johnny. *The Coding Manual for Qualitative Researchers*. SAGE Publications, 2009. 224 s. ISBN 978-1-84787-548-8.

SANDSTROM, L.Kent. „Confronting Deadly Disease: The Drama of Identity Construction Among Ga Men with AIDS.“ *Journal of Contemporary Ethnography*, 1990, 19(3): 271-294.

SILVERMAN, David. *Ako robíť kvalitatívny výskum*. Bratislava : Ikar, 2005. 327 s. ISBN 80-551-0904-4.

SONNTAG, Susan. *Nemoc jako metafora. AIDS a jeho metafory*. Praha : Mladá fronta, 1997. 171 s. ISBN 80-204-0587-9.

STETS, E.Jan, P.J.BURKE. „A Sociological Approach to Self and Identity.“ Chapter for *Handbook of Self and Identity*. [online]. 2000, [cit.21.4.2011]. Dostupné z <http://www.scribd.com/doc/7273333/Stets-Burke-A-Sociological-Approach-to-Self-and-Identity>

STRAUSS, Anselm, J.CORBIN. *Základy kvalitativního výzkumu: postupy a techniky metody zakotvené teorie*. Boskovice : Albert, 1999. 196 s. ISBN 80-85834-60-X.



TAKAHASHI, M. Lois. *Homelessness, AIDS and Stigmatization: The NIMBY Syndrome in the United States at the End of the Twentieth Century*. Oxford : Clarendon Press, 1998. 267 s. ISBN 0-19-823362-0.

TEWKSBURY, Richard, D.McGAUGHEY. „Identities and Identity Transformation among Persons with HIV Disease.“ *Journal of Gay, Lesbian, and Bisexual Identity*, 1998, 3(3): 213-232.

TREICHLER, Paula. „AIDS, homophobia and biomedical discourse“. Pp. 31-71 in Douglas CRIMP et al. *AIDS: Cultural Analysis, Cultural Activism*. London : MIT Press, 1988. 277 s. ISBN 0262530791.

WEITZ, R. „Uncertainty and the Lives of Persons with AIDS.“ *Journal of Health and Social Behavior*, 1989, 30(11): 270-281.

WHITTAKER, M. Andrea. „Living with HIV: Resistance by Positive People.“ *Medical Anthropology Quarterly*, 1992, 6(4): 358-390.

ZOLA, K.Irving. „Self, identity and the naming question: Reflections on the language of disability.“ *Social Science and Medicine*, 1993, 36(2): 167-173.

*World Health Organization* [online]. 2011, [cit.18.4.2011]. Dostupné z <http://www.who.int/hiv/data/en/>

*Česká společnost AIDS pomoc* [online]. 2011, [cit.17.4.2011]. Dostupné z <http://www.aids-pomoc.cz>

## **Seznam příloh**

**Příloha č. 1: Počet celosvětově nově infikovaných HIV pozitivních osob 1990-2009 (graf)**

**Příloha č. 2: Počet infikovaných v ČR podle krajů (obrázek)**

**Příloha č. 3 : Rozdělení případů HIV pozitivních osob podle způsobu přenosu (graf)**

**Příloha č. 4 : Vývoj HIV infekce v ČR (graf)**

**Příloha č. 5 : Počet HIV pozitivních osob v ČR podle pohlaví (graf)**

**Příloha č. 6 : Počet osob zemřelých v důsledku onemocnění AIDS v ČR (graf)**

**Příloha č. 7 : Začarovaný kruh stigmatizace a diskriminace podle Parkera a Aggletona  
(diagram)**

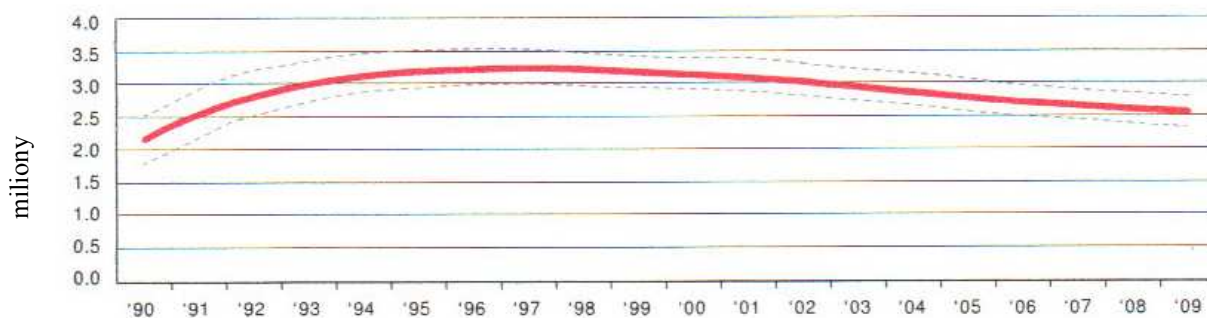
**Příloha č. 8 : Demografické údaje respondentů (tabulka)**

