

VYSOKÁ ŠKOLA ZDRAVOTNICKÁ, PRAHA 5, DUŠKOVA 7

**KVALITA ŽIVOTA LIDÍ S HIV**

Bakalářská práce

TEREZA ŠNOKHOUSOVÁ

Název studijního oboru: Všeobecná sestra

Stupeň vzdělání: bakalář

Vedoucí práce: PhDr. Veronika Blažková, PhD.

Praha 2013

## **PROHLÁŠENÍ**

Prohlašuji, že jsem svou bakalářskou práci na téma „Kvalita života lidí s HIV“ vypracovala samostatně a všechny použité zdroje literatury jsem uvedla v seznamu použité literatury.

Souhlasím s prezenčním zpřístupněním své bakalářské práce k studijním účelům.

V Praze dne

Tereza Šnokhousová

.....

## **Abstrakt**

ŠNOKHOUSOVÁ, Tereza, *Kvalita života lidí s HIV*. Vysoká škola zdravotnická, o.p.s., stupeň kvalifikace: bakalář. Vedoucí práce: PhDr. Veronika Blažková, PhD. Praha. 2013. s. 46

Hlavním tématem bakalářské práce je průzkum na téma Kvalita života lidí s HIV. Teoretická část práce popisuje možnosti preventivních opatření proti nákaze HIV infekcí a jiných pohlavně přenosných onemocnění. Zmiňuje se o vzdělávání v oblasti sexuální výchovy a její historii. V další kapitole pojednává o HIV a jeho definici, epidemiologii, etiologii, klinických příznacích nemoci a o možnosti léčby. V neposlední řadě je věnovaná kapitola kvalitě života. Nosnou částí práce je empirická část, zkoumající na základě rozhovorů s respondenty, vnímanou kvalitu jejich života.

### Klíčová slova

AIDS. HIV. Koncepční model Dorothea Elizabeth Orem. Kvalita života. Lidské potřeby. Prevence. Sexuální výchova. Zdraví.

## **Abstract**

ŠNOKHOUSOVÁ, Tereza, *Quality of life of peoples with HIV*. The College of Nursing, o.p.s, Degree: Bachelor (Bc). Tutor: PhDr. Veronika Blažková, PhD. Praha. 2013.46 pages.

The main part of my bachelor is research the quality of living HIV positive people. Theoretical part describes options of preventive measures of infection by HIV and another sexually transmitted diseases, mentioning the sexual education and its history. Next chapter is about HIV virus itself, its definition, epidemiology, etiology, clinical symptoms and options of curing. Also touches the quality of living. Main part of work is empirical section with investigation of life quality of actual respondents based on personal interviews.

### Key words

AIDS. HIV. Conception model of Dorothea Elizabeth Orem. Quality of life. Human needs. Prevention. Sexual education. Health.

## Předmluva

I toto onemocnění se nás týká. V dnešní uspěchané době lidé zapomínají na své zdraví, jsou pro ně důležitější jiné hodnoty a mnohdy až pozdě zjišťují, že pochybili. I v České republice se každoročně zvyšuje počet nakažených osob HIV.

Tato práce vznikla ve snaze zjistit kvalitu života lidí s HIV. Ze zkušenosti vím, že o tomto tématu se moc nehovoří. Ať už v rodinách, ve společnosti, či ve školách, informace o této dosud nevyléčitelné nemoci nejsou dostatečné.

Průzkumná práce vznikla za účelem zjištění míry kvality života lidí s HIV. Metodou pro průzkumnou činnost byl zvolen rozhovor. Vzhledem k choulostivosti tématu je zachována anonymita všech respondentů ochotných podílet se na průzkumu.

Toto téma jsem si vybrala na základě přednášky v Domě světla na Vyšší odborné zdravotnické škole Suverénního řádu maltézských rytířů. Práce je určena studentům oboru všeobecná sestra, všeobecným sestřím z praxe, pacientům, rodinám a blízkým pacientů s HIV, kteří mají zájem získat více informací dané problematice.

Literárními zdroji mi byly z velké části knihy, dále internet a materiál nabídnutý sociální pracovníci.

Touto cestou vyslovuji poděkování vedoucí bakalářské práce PhDr. Veronice Blažkové, PhD. za pedagogické usměrnění, podnětné rady, podporu a trpělivost, kterou mi poskytla při vypracování bakalářské práce.

Dále bych chtěla poděkovat paní Aleně Špakové, DiS. za její trpělivost, obětavost a laskavost, se kterou mi pomohla při získávání rozhovorů s respondenty. Poděkování patří i všem respondentům, kteří byli ochotní se mi svěřit a pomoci tak ke zpracování mé práce.

Poděkování patří také celé mé rodině, známým a všem, kteří mě při psaní podporovali a přispívali svými vzácnými radami a zkušenostmi.

# Obsah

Abstrakt.....	3
Abstract.....	4
Předmluva.....	5
Obsah.....	6
Úvod.....	8
TEORETICKÁ ČÁST.....	10
1 Prevence sexuálně přenosných chorob.....	10
1.1 Ochranné prostředky.....	10
2 Sexuální výchova.....	12
2.1 Z historie sexuální výchovy v ČR.....	12
2.2 Modely sexuální výchovy ve školách.....	13
2.3 Modely sexuální výchovy se rozdělují do tří koncepcí:.....	14
3 Lidský virus imunodeficience.....	16
4 Kvalita života.....	19
4.1 Rozdělení hodnot podle V. E. Frankla.....	21
4.2 Potřeby.....	22
4.3 Změny chování jedince, pocit nenaplnění.....	22
4.4 Ošetrovatelská péče vedená k uspokojování lidských potřeb.....	23
4.5 Potřeby jedince v těžké a vážné nemoci.....	23
5 Koncepční model Oremové.....	25
PRAKTICKÁ ČÁST.....	26
6 Empirický průzkum.....	26
6.1 Průzkumný problém, průzkumný cíl, průzkumné otázky.....	26
6.2 Metodika průzkumu.....	26
6.3 Průzkumný vzorec.....	27
6.4 Technika rozhovoru.....	28
6.5 Výsledky průzkumu a jejich analýza.....	28
6.6 Interpretace výsledků průzkumu.....	37
6.6 Diskuse.....	40
6.7 Doporučení pro praxi.....	41
Závěr.....	43

Seznam použitých zkratek .....	45
Použitá literatura .....	46
Seznam příloh .....	48

*Ve své knize Amos Komenský říká: „Jestliže totiž všichni byli stvořeni podle vzoru téhož obrazu Božího, samou přirozeností lidskou vědí, chtějí a mohou totéž týmž způsobem. Jakkoli nyní nevědí, že vědí, co vědí, že chtějí, co chtějí, že mohou, co mohou, protože toho nedbají. Jakmile pak toho počnou dbát, zamýšlíme jim poradit, aby po ničem nerozvázně netoužili, v nic nerozvázně nevěřili, nic nerozvázně nekonali, nýbrž toliko to, o čem bezpečně vědí, že to bude dobré a pravdivé, aby nikdo nadarmo neplýtvat svými touhami, svými smysly a svými silami, tím méně aby se zatěžoval službou cizím tužbám, podroboval cizím smyslům své a nechal si poutat cizí silou své schopnosti. Ó jak blažení by byli lidé, kdyby chápali, že všechno, co je může učinit blaženými, je v nich, a uměli toho využívat k dosažení daných cílů, totiž aby každý chtěl, mohl a uměl být svůj, a radovat se z toho, co má. Bylo by to skutečné obnovení přirozenosti lidské pohle obrazu Božího.“ (PAYNE, 2005, s. 137)*

---

## Úvod

V dnešní době, kdy je medicína mnohem dál než před dvaceti lety, v době, kdy člověk může svobodně cestovat a užívat si naplno života, je až příliš velká důvěra kladena na bedra lékařů a na medicínu samotnou. Je to moderní doba, kdy se na chřipku podávají antibiotika. Doba, ve které každý člověk spěchá za svým štěstím a úspěchy a neohlíží se příliš za následky svého jednání.

Každý, zvláště mladý člověk, by na sebe měl být opatrný a zodpovědný za své jednání. Není proto příliš vhodné spoléhat se na dobro lidí, důvěru v medicínu či na štěstí. Nemoc, které je tato práce věnována, není současnou medicínou možno vyléčit. Je však možné ji účinně zastavit, dostat do jakési klidové fáze a člověku tak prodloužit a pokud možno zkvalitnit život.

Průzkum jako takový pomáhá v profilování lidí a umožňuje rozvoj zdravotnických služeb. Není důležitý jen pro zdravotnický a ošetřovatelský personál, ale i pro osoby podílející se na financování a organizaci. Průzkum v ošetřovatelství



ovlivňuje vzdělávání sester a je orientován na zabezpečení a zlepšení kvality života, uspokojování lidských potřeb, efektivnost ošetrovatelské péče, vytváření podmínek pro holistický výzkum člověka ovlivněný životním stylem a jeho rodinou, standardizaci ošetrovatelských činností a postupů, udržování a podporu zdraví napříč všech věkových kategorií a sociálních vrstev, hodnocení sesterských rolí při zvládnání chorobného procesu, zjišťování lidských potřeb a ošetrovatelských intervencí, zavádění ošetrovatelského procesu do ošetrovatelské praxe, zhodnocení nynějšího systému organizace ošetrovatelské péče ve všech úrovních řízení, vytváření nových ošetrovatelských teorií a ověřování stávajících ošetrovatelských diagnóz. Vědecký výzkum je systematické, řízené, empirické a kritické zkoumání hypotetických tvrzení o předpokládaných vztazích mezi přirozenými fenomény.

Podle zvolené metodologie je možné výzkum rozdělit na kvalitativní a kvantitativní. Kvalitativní přístup je procesem systematickým se subjektivním přístupem k popisu a interpretaci životních zkušeností, pochopením a popisováním, interpretací lidské činnosti a zevšeobecňováním podle subjektivního vnímání a analýzou odpovědí intuitivním způsobem. (GURKOVÁ, 2011)

Průzkum provedený v této práci je průzkumem kvalitativním a zabývá se kvalitou života lidí s HIV.

# TEORETICKÁ ČÁST

## 1 Prevence sexuálně přenosných chorob

V prevenci pohlavně přenosných chorob je zahrnuta sexuální výchova, poradenství, vyhledávání osob nakažených (i asymptomatických), účinná diagnostika a léčba nakažených osob a jejich sexuálních partnerů. Případně se u některých STI (sexuálně přenosných chorob), jako je např. hepatitida A, B předchází vakcinací (ŠTORK, 2008).

Incidence pohlavních chorob je ovlivňována různými sociálními faktory, obdobím válek, morálního nebo hospodářského úpadku. Na rozvoji pohlavních chorob se podílí alkoholismus, užívání drog, prostituce (tajná i veřejná), netradiční sexuální praktiky, uzavřené sociální skupiny a skupiny homosexuálně orientovaných lidí.

V moderní době se k rizikovým faktorům řadí sexuální promiskuita a časté střídání partnerů bez zábran. Problémem je fenomén uvolněných sexuálních vztahů u mladých lidí a strach z početí už není brzdícím faktorem v sexuální volnosti. Dalšími faktory jsou cizinecký ruch a sexuální motiv v reklamě, filmu a literatuře. Zásahu na šíření infekce mají nenápadné počáteční příznaky (JIRÁSKOVÁ, 2003).

