

VYSOKÁ ŠKOLA ZDRAVOTNICKÁ, O.P.S.
PRAHA

KVALITA ŽIVOTA HIV POZITIVNÍHO ČLOVĚKA
BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

MARTINA RUMLOVÁ

2008

KVALITA ŽIVOTA HIV POZITIVNÍHO ČLOVĚKA

Bakalářská práce

MARTINA RUMLOVÁ

VYSOKÁ ŠKOLA ZDRAVOTNICKÁ, O.P.S. V PRAZE

PhDr. Veronika BLAŽKOVÁ

Stupeň kvalifikace: Bakalář

Studijní obor: Všeobecná sestra

Datum odevzdání práce: 2008-03-31

Datum obhajoby:

Praha 2008

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci vypracovala samostatně a všechny použité prameny jsem uvedla v seznamu literatury.

V Praze 31. března 2008

Martina Rumlová

„Smrti se nebojím, vždyť přeci jednou musíme umřít všichni. Já mám tu velkou výhodu, že jsem si to včas uvědomil, že jsem si podle toho zařídil svůj život. Žiji plně každým okamžikem, vychutnávám a vážím si každého dne a jsem vděčný za vše co mi přinese. Do svého života jsem vnesl řád, mnoho věcí jsem dal do pořádku, i ve své duši. Myslím více na druhé. Doprovodil jsem na druhý břeh řadu svých přátel, vím, co je to umírání, že se umírat dá statečně, lidsky důstojně, a dokonce s humorem. A je velmi dobré, máte li u sebe někoho, kdo vás v tu chvíli podrží za ruku, usměje se na vás. Úsměv je vůbec to nejlepší, co můžete svým přátelům v určitých okamžicích věnovat. A toto všechno já díky HIV pozitivnímu testu vím. Myslím, že to je moje veliká výhoda proti všem ostatním lidem, kteří také umřou, ale nepřípraveni, ve strachu a zmatku.“

Citát:

Bartoň Lidice Beneš (americký výtvarník českého původu) nar. 1942 v New Jersey

(Holub, 1993 str. 27)

Abstrakt

RUMLOVÁ, Martina: Kvalita života HIV pozitivního člověka. Bakalářská práce
Martina Rumlová – Vysoká škola zdravotnická, o.p.s. v Praze. Stupeň odborné kvalifikace:
Bakalář všeobecná sestra. Školitel PhDr. Veronika Blažková Vysoká škola zdravotnická
Praha, 2008,

Tématem bakalářské práce je zjistit základní kvalitu života HIV pozitivních občanů v naší společnosti. Práce se skládá z teoretické a z výzkumné části. Teoretická část práce popisuje historii, definici a způsoby přenosu onemocnění, základní druhy léčby a psychické dopady choroby na pacienty.

Pro výzkumnou část byly využity dotazníky se šestnácti otázkami, které byly rozdány klientům.

Jako výzkumný vzorek jsem oslovila 31 klientů Domu světla v Karlíně. Dále je v mé práci použit krátký anketní dotazník pro zdravotníky. Výsledky tohoto šetření jsou však pouze pro doplnění a rozšíření úhlu pohledu.

Cílem mé práce bylo zjistit procento nakažených mezi homosexuály a heterosexuály, jaký je nejčastější způsob nákazy a zjistit, zda někdy lékař odmítl ošetřit HIV pozitivního pacienta.

V závěru mé práce je použit krátký rozhovor s HIV pozitivním klientem.

Klíčová slova: HIV, AIDS, nákaza, homosexualita, heterosexuality, klient, toxikomanie, Přenos infekce

Abstrakt

RUMLOVÁ, Martina: Life quality of HIV positive person. Graduation Theses Martina Rumlová – Vysoká škola zdravotnická (University of Nursing), o.p.s. in Prague.

Qualification degree: General Nurse Bachelor. Tutor PhDr. Veronika Blažková, Vysoká škola zdravotnická (University of Nursing), Prague, 2008.

The theme of my graduation theses is to find out a basic life quality of HIV positive people in our society. The work consists of a theoretical and a research part. The theoretical part describes a history, definition and transfer ways of the disease, basic kinds of treatment and psychological impact on patients.

For the research part there were used questionnaires with sixteen questions distributed to clients.

As a research sample there were 31 clients of Dům světla in Karlín addressed.

There is also a short inquiry for health workers. However the results of this survey are only additional for extending the point of view.

The goal of my work was to find out a percentage of infected people among homosexuals and heterosexuals, which is the most frequent way of taking the disease and to find out if there has ever happened that a doctor refused to take care of a HIV positive patient.

Also a short casuistry is listed at the end of my work.

Key words: HIV, AIDS, infection, homosexuality, heterosexuality, client, drug addiction, infection transfer

Předmluva

Téma HIV pozitivita i nemoci AIDS je velmi diskutované jak ve světě, tak i u nás v České republice. Procento nakažených nemocných s virem HIV stoupá a je proto velmi důležité, aby se o této problematice hovořilo veřejně.

Toto téma jsme si vybrala z důvodu zjištění, kolik HIV pozitivních nemocných je mezi námi a jak se jim s tímto onemocněním žije v naší společnosti. V České republice je totiž stále ještě tato nemoc brána jako něco mimořádného. Málo kdo z nás má ve svém okolí někoho známého, který touto chorobou onemocněl nebo je nositelem viru HIV. Ve státech s větším výskytem této choroby o tak mimořádnou událost nejde. Můj bratranec žijící v Austrálii zná dva lidi, kteří onemocněli touto chorobou. Jiný známý žijící v USA zná také několik lidí ve svém okolí, kteří mají virus HIV.

Dále se snažím tímto výzkumem ukázat, do jaké míry jsou nemocní informováni o samotné problematice nemoci, o možnostech léčby a dostupnosti odborné pomoci.

Pro doplnění, zpeřtení a rozšíření úhlu pohledu jsem použila dotazník pro zdravotníky, kteří byli tázáni pouze na svou zodpovědnost v rámci svého sexuálního chování.

Při psaní jsem byla vedena snahou pochopit problémy HIV pozitivních lidí a zaměřit se na jejich potíže každodenního života.

Snad má práce pomůže i jiným zdravotním sestřičkám porozumět problematice HIV pozitivních občanů v naší společnosti a možná se i zapojit do nejrůznějších společenských aktivit, které mohou vést k ovlivnění veřejného mínění, odstranění diskriminace a pomoci HIV pozitivním hendikepovaným osobám.

Závěrem je mojí milou povinností poděkovat všem, kteří mi s psáním bakalářské práce pomohli. Mé poděkování za účinnou podporu a odborné vedení mé práce patří zejména PhDr. Veronice Blažkové.

Upřímným díkem jsem zavázána panu Davidovi Pospíšilovi za jeho pomoc při psaní mé bakalářské práce, za cenné rady a připomínky, za možnost pracovat v Domě světla v Karlíně.

V neposlední řadě děkuji své rodině za trpělivost a pochopení při dlouhých hodinách strávených nad klávesnicí počítače.

Obsah

Úvod	9
1 Teoretická část	11
1.1 Definice	11
1.2 Historie onemocnění.....	11
1.3 Způsoby přenosu a prevence	13
1.3.1 Přenos krví.....	14
1.3.2 Sexuální přenos	14
1.3.3 Přenos z matky na dítě.....	15
1.4 Stádia nemoci zvané AIDS.....	15
1.4.1 Stádium akutní infekce	16
1.4.2 stádium symptomatického nosičství.....	16
1.4.3 stádium generalizovaného zduření uzlin	16
1.4.4 stádium ARC (AIDS Releted Komplex)	17
1.4.5 stádium rozvinutého onemocnění- AIDS	17
1.5 Psychické změny při HIV/AIDS a etické aspekty.....	18
1.6 Dům světa	19
1.6.1 Prevence a boj proti AIDS.....	19
1.6.2 Přímá pomoc lidem HIV pozitivním a nemocným AIDS	19
2 Empirická část	20
1.7 Metodika.....	20
1.7.1 Výzkumný problém, výzkumné cíle, hypotézy	20
1.7.2 Technika výzkumu	20
1.7.3 Časový harmonogram sběru dat	21
1.7.4 Předvýzkum	21
1.7.5 Výzkumný soubor	21
1.7.6 Interpretace výsledků výzkumu.....	22
1.7.7 Závěr výzkumu	31
1.7.8 Diskuze	35
Závěr	38
Seznam použitá literatury	40
Seznam příloh.....	41

Úvod

Pro svou bakalářskou práci jsem si zvolila téma HIV/AIDS. Konkrétně kvalitu života HIV pozitivního člověka. Proč jsem se rozhodla věnovat právě této problematice?

Protože virus lidské imunodeficiency vstoupil do posledních dekád druhého tisíciletí jako prazvláštní faktor. Protože působí nesčetná utrpení, ale podněcuje také úsilí o obranu a stává se zkouškou schopností současného lidstva. A v neposlední řadě proto, že nemoc AIDS má nepochybně nejvyšší publicitu mezi všemi nemocemi a není složité pochopit důvod. Je to způsobeno vlastnostmi, které jí dávají pozoruhodnou srozumitelnost a naléhavost a také tím, že AIDS v sobě zahrnuje problémy všech složek společnosti v koncentrované, často i dramatické podobě.

Tragická zvláštnost AIDS je v tom, že nakažený člověk, v němž se usídlil zhoubný virus, se tuto okolnost dovídá jako poselství s absolutním významem, jako skutečnost, z níž nelze uniknout, kterou lze jen přijmout a žít s ní. Přitom žít tak, aby neohrozil druhé, chránit je, ale sám potřebuje pomoc a mnohdy i ochranu. Jen někteří ze zdravých se do takové situace dovedou vžít a posoudit tíhu, kterou nakažený či nemocný člověk nese. Existuje řada nemocí, u nichž je smrt nevyhnutelná. Neexistuje však žádná choroba, u které člověk zná svoji budoucnost tolik let dopředu. A je také málo nemocí, kde je naděje, základní lidská vlastnost, vystavena tak těžké zkoušce.