**Příloha č. 9 : Strategie zvládnání onemocnění HIV/AIDS (diagram)**

**Příloha č.10 : Strategie zvládnání rizik a management informací (diagram)**

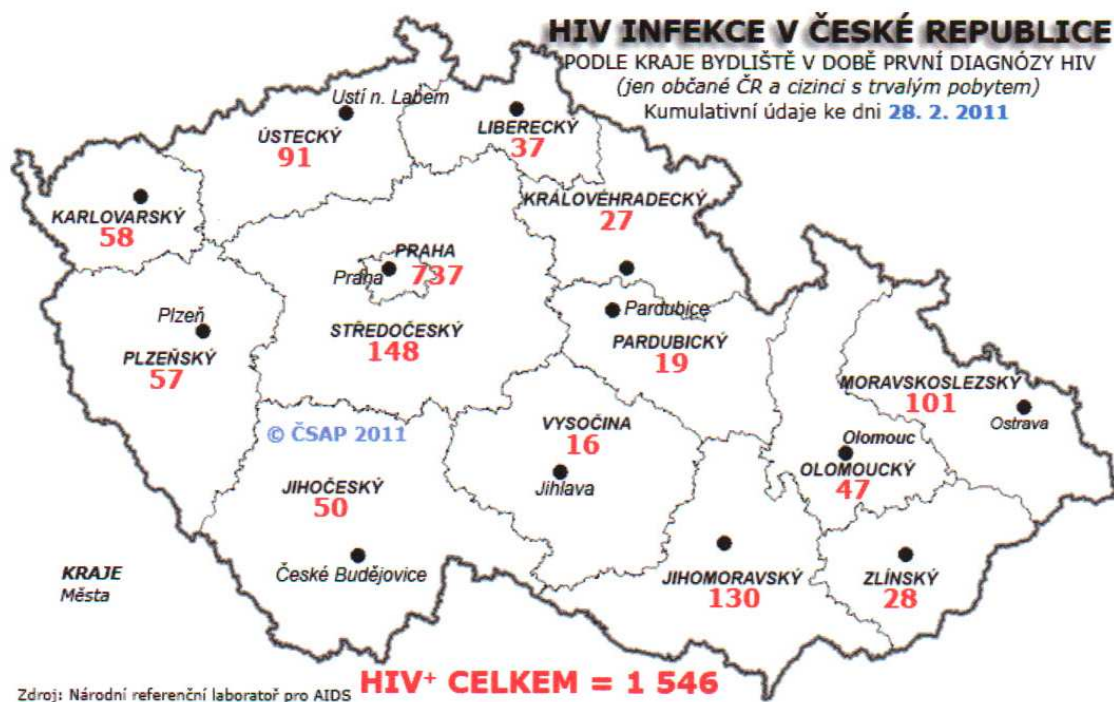
**Příloha č. 11 : Důvody ne/sdílení informací o zdravotním stavu osob s HIV/AIDS  
(seznam)**

Příloha č. 1 : Počet celosvětově nově infikovaných HIV pozitivních osob 1990-2009 (graf)