Důležitým faktorem předcházení pohlavním onemocněním je vzdělávání ohrožených skupin a poradenství o způsobech předcházení STD změnou v sexuálním chování, identifikace symptomatických a asymptomatických osob, diagnostika a léčba infikovaných osob, kompletní péče včetně poradenství poskytovaných sexuálním partnerům infikovaných osob a vakcinace u osob s rizikem nákazy STD (je-li vakcína k dispozici) (WEISS, 2010).

### 1.1 Ochranné prostředky

#### *KONDOM*

Je známý jako návlek na penis sloužící k ochraně před pohlavními nemocemi. Dnes je největším významem jeho hygienický aspekt a používání kondomu je doprovázeno i jinou spolehlivou antikoncepční metodou. Latexové kondomy určené pro muže jsou velice účinné v prevenci onemocnění HIV a ostatních STD a u žen

snižují riziko PID (pánevní zánětlivé nemoci - pelvie inflammatory disease). Stejnou ochranu poskytují i kondomy z polyuretanu pro alergiky, ale jsou dražší. Vzhledem k velikosti pórů v kondomech z přírodních materiálů, jako je ovčí cékum, není vhodné použití k prevenci HIV/STD. Na českém trhu je možnost zakoupit jen kondomy latexové. Kondomy obsahují spermicidní látku (9 - onoxynol), ale neprokázala se vyšší spolehlivost. Obvykle bývá příčinou selhání kondomu špatná manipulace. Selhání může způsobit piercing v žaludu, což prakticky vylučuje úspěšné použití a vazelína, která zvyšuje riziko protržení (WEISS, 2010).

### *ŽENSKÉ KONDOMY*

Používají se v případech, kdy není možné použít mužský kondom. Jejich účinnost v prevenci pohlavně přenosných chorob nebyla podložena dostatečným počtem studií.

### *VÝPLACHY*

Narušují bakteriální mikroflóru a tím zvyšuje riziko nákazy (WEISS, 2010).

### *VAKCINACE*

Vakcíny proti hepatitidě B a A a lidskému papilomaviru (HPV).

### *LUBRIKANTY*

Nevhodné jsou takové lubrikanty, které narušují povrch latexového kondomu. Mezi ně patří: lubrikanty na olejové bázi, krémy a tuky (WEISS, 2010).

Jako nejčastější prevence se považuje ABC. To znamená abstinence, být věrný jednomu partnerovi a užívat kondom.

### *OBŘÍZKA = CIRKUMCIZE*

Snižuje riziko přenosu HIV z ženy na muže. Snížení rizika je vysvětlováno snadnějším dodržováním hygieny. Cirkumcize a „SUCHÝ SEX“ (úmyslné snižování lubrikace ženy) jsou praktiky používané v některých zemích (WEISS, 2010).

## 2 Sexuální výchova

Význam sexuální výchovy na školách spočívá v prevenci disociálního chování dospívajících dětí, v oblasti sexuality, vandalství a abúzu alkoholu, ve vztahu jak k vlastní osobě i společnosti. „Sexuální výchovu lze chápat jako proces, který má dlouhodobě probíhat ve funkčních či normálních rodinách, kde škola pouze doplňuje nefunkční chování rodičů v této oblasti, vůči vlastním dětem“ (WEISS, 2010, s. 691). Je to zdroj odborného a kontinuálního působení a je kladen důraz především na aplikaci předávaných poznatků. Má zásadní vliv na zhoršování vztahů ve společnosti, ovlivňuje negativní model chování a partnerské vztahy (týrání dětí, odkládání dětí).

Sexuální výchova probíhá na odborné úrovni a má předcházet zúžení tohoto tématu pouze na reprodukční chování nebo na momentální uspokojení potřeby. Sexualita a sexuální chování jsou chápány jako součást komplexních mezilidských vztahů, kultury, dokáže propojit biologické i psychosociální aspekty sledovaného tématu. Mnohem lépe se osvědčil způsob interakční než přednáškový (WEISS, 2010).

### 2.1 Z historie sexuální výchovy v ČR

Antická společnost byla liberální v otázkách lidské sexuality. Církev pohlavní styk tolerovala jen tehdy, když jeho výsledkem bylo početí dítěte a to za předpokladu sexuálního styku po svatbě. Ke změně došlo až na přelomu 19. - 20. stol., kdy lékaři začali chápat pohlavní akt jako něco přirozeného, ale že je vhodné, aby to bylo kontrolováno rozumem.

Roku 1917 bylo požádáno Spolkovou radou Pedagogického muzea Komenského o zavedení sexuální výchovy do škol. V roce 1921 byl založen Sexuologický ústav. V roce 1923 se o tomto tématu zmínil prezident T. G. Masaryk v publikaci „Mravní názory“, kde je proti zbytečnému tabuizování. Především střední Evropu ovlivnil S. Freud a jeho žáci. V knize M. Skořepy nazvané Pohlavní výchova naší mládeže by pohlavní výchova měla plnit 3 úkoly - usměrňovat pohlavní pud, předat poučení o pohlavních věcech a napravovat pohlavní poklesky. V období 2. světové války se pokrokové snahy v oblasti sexuální výchovy zastavily a negativní vliv to mělo

i na snížení prestiže rodiny. Věstník Ministerstva školství z roku 1960 byl první poválečnou normou obsahující pokyn k výchově k rodičovství. V roce 1983 jsou zaváděny předmanželské a manželské poradny. V 90. letech vytvářely koncepce sexuální výchovy na školách.

Mezi významné mezníky vývoje postojů k sexuální výchově v průběhu 20. století patří: vliv psychoanalýzy (detabuizace tématu, význam sexuality pro vývoj a kvalitu prožívání jedince), rozvoj antikoncepce, sexuální revoluce v 60. letech (diskuse o lidské sexualitě), objevení rizika HIV/AIDS (následky nezodpovědného sexuálního chování a nutnost prevence a zavedení sexuální výchovy), rovina mediálního vlivu (reklama, fotografie, tisk, internet, videa a PC hry - detabuizace sexuality) (WEISS, 2010).

Dříve byla tato výchova označována za výchovu pohlavní a dnes je součástí výchovy k manželství a rodičovství. Sexuální výchova si klade různé cíle jako například kognitivní (poznávací), emocionální a postoje (postoje a hodnoty) a cíle spojené se skutečnými činnostmi a dovednostmi (vytvoření adekvátního způsobu chování a reagování). Cílem sexuální výchovy by mělo být reprodukční zdraví. Do primárního reprodukčního zdraví náleží reprodukce, nechtěné těhotenství, sexuální násilí, infekce HIV a pohlavně přenosné choroby a do sekundárního reprodukčního zdraví citová vyrovnanost, sexuální spokojenost, rozvoj osobnosti a sexuální identity. Mezi další cíle sexuální výchovy patří pěstování vztahu k hodnotám a normám, poskytování základních poučení, chránění před mýty a tabuizováním, podněcování k sexuálnímu utváření osobnosti, schopnosti sexualitu adekvátně vyjadřovat a popsat rozmanitost sexuálních projevů (WEISS, 2010).

## **2.2 Modely sexuální výchovy ve školách**

**Křesťanská sexuální výchova** vytváří zodpovědné postoje, které jsou založeny na pohlavní zdrženlivosti před manželstvím a věrností v manželství. Akceptovaná je pouze antikoncepce přirozená, je odmítána interrupce. Důraz se klade na mateřství, panenství a úctu obou manželů.

**Humanistická** zdůrazňuje úctu k životu, používání vlastního rozumu při rozhodování, neomezuje práva druhých a respektuje vše živé. Hlásá etické pozice na sebeurčení a úctu k životu. Je podporována diskuse o normách, dospívající jsou podporováni ve vlastním názoru, který si však musí být schopni obhájit.

**Pragmatická sexuální výchova** předpokládá, že lidská sexualita je důležitou složkou života a nesnaží se je přesvědčovat, nýbrž jim to usnadnit a nabídnout dostatek informací a podporovat vytváření pozitivních návyků. Podílí se na tom, aby byl pro jedince sexuální život bezpečný a bezproblémový (WEISS, 2010).

### **2.3 Modely sexuální výchovy se rozdělují do tří koncepcí:**

**Medicínský přístup** člení sexuální výchovu do tří kategorií, kde je příliš kladen akcent na biologický aspekt lidské sexuality a je pouhým vodítkem k tématickému obsahu. Jiní autoři medicínské koncepce kladou důraz i na psychosociální aspekty, názorovou orientaci, formování osobnosti a motivaci k sexuálnímu chování.

**Pedagogická koncepce** vychází z holistického přístupu ke zdraví. Zohledňuje souvislosti mezi tělesným, duševním, sociálním a duchovním zdravím. Důraz se klade na aktivní přístup učitelů i žáků.

**Psychologická koncepce** byla vytvořena na počátku 90. let a žákům měla umožnit každoročně čtyři dvouhodinová témata v rámci povinné výuky. Žáci získali informace v oblasti rodiny, rodičovství, partnerských vztahů, sociální patologie, informace o porodu, interrupci, početí a sexuálních deviacích. Témata se spirálovitě rozvíjejí, berou ohled na vliv rodiny i vyspělost žáků. To znamená, že se informace, které se v průběhu školní docházky dozívají, přizpůsobují věku dítěte a rozvíjí se. Bere na vědomí i prostředí a na styl předávání těchto informací. Využívá se aktivního přístupu, vlivu vrstevníků (WEISS, 2010).

Největší aktivita je z řad učitelů a výchovných poradců. Učitelé probírají daná témata ve svých hodinách a velkou roli hraje jejich osobní disponovanost pro tuto práci. Na řediteli školy je pravomoc o určitém procentu obsahu výuky na škole, případně zařazení jako samostatný předmět, na jehož výuku může být přijat učitel s aprobací

pro sexuální výchovu, případně propojení externistů s interním vyučujícím. Spekuluje se o tom, zda by předmět měl být povinný nebo volitelný. Žáci by takovému učiteli měli důvěřovat, informace předávané učitelem musí respektovat stupeň zralosti myšlení a inteligence dítěte, témata by měla být pro děti podaná vhodným způsobem. Dítě se začíná zajímat o sexualitu mezi 3. - 6. rokem a je důležité mu odpovídat na otázky, protože pak nedochází k tabuizaci těchto témat (WEISS, 2010).

### 3 Lidský virus imunodeficiency

#### *Definice*

=human immunodeficiency virus= HIV

Infekce HIV je epidemická infekce, vyskytující se celosvětově od roku 1981. Nejvíce jsou ohroženi lidé z rozvojových zemí (ŠTORK, 2008).

#### *Etiologie*

Genomem viru je jednovazcová lineární RNA. Součástí virionu jsou funkční bílkoviny. Zajišťují funkce, jako jsou reverzní transkriptáza, která kopíruje genom (RNA) do DNA, integráza, která ji začleňuje do chromozomu hostitelské buňky a proteáza, štěpící a aktivující polyproteiny. Virus se dostane na receptor leukocytů CD4 (T-lymfocytů) a změní jeho uspořádání. V membráně se vytvoří pór a virus proniká do buňky. RNA je v cytoplasmě překopírována do DNA cirkulární a lineární (SCHINDLER, 2010).

#### *Epidemiologie*

V Severní Americe a Evropě se vyskytuje virus HIV-1 a méně virulentní HIV-2 se vyskytuje v západní Africe. HIV-1 se dělí do 10 subtypů. Původ viru je nejspíše v subsaharské Africe přenesením z primátů na člověka. Z 85% je přenos pohlavním stykem. Rizikovými faktory jsou neprovedená obřízka, ulcerující i neulcerující pohlavně přenosné infekce, nepoužívání kondomu, pasivní anální styk. Virus HIV byl prokázán ve většině tělních tekutin. Virus infikuje T-lymfocyty a postupně dochází k jejich likvidaci a poruchám imunity (ŠTORK, 2008).