Dalším podnětem pro volbu tohoto tématu pro mne byla exkurze v Domě světla, kam jsem posléze začala docházet jako stážistka a kde mi bylo umožněno bakalářskou práci napsat. Kde jsem se rovněž seznámila se spoustou zajímavých lidí, ať už z řad klientů či zaměstnanců. Čerpala jsem zde potřebné informace a zkušenosti pro mou bakalářskou práci.

Teoretická část práce popisuje historii, definici a způsoby přenosu onemocnění, základní druhy léčby a psychické dopady choroby na pacienty.

Pro výzkumnou část byly využity dotazníky se šestnácti otázkami, které byly rozdány klientům.

Jako výzkumný vzorek jsem oslovila 31 klientů Domu světla v Karlíně.

Cílem mé práce bylo zjistit procento nakažených mezi homosexuály a heterosexuály, zjistit, zda se nemocný spíše svěří se svou chorobou své rodině nebo svému okolí a zjistit zda odmítl někdy lékař ošetřit HIV pozitivního pacienta.

Pro doplnění, zpestření a rozšíření úhlu pohledu jsem použila dotazník pro zdravotníky, kteří byli tázáni pouze na svou zodpovědnost v rámci svého sexuálního chování.

Na konec uvádím krátký rozhovor. Této části práce přikládám velkou důležitost, protože jde o příběh nevšedního pojetí přístupu k životu, u kterého jsem občas cítila mrazení v zádech....

1 Teoretická část

V teoretické části popíši historii, definici a způsoby přenosu HIV infekce

1.1 Definice

Virus lidské imunodeficiencie (Human Immunodeficiency Virus, HIV) infikuje určité lidské buňky a vede k destrukci imunitního systému. AIDS (Acquired Immunodeficiency Syndrom) je poslední a nejtěžší fází HIV infekce.

Rozvoj známek těžkého imunodeficitu, ztráta obranyschopnosti proti infekcím, umožňuje vznik oportunních infekcí, nádorů a jiných komplikací (kachexie, encefalopatie...).

(Rozsypal, H., 1998)

1.2 Historie onemocnění

V relativně krátké historii AIDS lze pozorovat tři období. Prvé začalo někdy v polovině sedmdesátých let a je možno označit jako „období klidu“. Během něho docházelo k šíření infekce HIV zejména v subsaharských oblastech Afriky, ale také v USA a Karibské oblasti. Toto šíření infekce však zůstávalo nepoznáno a nemohlo tedy být ani nijak omezováno.

V roce 1981 bylo prvně v odborné literatuře popsáno nové, dříve neznámé onemocnění člověka. Jeho podstata spočívala v selhání buněčné imunity, a proto bylo nazváno syndromem získaného selhání imunity, anglicky „Acquired Immunodeficiency Syndrome“ ve zkratce AIDS. Prvé případy byly diagnostikovány v San Francisku a v New Yorku u mladých homosexuálních mužů, kteří trpěli zvláštní formou pneumonie, vyvolanou parazitem *Pneumocystis carinii* nebo nádorem, známým jako Kaposiho sarkom. Prudce stoupající počet onemocnění, jejich časová i místní souvislost a další epidemiologické údaje svědčily již od začátku o infekční etiologii AIDS. Pozornost byla nejprve obrácena k již známým virům a zvláštní důraz byl věnován tzv. retrovirům, o nichž bylo známo, že některé z nich vyvolávají imunitní nedostatečnost u různých druhů zvířat a některé zvláštní typy lidské leukémie.

Koncem roku 1983 skupina vědců z Paříže izolovala z tkáně lymfatických uzlin homosexuálního muže nový virus, který nazvali lymfadenopatickým virem (LAV). Další

skupina vědců pracujících v USA izolovala brzy poté z krve řady mužů s AIDS podobný virus, který dostal název lidský T-lymfotropní virus typ III (HTLV III). Jako typy I a II již byly koncem sedmdesátých let identifikovány lidské retroviry, odpovědné za tzv. T-buněčnou leukémii dospělých a endemickou myelopathii (tropická spastická paraparéza). Kvůli sjednocení terminologie byl nově izolovaný virus přejmenován na virus lidské imunitní nedostatečnosti (HIV-1). V roce 1986 pak byl od pacientů s AIDS v západní Africe izolován další retrovirus, vyvolávající podobné spektrum příznaků jako HIV-1 a byl pojmenován HIV-2.

Popisem prvních případů v roce 1981 začíná druhé období, nazývané „obdobím objevů“, vrcholící první Mezinárodní konferencí o AIDS v červnu v Atlantě v USA. Během této doby byl objeven původce onemocnění a byly objasněny způsoby přenosu. Možnosti průkazu antivirových protilátek vedly nejenom k záchytu velkého počtu infikovaných osob, ale i k poznání dlouhé doby latence mezi infekcí a propuknutím vlastního onemocnění.

Bezprostředně po první Mezinárodní konferenci v roce 1985 se schází skupina vědců a zdravotnických pracovníků na půdě Světové zdravotnické organizace a dává podnět k zahájení třetího období krátké historie AIDS- „období široké mobilizace vědecko-technických prostředků a zdravotnických služeb v boji proti tomuto onemocnění“. Zpočátku byla mezinárodní situace v tomto ohledu velmi chaotická. Rozvojovým zemím, kde bylo procento nakažených velmi vysoké, chyběly laboratorní, ale i personální kapacity, které by dokázaly objektivně zjistit skutečnou epidemiologickou situaci v jejich populacích. Nejrůznější spekulace o původu AIDS, provázené neopodstatněnou stigmatizací postižených, přispívaly nepříznivé mezinárodní atmosféře a neochotě poskytnout jakékoliv informace. Světová zdravotnická organizace na sebe vzala úlohu jak rychle a účinně reagovat na tento problém, neboť AIDS se stal globálním problémem, který potřeboval i globální řešení. Strategie ukládá mobilizaci všech sil, účinnou a rychlou technickou i materiální pomoc, zejména rozvojovým zemím, vzájemnou informovanost a koordinovaný přístup.

Program SZO má tři základní cíle:

- prevence přenosu virů lidské imunodeficiencie
- snížení morbidity a mortality na infekci HIV, ale i sociálního dopadu na populaci
- mobilizace a sjednocení národních i mezinárodních úsilí v koordinaci boje proti AIDS

Celý program byl rozpracován do šesti směrů, kterými jsou:

- prevence přenosu HIV sexuální cestou
- prevence přenosu HIV parenterální cestou, se zvláštním důrazem na nitrožilní narkomanii
- prevence přenosu HIV z infikované matky na plod a novorozence
- hledání a ověřování bezpečných a účinných léků
- vývoj a příprava účinné specifické prevence
- redukce socioekonomických, etických i právních důsledků AIDS

Tyto základní strategické záměry zůstávají platné i dnes, ale protože pandemie AIDS se dále dramaticky rozvíjí, byly koncem devadesátých let globální strategii rozpracovány další priority, zahrnující následující aspekty:

- stále rostoucí počet dříve infikovaných osob, u kterých dochází k rozvoji AIDS, si vyžaduje zvýšený důraz na poskytování adekvátní a široce dostupné léčebné péče
- účinnější léčení dalších sexuálně přenosných onemocnění, která zvyšují riziko přenosu HIV
- dosažení snížení společenské zranitelnosti žen vzhledem k HIV infekci
- vytváření vstřícného společenského zázemí pro prevenci AIDS odstraněním právních a jiných bariér, bránících uplatnění ucelené a předsudků zbavené zdravotní výchovy o sexuálním přenosu infekce
- bezodkladné vypracování předpokládaných odhadů socioekonomického dopadu pandemie v daném státě
- větší důraz zdravotní politiky na vypracování a uplatňování přesvědčivých Zdůvodnění překonávajících stigmatizaci a diskriminaci infikovaných a nemocných

1.3 Způsoby přenosu a prevence

Virus HIV se přenáší především krví, některými sexuálními aktivitami (zejména nechráněným pohlavním stykem) a z matky na dítě. Běžný kontakt s nakaženou osobou nepředstavuje žádné riziko. Virus je obsažen v tělních tekutinách nakažené osoby. Kontaktem tělní tekutiny obsahující virus se sliznicí nebo otevřenou ranou může dojít k přenosu. Mezi nejrizikovější tělesné tekutiny patří:

Krev, včetně krve menstruační a některých krevních derivátů, představuje největší riziko.

Sperma

Poševní sekret

Virus se v nebezpečných koncentracích nachází i v mozkomíšní tekutině a mateřském mléku, může se vyskytovat v preejakulační tekutině. V nízkých koncentracích byl nalezen i ve slinách, slzách a moči - koncentrace je zde však natolik nízká, že nepředstavuje reálné riziko nákazy. Riziko však významně stoupá, pokud jsou tyto tekutiny smíšeny kvůli zranění s krví. V potu virus nalezen nebyl.

1.3.1 Přenos krví

Krev je z hlediska přenosu nejnebezpečnější tekutinou. V prvních letech epidemie HIV se HIV nejčastěji přenášel transfúzemi od infikovaných dárců, respektive podáváním různých krevních derivátů při léčení řady nemocí, které byly vyrobeny z infikované krve. Dnes díky testům dárců krve a změněné technologii výroby krevních derivátů k takovému přenosu HIV nedochází. Zůstává zde však velké nebezpečí u narkomanů, kteří si vpichují drogu do žil a půjčují si injekční stříkačky od svých druhů, kteří jsou nebo mohou být infikováni tímto virem. V těchto případech je vysoká pravděpodobnost přenosu HIV. Mnoho narkomanů získalo HIV tímto způsobem.

1.3.2 Sexuální přenos

Sexuální přenos byl zaznamenán z ženy na muže, muže na ženu, muže na muže i ženy na ženu. K přenosu může docházet při análním, vaginálním i orálním styku, případně jakékoliv jiné praktice, během které dochází ke styku sliznic se sexuálními sekrety či krví. Anální styk je významně nebezpečnější než vaginální, orální styk je nebezpečný nejméně. Vaginální styk představuje vyšší riziko přenosu z muže na ženu než naopak (žena je vystavena většímu množství tekutin partnera než muž, sperma obsahuje vyšší koncentrace viru než vaginální sekret, žena je tekutinám vystavena déle a větší plochou sliznice). I v případě análního styku je většímu riziku vystaven příjemce.