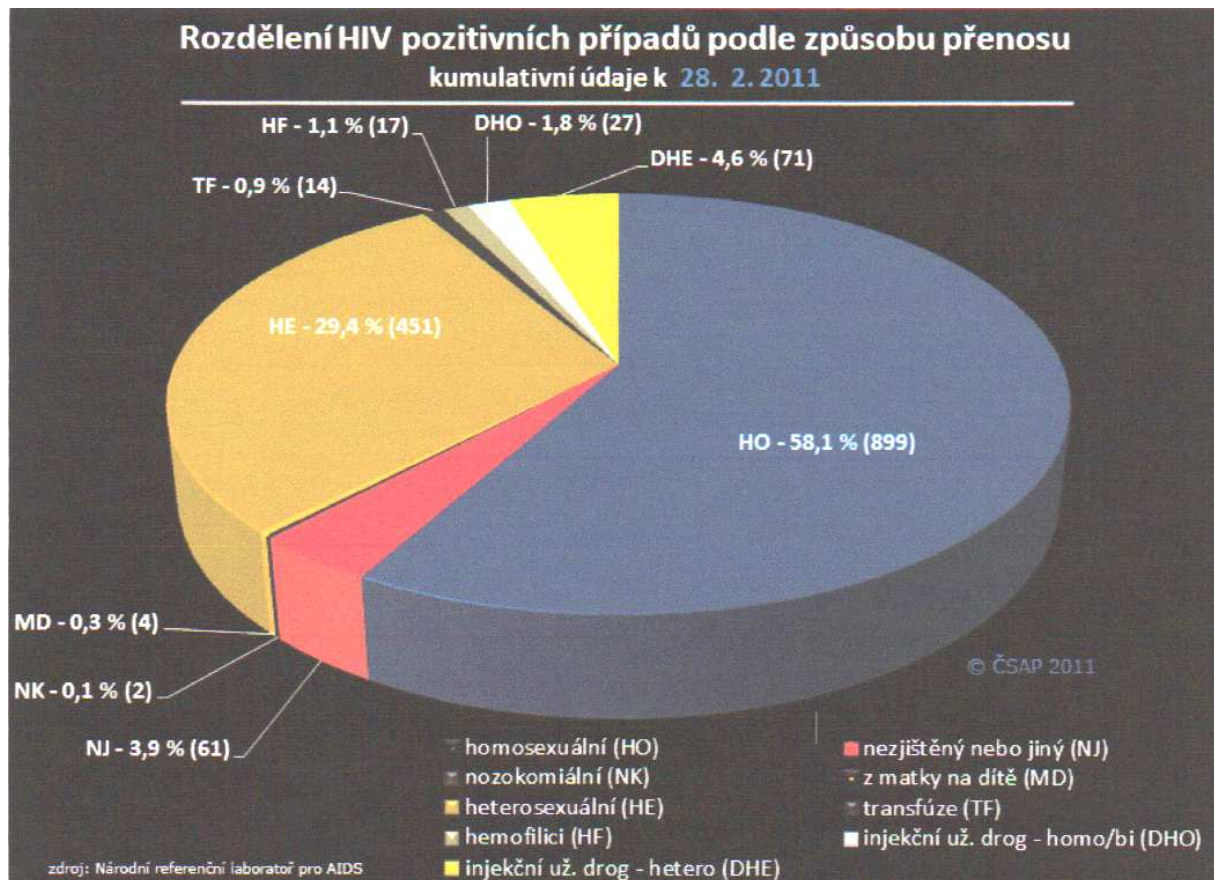


zdroj: UNAIDS Report on the Global AIDS Epidemic 2010

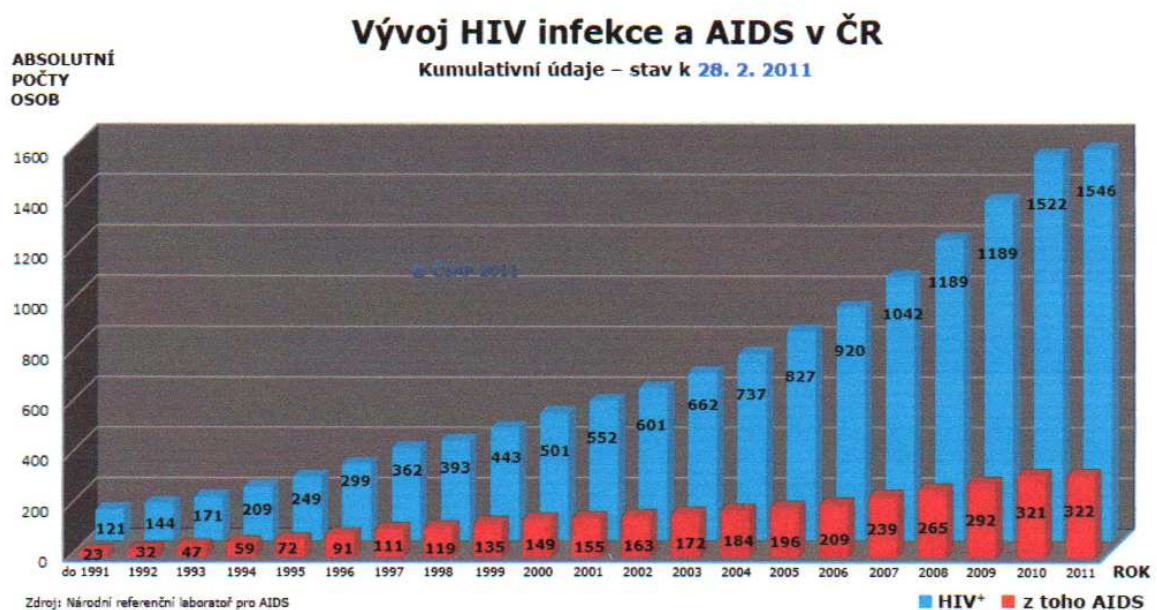
Příloha č. 2 : Počet infikovaných v ČR podle krajů (obrázek)