#### **Diagnostika**

Základní screeningovou metodou je průkaz sérových protilátek třídy IgM nebo IgG pomocí metody ELISA, kombinovaný detekcí antigenu p24 (antigenní složka HIV) (ČERNÝ, 2007). Pacient se může nacházet v tzv. window period (diagnostické okno), které trvá cca čtyři týdny a nákaza nemusí být prokázána. Existují případy falešné positivity. K ověření nálezu se používá metoda WB, případně se provede Plasma Viral Load (komplex testů zjišťující kvantitativně přítomnost virové RNA v plasmě pacienta) (DIAGNOSTIKA AIDS, 2009). Všechna konfirmační vyšetření se provádí v Národní referenční laboratoři pro AIDS ve Státním zdravotním ústavu v Praze. Přímý průkaz je prováděn od poloviny devadesátých let molekulárně



genetickou metodou PCR. Kontroly laboratorních hodnot jsou jednou za 3 měsíce (ČERNÝ, 2007).

### ***Klinický obraz***

Průběh onemocnění je ovlivněn přímou interakcí mezi virem a hostitelem. Inkubační doba onemocnění je 2-6 týdnů, pak následuje bezpříznakové období, které trvá až 10-11let a v této době se objevují první příznaky imunodeficitu. Průběh HIV infekce je rozdělen do 3 klinických kategorií. Zařazení do příslušné kategorie není ovlivňováno aktuálním počtem T lymfocytů, a proto není možné přeřazení do předešlé kategorie (ČERNÝ, 2007).

### ***KLINICKÁ KATEGORIE A***

Akutní infekce postihuje asi 85% recentně nakažených lidí HIV. Projevují se příznaky jako horečka, faryngitida, exantém a generalizovaná lymfadenopatie. Příznaky i bez terapie odezní a nastává asymptomatické stádium (ČERNÝ, 2007).

### ***KLINICKÁ KATEGORIE B***

Jde o hlavní důvod zahájení antiretrovirové terapie, protože když není zahájena tato léčba, imunodeficit se prohlubuje a vznikají tzv. velké oportunní infekce a nádory, následuje přestup do dalšího stádia (ČERNÝ, 2007).

### ***KLINICKÁ KATEGORIE C***

Tato fáze je stádiem AIDS. Antiretrovirová terapie je sice indikována, ale zahájení léčby v tomto stádiu má snížené vyhlídky na optimální léčebný úspěch.

Dále jsou určovány tzv. laboratorní subkategorie, sloužící pro upřesnění zařazení do příslušné kategorie (ČERNÝ, 2007).

### ***Léčba***

Prvním antiretrovirovým lékem byl v roce 1987 zidovudin (AZT) a začal tak éru nukleosidových inhibitorů reverzní transkriptázy. Antiretrovirová chemoterapeutika se v polovině devadesátých let rozšířila o inhibitory HIV proteázy a nukleosidové inhibitory HIV-1 reverzní transkriptázy. K zásadnímu zlepšení v účinnosti léčby došlo v roce 1995 zavedením inhibitorů HIV proteázy. Snížila se tím morbidita a mortalita. Jsou hlavní složkou režimů cART (combination antiretroviral therapy) (ČERNÝ, 2007).

*CÍLE LÉČBY:*

- a) **Terapeutický** - stanovit léčbu tak, aby bylo dosaženo optimálních klinických, imunologických a virologických parametrů, které prodlouží a zlepší kvalitu života,
- b) **Virologický** - snížení virové replikace s poklesem virové nálože a zpomalení průběhu a prevence rezistence,
- c) **Imunologický** - rekonstrukce imunitního systému,
- d) **Epidemiologický** - zabránění přenosu HIV v populaci (ČERNÝ, 2007).

## 4 Kvalita života

Kvalita života je složitý a velmi široký pojem, který nelze jednotně definovat. Je těžko zařaditelný pro svou mnohostrannost a flexibilitu. Začíná pochopením lidské existence a smyslu života a samotného bytí. Obsahuje hledání klíčových prvků bytí a sebezpochopení. Zkoumá materiální, psychologické a sociální, duchovní a další podmínky pro zdravý a šťastný život člověka (VYMĚTAL, 2010).

Historie stanovení kvality života začala v USA ve 20. století, kdy byla stanovena ekonomickým vývojem státu s cílem pomoci slabším sociálním vrstvám. Při mapování vývoje tohoto pojmu v medicíně jsou zaznamenány největší posuny od 50. let, kdy bylo hodnocení, které může být vyjádřeno jako míra nezávislosti a normálního fungování v běžném životě. Později se začíná diskutovat o zlepšení kvality života (ŠAMÁNKOVÁ, 2011). „Podle kanadské teorie tzv. zdravotního pole z roku 1976 se na formování zdraví podílí čtyři základní činitele: zdravotnické služby (10-15%), biologické danosti (10-15%), životní prostředí (15-20%) a životní styl (50-60%) (MARKOVÁ, 2012, s. 7) V současnosti se dá říci, že jsou lidé relativně dobře informováni ohledně rizikových faktorů působících negativně na jejich zdraví. Již v roce 1974 Světová zdravotnická organizace navrhla definici zdraví, která říká: „Zdraví je stav úplné tělesné, psychické a sociální pohody, nikoli pouze nepřítomnosti nemoci“ (MARKOVÁ, 2012, s. 7 - 8). Naše prostředí ovlivňuje tedy prostředí, ve kterém žijeme, mezilidské vztahy, naše vzdělání a sociální prostředí, myšlení a postoje a to vše má vliv na kvalitu našeho života (MARKOVÁ, 2012).

„Světová zdravotnická organizace definuje kvalitu života, jako způsob vnímání svého postavení v životě v kontextu kultury, ve které člověk žije a ve vztahu ke svým cílům, očekáváním, životního stylu a zájmům“ (MARKOVÁ, 2012, s. 8). Toto je pouze jedna z možných definic. Ohledně kvality života existuje mnoho publikací, ale shodují se pouze v tom, že celkový koncept kvality života se skládá z řady jednotlivých domén, které kvalitu života různou mírou ovlivňují (ŠAMÁNKOVÁ, 2011). Často nedoceňujeme skutečnost, že onemocnění či tělesný defekt jsou součástí pacientova života a součástí jeho životní reality. Změna, v důsledku nemoci se tak stává součástí psychického obrazu sebe sama (PAYNE, 2005).

Za kvalitní život se dá považovat stav, který odpovídá fyzické, psychické a sociální pohodě. Na kvalitě života se odráží i přístup zdravotnických pracovníků. Důležitým ukazatelem v komunikaci je tzv. konsenzuální model, který podporuje harmonický vztah mezi pacientem a lékařem. Charakteristika role lékaře popisuje, že má jednat v zájmu pacienta a být pozorný k jeho potřebám. Pacient je v tomto modelu charakterizován jako dobře spolupracující a dělá vše, co po něm lékař žádá. Další je model diskrepanční, který udává, že na průběhu nemoci a zdraví se výrazně podílí okolí. Model je o vzájemné komunikaci pacient-lékař a zdůrazňuje vyjednávání jako základ jejich komunikace. Následující model orientovaný na pacienta uznává pacienta jako jedinečnou osobu se svými potřebami a životním příběhem (PAYNE, 2005).

Většina jedinců hodnotí svůj život jako kvalitní, pokud jsou jeho očekávání shodná s životní realitou. Člověk může vést opravdu kvalitní život tehdy, jestliže rozumí sám sobě a žije vlastní život podle svých představ. Pokud jedinec prožívá kvalitní život, jsou s ním úzce spjaty pojmy jako spokojenost a štěstí. Komplexní pohled na život postihuje jak vnější tak i vnitřní rozměry jedince (MARKOVÁ, 2009).

„Kvalita života je podle Hofstedeho především záležitostí hodnot. Ty sice částečně závisejí na osobní volbě, ale to, co je posuzováno za dobré či špatné, je ve značné míře bezprostředně diktováno kulturou a společností. Společnosti a kultury se liší ve 4 dimenzích: v mocenských distancích, individualismu, maskulinitě a potlačování nejistoty, přičemž různé kultury mají různé hierarchie potřeb“ (PAYNE, 2005, s. 221). Z toho vyplývá, že naše vnímní hierarchie potřeb ovlivňuje vnímání naší kvality života (PAYNE, 2005).

„Životní události vzhledem ke své povaze ovlivňují kvalitu života. Jednak mění bezprostřední aktuální prožívání kvality života (vyvolávají subjektivní pocit nespokojenosti, neklidu, strachu a úzkosti, deprese, vedou k poruchám spánku, nesoustředěnosti, k ulpívavým myšlenkám, stigmatizaci, sociální izolaci, vedou také ke změnám v sociálních vztazích). Jednak ovlivňují dlouhodobou kvalitu života spojenou se směřováním, naplňováním životních cílů, uspokojováním potřeby rozvoje a růstu, uskutečňováním vnitřních možností, hledáním nového smyslu života“ (PAYNE, 2005, s. 456).

## 4.1 Rozdělení hodnot podle V. E. Frankla

Toto rozdělení jsem zvolila, protože jej považuji za jedno z těch, které je veřejnosti nejbližší a dle mého názoru také nejsrozumitelnější.

**Tvůrčí:** práce, budování, jsme v nich značně limitováni, vnějšími okolnostmi a mnoho lidí je bohužel považuje za životní hodnoty

**Prožitkové hodnoty:** vnímání krásy, přírody, prožívání umění, ale také láska a vztahů

**Postojové:** řadí se k těm nejvyšším. Jde o zaujetí pozitivního postoje k těžkým situacím, které člověka v životě potkají. Podle Frankla je otázka, co můžu v životě ještě čekat otázkou chybně položenou, správná otázka zní, co ode mě život ještě očekává (KŘIVOHLAVÝ, 2006).

Množství a rozsah jednotlivých potřeb se u každého jednotlivce liší dle pohlaví, věku, národnosti, životních zkušeností, prostředí, ve kterém jedinec vyrůstá, zdravotního stavu a spoustě dalších faktorů. Naplnění potřeb je nedílnou součástí k vyrovnání změněné rovnováhy každého organismu (MARKOVÁ, 2009).

Zdravotní stav ovlivní kvalitu života každého člověka individuálně. Jinak zasáhne mladého pacienta, který má takzvaně celý život před sebou, než pacienta v důchodovém věku. Také věřící lidé se s postižením vyrovnávají většinou mnohem lépe než ateisté, protože nepocítují ani tolik zhoršenou kvalitu života.

### Nejčastější faktory ovlivňující kvalitu života:

- strach ze smrti,
- zdravotní omezení a ztráta sebeúcty související s tělesnými změnami,
- ztráta sociálních jistot a ztráta společenské prestiže,
- změny v rodinných vztazích a obavy z nových situací,
- finanční potíže související se ztrátou zaměstnání (MARKOVÁ, 2009).