Pravděpodobnost přenosu HIV infekce při jednotlivém nechráněném sexuálním styku záleží na řadě faktorů, jako je druh styku, aktuální množství viru v nakaženém partnerovi, současná nákaza další pohlavní chorobou (zvyšuje riziko přenosu) atd. Pohlavní styk během menstruace je vzhledem k přítomnosti krve rizikovější. Zatímco při vaginálním styku je pravděpodobnost přenosu z muže na ženu jedna ku několika stům až tisícům, v případě análního styku může být až jedna ku několika málo desítkám.

Líbání rizikové není (pokud nejsou ústa poraněná).

Riziko nákazy významně snižuje kondom, je-li správně použit, a partnerská věrnost. Rizikové je časté střídání partnerů. Ostatní formy antikoncepce (například hormonální) při

styku ochranu před nákazou neposkytují. Po nechráněném styku s neznámým partnerem, avšak v dostatečném časovém odstupu nutném pro správnou diagnózu, je vhodné u lékaře podstoupit krevní testy na přítomnost viru. Nákaze tak již samozřejmě nelze zabránit, ale lze zabránit nákaze dalších partnerů a včasnou léčbou zlepšit prognózu nemoci.

1.3.3 Přenos z matky na dítě

K přenosu viru HIV z matky na dítě může dojít jak během vlastního těhotenství, tak během porodu. K přenosu tak dochází v 15 – 30 % případů. Vhodnou antivirovou léčbou během těhotenství a porodem císařským řezem lze toto riziko významně snížit (1 %). Další riziko přenosu představuje kojení, kterého by se HIV pozitivní matky, mají-li možnost, měly vyvarovat.

(Rozsypal, H., 1998)

1.4 Stádia nemoci zvané AIDS

Infekce, kterou vyvolává virus HIV, má široké spektrum klinických obrazů, které charakterizují jednotlivá stádia onemocnění. Poté, co se virus HIV dostane do organismu, napadá nebo zabíjí součást našeho imunitního systému, díky kterému jsme chráněni před nejrůznějšími infekcemi. Řada těchto infekcí nás za normálních okolností neohrožuje, ale v případě, kdy virus HIV oslabil naši imunoschopnost, se mohou i tyto stát smrtelnými.

Je nám známo, že HIV může určitou dobu přežívat v našem organismu, aniž by vyvolal příznaky onemocnění. Zhruba dle délky působení viru na lidský organismus můžeme toto infekční onemocnění rozdělit na stádium asymptomatické - bezpříznakové a stádium symptomatické, které je již charakterizováno určitými klinickými příznaky.

Proto je důležité rozlišovat lidi HIV infikované, ale zatím bez příznaků onemocnění – to jsou tzv. asymptomatictí HIV nosiči – a lidi HIV infikované, již s klinickými příznaky onemocnění. Klasický průběh onemocnění, vyvolaný virem lidské imunodeficiency, můžeme rozdělit na několik etap.

Stádium akutní infekce, stádium asymptomatického nosičství, stádium generalizovaného (povšechného) zduření mízních uzlin, stádium ARC (AIDS related komplex) a stádium rozvinutého onemocnění AIDS.

1.4.1 Stádium akutní infekce

Pokud je člověk infikován HIV, ať už při nechráněném sexuálním styku s HIV pozitivním jedincem, použitím infikované stříkačky či jehly u nitrožilních narkomanů nebo příjmem krve od HIV pozitivního dárce, dojde obvykle do 6 týdnů k akutní infekci. Toto stádium akutní infekce, označované někdy jako žlázová horečka, se může projevit některým z těchto klinických příznaků: teplotou, celkovou únavou, bolestmi kloubů a svalů, zduřením krčních lymfatických uzlin, bolestmi v krku, někdy splenomegalií a hepatomegalií, na kůži se může objevit prchavá vyrážka, zřídka neurologické symptomy. Všechny tyto příznaky většinou do týdne odeznějí a pacient je zcela bez potíží. U některých lidí se stádium akutní infekce nemusí klinicky vůbec projevit. Virus lidské imunodeficiencie se usídlil v organismu infikovaného člověka a ten odpoví na tuto infekci tvorbou protilátek proti HIV. Tyto protilátky můžeme v krvi infikovaného jedince laboratorními metodami prokázat. Infikovaný člověk se již v této fázi může stát zdrojem HIV infekce pro další lidi. Stádium akutní HIV infekce se podaří klinicky rozpoznat jen výjimečně. Pouze podrobná anamnéza uvádějící rizikový sexuální kontakt, podání infikované krve či použití znečištěné stříkačky nebo jehly v inkriminovaném období předchorobí, by nám mohlo být vodítkem k prokázání HIV infekce.

1.4.2 stádium symptomatického nosičství

V časně fázi infekce je většina pacientů bez jakýchkoliv příznaků onemocnění, cítí se dobře a zcela bez problémů. Z hlediska klinických příznaků nelze tedy toto stadium diagnostikovat. O infekci HIV svědčí jen pozitivní průkaz protilátek proti HIV.

A právě v tomto stádiu je velmi nutné infekci diagnostikovat. V této fázi můžeme úspěšně terapeuticky zasáhnout, zpomalit rozšiřování viru v organismu člověka napadání dalších buněk imunitního systému.

1.4.3 stádium generalizovaného zduření uzlin

Po stádiu bezpříznakového nosičství, které může trvat i více než 10 let, pokud je pacient v kvalitní zdravotnické péči, část pacientů přechází do stádia generalizovaného zduření uzlin- PGL (Persistent Generalised Lymphadenopathy). Nejčastěji se objevují uzliny krční, v axile, nuchální, ale i v dutině břišní. Asi u 1/3 pacientů bývá i splenomegalie. Zduření uzlin může přetrvávat i déle než 3 měsíce a musí být samozřejmě vyloučeny jiné choroby, které vedou také ke zvětšení uzlin. Při imunologickém vyšetření nacházíme již mírné postižení obranného systému.

1.4.4 stádium ARC (AIDS Related Komplex)

Další fází infekce je stádium ARC. Je charakterizováno přímým působením HIV na organismus. Klinické příznaky, charakterizující toto stádium, jsou především teploty trvající více než 1 měsíc a nemusí být spojeny s jinými příznaky. Dalším symptomem je ztráta tělesné hmotnosti o nejméně 10% během 3 měsíců. Dále průjem, který trvá déle než 1 měsíc, bez příčiny v dietní chybě, či působením infekčního nebo parazitárního činitele. Často se objevuje výrazná únava, která redukuje fyzickou aktivitu, a nevysvětlitelné noční pocení. Mohou se objevit i příznaky zvýšené podrážděnosti, změna osobnosti, poruchy paměti. V některých případech projevy neurologické ze strany CNS nebo periferních nervů. *Periferní neuropatie je nejčastější neurologickou komplikací HIV/AIDS. Známe 6 hlavních typů periferních neuropatií asociovaných s HIV infekcí. Nejběžnější je distální symetrická polyneuropatie.* (Černý, R. Machala, L., 2007, str. 116). V této fázi bývá již postižen imunitní systém pacienta, někdy i změny v krevním obrazu. Tento pacient by v ordinaci praktického lékaře neměl ujít pozornosti a vždy by měl být vyšetřen na HIV.

1.4.5 stádium rozvinutého onemocnění- AIDS

Pravděpodobně ne u každého infikovaného virem HIV se objeví onemocnění AIDS. Některé studie ukazují, že k progresi k AIDS dojde asi u 60% infikovaných lidí do 7 let.

Jsou dvě hlavní klinické manifestace onemocnění AIDS. Jedná se o nádory a oportunní infekce. Nejčastějším nádorem je Kaposiho sarkom, méně častý je lymfom či šupinatý karcinom v ústech nebo na sliznici konečníku. Nejběžnější a nejnebezpečnější z oportunních infekcí je zápal plic způsobený prvokem *Pneumocystis carinii*. Neléčený nebo špatně léčený zánět je vždy smrtelný. *Pneumocystovou pneumonií* v současné době umíme nejen léčit, ale i předcházet ji různými preventivními opatřeními. Závažnou plicní komplikací jsou i další záněty, vyvolané dalšími bakteriemi i ostatními infekčními onemocněními. Trávicí trakt může být infikován nejrůznějšími parazity, prvoky, plísněmi či jinými vyvolavateli infekčních onemocnění.

Velmi nepříjemnou komplikací pro tyto nemocné je výskyt plísní a to nejen na kůži, ale i na sliznicích, hlavně v dutině ústní, odkud může, pokud pacient včas nevyhledá lékaře, plíseň prorůst i dále do zažívacího traktu a způsobit těžké potíže při polykání.

Neurologické komplikace u pacientů jsou běžné a mají široké spektrum klinických obrazů – od bolesti hlavy, ztráty paměti, změny osobnosti až po poruchy hybnosti, křeče, ztráty vědomí. K postižení mozku či nervů může dojít buď přímým působením viru, nebo

výskytem nejrůznějších oportunních infekcí či nádorů. Běžnou komplikací, zvláště u homosexuálních mužů, je zánět sítnice vyvolaný cytomegalovirem, který může vést až k oslepnutí. Vyžaduje celoživotní terapii.

S objevením symptomatické léčby antiretrovirálními léky a zavedením profilaxe oportunních infekcí, která zkvalitňuje a prodlužuje život pacienta, se jasně ukázal velký význam časně diagnostiky HIV infekce.

(Holub, J. a kol. 1993)

1.5 Psychické změny při HIV/AIDS a etické aspekty

U HIV pozitivních pacientů a dokonce i u osob, které čekají na výsledek testu na protilátky anti – HIV se objevuje vědomí nejistoty a strach z nejrůznějších skutečností.