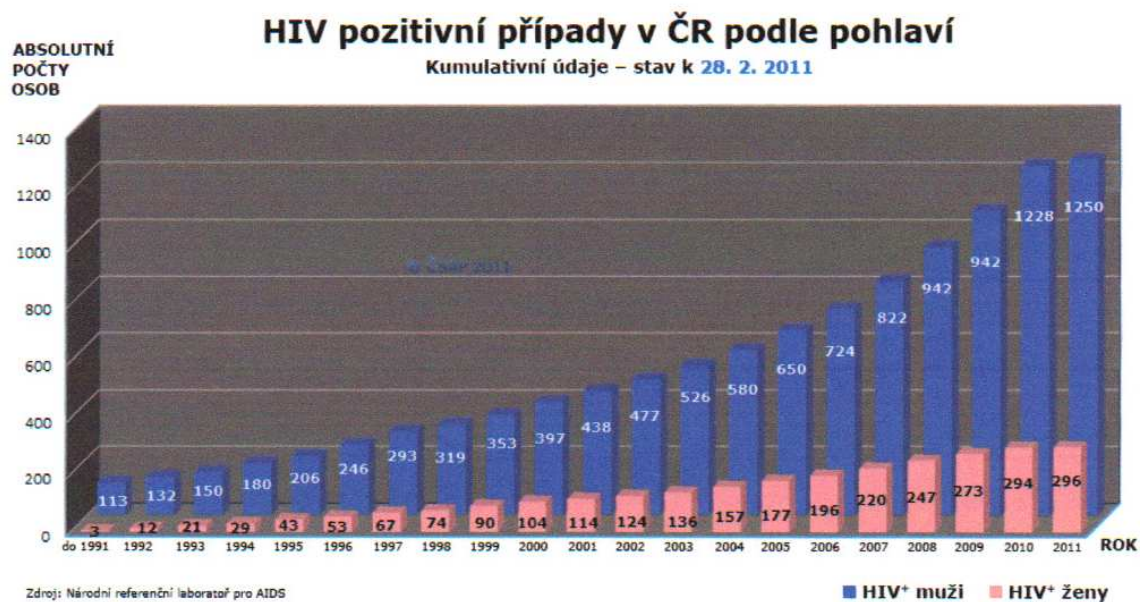
**Příloha č. 3 : Rozdělení případů HIV pozitivních osob podle způsobu přenosu (graf)**



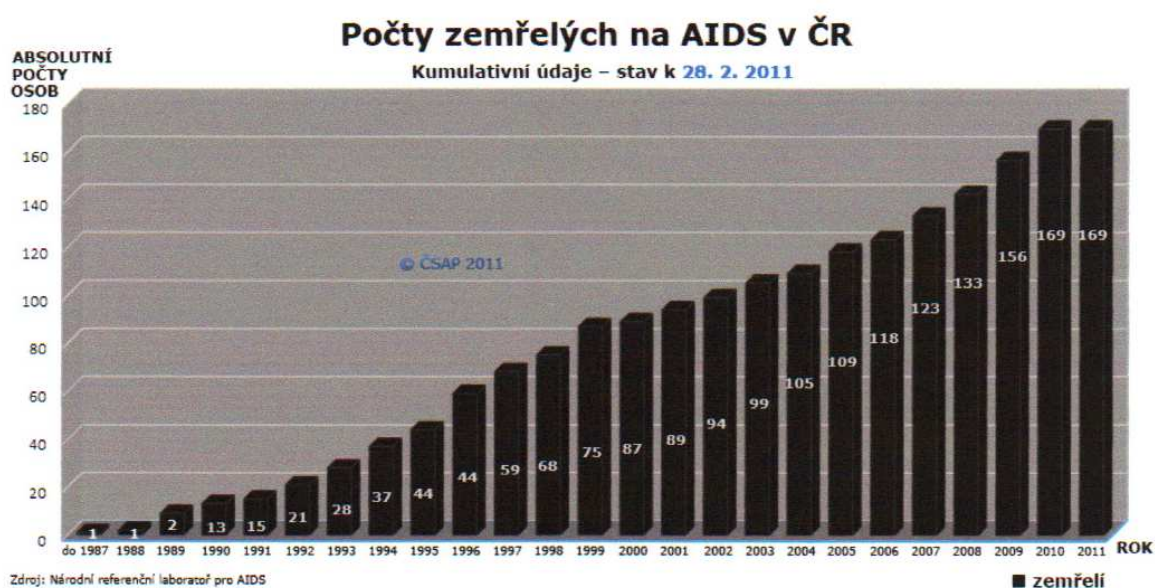
**Příloha č. 4 : Vývoj HIV infekce v ČR (graf)**