Pozorovat vývoj kvality života můžeme ve třech základních oblastech jako je zdravotnictví, sociálně-ekonomický úsek a psychologickém úseku. Poměr objektivního hodnocení životních podmínek a subjektivního hodnocení velkého počtu lidí vyjadřovalo míru shody pro kvalitu života. Rozeznáváme objektivní a subjektivní vnímání kvality života. Objektivní vnímání kvality života se vymezuje na fyzické zdraví

a na materiální a sociální požadavky života. Ta subjektivní dimenze se zamýšlí nad subjektivním vnímáním pohody a spokojenosti se životem, ve vztahu k jeho osobním očekáváním, cílům a zájmům, hodnotám a životnímu stylu jako celku. Velice důležitým faktorem v hodnocení života je proces adaptace. Někteří jedinci s chronickým onemocněním i přes nesnesitelnou denní existenci hodnotí svou kvalitu života kladně a naopak jedinci s příznivými vnějšími podmínkami mohou kvalitu života vnímat jako špatnou (GURKOVÁ, 2011).

## 4.2 Potřeby

**Biologické (fyziologické):** Jsou základní potřeby (příjem tekutin, potrava, spánek, vyprazdňování a jiné).

**Psychické potřeby:** Jsou spojeny s individuálním prožitkem jedince.

**Estetické potřeby:** Například potřeba estetického souladu a krásna.

**Sociální potřeby:** Jsou stanoveny společností, ve které jedinec vyrůstá a žije. Touhou po sociálním zázemí.

**Sociálně kulturní potřeby:** Tyto potřeby jsou spojeny s kulturou a potřebou společenského vyžití (například potřeba vzdělávání a kontaktu s okolním světem).

**Sebevyjádření:** Potřeba a schopnost vyjádřit svůj vlastní názor a prezentovat se svým vlastním životním stylem.

**Duchovní:** Odlišnost potřeby duchovní útěchy u každého jedince (KŘIVOHLAVÝ, 2006).

## 4.3 Změny chování jedince, pocit nenaplnění

### Změny v chování jedince při nedostatečné saturaci potřeb

#### Obecné příznaky:

- **psychické potíže** - neklid, nervozita, nesoustředění
- **somatické potíže** - porucha v nenaplnění základních potřeb (spánek, výživa, vyprazdňování a jiné). Často bývá doprovázeno poruchami srdečního rytmu.

#### Pocit nenaplnění potřeb vede k těmto reakcím:

##### Stres

Reakce organismu na stresové podmínky (stresory). Narušují běžný chod a tím i běžnou funkci organismu.

### **Distres**

Záporná zátěž spojená s negativním prožíváním (zklamání, strach, špatná kvalita života a jiné).

### **Pocit frustrace**

Organismus i přesto, že je připraven se s nelehkou situací vypořádat stále naráží na neřešitelné problémy, které ho nutí k nečinnosti, pasivitě a prožívá pocit bezmoci.

### **Deprivace**

Nastává, pokud frustrace trvá delší dobu. Jedná se o závažný stav, který jedince poznamená na delší dobu.

### **Deprese**

Nastává většinou u lidí, kteří nejsou spokojeni se svou kvalitou života. Tento stav je vyvrcholením dlouhodobé a silné frustrace. V nejhorších případech může přejít až v duševní selhání (ŠAMÁNKOVÁ, 2011).

## **4.4 Ošetřovatelská péče vedená k uspokojování lidských potřeb**

Vyžaduje od veškerého zdravotnického personálu odborné znalosti, tvůrčí přístup, přizpůsobivost, zaujetí, důvěru ve svou práci a schopnost rozpoznání té potřeby, která je v danou chvíli aktuální. Je to úzce spjata s uměním vycházet s druhými lidmi a chutí aktivně získávat další vědomosti a technické dovednosti.

### **Schéma procesu naplnění potřeb**

- Uvědomit si objektivní strany potřeby (příklad je nedostatek spánku, který pacientovi poté přináší pocit vyčerpání a únavy).
- Umět kvalitně zpracovat subjektivní záznam (pacient se musí vyspat, nebo mu dojdou síly).
- Vytvořit určitý vztah k potřebě (zorganizovat pacientovi léčebný program tak, aby se mohl kvalitně vyspat).

## **4.5 Potřeby jedince v těžké a vážné nemoci**

Postavení hodnot se při těžkých onemocněních časem mění na dva základní okruhy, které mají většinou pro pacienty stejnou váhu:

- láska, pocit příslušnosti a sebeúcty

- fyziologické potřeby, potřeba bezpečí a jistoty

Snažíme se uspokojit potřeby podle toho, jaké jsou možnosti v souvislosti s daným onemocněním. Je nutné, abychom si uvědomovali, že se mění životní styl pacienta, jeho sociální a ekonomické potřeby, které jsou úzce spjaty s novou životní situací. Během onemocnění některé potřeby zmizí a jiné se zase objeví.

### **Fyziologické potřeby**

Základní a primární potřeby se při těžkých onemocněních dostávají časem do pozadí. Povinností zdravotního personálu je převzetí zodpovědnosti za fyziologické potřeby tak, aby pacient nestrádal (nejlepší příklad je výživa a vyprazdňování).

### **Seberealizace**

Při těžkých onemocněních téměř zaniká. Pacient nechce většinou slyšet, jak by se mohl dále realizovat, ale chce povzbuzovat a dodat, že již něco dokázal.

### **Sebeúcta**

Tuto složku musíme nezbytně posilovat. Nejlepší cesta je dávat nemocnému najevo, že nás neobtěžuje o něj pečovat. Snažíme se mu zajistit co největší možné soukromí a čistotu.

### **Láska a pocit příslušnosti**

Pacientovi bychom měli poskytovat co největší pocit možného porozumění a pochopení k jeho potřebám a nárokům. Pacienta tolerujeme jako individuální bytost.

### **Bezpečí a jistota**

Nemocný jedinec potřebuje vědět, že není sám. Snažíme se mu proto věnovat co nejvíce našeho času a ujistíme ho, že v případě jakýchkoliv obtíží se má na koho obrátit a bude mu poskytnut ten nejlepší možný komfort (ŠAMÁNKOVÁ, 2011).



## 5 Konceptní model Oremové

**Ošetrovatelský cíl:** dosažení takové sebedpěče u klienta, aby jeho zdravotní stav byl optimální.

**Pojmy modelu:** deficit sebedpěče, sebedpěče

**Klient/ pacient:** pomezí uchování kulturně-společenských aspektů a biologicky fungujících aspektů, člověk je schopen sám vykonávat sebepečovatelské činnosti za účelem uchování blaha, života a zdraví.

**Role sestry:** pokud člověk sám o sebe nedokáže pečovat, nabídne sestra pomoc na profesionální úrovni (ovlivňuje klienta tak, aby dosáhl optimální úrovně sebedpěče).

**Sebedpěče má 6 základních oblastí:** správný poměr mezi činností a odpočinkem, vyvážený čas mezi pobytem o samotě a ve společnosti, dostatek pocitu jistoty a bezpečí, uspokojivé vyprazdňování stolice, moči a potu, pravidelný příjem potravy, dodržování pitného režimu a pobyt na čerstvém vzduchu, snaha přispůsobení se normě v oblasti bytí, blaha, existence

Tento model je založený na deficitu sebedpěče. Pokud člověk má deficit sebedpěče, ať z důvodů změn ve fyzické struktuře, v chování či fyziologických funkcích, je potřebná ošetrovatelská péče. Způsob pomoci může být buď prováděný za někoho, může pouze vést a podporovat, poskytovat prostředí pro rozvoj, může jej vést nebo učit jej být soběstačným v rámci možností a schopností. Potřeby na sebedpěči jsou buď univerzální, nebo spojené s růstem (vývojové), případně terapeutické (např. následky nemoci).

**Prostřednictvím ošetrovatelského procesu následují tyto kroky:**

Zjištění deficitu sebedpěče, analýza a třídění informací, stanovení cílu a plánu ošetrovatelských činností, určitá míra kompenzace deficitu sebedpěče, poskytnutí péče, podpory a zajištění prostoru pro rozvoj, sebedpěče, posouzení dosažené úrovně sebedpěče (ARCHALOUSOVÁ, 2003)

U tohoto konceptního modelu je předpokladem schopnost postarat se sám o sebe, rozvíjet a udržovat schopnost sebedpěče, a proto je vhodným modelem k dané tématice. Zajišťuje tak co největší možnou úroveň kvality života.

# PRAKTICKÁ ČÁST

## 6 Empirický průzkum

### 6.1 Průzkumný problém, průzkumný cíl, průzkumné otázky

Jaká je kvalita života lidí s HIV?

#### Průzkumné cíle

Zjistit, jaká je kvalita života lidí s HIV.

#### Průzkumné otázky

1 Jaký vliv mají na kvalitu života lidé pracující ve zdravotnictví?

2 Jaké mají mezilidské vztahy a jak je vnímají?

3 Jak se po diagnostikování HIV změnil jejich žebříček životních hodnot?

### 6.2 Metodika průzkumu

Průzkumná metodika je polostrukturované (semistrukturované) interview. Byl stanoven časový plán průzkumu na dva týdny v březnu.

Rozhovor se řadí mezi nejobtížnější a nejvýhodnější metody pro získávání kvalitativních dat. Termínem interview je označován takový rozhovor, který je moderovaný a prováděný s daným cílem. Důležitou součástí interview je metoda pozorování a přátelská a otevřená atmosféra, pocit důvěrnosti (KUTNOHORSKÁ, 2009).

Rozhovor (interview) je situace, kdy jedna osoba - výzkumník, klade otázky druhé osobě - respondentovi za účelem získání vhodných odpovědí k řešení výzkumného problému. Oproti běžnému rozhovoru má jasné odborné zaměření, otázky jsou sestaveny na definované oblasti, interpretace výsledků je kvantitativního či kvalitativního charakteru, uskutečňuje ho výzkumník. Otázky jsou kladeny přímo a výzkumník by měl počítat s možností, že respondent nemusí na všechny otázky odpovídat jasně a správně, a proto musí být výzkumník připraven na možnost změny znění otázky a zlepšení pochopení pro respondenta, objasnění otázky. Rozhovor v úvodní fázi seznamuje respondenta s cílem výzkumu, proč se uskutečňuje a zda se jedná o rozhovor anonymní (FARKAŠOVÁ, 2006).

Mezi okolnosti, které ovlivňují průběh rozhovoru, jsou například to, jakým stylem je veden rozhovor, z jaké sociální skupiny respondent pochází, věková skupina a psychický stav. Důležitý je také výběr vhodné denní doby, typický pro cílovou skupinu respondentů (MIOVSKÝ, 2006).

Interview můžeme rozdělit do tří základních skupin: nestrukturované, polostrukturované (semistrukturované) a strukturované.

Polostrukturované (semistrukturované) interview - řadí se mezi nejrozšířenější metodu interview. Vytváříme určité schéma v podobě předem stanovených otázek, na které se ptáme, a které jsou pro tazatele závazné. Tato metoda dovoluje dle potřeby upravovat pořadí otázek. Umožňuje pokládání doplňujících otázek a vysvětlení významu odpovědi. Je v něm prostor využít volné a nenucené komunikace a motivovat tak respondenta k plodnějším odpovědím (MIOVSKÝ, 2006).

### **6.3 Průzkumný vzorec**

Průzkumný vzorec tvořili lidé ubytovaní v Domě světla, vybrané s pomocí sociální pracovnice. Vzhledem k choulostivosti onemocnění záleželo na ochotě a dobrovolnosti respondentů. Množství respondentů bylo dle možností ustáleno na 5, z toho 1 žena a 4 muži. Se souhlasem respondentů bylo interview nahráváno na diktafon. Pokud si to nepřáli, byl záznam rozhovoru veden formou poznámek na papír. Pro přehlednost byla stanovena respondentům fiktivní jména.