Cituji, z knihy návštěv z Domu světla. Jedná se o klienty, kteří přišli na test anti HIV protilátek:

„Ahoj, strašně se bojím celého příštího týdne a vůbec co se mnou bude... Nikdy na tyto příšerné okamžiky nezapomenu... Díky P.“

„Jestli dopadne vše dobře a budu zdráva, úplně změním svůj přístup k životu. Děkuju za možnost přesvědčit se o svém zdraví a dál bezstarostně žít. Bože ať jsem zdráva... B.“

Mnohdy nevinná onemocnění vedou k obavám, že se jedná o první příznaky AIDS. Kromě obav z bezmoci, strádání a smrti se často dostavuje strach z prozrazení HIV pozitivitu, homosexuality či bisexualitu, z opuštění partnerem, z nakažení blízkých a z odmítavého přístupu společnosti. Některé psychické reakce jsou podobné reakcím u jiných smrtelných chorob. Jde o odmítání pravdy, osamocení, zloba, smlouvání, deprese a nakonec přijetí a smíření. Vzhledem k tomu, že onemocnění postihuje mladé lidi, kteří neuvažovali o své smrtelnosti, se může stát, že nedojde pacient do fáze období smíření. Ošetřující lékař i zdravotnický personál by se měl v tomto případě stát pacientovým důvěrníkem a osobou, která mu bude dávat praktické rady v jeho kritických životních situacích, které nejčastěji vyplývají z existenční úzkosti.

Onemocnění samo o sobě představuje velkou zátěž pro rodinu. Zjištění bývá spojeno s odhalením homosexuality, nevěry, toxikomanie apod. Na lékaře je kladena velká odpovědnost neprozradit bez svolení pacienta skutečnou diagnózu. Požadavek přísné mlčenlivosti může kolidovat s nutností zajistit ochranu okolí před infekcí. Týká se to zejména sexuálního partnera, protože onemocnění často postihuje osoby s anomálními rysy chování, musí zde být apelováno na pacientovu zodpovědnost.

(Rozsypal, H., 1998)

1.6 Dům světla

Česká společnost AIDS pomoc podala v říjnu 1998 na Ministerstvo zdravotnictví České republiky projekt „Dům světla“. Ten se bez zájmu veřejnosti otevírá dne 11. srpna 1999. Dům světla má dva základní úkoly, a to přímou pomoc HIV pozitivním a AIDS nemocným, jejich rodinám a přátelům, prevenci a boj proti AIDS.

1.6.1 Prevence a boj proti AIDS

31. října 1999 zahajuje svoji činnost AIDS poradna spojená s bezplatným anonymním testováním na HIV infekci. Tato poradna provádí bezplatné anonymní testování spojené s předtestovým a potestovým poradenstvím. Testování se provádí každé pondělí 16,00-19,00 hodin a středu 9,00-12,00 hodin. Ambulance v Domě světla je největším odběrovým místem v České republice. Otevřením Domu světla zahajuje svoji činnost, jako první v České republice, nonstop telefonní informační Linka AIDS pomoci. Na této lince je odpovídáno na otázky týkající se problematiky HIV/AIDS. Linka je pro volající bezplatná-800 800 980.

Rovněž dobré výsledky vykazují internetové stránky na adrese www.aids-pomoc.cz. Na těchto stránkách pracuje internetová AIDS poradna. Další preventivní činností jsou besedy na školách všech typů nebo přímo v přednáškovém sále Domu světla. Besedy vede HIV pozitivní lektor. Přednášky jsou vedeny na vysoké profesionální úrovni.

1.6.2 Přímá pomoc lidem HIV pozitivním a nemocným AIDS

Dům světla nabízí azylové ubytování (zatím 5 pokojů a jeden malometrážní byt s kapacitou 15 lůžek). Klienti Domu světla přispívají dávkou 50 Kč na lůžko a den, 100 Kč za malometrážní byt. Tuto sumu hradí z výplaty, pakliže pracují nebo ze sociálních dávek. Pro klienty jsou poskytovány sociální i zdravotní služby, jako například vodoléčba, rehabilitační cvičení či možnost posilovny. U klientů je hojně využíváno sociálně právní poradenství. V těchto dnech se rozšiřují prostory pro ubytování, zázemí klientů i personálu. V podkroví vzniká velký přednáškový sál, kanceláře pro sociálního pracovníka i pana ředitele.

2 Empirická část

1.7 Metodika

1.7.1 Výzkumný problém, výzkumné cíle, hypotézy

Problematika HIV pozitivních nemocných v naší společnosti.

Na základě výzkumných problému jsem si stanovila výzkumné cíle

Cíl 1) Zjistit % nakažených mezi homosexuály a heterosexuály

Cíl 2) Zjistit, zda se HIV pozitivní klient spíše svěří se svou nemocí rodině než svému okolí

Cíl 3) Zjistit, zda odmítl někdy lékař ošetřit HIV pozitivního pacienta

Po stanovení cílů jsem si stanovila následující hypotézy

H 1) Předpokládám, že 70% výskytu onemocnění je u homosexuálů a 30% u heterosexuálů.

H 2) Předpokládám, že HIV pozitivní klient se spíše svěří se svou nemocí rodině než svému okolí.

H 3) Předpokládám, že častěji ošetří HIV pozitivního pacienta praktický lékař, než lékař specialista (zubař, gynekolog).

1.7.2 Technika výzkumu

Po prostudování dostupné literatury, sestavení cílů a hypotéz jsem pod vedením PhDr. Veroniky Blažkové sestavila vlastní dotazník. Položky jsou zaměřeny na jednotlivé cíle a hypotézy výzkumu. V úvodu dotazníku jsem pacienty seznámila s účelem dotazníkového šetření. Seznámila jsem je, jak mají dotazník vyplnit a že účast na výzkumu je dobrovolná, výsledky dotazníku jsou anonymní a budou sloužit pouze ke studijním účelům.

Dotazník obsahoval celkem 16 otázek, z nich byla většina uzavřených a polouzavřených. Otázky číslo 1-3 jsou identifikační, otázky 4 a 5 jsou nastaveny na způsob přenosu a otázky 5-16 vypovídají o kvalitě života HIV pozitivních občanů.

Rozdala jsem ho v Domě světla v Karlíně s laskavým dovolením pana Davida Pospíšila.

Dotazník je do práce zařazen jako příloha číslo 1.

Výběrový soubor tvořilo 31 klientů Domu světla, kteří toto zařízení navštěvují již řadu let.

Bylo navraceno 31 dotazníků, návratnost tudíž byla 100%.

Jako další výzkumnou techniku kvalitativního výzkumu jsem použila nestandardizovaný rozhovor s klientem Domu světla.

1.7.3 Časový harmonogram sběru dat

Sběr dat jsem prováděla od 8. 11. 2007, kdy jsem podepsala Smlouvu upravující povinnost zachovávat mlčenlivost (příloha číslo 3) do 11. 1. 2008. Po sebrání všech dat jsem data uložila do počítače. Ke zpracování tabulek a grafů jsem použila program Microsoft Office Excel.

1.7.4 Předvýzkum

Jako předvýzkumný vzorek jsem oslovila 5 klientů z Domu světla. Byl jim rozdán stejný dotazník, jaký jsem použila i ve výzkumu. V předvýzkumné fázi jsem si chtěla ověřit, budou-li otázky v dotazníku dobře pochopeny, bude-li možná spolupráce s Domem světla a bude-li ochota ze strany klientů se na výzkumu zúčastnit. Toto vše dopadlo nadmíru dobře. Pracovní hypotézy jsem si stanovila stejné jako ve výzkumu i dotazník jsem použila shodný. Dotazník byl dobře chápán, pouze u dvou otázek došlo k nepochopení. V převýzkumu jsem použila otázku číslo 2. Jaké máte pohlaví? Jeden respondent se začal smát, že na tuto otázku jde odpovědět mnohoznačně. Došlo na zesměšňování otázky. Proto jsem otázku přepracovala na: Jste žena, jste muž? U otázky číslo 14, nastavenou na to, je-li pro HIV pozitivní děláno dostatek, došlo rovněž k nepochopení. Otázku jsem v předvýzkumu použila jako otázku otevřenou, leč respondenti nepochopili, nač jsou tázáni. Myslím, že došlo z mé strany k pochybení a otázku jsem položila tak, že na ní nebyla jednoznačná odpověď. Proto jsem musela otázku přepracovat a rozdělit na tři uzavřené podotázky.

1.7.5 Výzkumný soubor

Ze základního souboru vyplývá, že ke dni 31. 12. 2007 je v České republice diagnostikováno celkem 1042 HIV pozitivních občanů České republiky a cizinců s trvalým pobytem. Z toho nejvíce případů je v Praze (520) a nejméně v kraji Vysočina (12).

Z celkového počtu 1042 HIV pozitivních je 239 klientů již v rozvinutém stádiu nemoci AIDS. Počet mužů HIV pozitivních je 822 a žen 220 (příloha číslo 4). Výběrový soubor

tvořilo 31 klientů Domu světla, kteří toto zařízení navštěvují již řadu let. Bylo navraceno 31 dotazníků, návratnost tudíž byla 100%.

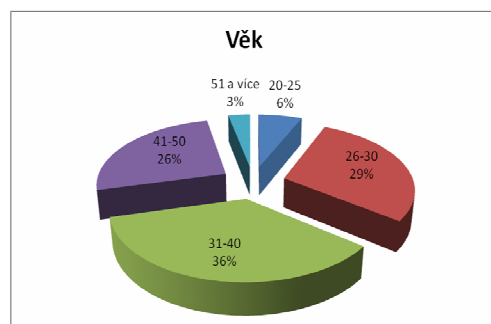
1.7.6 Interpretace výsledků výzkumu

Otázka číslo 1: Jaký je Váš věk?

Nejvíce dotázaných bylo ve věku 31-40 let (36%), 29% respondentů bylo ve věku 26-30 let, nepatrně méně ve věku 41-50 (26%), 6% ve věku 20-25, a jeden respondent byl starší 51 let.

Tabulka a graf číslo 1: Jaký je Váš věk?

Věk	Počet	Procenta
20-25	2	18,18%
26-30	9	29,03%
31-40	11	35,48%
41-50	8	25,81%
51 a více	1	3,23%

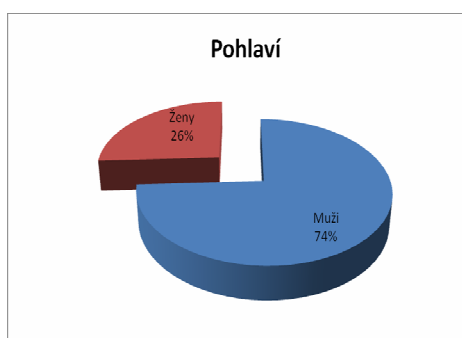


Otázka číslo 2: Jste muž, jste žena?