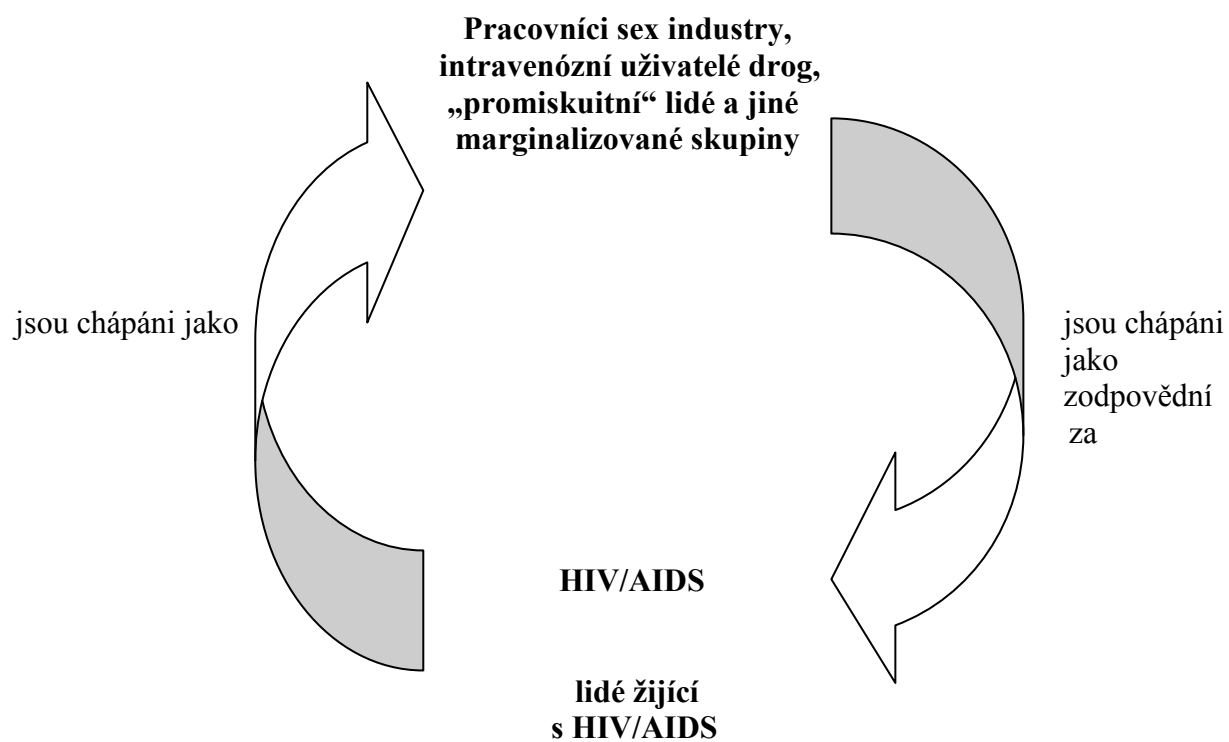
Příloha č. 5 : Počet HIV pozitivních osob v ČR podle pohlaví (graf)



Příloha č. 6 : Počet osob zemřelých v důsledku onemocnění AIDS v ČR (graf)