### Přehledná tabulka s údaji respondentů

jméno	Antoaneta	Bonifác	Ctirad	Dalimil	Emanuel
věk	41	59	28	24	40
vzdělání	základní	vyučen jako pánský krejčí	základní	vyučen jako ošetřovatel	základní
stav	rozvedená	svobodný	svobodný	svobodný	registrované partnerství
způsob nakažení	pohlavní styk s mužem, kousnutím	pohlavní styk s mužem	pohlavní styk s mužem	pohlavní styk se ženou	pohlavní styk s mužem
doba	13let	20let	3roky a 7měsíců	asi rok	17let
povolání	nyní nezaměstnaná	vrátný	brigády	nyní nezaměstnaný	nyní nezaměstnaný

## 6.4 Technika rozhovoru

Počet otázek pro rozhovor byl stanoven na 13. Před položením otázek samotných byly zjištěny identifikační údaje pohlaví, věk, vzdělání a zaměstnanost, způsob nakažení. Otázky byly zaměřeny na získání informací týkajících se kvality života s HIV.

## 6.5 Výsledky průzkumu a jejich analýza

### 1. Jak jste spokojen s Vaším zdravotním stavem?

**Antoaneta:** Ze začátku to pro ni bylo traumatizující, ale nyní je se svým zdravotním stavem docela spokojená. Zatím se drží, tak to jde. „Člověk si musí užívat života, dokud to jde.“ Je ráda, že zatím moc potíží nemá. Říká, že jiní jsou na tom hůře. Když to člověk vzdá a nesnaží se na svět nahlížet pozitivně, tak to jde rychle dolů. Připadá jí to horší než rakovina. Někdy jí život štve, ale pak si uvědomí, že si za to může sama a musí s tím umět žít.

**Bonifác:** Svůj stav nevnímá jako omezující. Je se svým aktuálním stavem spokojený. Snaží se to brát takové, jaké to je. Je zbytečné si s tím dělat hlavu. Člověk musí být rád, že je to zatím dobré. Myslí optimisticky.

**Ctirad:** Se stavem je spokojený, lepší by bylo, kdyby byl zdravý. Ale uvádí, že i s tímto onemocněním se dá žít bez velkých problémů.

**Dalimil:** „S tím se člověk musí smířit.“ Tento stav se musí brát takový, jaký je, a jen doufat, že to co nejdéle bude takové a ne horší. Je důležité, že momentálně se cítí dobře, příliš se nad tím nezamýšlí. Ví, že se s tím dá žít, ale kvalita už nikdy nebude stejná, jako když byl zdravý.

**Emanuel:** Se zdravotním stavem momentálně příliš spokojený není. Uvádí, že ze začátku to bylo mnohem lepší. Ani si prý neuvědomoval, že je nemocný, potíže neměl, byl jinak zdravý. Nyní je to mnohem horší, má potíže se zhoršující se imunitou, je často nemocný. Mívá chřipky, bolesti na hrudi, nálady pochmurné.

## ***2. Máte dostatečné informace o Vaší nemoci?***

**Antoaneta:** Ano, říká, že má. Nejen od lékařů, ale i co sama nastudovala z knížek, brožurek a internetu.

**Bonifác:** Na otázku týkající se informovanosti o své nemoci odpovídá, že plně důvěřuje lékařům. Lékaři tomu rozumí, mají na to vzdělání. Nevidí důvod, proč si sám hledat další informace. Má pocit, že informovaný je dostatečně.

**Ctirad:** Uvádí, že dostatečné informace o své nemoci má. Sám se zajímal o tuto nemoc, o to, co to obnáší. Spousty informací o rizicích a průběhu nemoci si sám dohledal pomocí knížek a internetu.

**Dalimil:** Ano, myslí si, že ano. Vzhledem k tomu, že již na škole se s tím seznamovali, učili se i o této chorobě a poté mu lékařka znovu vysvětlila vše potřebné. Případné dotazy se snažila objasnit, a tak nemá pocit špatné informovanosti.

**Emanuel:** Ohledně informovanosti o svém stavu a nemoci říká, že informací má dostatek. V té době, kdy zjistil, že je nemocný, pracoval jako sanitář a se zástupkyní vrchní sestry měl dobrý vztah. Mohl si s ní o tom všem pohovořit, a když mu něco nebylo jasné, ochotně mu objasnila a doplnila tak informace od lékařů.

### ***3. Jaká omezení Vám přinesla nemoc, a jak Vám při jejich řešení byl ochotný pomoci zdravotnický personál či sociální pracovníci/ byla Vám nabídnuta nějaká řešení?***

**Antoaneta:** V nemocnici (po porodu) jí bylo nabídnuto bydlení v Domě světla. Nebýt toho, že má možnost zde bydlet, byla by na ulici. Bere to jako svůj domov, druhou rodinu. Bere to jako dům záchrany.

**Bonifác:** Před časem měl problémy s bydlením, byl hospitalizovaný v nemocnici a tam mu nabídli možnost ubytování v Domě světla. A nyní mu pomáhá s jakýmkoliv problémem sociální pracovnice v Domě světla. Jinak nemá pocit, že mu nemoc přinesla nějaká zásadní omezení. Zdravotnický personál a sociální pracovnice hodnotí jako milý a vstřícný, zkušenost s negativními reakcemi a přístupem nemá.

**Ctirad:** Přístup k této nemoci hodnotí v Česku jako velice špatný. Při zdravotních problémech a následné vyhledání lékařského zařízení se setkal s odmítnutím hospitalizace v důsledku obav z jeho onemocnění. Daleko lepší zkušenosti má z Německa.

**Dalimil:** Omezení je určitě v partnerských vztazích a vztazích mezi přáteli. Další velké omezení je v nalezení práce. Vzhledem k tomu, že je vystudovaným ošetřovatelem, a jeho práce jej naplňovala a dávala mu uspokojivý pocit, že někomu pomáhá, a jeho práce je na lidech, o které se stará vidět. V současné době je nezaměstnaný. Dobré zkušenosti má s lékařkou na Slovensku, která mu i doporučila Dům světla, a která byla při tom, když onemocnění diagnostikovali. Sociální pracovnice mu pomáhá.

**Emanuel:** Ze začátku mohl vykonávat jakoukoliv práci, nebyl nijak omezován, nyní mu dělá potíže namáhavá činnost (práce). V nemocnici mu byla po diagnostikování nabídnuta psychologická poradna, léčba v Nemocnici Na Bulovce. Dále mu byla sdělena možnost ubytování se v Domě světla. Sociální pracovnice mu pomáhají se sháněním práce.

### ***4. Jak byste hodnotil/a lékařskou/sesterskou péči?***

**Antoaneta:** Myslí si, že je to úplně v pořádku. Chápe, že to s nimi úplně jednoduché není, že lidé, co jsou nemocní, nejsou ani moc příjemní, tak že jsou trpěliví. Že mají

s nimi hodně velkou trpělivost. Jediná špatná zkušenost byla v porodnici, kde ji neprofesionálním způsobem sdělili, že je nemocná. Někteřím lékařům, je to asi nepříjemné, ale kdyby nechtěli tak je neléčí, mají velkou trpělivost. Ze začátku se také setkala s neprofesionálním jednáním ze strany zdravotnického personálu.

**Bonifác:** S lékařskou a sesterskou péčí je spokojen. Vždy když se vyskytl nějaký problém, byli ochotní pomoci, poradit, vše trpělivě vysvětlili. Lékařská péče mu nyní připadá lepší, i co se týče délky života s HIV díky lékům.

**Ctirad:** Hodnotí péči v Nemocnici Na Bulovce kladně. Přístup je vstřícný, chápavý. Jinak zdravotníci k němu přistupují spíše apaticky.

**Dalimil:** Chválí si spolupráci s lékařem v Čechách, lékařkou na Slovensku a svého zubního lékaře. O svém zdravotním stavu, o své pozitivitě informuje pouze lékaře. Má ale i špatné zkušenosti. Setkal se s diskriminací a odsouzením. Připadal si jako „zrůda“. To byl důvod, kvůli kterému na doporučení své lékařky na Slovensku přijel do České republiky a žije nyní v Domě světla.

**Emanuel:** Se sestrami příliš v kontaktu není, nemá potřebu se s nimi bavit. S lékařskou péčí je spokojený. Jediný problém s chováním vůči němu má v případě, kdy byl přivezen do nemocnice po napadení nožem. Vzhledem k tomu, že měl vnitřní krvácení a museli ho operovat a při operaci byl operatér potřísněn jeho krví, tak byl na něj nepříjemný. Měl obavy, aby se od něj nenakazil. Ale říká, že ho chápal a nebral to negativně.

##### ***5. Poskytují Vám lidé ve vašem blízkém okolí takovou pomoc, jakou potřebujete?***

**Antoaneta:** Venku moc lidé nepomohou. V Domě světla to hodnotí lépe. Jak finančně, tak i po psychické stránce.

**Bonifác:** Uvádí, že o své nemoci veřejně nemluví ani mezi svými blízkými.

**Ctirad:** Raději se ve všem spoléhá na sebe. Pokládá se za samostatného člověka. A přístup lidí v okolí hodnotí jako ne příliš přátelský, hlavně v důsledku nevědomosti o této nemoci, o způsobech přenosu viru. O tom, že se nemohou nakazit pouhým

podáním ruky. Velmi se zmiňuje o pobytu v Německu, kde hodnotí přístup o poznání vstřícnější. Má pocit, že i co se týká informovanosti, jsou na tom lépe.

**Dalimil:** Lidem ve svém okolí o tom, že je HIV+ neříká, do jeho zdravotního stavu jim nic není. V nejbližším okolí jako velkou pomoc uvádí sociální pracovníci, která mu je oporou.

**Emanuel:** O tom, zda je nemocný, s nikým cizím nemluví.

**6. Jak zvládáte své partnerské vztahy, toužíte navázat nový vztah nebo již vztah s někým mít nechcete? Jak na Váš stav reagoval bývalý partner, pokud je informován?**

**Antoaneta:** Říká, že to v partnerských vztazích neřeší. Ráda se seznamuje s novými lidmi na chatu, s pány, se kterými se pouze za předpokladu použití kondomu vyspí. Udává, že by se tak zbytečně připravila o požitek. Své vztahy už má za sebou, nějaký vážný vztah nehledá.

**Bonifác:** Měl před lety dlouhodobý vztah s mužem, se kterým se seznámil v době, kdy se dozvěděl, že je nemocný. Partner se s tím vyrovnal nad očekávání dobře. Šel také na testy, ale ukázalo se, že není nakažený. Žili spolu několik let, od té doby žije sám. V té době byl rád, že když sám byl nemocný, že alespoň jeho partner byl v pořádku. Uvádí, že nikoho vyloženě nehledá, má strach to někomu říct, ani nikam moc nechodí.

**Ctirad:** Není si jistý, jestli od svého partnera byl nakažen on nebo svého partnera sám nakazil. Měl špatnou zkušenost se svým zatím posledním partnerem, který se ho snažil vydírat díky jeho nemoci. Problém v navazování vztahů nemá, seznamuje se velice dobře. Byl by nakloněn navázání nového vztahu.