Ve vzorku bylo osloveno 23 muži a 8 žen. Což odpovídá údajům Národní referenční laboratoře pro AIDS ze dne 31. 12. 2007, kdy podíl mužů ku ženám je 4:1.

Tabulka a graf číslo 2: Jste muž, jste žena?

Pohlaví	Počet	Procenta
Muži	23	74%
Ženy	8	26%

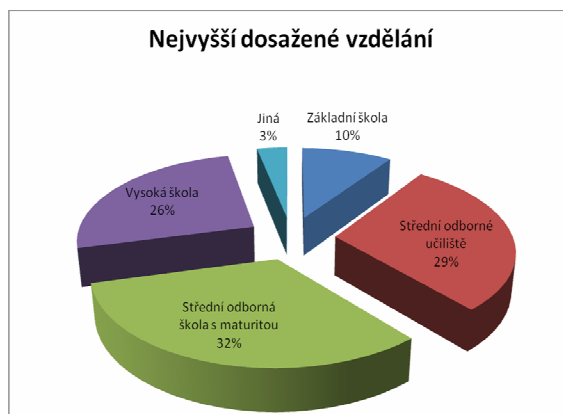


Otázka číslo 3: Jaké je Vaše nejvyšší dosažené vzdělání?

32% dotázaných respondentů mělo střední odbornou školu s maturitou (10), překvapivý byl počet vysokoškoláků 26% (8). Základní školu udali pouze 3 respondenti.

Tabulka a graf číslo 3: Nejvyšší dosažené vzdělání

Škola	Počet	Průměr
Základní škola	3	9,68%
Střední odborné učiliště	9	29,03%
Střední odborná škola s maturitou	10	32,26%
Vysoká škola	8	25,81%
Jiná	1	3,23%

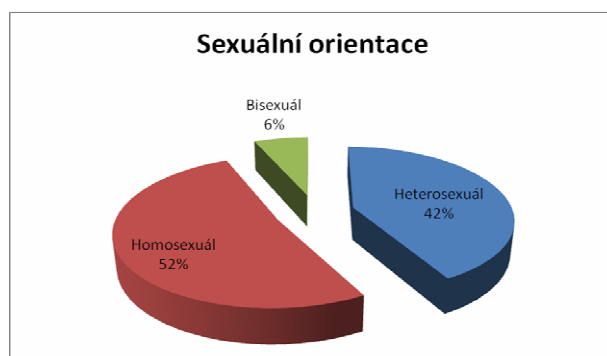


Otázka číslo 4: Jaká je Vaše sexuální orientace?

Homosexuální orientace převážila v 52% (16) případech nad heterosexuální orientací 42% (13) a 6% dotázaných uvedlo bisexuální orientaci.

Tabulka a graf číslo 4: Sexuální orientace

Odpověď	Počet	Procenta
Heterosexuál	13	41,94%
Homosexuál	16	51,61%
Bisexuál	2	6,45%

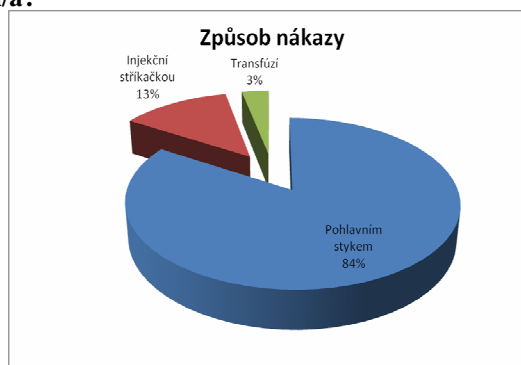


Otázka číslo 5: Jak si myslíte, že jste se nakazil/a?

Nejčastější přenos je ať již homosexuální nebo heterosexuálním pohlavním stykem (26), naproti tomu pouze 4 respondenti uvedli přenos injekční stříkačkou při aplikaci intravenózních drog.

Tabulka a graf číslo 5: Jak si myslíte, že jste se nakazil/a?

Odpověď	Počet	Procenta
Pohlavním stykem	26	83,87%
Injekční stříkačkou	4	12,90%
Transfúzí	1	3,23%



Otázka číslo 6: Žijete tak, abyste nikoho jiného nenakazil/a?

Klienti se snaží žít zodpovědně, v 97% případů, pouze jeden respondent se chová nezodpovědně.

Tabulka a graf číslo 6: Žijete tak, abyste nikoho jiného nenakazil/a?

Odpověď	Počet	Procenta
Ano	30	97%
Ne	1	3%

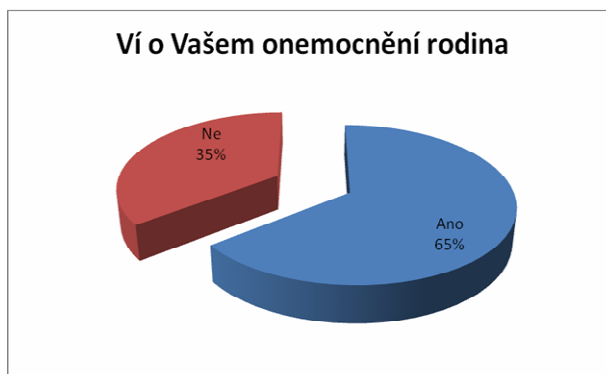


Otázka číslo 7: Ví o Vašem onemocnění rodina?

Valná většina klientů se se svým onemocněním svěřila rodině (20), pouze 11 respondentů svou nemoc před rodinou tají.

Tabulka a graf číslo 7: Ví o Vašem onemocnění rodina?

Odpověď	Počet	Procenta
Ano	20	65%
Ne	11	35%

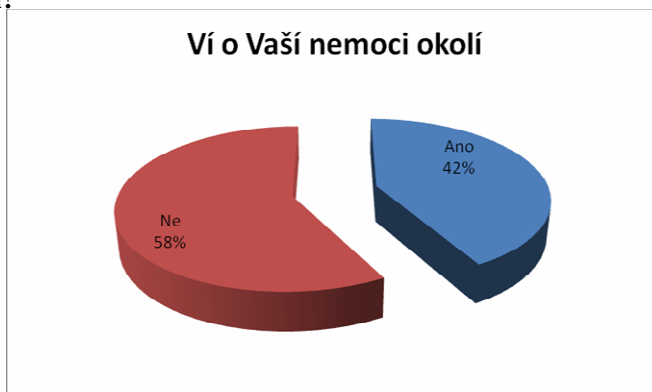


Otázka číslo 8: Vědí o Vaší nemoci lidé v okolí?

Pouze 13 což je 42% respondentů své onemocnění oznámilo i okolí, 18 což je 58% klientů svou nemoc tají.

Tabulka a graf číslo 8: Ví o Vaší nemoci okolí?

Odpověď	Počet	Procenta
Ano	13	42%
Ne	18	58%



Otázka číslo 9: Změnilo se chování Vašeho okolí po zjištění, že jste HIV pozitivní?

Valná většina klientů uvádí, že se chování okolí nijak nezměnilo, 8 klientů uvedlo, že se chování okolí změnilo, ale jen 2 z nich uvedli, že negativně.

Tabulka a graf číslo 9: Změnilo se chování Vašeho okolí po zjištění, že jste HIV pozitivní?

Odpověď	Počet	Procenta
Ano	8	26%
Ne	23	74%



Otázka číslo 10: Máte stálého partnera?

Téměř půlka klientů žije ve stálém partnerském svazku. 52% respondentů nemá trvalý vztah. Je totiž tento vztah najít. Nyní je možnost využít seznamky, kde HIV pozitivní klienti hledají partnery

Tabulka a graf číslo 10: Máte stálého partnera?

Odpověď	Počet	Procenta
Ano	15	48%
Ne	16	52%

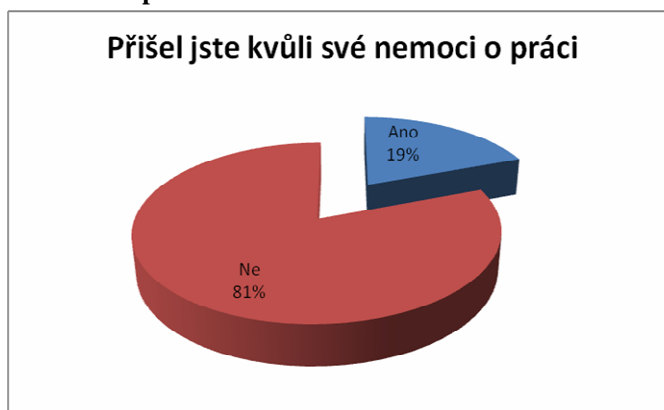


Otázka číslo 11: Přišel jste kvůli své nemoci o práci?

81% což je 25 respondentů nepřišlo kvůli své nemoci o práci, 19% což je 6 respondentů však o svou práci přišli. Jde o zvážení, nešlo-li o diskriminaci zaměstnavatele.

Tabulka a graf číslo 11: Přišel jste kvůli své nemoci o práci?

Odpověď	Počet	Procenta
Ano	6	19%
Ne	25	81%



Otázka číslo 12: Změnil jste práci po zjištění své nemoci?

77% což je 24 respondentů nezměnilo práci po zjištění své HIV pozitivitu, 23% což je 7 respondentů svou práci změnili.

Tabulka a graf číslo 12: Změnil jste práci po zjištění své nemoci?