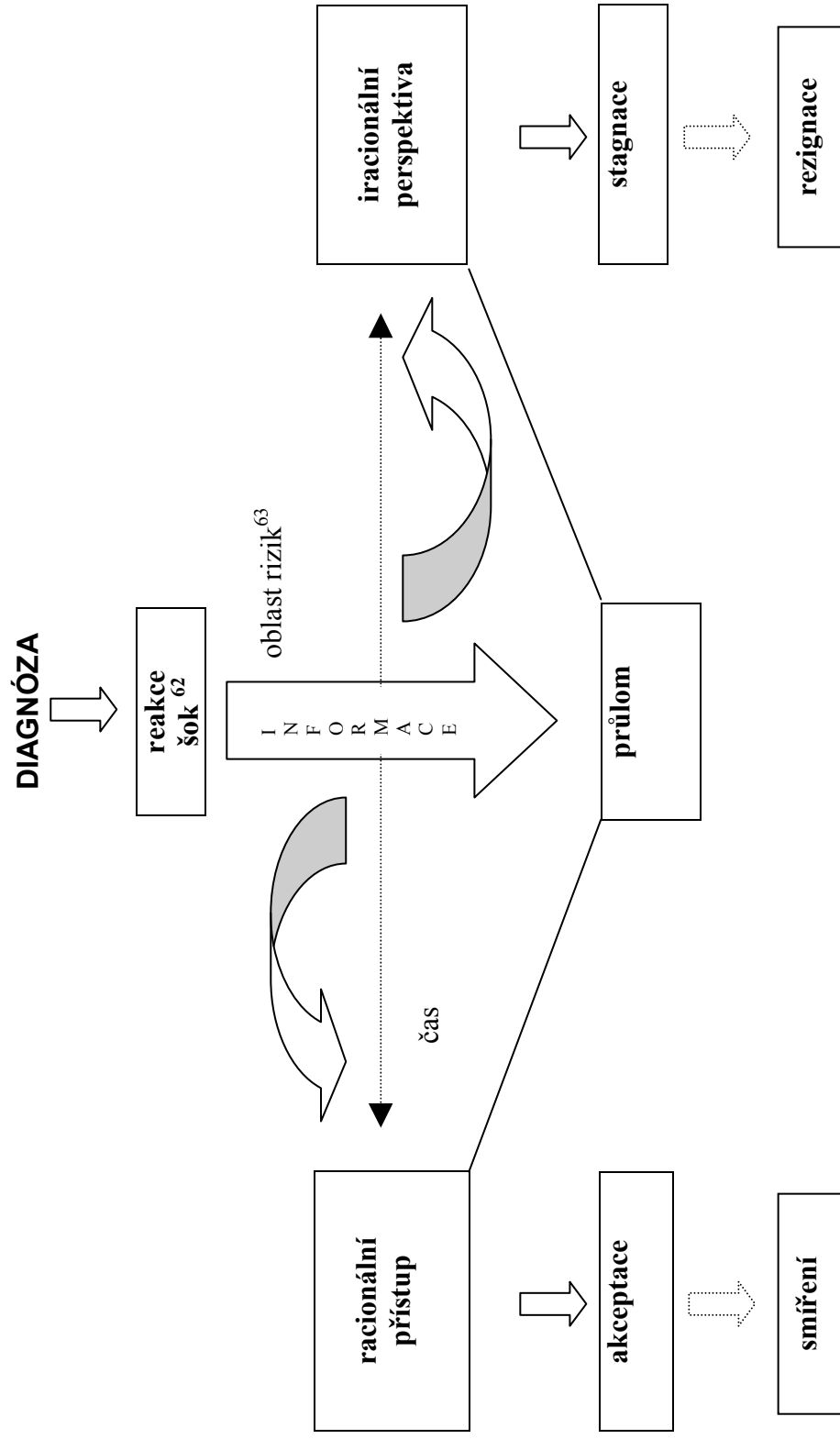
**Příloha č. 7 : Začarovaný kruh stigmatizace a diskriminace podle Parkera a Aggletona (diagram)**