**Dalimil:** V první řadě uvádí, že nedokáže lhát. Nemohl by navázat vztah za účelem si pouze užít a ženě, se kterou by měl pohlavní styk neoznámít, v jakém stavu se nachází. Ze zkušeností uvádí, jak se lidé bojí tohoto onemocnění, a při pouhém pomyslení, že by si měli s takovým člověkem pouze podat ruku, utíkají. Vztah se mu navázat nepodařilo, byť by chtěl. Toužil po rodině, ale závazků by se bál, protože by to neslo riziko a obavy, aby manželka a děti nebyly v ohrožení. Bolí ho i vědomí,



že byt' toužil po rodině, své děti mít nemůže, ne zdravé. Co se má stát, se stane. A dále uvádí, že by chtěl být sám.

**Emanuel:** Nyní žije v registrovaném partnerství s mužem, který je momentálně v Německu a nemá na něj kontakt. S tímto mužem se seznámil při jednom z předchozích pobytů v Domě světla. Jelikož jsou oba pozitivní, neměl problémy s tím říci někomu o své nemoci. Jiné zkušenosti s navazováním vztahu po tom, co mu byla zjištěna HIV infekce, nemá.

### ***7. Jak se s Vaším stavem vyrovnala Vaše rodina/přátelé? Informoval/a jste je?***

**Antoaneta:** Z rodiny to sdělila všem. Rodina se s tím vyrovnala, ale kvůli tomu ji nezavrhl. Obavy mají, bojí se toho. Přátelům to neříká, ani je do Domu světla nezve. Bojí se, jak by reagovali, kdyby to věděli.

**Bonifác:** Má dvě sestry, ale vzhledem k tomu, že to není povinnost, o svém stavu je neinformoval, nechce jim to říkat, má obavy. Asi by se s tím vyrovnaly, ale nechce jim to říct. Udržuje kamarádské vztahy s obyvateli Domu světla a přáteli, kteří o jeho stavu nevědí.

**Ctírad:** Sestra to bere občas úzkostně, v důsledku obav. Babička to bere jako chřipku a tetě to raději ani neříkal, už i kvůli tomu, že se nemohla vyrovnat s jeho sexuální orientací. Jiným lidem to nesděloval.

**Dalimil:** Byť říká, že doma měli dobré vztahy a říci o své nemoci zábrany neměl, tak tuto skutečnost nepřijali vůbec dobře. Rodina ani neměla zájem zjistit, jak na tom je, zjistit něco víc o nemoci. Odsoudili ho a nyní s ním neudržují žádný kontakt.

**Emanuel:** Udává, že jeho rodina se s tím úplně nevyrovnala. Jeho rodiče vlastně nepochopili závažnost této nemoci. Říká, že byli toho názoru, že současná medicína už vyléčí snad vše. Přátelům o svém stavu neříká. Prý má obavy, jak by se k němu zachovali, kdyby to věděli. Jelikož někteří lidé mají mylný pocit, že se mohou nakazit pouhou přítomností takového člověka či podáním ruky.

### ***8. Jak se k Vám chová Vaše okolí? Řekl/a jste jim o své nemoci, jak reagovali?***

**Antoaneta:** V okolí se moc nezmiňuje, že je nemocná.

**Bonifác:** Akorát bývalému příteli. A pak svým dvěma kolegyním a kolegovi, se kterými byli dobrými přáteli. Vzali to dobře.

**Ctírad:** V ulici, kde pracovala sestra, věděli o jeho nemoci, ale brali to úplně v pořádku. Neuvádí negativní emoce vůči němu.

**Dalimil:** Ostatním lidem to nesděluje. Pokud to není nutné, tak to nerad někomu říká. „Do mého zdravotního stavu nikomu nic není.“

**Emanuel:** Respondent říká, že chování lidí v Domě světla mu přijde arogantní. Udává, že měl špatnou zkušenost při konfliktu s opilým mužem, který jej a jeho dva kamarády napadl nožem a zasahující policistka posléze šířila fakta o jeho zdravotním stavu jeho známým a přátelům. Jelikož si nepřeje, aby o jeho zdravotním stavu věděli, v obavách o jejich přístup k němu musel složitě vyvracet šířené informace.

***9. Co děláte ve svém volném čase? Pracujete? Angažujete se v nějaké organizaci na pomoc lidem s HIV?***

**Antoaneta:** Říká, že tady člověk musí něco dělat, nemohla by nic nedělat. Má mnoho zájmů, pomáhá i s ošetřováním lidí v Domě světla. Nyní je nezaměstnaná, ale ráda by našla práci opět jako pracovník bezpečnostní agentury.

**Bonifác:** Pracuje jako vrátný. Rád si přispí, chodí ven, rád si něco uvaří či upeče.

**Ctírad:** Ve volném čase, pokud jsou peníze, cestuje. Pracuje pouze jako brigádník.

**Dalimil:** O svém volném čase rád poslouchá hudbu, pomáhá mu se odreagovat. Práci momentálně nemá, ale hledá. Pracoval by rád. Nejlépe však ve svém oboru. Uvádí, že by to bylo možné, ale nesměl by se o tom nikdo dozvědět, musel by na sebe dávat velký pozor, ošetřovat se sám a dávat pozor na pacienty, které by ošetřoval, neboť by jim nerad ublížil. Zájem o to někoho nakazit nemá. Snaží se pomáhat osvětou. Nebrání se hovořit o svém stavu se studenty a hlavně každého varuje před tím, s kým spí. Aby se nespolečali, že jim se to přece nestane.

**Emanuel:** Ve volném čase rád sleduje televizi. Stálou práci nemá, pracuje brigádně např. inventura v obchodech, pokladní, skladník. Neangažuje se v žádné organizaci poskytující pomoc lidem s HIV.

#### ***10. Máte dostatek prostoru pro své záliby?***

**Antoaneta:** Prostoru má teď dostatek. Ráda vyrábí například kabelky. Nerada se nudí.

**Bonifác:** Čte, omezován si nepřipadá. Má nyní klid pevné zázemí v Domě Světla, pomoc od sociální pracovnice. S tím je spokojený.

**Ctirad:** Prostor by byl, ale je to otázka peněz. Jeho velkou zálibou je cestování.

**Dalimil:** Jeho velkou zálibou je jeho práce. Nynější mu to stav hodně komplikuje.

**Emanuel:** Dostatek prostoru pro záliby má, nyní je omezován úrazem po nedávném incidentu, při kterém přišel o ledvinu s následným komplikovaným hojením rány. Dále má zálibu ve sportu, kterému se aktuálně nevěnuje kvůli počasí nebo absenci spoluúčastníků. Hraje například stolní tenis, nohejbal.

#### ***11. Jak hodnotíte perspektivu Vašeho onemocnění, jak vypadá Vaše léčba?***

**Antoaneta:** Bojí se toho, jak to bude vypadat za pár let. Ale dokud to půjde, tak se bude držet. Zatím je spokojena, že to zvládá. Bere život s humorem. Užívá antiretrovirotika. Nedělají jí moc dobře, ale říká, že je užívat prostě musí. Někdy je i vyzvrací, některé léky jí nedělají dobře na žaludek.

**Bonifác:** Léky zatím neužívá a doufá, že to tak bude co nejdéle. Že nebude omezovaný užíváním léků. Na kontroly dochází pravidelně a plně lékařům důvěřuje. Hodnotí, že imunitu má dobrou, na nějaké omezení ve zdravotním stavu si nestěžuje. Po zdravotní stránce se mu jeho zdravotní stav zdá jako neměnný.

**Ctirad:** Chodí na odběry, léky by měl užívat, ale nedělají mu moc dobře. Perspektivu vidí v odstěhování se do Německa. Má panickou hrůzu z představy, že by zůstal v České republice.

**Dalimil:** Chodí na kontrolní odběry ke svému lékaři. Léky zatím nejsou potřebné. Bojí se, co bude za 5-10 a víc let. Má velkou ideu po zhlédnutí zpráv o zázračném uzdravení člověka s HIV, kterému vyměnili kostní dřeň a on byl zdravý a šťastný. Nemohl tomu uvěřit a mohl svůj život zase naplno žít a mít rodinu.

**Emanuel:** V současné době užívá nejsilnější antiretrovirotika. S obecnou perspektivou je smířen, nepocítuje obavy o blízkou budoucnost.

## ***12. Jak byste hodnotil/a pozitiva a negativa Vašeho nynějšího stavu?***

**Antoaneta:** Udává, že svůj stav vnímá jako „pozitivně negativní“. Se stavem je smířená. Člověk musí myslet na něco jiného, zabavit se a zvládnout se to dá. Výrazné změny oproti dřívějšku nezaznamenala. Kvalitu života to neovlivnilo. Říká, že jí to moc „neodrovnalo“. Život jí to nemění.

**Bonifác:** Udává, že mu jeho stav nepřipadá něčím jiný, nějak horší, než když byl zdravý. Je seznámený s omezeními, která nemoc nese, jako je chráněný styk a dávat si pozor, když je v kontaktu se svými přáteli a sestrami, aby nebyl poraněný. Za pozitivum bere pomoc od Domu světla, když byl v nouzi. „Někdo dostane rakovinu a může umřít dřív.“

**Ctirad:** Negativa zatím žádná nevidí a pozitiva, “jsem pozitivní, podruhé to chytnout nemohu.“ Mnohem horší mu připadají psychiatrická onemocnění. Je rád, že po psychické stránce mu nic nechybí.

**Dalimil:** Hodnotí svůj stav jako „velké negativum“. Nevidí na svém stavu nic pozitivního. Na to, co se mu stalo a že je nemocný a současná medicína jej nedokáže vyléčit, nevidí nic pozitivního. Může jen doufat a věřit. Jediné, co by se mohlo zdát jako pozitivum, je právě jeho idea a víra, že se lék najde a on bude moci konečně žít plnohodnotným životem a nebýt svázaný stavem, ve kterém se nachází. Když není zdravý, není život kompletní. Raději by neměl nohu, ale věděl by, že jinak je zdravý.

**Emanuel:** Mezi pozitiva zařazuje klidný počáteční průběh choroby, kdy nepocítoval žádné příznaky nebo zhoršení imunity. Dále uvedl pomoc K-centra, kde mu byla umožněna ošetrovatelská péče hojení rány. Mezi negativa zařadil současná častá onemocnění a v období po napadení psychické potíže.

### **13. Jak hodnotíte Váš žebříček hodnot před a po vzniku onemocnění?**

**Antoaneta:** Změnil se pohled na zdraví. Ale jinak nemá pocit, že by se ji nějak výrazně žebříček hodnot změnil, akorát to zdraví, což je pochopitelné. A poslední dobou vnímá změnu kvůli tomu, že je bez práce.

**Bonifác:** Nyní si dává větší pozor, ale jinak se nijak neomezuje. Posun zaznamenal v otázce vnímání zdraví. Špatně vnímal otázku bydlení a nezaměstnanost.

**Ctirad:** Začal si vážit svého života. Dříve si více užíval a nezabýval se následky. Nyní je na sebe opatrný, dbá, aby po psychické stránce byl „v pohodě“.

**Dalimil:** Žebříček hodnot se příliš neměnil. Zásadní posun ale udává v pohledu na zdraví člověka. Kdyby to mohl vrátit, určitě by na sebe dal větší pozor. Svoje partnery by poslal na lékařské vyšetření a neprovozoval by nechráněný styk. V žebříčku hodnot nabyla na významu víra v Boha a naděje.