Odpověď	Počet	Procenta
Ano	7	23%
Ne	24	77%

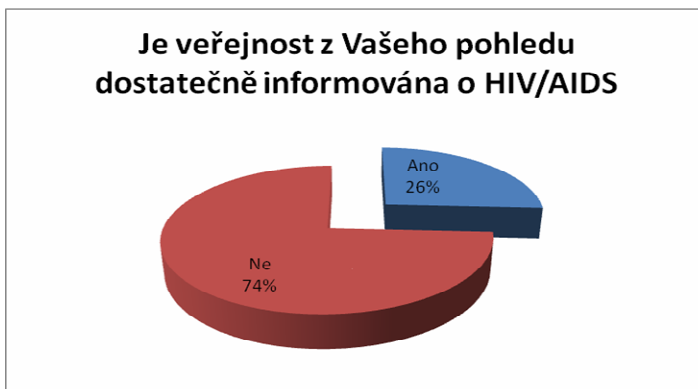


Otázka číslo 13: Je veřejnost z Vašeho pohledu dostatečně informována o HIV/AIDS?

Respondenti si v 74%, což je 23 respondentů myslí, že veřejnost není dostatečně informována o HIV/AIDS. Naproti tomu 8 respondentů, což je 26% soudí, že je veřejnost dostatečně informována o problematice HIV/AIDS.

Tabulka a graf číslo 13: Je veřejnost z Vašeho pohledu dostatečně informována?

Odpověď	Počet	Procenta
Ano	8	26%
Ne	23	74%

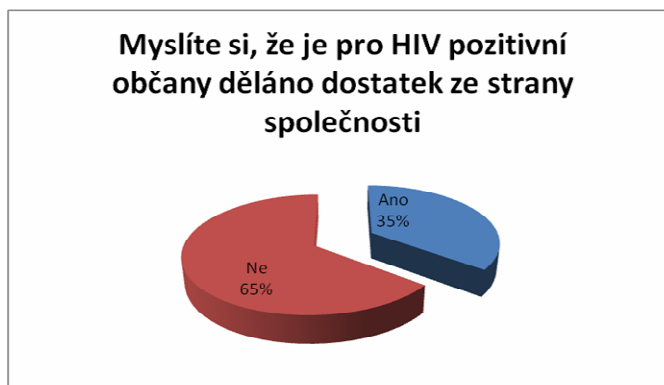


Otázka číslo 14a: Myslíte si, že pro HIV pozitivní občany je děláno dostatek ze strany společnosti?

35% což je 11 respondentů si myslí, že pro HIV pozitivní občany společnost dělá dostatek, 65% což je 20 respondentů toto popírají.

Tabulka a graf číslo 14a: Myslíte si, že pro HIV pozitivní občany je děláno dostatek ze strany společnosti?

Odpověď	Počet	Procenta
Ano	11	35%
Ne	20	65%

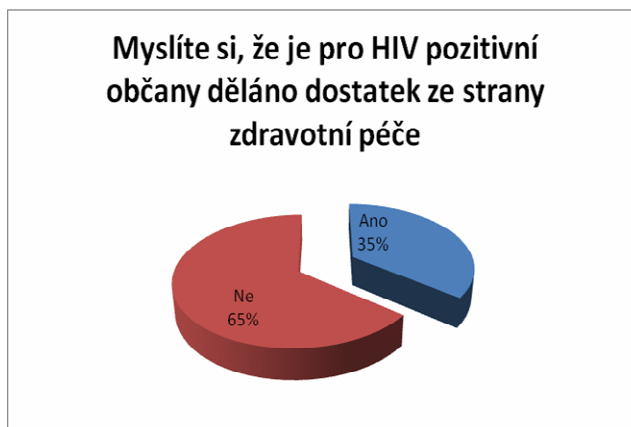


Otázka číslo 14b: Myslíte si, že pro HIV pozitivní občany je děláno dostatek ze strany zdravotní péče?

Zdravotní péče je dostačující pro 35% což je 11 respondentů, 65% což je 20 toto popírá.

Tabulka a graf číslo 14b- ze strany zdravotní péče?

Odpověď	Počet	Procenta
Ano	11	35%
Ne	20	65%



Otázka číslo 14c: Myslíte si, že pro HIV pozitivní občany je děláno dostatek ze strany informovanosti?

Informovanost shledává dostatečnou 48% což je 15 dotázaných, naproti 52% což je 16 dotázaných, kteří pokládají informovanost za nedostatečnou.

Tabulka a graf číslo 14c- ze strany informovanosti

Odpověď	Počet	Procenta
Ano	15	48%
Ne	16	52%



Otázka číslo 15: Chodíte do nějakého centra pro HIV pozitivní?

Všichni dotázaní klienti navštěvují HIV centra, kde jim je poskytována komplexní zdravotnická péče od běžného klinického vyšetření přes edukační či psychologický pohovor až po invazivní zákroky na příklad: operační výkony, indukované porody...

Tabulka a graf číslo 15: Chodíte do nějakého centra pro HIV pozitivní?

Odpověď	Počet	Procenta
Ano	31	100%
Ne	0	0%

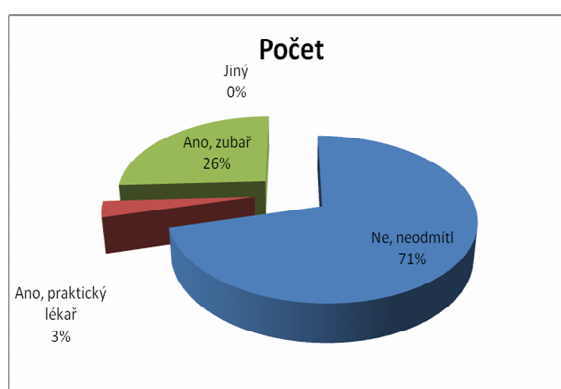


Otázka číslo 16: Pokud jste se jako HIV pozitivní setkal s odmítnutí ze strany lékaře byl to: praktický lékař, zubař, nebo jiný specialista případně jaký?

70% což je 22 dotazovaných nikdy neodmítl žádný lékař, 26% což je 8 dotázaných byli odmítnuti u zubního lékaře a 1 dotázaný byl odmítnut praktickým lékařem.

Tabulka a graf číslo 16: Odmítl Vás lékař ošetřit?

Odpověď	Počet	Průměr
Ne, neodmítl	22	70,97%
Ano, praktický lékař	1	3,23%
Ano, zubař	8	25,81%
Jiný	0	0,00%



1.7.7 Závěr výzkumu

H 1) Předpokládám, že 70% výskytu onemocnění je u homosexuálů a 30% u heterosexuálů.

K hypotéze H 1 byla přiřazena otázka č.4

Z výsledků vyplývá, že HIV pozitivních pacientů je v 52% homosexuálních, 42% heterosexuálních a 6% bisexuálních.

Hypotéza H1 se nepotvrdila.

H 2) Předpokládám, že HIV pozitivní klient se spíše svěří se svou nemocí rodině než svému okolí.

K hypotéze H 2 byly přiřazeny otázka číslo 7 a 8

Z výsledku vyplývá, že 65% dotázaných se se svou HIV pozitivitou svěřila své rodině a pouze 42% dotázaných svému okolí.

Hypotéza H 2 se potvrdila.

H 3) Předpokládám, že častěji ošetří HIV pozitivního pacienta praktický lékař, než lékař specialista (zubař, gynekolog).

K hypotéze H3 byla přiřazena otázka č. 16

Z výsledků vyplývá, že pouze 1 klienta odmítl ošetřit praktický lékař a 8 respondentů neošetřil zubní lékař, což je 26% z celkového vzorku. Tento jev je tudíž alarmující.

Hypotéza H3 se potvrdila

Nestandardizovaný rozhovor

Dvě hodiny jsem strávila rozhovorem s panem K.L., klientem Domu světla. Příběh to je veskrze zajímavý, nestihla jsem se ani chvíli nudit, chvílemi mi zatrnulo nad tím, co všechno se dá za jeden život prožít. Některé výrazy jsem musela poopravit, neboť některá slovní spojení nebylo možno citovat (nepublikovatelné výrazy).

Pražské podsvětí zná jako málokdo. Několik let žil jako bezdomovec, prošel si vězením, ulice z něj udělal člověka závislého na pervitinu, který se živil prostitucí a přemýšlel o sebevraždě. Je devět let HIV pozitivní. Ale od dna lidské společnosti se uměl odrazit,

začal hrát divadlo, maluje, má spoustu uměleckých aktivit, žije v Domě světla pro klienty nakažené virem HIV, bere život s humorem a bojuje ze všech sil...

Už při příchodu jsme se dohodli na tykání.

Náš rozhovor jsem začala dotazem na rodinu.

Z jaké pocházíš rodiny?

Jsem z poloherecké rodiny, táta dělal 40 let ředitele operety v Brně. Bohužel mi umřel, když mi bylo 16 let. Sourozence nemám, jsem jedináček. Snad i proto mojí homosexualitu máma špatně snášela. Vyčítala mi, že nebude mít vnoučata, že nemá syna... Táta ještě přes smrti stačil mou homosexualitu přijmout. Byl z divadelního prostředí, tam to není nic mimořádného. Nejvíc mi pomohla babička ze Slovenska. Načetla všechnu v té době dostupnou literaturu a pomáhala mi ze všech sil.

Jsi s mámou ve styku?

Dříve jsem s mámou nemluvil, protože vyhodila mého bývalého přítele. Nekomunikovali jsme spolu až do mé HIV pozitivity, až když zjistila, že jsem nemocný, dali jsme se zase dohromady. Voláme si, mailujeme. Jsem vděčný, že se s ní znovu stýkám.

Jezdíš za ní?

Ne, nechci zbytečně jítřit emoce. Už měla ve vsi kvůli mně potíže.

Můžu se tě ptát na život na ulici?

Určitě, když bych na něco nechtěl odpovídat, klidně ti to řeknu.

Jak jsi se na ulici dostal?

Chtěl jsem si dokázat, že se budu umět postavit na vlastní nohy, bez přispění rodičů. Ale chytil jsem se špatné party, co vykrádala a kdekdo v ní i fetoval. A skončil jsem na dlouhou dobu na ulici. Bydlel jsem na nejrůznějších místech. V márnici, ve vlaku, ve squatech. Víš, co to je *interkontišop*?

Netuším

To je *nakupování* z popelnic. Vybírání popelnic. To bys koukala, co všechno se tam dá najít. Od funkčních mobilních telefonů, po moderní hifi věže, oblečení, nábytek... Kamarádi co bydleli v odloženém vlakovém vagoně si zařídili celý obývací pokoj. Policajti když tam přišli, nevěřili, že to je celé z popelnic. I koberec tam měli.