**Příloha č. 8 : Demografické údaje respondentů (tabulka)**

<b>respondent</b>	<b>věk</b>	<b>pohlaví sexuální orientace</b>	<b>povolání vzdělání</b>	<b>rodinný stav v době rozhovoru</b>	<b>doba od diagnózy</b>	<b>zdravotní stav</b>	<b>pomoc psychologa nasazené léky</b>
Adam	29	muž heterosexuální	nezaměstnaný středoškolské/m	svobodný má partnerku	2,5 let	AIDS symptomatický	ne/ano
Bert	25	muž homosexuální	manager student VŠ	svobodný nemá partnera	6 měsíců	HIV asymptomatický	ne/ano
Chuan	35	muž heterosexuální	nezaměstnaný vyučen	svobodný má partnerku	4 roky	AIDS má zdravotní problémy	ne/ano
Diana	28	žena heterosexuální	na mateřské vysokoškolské	vdaná v rozvod.řízení 1 dítě	7,5 let	HIV asymptomatická	ne/ano
Emil	33	muž homosexuální	manager středoškolské/m	svobodný nemá partnera	3 měsíce	HIV asymptomatický	ne/ne
Filip	27	muž homosexuální	manager student VŠ	svobodný nemá partnera	9 měsíců	HIV asymptomatický	ne/ano
Gába	32	muž homosexuální	právník vysokoškolské	svobodný nemá partnera	přes 3 roky	HIV asymptomatický	ne/ne
Hynek	32	muž homosexuální	nezaměstnaný středoškolské	svobodný nemá partnera	přes 3 roky	HIV asymptomatický	ano/ano
Ivana	23	žena heterosexuální	právnička vysokoškolské	svobodná má partnera	2 roky	HIV asymptomatická	ano/ne
Jarda	44	muž homosexuální	řezník vyučen	registrovaný má partnera	1,5 roku	HIV asymptomatický	ne/ano
Karel	34	muž homosexuální	manager středoškolské/m	registrovaný má partnera	1,5 roku	HIV asymptomatický	ne/ano
Libor	33	muž homosexuální	průvodčí středoškolské/m	svobodný nemá partnera	5,5 let	HIV asymptomatický	ne/ano
<b>Celkem: 12 respondentů</b>	<b>průměrný věk: 31 let</b>	<b>4 heterosexuální 8 homosexuálních 2 ženy 10 mužů</b>	<b>2 vyučení 5 SŠ 3 VŠ 2 student VŠ</b>	<b>6 single 6 zadaných</b>	<b>průměrná doba od sdělení diagnózy: 32 měsíců</b>	<b>2 ve stádiu AIDS 10 HIV pozitivních</b>	<b>pomoc psychologa využili 2 ze 12 medikalizovaných 9 pacientů ze 12</b>