**Emanuel:** Neuvádí výrazné změny v životních hodnotách. Nejzásadnější uvedl změnu postoje k vnímání zdraví. Subjektivně udává, že nemá štěstí. Kontinuálně řeší problém absence bydlení v období zaměstnanosti a naopak absenci pracovního místa v období s vyřešeným bydlením.

## **6.6 Interpretace výsledků průzkumu**

Jako hlavní cíl bylo zjistit míru kvality života lidí s HIV. Jako respondenti byli vytipováni obyvatelé Domu světla za pomoci sociální pracovnice z Domu světla. Hlavní cíl byl splněn.

### **Jaký vliv mají na kvalitu života lidé pracující ve zdravotnictví?**

1. Všichni respondenti se shodli, že s touto nemocí se člověk musí smířit a žít se s ní dá. Ale to, jak jsou spokojeni se svým stavem, se různí. Antoaneta, Bonifác a Ctirad hodnotí stav jako život neomezující. Se stavem jsou dle možností spokojeni a na život nahlíží optimisticky. Dalimil a Emanuel jsou se svým stavem také smíření, ale berou svou nemoc jako život omezující. Dalimilovi to narušilo jeho představu o životě

po boku milující ženy a vlastních zdravých dětí. Emanuel se svým stavem spokojený není kvůli zhoršující se imunitě.

2. V této otázce odpovídali respondenti, že informací mají dostatek. Antoaneta a Ctirad si vše potřebné, co je zajímalo, aktivně dohledali pomocí knížek a internetu. Bonifácovi zcela stačily informace od lékaře. Dalimil a Emanuel měli již nějaké informace díky svému povolání. Emanuelovi případné další informace řekla zástupkyně vrchní sestry, se kterou měl dobrý vztah.

3. S ochotou zdravotnického personálu a sociálními pracovníky jsou spokojeni. Emanuel hodnotí, že byť ze začátku nevnímal žádná omezení, nyní je pro něj omezením jeho opakované stonání. Dalimil svůj stav hodnotí jako omezující v oblasti práce a vztahů. Ctirad je spokojenější s chováním lidí v Německu. Dalimil hodnotí prostředí a péči o lidi s HIV lépe v Čechách než na Slovensku, a to bylo důvodem příchodu do České republiky.

4. Respondenti se shodují v kladném hodnocení lékařské péče. Zdravotnický personál je prý vstřícný, trpělivý a snaží se chápat jejich občas chmurné nálady. Někteří respondenti uvádí, že mají zkušenost s neprofesionálním jednáním ze strany lékařů. To posléze negativně ovlivnilo jejich psychiku. Dále se shodují, že hovoří spíše s lékaři a se sestrami hovoří zřídka.

Jsou si vědomi, že toto povolání je náročné a mnohdy tolerance jejich chmurných nálad komplikuje komunikaci s nimi. To, co jim vadilo na začátku, byl způsob, jakým jim bylo sděleno jejich onemocnění. Když se setkají s lékaři, kteří neovládnu své emoce a dají jim pocítit svůj strach při péči o ně, příjemné to není. Jinak uvádějí, že v tomto bodě nemají problémy. Ale na jejich kvalitu života to vliv určitě má.

### **Jaké mají mezilidské vztahy a jak je vnímají?**

5. Respondenti se shodují, že se raději spoléhají sami na sebe. Česká společnost má prý malé informace o HIV, a proto se o svém stavu nikomu nezmiňují. Ctirad chválí chování lidí v Německu. Lidé tam jsou více informovaní a život je tam tím příjemnější.

6. Antoaneta po vážném vztahu už netouží. Ale ráda se seznamuje na chatu pro krátkodobé potěšení. Bonifác vážný vztah nyní nemá a ani nehledá. Ctirad se seznamuje velice dobře a byl by nakloněn novému vztahu. Dalimil se bojí nového vztahu. Plánoval si rodinný život, a pokud by měl po svém boku zdravou ženu, bál by se, aby se od něj nešťastnou náhodou nenakazila. Emanuel je v registrovaném partnerství s mužem, kterého potkal v Domu světla. Ten však nyní žije v Německu.

7. Všichni udávají, že jejich rodina má z této nemoci obavy. Antoaneta to řekla celé své rodině. Mají obavy, ale jsou jí oporou. Ctirad to kromě tety řekl sestře i babičce, a byť to sestra přijala s obavami, jsou v kontaktu. Dalimil to své rodině sdělil a oni jej zavrhlí. Bonifác to svým sestrám neřekl, když to není povinností. Nerad by riskoval změnu jejich vztahu. Emanuel to svým rodičům sdělil, ale příliš to nepochopili. Nyní se s nimi nestýká z jiného důvodu. Přátelům se o svém zdravotním stavu nikdo z nich nezmiňuje.

8. Všichni se shodují, že je pro ně lepší to nikomu neříkat, pokud to není nutné. Bonifác to řekl svým dvěma kolegyním a kolegovi, v kterých našel oporu. Ctirad uvedl, že to vědí lidé v ulici, kde sestra pracovala. Emanuel měl před půl rokem konflikt s opilým mužem a následně konflikt s policistkou, která případ řešila.

9. Kromě Antoanety, která občas pomáhá ošetřovateli v Domě světla, a Dalimila, který se snaží pomáhat osvětou mladých lidí, se neangažují v žádné organizaci na pomoc lidem s HIV. Každý si dopřává své záliby. Stálou práci má Bonifác.

Jelikož lidé ještě zdaleka nemají takové pochopení, nemají ani dobré informace o této problematice, je pro ně lepší se zmiňovat o svém stavu pouze pokud je to nezbytné. I co se týká zkušeností s přijetím této informace v rodině, jsou různé. Buď naprosté nepochopení a zavržení nemocného člena rodiny, nebo z obav, aby tato situace nenastala, se raději o této skutečnosti nezmiňují vůbec. Pro člověka je důležité přijetí mezi lidmi. A proto, je otázka mezilidských vztahů pro vnímání kvality života velice důležitá. Nikdo nechce zůstat sám, jen se svou nemocí, nikým nemilován, nepochopen a bez přátel.

## **Jak se po diagnostikování HIV změnil jejich žebříček životních hodnot?**

10. Respondenti se shodli, že prostoru pro své záliby mají dostatek. Ctírad uvádí, že pokud má dost peněz, tak ve své zálibě není omezen, Dalimil svou zálibou jmenoval práci, které se nemůže věnovat kvůli svému stavu. Emanuelovi to komplikuje jeho zdravotní stav.

11. Bojí se, co bude za pár let, ale jsou velmi dobře seznámeni s tím, jak by to s nimi mohlo vypadat, až by se jejich stav zhoršil, a jsou s tím smířeni. Emanuel takové obavy o to, co bude za pár let, nemá. Kromě Bonifáce a Dalimila všichni berou antiretrovirotika. Dbají rad lékařů a dodržují pravidelné kontroly. Dalimil žije v krásné představě o zázračném uzdravení, Ctírad vidí představu své budoucnosti v Německu.

12. O pozitivěch a negativěch příliš nemluví Antoaneta, Bonifác a Ctírad. Dalimil svůj stav bere jako velké negativum, nic pozitivního na svém stavu neshledal. Emanuel dřív žádná negativa nepocíťoval, nyní mu dělá starost jeho zhoršující se imunita a s tím související časté nemoci. Kladně hodnotil klidný počáteční průběh nemoci.

13. Všichni respondenti se shodli, že tato nemoc jim změnila pohled na vnímání svého zdraví. Dále pocíťují problémy se zaměstnaností a bydlením. Dalimil uvedl i posílení jeho víry v Boha.

V tomto bodě je nejdůležitější změnou pochopitelně vnímání změny jejich zdravotního stavu. Snaží se o své zdraví pečovat, dodržovat doporučení lékařů, dbát o co nejlepší duševní pohodu, aby se jejich dosud dobrý stav výrazně nezhoršoval. Krom Dalimila, který udává posílení své víry v Boha a naději v uzdravení, uvedli, že jiný posun ve vnímání žebříčku životních hodnot nezaznamenali. Ale přesto můžeme hodnotit, že i toto ovlivňuje vnímání kvality života, protože nemoc nám dává určitá omezení a mění kvalitu života. Respondenti se shodli, že vnímání žebříčku hodnot, se po diagnostikování nemoci změnilo.

## **6.6 Diskuse**

Výsledky průzkumu by se asi jen velmi těžko srovnávaly s jinými průzkumy, neboť si myslím, že tento typ průzkumu nebyl dosud proveden. V tomto průzkumu jsem



se zaměřila na občany žijící v Domě světla. Jelikož si myslíme, že posuzovat kvalitu života dle předdefinovaných odpovědí v dotazníku, kdy se respondent musí rozhodnout a jednu z možností zaškrtnout, zkusíme výsledky průzkumu. Rozhodli jsme se pro metodu rozhovoru.

Podle celkového hodnocení se naše očekávání naplnilo. Pro tyto lidi jsou stejně důležité mezilidské vztahy a vztahy v jejich rodině. Jejich stav to může ovlivnit. Stejně jako je důležité, aby se zdravotníci dokázali chovat jako profesionálové svého oboru a nepřidělávali tím starosti lidem s HIV pozitivitou. Dále podle kladených otázek se potvrdila i myšlenka, že se jim změnilo vnímání životních hodnot a to ve velké míře ve vnímání svého zdraví. Bylo zjištěno, že to, jak každý člověk je schopný přijmout informaci o svém onemocnění, jestli má dobré zázemí doma, nebo u svých přátel, ovlivňuje průběh nemoci a kvalitu života. Například mladý muž, který si plánuje rodinu se ženou, nese tento stav hůře, než muž, který svou budoucnost vidí po boku muže. Dále je možné zjistit, že starší žena, která má už své zdravé děti a psychicky je schopná se s tím vyrovnat, nevidí svoji kvalitu života výrazně narušenou. Od respondentů mi bylo řečeno, že když s touto nemocí přijde do Domu světla člověk, který je na tom po psychické stránce špatně, netrvá dlouho a jeho stav se výrazně zhorší. Právě proto se tito lidé snaží být po psychické stránce klidní a vyrovnaní. Snaží se život brát tak, jak přichází. Někdy to není lehké, ale jak nejjeden respondent uvedl, lepší je být HIV pozitivní, než mít nějakou psychiatrickou chorobu. Shodují se, že s touto nemocí je možné žít i dlouhou dobu bez komplikací.

Doporučovala bych pokračování v tomto průzkumu. Na základě zjištěných informací by se daly stanovit hypotézy a provést kvantitativní průzkum na vzorku asi 60 respondentů.

## **6.7 Doporučení pro praxi**

Jelikož průzkum ukázal shodu u všech respondentů o nedostatečných znalostech lidí o způsobu přenosu choroby a o chorobě celkově, myslím si, že by se mělo o tomto tématu více hovořit na školách. Informovat by se měly už děti na základních školách, a to nejen o HIV/AIDS, ale o pohlavních chorobách celkově. Dále by se měla výuka ve školách více zaměřovat na problematiku sexuální výchovy. Bylo by vhodné tento

předmět zařadit samostatně a nevyhrazovat na to jen úzký prostor v osnovách rodinné výchovy. Díky tomu, že si děti vstíjí již v raném věku znalosti, by se mohlo zabránit nechtěnému.

Myslíme si, že kdyby lidé mohli být účastníky přednášky přímo od člověka, který s touto nemocí žije, a sami by zjistili, že se jim nic nemůže stát, že s takovým člověkem se dá vyjít stejně dobře jako s kýmkoliv jiným, ovlivnilo by to obavy lidí s HIV, že by již nemuseli mít strach z reakcí svého okolí.