Řekni mi, kdy člověk ztratí zábrany, začne vybírat popelnice a třeba se i začne prodávat?

Víš, ulice má strašně tvrdá pravidla na přežití, mnohem tvrdší než v normálním životě. Mezi bezdomovci funguje silná hierarchie. Prosadí se jen ten kdo je odolný fyzicky a psychicky, kdo sebou nenechá mávat a postaví se šikaně. Udržet si vlastní důstojnost je strašně těžké. Někdy se to povede, někdy ne...

Co ti ulice dala?

Dala mi víru v Boha. Na ulici totiž potkáváš nejvíce církevních charitativních organizací. V Boha jsem uvěřil právě na ulici spíš než že by mne k víře dovedl virus HIV.

A pomáhá ti víra?

Určitě, občas si vezmu bibli, někdy se zavřu a zapomenu na problémy.

Jak jsi se zbavil závislosti na pervitinu? Říkáš, že jsi byl závislý 4 roky.

Ze dne na den. Prostě jsem si řekl, že už šňupat nebudu. Mám jiné drogy jako je divadlo, malování, šití kostýmů. Pervitin ti dá trochu zábavy a strašně moc ti vezme.

Máš hodně HIV pozitivních kamarádů?

Myslím, že ano, tady z Domu světla, z AIDS centra Na Bulovce i z ulice.

Tím jsme se dostali k tvé nemoci a sexuální orientaci. V kolika si tak člověk uvědomí to, že se mu líbí osoby stejného pohlaví?

Tak v 16, v 17 letech.

A jak jsi se s tím vyrovnal?

Vyrovnaní proběhlo docela v klidu, protože mi to otevřelo brány do velice zajímavých oblastí života.

Měl jsi někdy vztah s dívkou?

Měl. Na škole jsem chodil s holkou, ale nebylo to ono. Ani jsem s ní nic neměl, měla totiž mladší sestru a ta se na nás furt lepila, takže když už se k něčemu začalo schylovat, byla u nás a k ničemu dojít nemohlo. Stejně mi ta představa připadá divná, taková lesbická...

A umíš ocenit ženskou krásu?

Otočím se za hezkou holkou, ale spíš mám tendenci se zajímavou ženskou kamarádit.

Víš od koho jsi se nakazil?

Vím, byl to cizinec a už není v naší republice. Léčil si tím nějaký komplex. Já s ním praktikoval bezpečný sex, ale on udělal podraz. Kondom propíchnul.

Jaké byly první chvíle po potvrzení diagnózy?

Seděl jsem na židli jako Sfinga, kafe v jedné ruce, cigaretu ve druhé. Hlavou mi proletěl celý život. Ale přijal jsem to celkem s úsměvem na rtech. Sestřička z ordinace ze divila jak jsem statečný.

Od té doby se léčíš?

Ano, beru pravidelně léky. Jen tak můžu uspávat virus na dobu neurčitou.

Má léčba nějaké vedlejší příznaky?

Občas jsem unavený, jinak nic nepociťuju. Spíš se bojím běžných chorob jako třeba chřipky. Z nemoci, ze které ty se budeš dostávat týden, já s ní budu bojovat měsíc možná i déle.

Co tě nyní nejvíce trápí nebo v čem vidíš problém?

Je strašně těžké najít stálého partnera. Já svůj zdravotní stav netajím, na rovinu jim říkám jak to se mnou je. Je pak na nich jak se rozhodnou. Jestli se se mnou chtějí vídat nebo ne.

Měl jsi nějaký vztah po zjištění své positivity?

Měl jsem mladého kluka, negativního. Věděl o mém zdravotním stavu. Byl jsem strašně zamilovaný, ale nedopadlo to dobře.

Rozešel se s tebou po zjištění tvé HIV positivity?

Ne, rozešel jsem se s ním já. Chtěl, abych mu dal svůj virus.

To mi přijde strašné.

Říkal, že nemůže pochopit, jak se mi žije, když nemá stejnou nemoc. Odvedl jsem ho na Bulovku, kde mu paní docentka Staňková vynadala. Ale on stejně nedal pokoj a strašně mě opil, pak mi odebral krev a píchnul si ji. Tak jsem přišel na to, že byl toxikoman. Po třech měsících jsem ho odvedl na testy a byl negativní. Nedostal to. Teď žije s jedním kamarádem, myslím, že ten jejich vztah taky nedopadne dobře.

A jiný vztah jsi neměl?

Ještě jsem dva roky chodil s klukem, když jsem byl v kriminále. Měl jsem ho moc rád, když ho pustili, přemýšlel jsem o sebevraždě. Všichni si mysleli, že jsme kamarádi, protože on se choval i vypadal jako heterosexuál, až když odešel jsem se svěřil jednomu spoluvězni, který byl kadeřník a on mi řekl, že mě už nikdy neostříhá.

On na tebe žárlil.

Jo. Ve vězení jsem měl spoustu nápadníků. Měl jsem totiž šmrnc. Ale i hodně kamarádů. Dost lidem jsem pomohl i psychicky.

Říkáš, že někdy vystupuješ v travesti show. Co tě na tom baví?

Je to nové, lidi na to chodí, smějí se. Mě baví bavit lidi. Využiju u toho svůj talent.

Co jinak děláš ve svém volnu?

Maluju, šiju kostýmy, hraju divadlo, učím se nové hry. Dělam všechno pro to, abych se nenudil. S nudou přichází deprese a deprese jde ruku v ruce s nemocí. Když je člověk v psychické pohodě, je virus uspaný jako Šípková Růženka, s psychickou nepohodou nebo depresí se probouzí. A já ho chci co nejdéle nechat spát a hrát divadlo a bavit lidi...

Tak držím palce, ať Ti všechno vychází a moc děkuju za rozhovor.

Kartárka mi předpověděla, že mám před sebou ještě moc práce, že tu ještě aspoň devět let budu strašit, tak snad...

1.7.8 Diskuze

K doplnění, zajímavosti a rozšíření úhlu pohledu jsem oslovila 31 zdravotníků, což je stejný počet, jako výzkumný vzorek HIV pozitivních klientů. Zdravotníci byli tázáni pouze na svou zodpovědnost v rámci svého sexuálního chování.

Vzhledem k tomu, že jsem oslovila své kolegy a kolegyně, byla návratnost 100%.

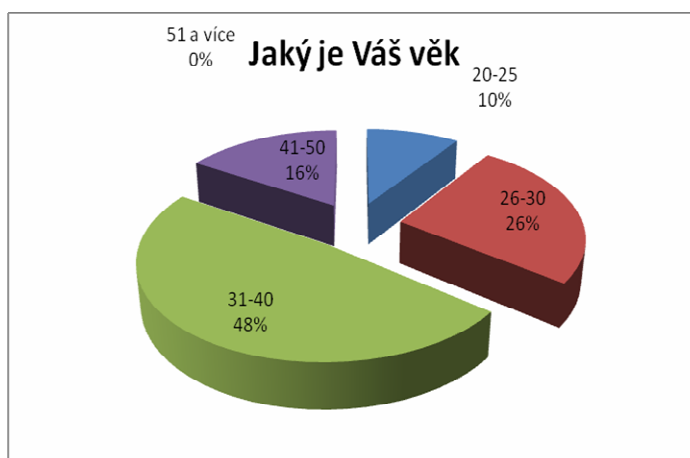
Byl jim rozdán krátký dotazník, který obsahoval pouze 4 otázky.

Otázka číslo 1: Jaký je Váš věk?

Z celkového počtu 31 zdravotníků bylo nejvíce v rozmezí let 31 – 40 (15) což je 48%. 26% dotázaných je ve věku 26-30 let, 16% respondentů ve věku 41-50 let a 10% respondentů ve věku 20-25 let.

Tabulka a graf číslo 1: Jaký je Váš věk?

Věk	Počet	Procenta
20-25	3	27,27%
26-30	8	25,81%
31-40	15	48,39%
41-50	5	16,13%
51 a více	0	0,00%

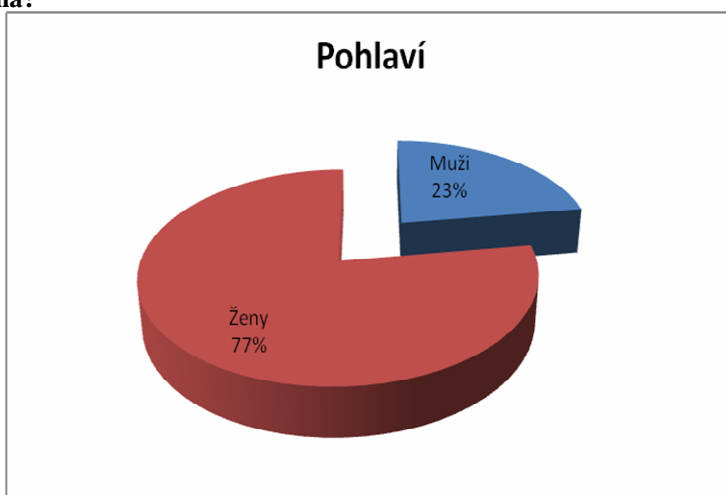


Otázka číslo 2: Jste muž, jste žena?

77% respondentů byly ženy a 23% muži. Asi proto, že je více žen pracujících ve zdravotnictví. Muži jsou pouze z řad lékařů, žádného středního zdravotnického pracovníka muže jsem neoslovila.

Tabulka a graf číslo 2: Jste muž, jste žena?

Pohlaví	Počet	Procenta
Muži	7	23%
Ženy	24	77%



Otázka číslo 3: Měl/a jste někdy náhodný pohlavní styk?

97% respondentů někdy v životě zažilo náhodný pohlavní styk. Pouze 1 respondent nikdy náhodný pohlavní styk nezažil.

Tabulka a graf číslo 3: Měl/a jste někdy náhodný pohlavní styk?

Odpověď	Počet	Procenta
Ano	30	97%
Ne	1	3%



Otázka číslo 4: Byl každý Váš náhodný pohlavní styk chráněný?