**Příloha č. 9: Strategie zvládnání onemocnění HIV/AIDS (diagram)**

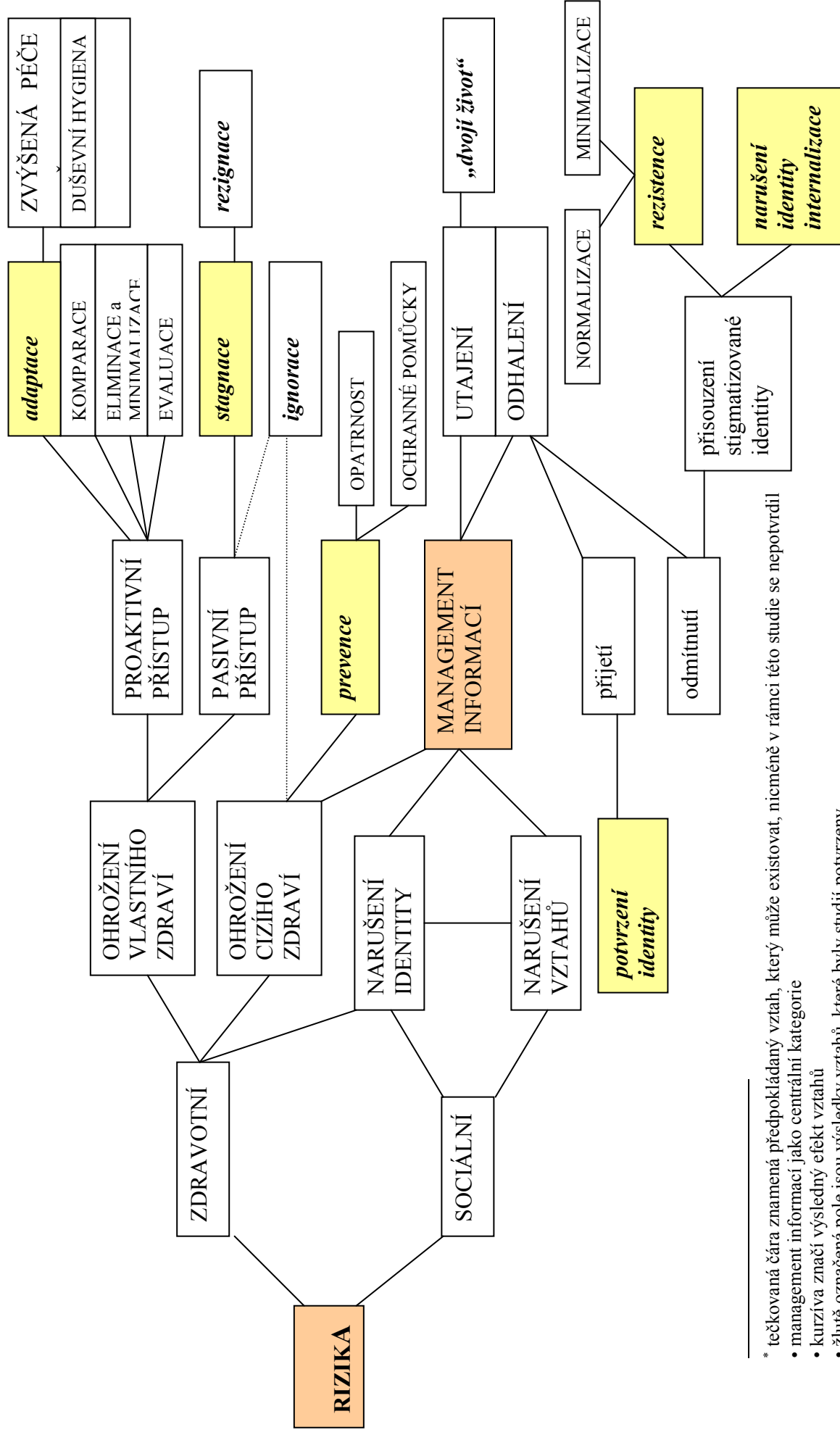


<sup>62</sup> Méně častou reakcí může být také úleva, a to zpravidla v případě pochybností a nejistoty vyvolaných v období před definitivním potvrzením diagnózy.

<sup>63</sup> Šipky znázorňují „zvlhžený terén rizik“, ať již zdravotních nebo sociálních, které ovlivňují reakce, postoj, strategie a perspektivu HIV pozitivního. Tato krajina rizik v sobě zahrnuje také rozměr zkušenostní a časový horizont. Důležitou roli v procesu vyrovnávání se s diagnózou a onemocněním hrají informace a rozměr rizik, která mimo jiné zahrnují také aktuální zdravotní stav pacienta.



Příloha č.10 : Strategie zvládnání rizik a management informací (diagram)



\* tečkovaná čára znamená předpokládaný vztah, který může existovat, nicméně v rámci této studie se nepotvrdil  
 • management informací jako centrální kategorie  
 • kurzíva značí výsledný efekt vztahů  
 • žlutě označená pole jsou výsledky vztahů, které byly studii potvrzeny  
 • zdravotní rizika, která vedou k narušení identity souvisejí zejména se ztrátou určitých důležitých rolí v důsledku zdravotních problémů a omezení

## **Příloha č. 11 : Důvody ne/sdílení informací o zdravotním stavu osob s HIV/AIDS**

Respondenti této studie vyjádřili následující důvody pro sdílení informací o svém zdravotním stavu:

- morální povinnost informovat bývalé sexuální partnery, kteří se mohli nakazit
- morální povinnost informovat stávající (sexuální) partnery
- akutní potřeba ventilace a sdílení informace
- potřeba pojistky pro případ krize (důvěrník)
- potřeba sdílení jako součást důvěrného vztahu
- duševní hygiena – svěžit se
- filtrování – třídění a zpracování nových informací
- potřeba upozornit okolí na příčinu možných výkyvů nálad a nepřiměřených reakcí
- potřeba opory
- potřeba přijetí a potvrzení identity
- prověření stávajících vztahů
- zodpovědnost za riziko infekce v případě potenciální nehody nebo úrazu
- potřeba materiální či jiné pomoci

Stejně tak respondenti hovořili o důvodech utajení svého HIV pozitivního statusu, které zahrnují následující:

- obava ze ztráty nebo narušení stávajících vztahů
- obava z nepřiměřené, hysterické reakce
- obava z odmítnutí
- obava z morálního odsouzení (dvojitá stigma)
- nepřipravenost komunikovat o problému
- nevhodné načasování
- narušená vzájemná komunikace
- pocit viny (zklamání)
- snaha ochránit blízké před emoční zátěží
- „informační šum“ – ztráta kontroly nad informací, drby, pomluvy
- obava ze stigmatizace a diskriminace
- ztráta anonymity
- není potřeba informaci sdílet