Všichni zdravotníci, kteří zažili náhodný pohlavní styk, rovněž uvádějí, že nebyl každý pohlavní styk chráněný.

Tabulka a graf číslo 4: Byl každý Váš náhodný pohlavní styk chráněný?

Odpověď	Počet	Procenta
Ne nebyl	30	97%
Ano byl	0	0%



Zdravotníci, přestože by mělo jít o nejinformovanější skupinu populace v problematice HIV, se ve svém sexuálním životě nechovají zodpovědně. Je to jev veskrze alarmující, neboť u této části obyvatelstva by se předpokládal zodpovědný přístup k problematice přenosu HIV infekce.

Uvidíme-li ovšem zdravotníky při práci, nejspíše nás zarazí, jak velice jsou při ošetřování HIV pozitivního pacienta opatrní, dalo by se říci, že až neúměrně vzhledem k celkem malé možnosti nozokomiálního přenosu viru. Ve svém soukromém životě se ovšem naskytnou případy kdy na možnost nákazy virem HIV ani nepomyslí. Dávám ke zvážení, se na toto téma zaměřit v budoucnu v následujícím možném výzkumu.

Závěr

Co dodat závěrem? Asi co mi psaní mé bakalářské práce dalo a co vzalo? Vzalo mi trochu drahocenného času, který jsem ale ráda obětovala a dalo mi neskonale množství nových zážitků. Poznala jsem mnoho zajímavých lidí, ať již osobně nebo pouze zprostředkovaně, kteří umí bojovat jako lvi, když jim jde o dobrou věc. Poznala jsem organizace, o kterých jsem dříve neměla ani potuchy. Přestala jsem se ostýchat vstoupit do Domu světla, a co víc cítila jsem se tam velmi příjemně. Ráda jsem tam seděla v hale na křesle, čekala na pana K.L. se kterým jsem chystala rozhovor pro bakalářskou práci. Ráda jsem listovala knihou návštěv a četla si krátké vzkazy. Zajímavé je, že jsem se v knize návštěv nesetkala s žádnou negativní poznámkou. Ani z řad pubertální mládeže, u které by se snad i nějaká ta legrace dala čekat. Naopak všichni přáli Domu světla hodně sil do další práce, aby jim projekty vycházely.

Co jsem si uvědomila o problematice HIV/AIDS? Především to, že HIV/AIDS není jen jedna z mnoha chorob, kterou lze více či méně úspěšně léčit. Jedná se o jeden z nejzávažnějších celosvětových zdravotnických, ale i sociálních problémů. Děsivou hrozbou je masivní výskyt HIV/AIDS v některých státech Afriky, Asie, ale i pro nás v nepříliš vzdálených zemích střední či východní Evropy.

Myslím, že se mi snad povedlo uvědomit si, jak složitý vnitřní boj se v každém nově diagnostikovaném člověku odehrává. Má strach z odmítnutí okolí, stigmatizace, sociální izolace nebo z diskriminace zaměstnání. Nežádá se objevují i suicidální pokusy. O to více obdivuji lidi, kteří se uměli odrazit od pomyslného dna, začali bojovat a zapojili se například do prevence v boji proti AIDS. Sama jsem se zúčastnila přednášky, kterou vedl HIV pozitivní lektor a byl to pro mne velmi silný vnitřní zážitek.

Jaké je tedy resumé z celé mé práce? Že infekce HIV je problém, který se týká celé společnosti, každého z nás. Z výše uvedených výsledků jasně vyplývá, že jen prohlubováním informovanosti a apelováním na osobní zodpovědnost každého jednotlivce lze lépe dosáhnout úspěchu v boji s touto smrtelnou chorobou. Za znepokojující pokládám fakt, že výzkum zaznamenal odmítnutí ošetření lékařem, což je také v rozporu s lékařskou etikou.

A nyní bych si půjčila slova Lucie Zavadilové, autorky knihy *Jsem HIV pozitivní aneb já neumírám já žiji* (Zavadilová, L. 2000, strana 80). Autorka knihy se sama nakazila při svém prvním pohlavním styku od svého chlapce. Po vyrovnání se se svou HIV pozitivitou

našla tolik odvahy a zapojila se do boje proti AIDS, stala se lektorkou besed pro veřejnost. Jestli ještě žije nevím....

A také chci říci, že zodpovědnost za to, zda se nakazíme virem HIV, ve většině případů neseme my sami, ne náš partner a už vůbec ne stát. Nejsou tu viníci- ti, kteří nakazili- a oběti- ti, kteří byli nakaženi. Jsou tu jen HIV pozitivní a HIV negativní lidé. A my většinou nevíme do které skupiny kdo patří. Většinou to nevíme ani sami o sobě.

Seznam použitá literatury

Bártlová, S.; Sadílek, P.; Tóthová, V. : *Výzkum v ošetrovatelství*. Brno: NCO NZO, 2005. ISBN 807013416X

Černý, R. Machata, L. *Neurologické komplikace HIV/AIDS*. Praha: Karolinum, 2007. ISBN 978-80-246-1222-5

Farkašová, D. a kol. *Výzkum v ošetrovatel'stve*. Martin: Osveta, 2002. ISBN 80-8063-111-5.

Holub, J.a kol. *AIDS a my aneb Co je třeba vědět o AIDS*. Praha: Grada, 1993. ISBN 80-7169-068-6

Pozitivní život neboli jak žít s virem a vírou. 2. vydání Státní zdravotní ústav Praha 2005, ISBN 80-7071-257-0

Rozsypal, H., *AIDS klinický obraz a léčba*, Praha: Maxdorf s. r. o. 1998, ISBN 80-85800-92-6

Strategické dokumenty pro všeobecné sestry a porodní asistentky (4). *Povědomí o výzkumu v praxi sestry a porodní asistentky*. Praha: MZ ČR, 2002 ISBN 80-85-047-23-3

Šejda, J. et al. *Prevence, léčba a další aspekty nákazy HIV/AIDS*. Galén, 1993 ISBN 80-85824-02-7

Velký sociologický slovník. 1. a 2. Díl. Praha: Karolinum, 1996 ISBN 80-7184-311-3

Zavadilová, L. *Jsem HIV-pozitivní aneb Já neumírám, já žiji*. Praha: Grada, 2000. ISBN 80-7169-808-3

Jedlička, J. a kol. *Krátký odborný návod dostatečně odpovědným milencům*. Praha: Státní zdravotní ústav, 2007

Montagniera, L. *AIDS fakta naděje*. Praha: Národní referenční laboratoř pro AIDS, 1993

Procházka, I. a kol. *HIV infekce a homosexualita*. Praha: Česká společnost AIDS pomoc, 2005

Co je dům světla [on line] dostupné na http://aids-pomoc.cz/kj_ds.htm [citované 20. 2. 2008]

Seznam příloh

1. Dotazník pro HIV pozitivní
2. Dotazník pro zdravotníky
3. Smlouva upravující povinnost zachovávat mlčenlivost
4. HIV infekce v České republice
5. Vývoj HIV infekce a onemocnění AIDS v ČR
6. HIV pozitivní případy v ČR podle pohlaví
7. Rozdělení HIV pozitivních případů podle způsobu přenosu
8. Informace pro člověka infikovaného virem lidského imunodeficitu (HIV)
9. Dům světla
10. Certifikát Život s virem HIV Martina Rumlová

Příloha číslo 1

Dotazník pro HIV pozitivní

dotazník číslo.....

Jsem studentkou třetího ročníku Vysoké školy zdravotnické a prosím Vás o vyplnění tohoto dotazníku, který je anonymní.

Odpovědi budou použity k mé závěrečné bakalářské práci, která má téma: Kvalita života HIV pozitivního člověka.

Za pravdivé odpovědi Vám velmi děkuji.

Martina Rumlová

1) Jaký je Váš věk?

2) Pohlaví: muž

žena

3) Jaké je Vaše nejvyšší dosažené vzdělání?

základní škola

střední odborné učiliště

střední odborná škola s maturitou

vysoká škola

jiné

4) Jaká je vaše sexuální orientace?

heterosexuál

bisexuál

homosexuál

jiná a jaká

5) Jak si myslíte, že jste se nakazil/a?

pohlavním stykem

injekční stříkačkou

transfuzí

jinak a jak

6) Žijete tak, abyste nikoho jiného nenakazil/a?

ano

ne

7) Ví o Vašem onemocnění rodina?

ano

ne

8) Ví o Vaší nemoci okolí?

ano

ne

9) Změnilo se chování Vašeho okolí po zjištění, že jste HIV pozitivní?

ne

ano a jak

10) Máte stálého partnera/partnerku?

ano

ne

11) Přišel jste kvůli své nemoci o práci?

ano

ne

12) Změnil/a jste práci po zjištění své nemoci?

ano a proč

ne

13) Je veřejnost z Vašeho pohledu dostatečně informována o HIV a AIDS?

ano

ne

14) Myslíte si, že pro HIV pozitivní občany je děláno dostatek ze strany

a) společnosti ano

ne

b) zdravotní péče ano

ne

c) informovanosti ano

ne

15) Chodíte do nějakého centra pro HIV pozitivní?

ne

ano a kam

16) Pokud jste se jako HIV pozitivní setkal s odmítnutím péče ze strany lékaře byl to:

praktický lékař

zubař

jiný a doplňte

Příloha číslo 2

Dotazník pro zdravotníky

dotazník číslo.....

Jsem studentkou třetího ročníku Vysoké školy zdravotnické a prosím Vás o vyplnění tohoto dotazníku, který je anonymní.

Odpovědi budou použity k mé závěrečné bakalářské práci, která má téma: Kvalita života HIV pozitivního člověka.

V tomto dotazníku jde o odpovědi zdravotníků, které budou v mé výzkumné práci použity pouze k doplnění.

Za pravdivé odpovědi Vám velmi děkuji.

Martina Rumlová

1) Jaký je Váš věk?

2) Jste: muž

žena

3) Jaké je Vaše nejvyšší vzdělání?

SZŠ

VOŠ

Vysoká škola

Jiná a jaká

4) Měl/a jste někdy náhodný pohlavní styk?

ano

ne

5) Byl každý Váš náhodný pohlavní styk chráněný?

ano

ne