Podle hodnocení Ctirada je právě díky větší míře informovanosti život lepší v Německu.

Z průzkumu vyplývá, že lidé mnohdy obdrží mylnou zprávu na plakátech, které lidi edukují o používání kondomu a varují před šířením pohlavních chorob. Proto by letáky a jiné informační zdroje měly publikovat informace takové, jaké jsou a nezkrášlovat je.

Průzkum také vyzdvihuje fakt, že lidé často velice spoléhají na vysokou úroveň medicíny, narozdíl od minulých let. Díky pokroku v léčbě některých nemocí mají asi pocit, že byť onemocní takto vážnou nemocí, přijdou k lékaři, a ten jim dá něco jako antibiotika, a za krátký čas žijí zase jako dřív.

Dále nám průzkum ukázal, že i lékaři mnohdy ovlivní svým chováním své pacienty, o kterých před poskytnutím ošetření zjistí, že jsou HIV pozitivní. A protože nedokáží ohlídat své emoce a nedokáží se zachovat jako správný profesionál, nebylo by špatné se v edukaci a různých přednáškách zaměřit i na zdravotníky. Mohlo by to do budoucna přispět ke zkvalitnění péče a poskytnout tím větší psychickou pohodu lidem s HIV. Proto že oni vnímají rozdíly mezi péčí poskytnutou na pracovišti, kde se specializují na infekční choroby, a mezi prostředím, kde se s nimi příliš nesetkají.

## Závěr

Cíl bakalářské práce se nám splnil. V této práci jsme se pokusili zjistit míru kvality života lidí s HIV. Jako malý vzorek na zjištění kvality života bylo ve spolupráci se sociální pracovníci vybráno 5 respondentů, nyní žijících v Domě světla.

Z výsledků průzkumu jsme zjistili, že lidé s HIV infekcí mohou mít dlouhý čas život bez výrazných omezení. Mohou vykonávat své povolání a nejsou omezováni častými pobyty v nemocnici. Dále jsme zjistili, že se respondenti shodli na tvrzení, že je lepší být HIV pozitivním, než mít nějakou psychiatrickou chorobu. Dále uvedli, že by raději neměli například nohu a byli by zdraví. Všichni respondenti se dále shodli, že se svou nemocí jsou smířeni a ví, jak tato nemoc končí. O svém stavu mají spoustu informací. Tři respondenti dokonce uvedli, že nevnímají kvalitu života výrazně horší, než když byli zdraví.

V otázkách týkajících se vlivu lidí pracujících ve zdravotnictví, na jejich zdravotní stav, uvedli respondenti různé zkušenosti ve vztahu lékař - pacient. Shodli se, že někdy není pro lékaře jednoduché, chovat se k nim jako profesionál, když je mají ošetřit a oni jim řeknou, že jsou HIV pozitivní. Uvádí i rozdíl v přístupu na odděleních, kde jsou specializovaní v péči o pacienty s infekčními nemocemi.

V oblasti vnímání mezilidských vztahů, se shodli, že je lepší svým kamarádům a známým neříkat o své nemoci. Někteří lidé ještě nejsou připraveni tento fakt akceptovat. Mnozí lidé nemají dostatečné znalosti a bojí se udržovat přátelský vztah s lidmi HIV pozitivními. V tom, zda to říci své rodině, se různí a různé jsou i zkušenosti se sdělením pravdy o svém zdravotním stavu. I přes dobrý vztah v rodině Dalimil po sdělení pravdy o svém stavu není v kontaktu se svou rodinou, protože se s ním bojí kontakt udržovat, aby nebyli ohroženi jeho nemocí. Nebo Bonifác, který raději svým sestřám neřekl, že je HIV pozitivní. Mezilidské vztahy tedy ovlivňují jejich kvalitu života.

Změnu v žebříčku životních hodnot zaznamenali. Všichni respondenti se shodli na změně ve vnímání zdraví. A vnímání jejich zdraví, jim ovlivnilo kvalitu života.

Tuto práci doporučujeme k nahlédnutí jako dobrý zdroj informací o této problematice a pro rozšíření zájmu o tuto problematiku. Tato práce také dává náhled na to, jakými jsou lidmi, a že není důvod se jich obávat.

Doporučujeme pokračovat v tomto průzkumu. Na základě zjištěných informací, by se daly stanovit hypotézy, a provést kvantitativní průzkum na vzorku asi 60 respondentů.

Díky této práci jsem si nejen rozšířila své znalosti o této nemoci, ale dozvěděla jsem se i něco málo ze života s HIV.

## Seznam použitých zkratk

<b>ABC</b> .....	abstinence, být věrný, užívat kondom
<b>cART</b> .....	combination antiretroviral therapy
<b>ELISA</b> .....	Enzyme-linked Imunosorbent Assay
<b>HIV</b> .....	human immunodeficiency virus
<b>PID</b> .....	pelvic inflammatory diseases
<b>STD</b> .....	sexual transmitted diseases
<b>STI</b> .....	sexual transmitted infection
<b>WB</b> .....	Western blotting
<b>WHO</b> .....	World health organization

## Použitá literatura

1. ARCHALOUSOVÁ, Alexandra. *Přehled ošetrovatelských modelů*. Vyd.1. Ráby: Nucleus HK, 2003. 99 s. ISBN 80-86225-33-X
2. ČERNÝ, Rudolf. *Neurologické komplikace HIV/AIDS*. Vyd.1. Praha: Nakladatelství Karolinum, 2007. 300 s. ISBN 978-80-246-1222-5.
3. Diagnostika AIDS. In Wikiskripta [online]. Praha: MEFANET, 26.2.2009, stránka naposledy změněna 23.11.2011. Dostupné z WWW: <[http://www.wikiskripta.eu/index.php/Diagnostika\\_AIDS](http://www.wikiskripta.eu/index.php/Diagnostika_AIDS)>.
4. FARKAŠOVÁ, Dana, et al. *Výzkum v ošetrovatelství*. Vyd.1. Martin: Grafické štúdio Osvěta, 2006. 87 s. ISBN 80-8063-229-4.
5. GURKOVÁ, Elena. *Hodnocení kvality života pro klinickou praxi a ošetrovatelský výzkum*. Vyd.1. Praha: Grada, 2011. 224 s. ISBN 978-80-247-3625-9.
6. JIRÁSKOVÁ, Milena. *Dermatovenerologie: Učební texty pro bakaláře*. Vyd.1. Praha: Nakladatelství Karolinum, 2003. 223 s. ISBN 80-246-0636-4.
7. Kdo jsme - Dům světla. *Copyright Česká společnost AIDS pomoc* [online]. Praha. 2007-2011. Dostupné z <[http://www.aids-pomoc.cz/kj\\_ds.htm](http://www.aids-pomoc.cz/kj_ds.htm)>
8. KUTNOHORSKÁ, Jana. *Výzkum v ošetrovatelství*. Vyd.1. Praha: Grada, 2009. 176 s. ISBN 978-80-247-2713-4.
9. KŘIVOHLAVÝ, Jaro, *Psychologie smysluplnosti existence: Otázky na vrcholu života*. 1. Vyd. Praha: Grada, 2006. s. 94-96. ISBN 80-247-1370-5.
10. KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Psychologie zdraví*. Vyd. 3. Praha: Portál, 2009. 279 s. ISBN 978-80-7367-568-4.

11. MARKOVÁ, Marie. *Determinanty zdraví*. Vyd.1. Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů, 2012. 54 s. ISBN 978-80-7013-545-7
12. MARKOVÁ, Marie, a kol. *Ošetřování pacientů s tracheostomií*. 1. Vyd. Brno: NCO NZO, 2009. s. 28-93. ISBN 80-7013-445-3.
13. MIOVSKÝ, Michal. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada, 2006, 332 s. ISBN 80-247-1362-4
14. SCHINDLER, Jiří. *Mikrobiologie: Pro studenty zdravotnických oborů*. Vyd.1. Praha: Grada, 2010. 209 s. ISBN 978-80-247-3170-4.
15. ŠAMÁNKOVÁ, Marie, *Lidské potřeby ve zdraví a nemoci*. 1. Vyd. Praha: Grada, 2011. s. 17-49. ISBN 978-80-247-3223-7.
16. ŠTORK, Jiří. *Dermatovenerologie*. Praha: Galén, 2008. 502 s. ISBN 978-80-7262-371-6.
17. VYMĚTAL, Jan. *Úvod do psychoterapie*. 3. aktualiz. a dopl. Vyd. Praha: Grada, 2010. s. 208-216. ISBN 978-80-247-2667-0.
18. WEISS, Petr, et al. *Sexuologie*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2010. 724 s. ISBN 978-80-247-2492-8.

## **Seznam příloh**

Příloha A - Otázky pro interview .....	I
Příloha B - Souhlas s realizací průzkumné činnosti .....	II
Příloha C - Dům světla.....	III
Příloha D - Vývoj HIV/AIDS v ČR od roku 1990-2012 .....	IV



## **Příloha A - Otázky pro interview**

Průzkumné otázky:

### **1 Jaký vliv mají na kvalitu života lidé pracující ve zdravotnictví?**

1. Jak jste spokojen s Vaším zdravotním stavem?
2. Máte dostatečné informace o Vaší nemoci?
3. Jaká omezení Vám přinesla nemoc, a jak Vám při jejich řešení byl ochotný pomoci zdravotnický personál či sociální pracovníci/ byla Vám nabídnuta nějaká řešení?
4. Jak byste hodnotil/a lékařskou/sesterskou péči?

### **2 Jaké mají mezilidské vztahy a jak je vnímají?**

5. Poskytují Vám lidé ve vašem blízkém okolí takovou pomoc, jakou potřebujete?
6. Jak zvládáte své partnerské vztahy, toužíte navázat nový vztah nebo již vztah někým mít nechcete? Jak na Váš stav reagoval bývalý partner, pokud je informován?
7. Jak se s Vaším stavem vyrovnala Vaše rodina/přátelé? Informoval/a jste je?
8. Jak se k Vám chová Vaše okolí? Řekl/a jste jim o své nemoci, jak reagovali?
9. Co děláte ve svém volném čase? Pracujete? Angažujete se v nějaké organizaci na pomoc lidem s HIV?

### **3 Jak se po diagnostikování HIV změnil jejich žebříček životních hodnot?**

10. Máte dostatek prostoru pro své záliby?
11. Jak hodnotíte perspektivu Vašeho onemocnění, jak vypadá Vaše léčba?
12. Jak byste hodnotil/a pozitiva a negativa Vašeho nynějšího stavu?
13. Jak hodnotíte Váš žebříček hodnot před a po vzniku onemocnění?

## **Příloha B - Souhlas s realizací průzkumné činnosti**

Česká společnost AIDS pomoc, o. s.  
Dům světla  
Malého 3/282, 186 21 Praha 8 - Karlín

### **SOUHLAS S REALIZACÍ PRŮZKUMNÉ ČINNOSTI V DOMĚ SVĚTLA**

Potvrzuji, že studentka Vysoké školy zdravotnické o.p.s. Tereza Šnokhousová může realizovat průzkumnou činnost metodou rozhovoru za účelem získání informací nezbytných k vypracování bakalářské práce na téma „Kvalita života lidí s HIV“.

Studentka se zavazuje, že získané informace použije pouze ke studijním účelům.

Všichni dotazovaní respondenti souhlasili s poskytnutím rozhovoru pro účel bakalářské práce.

V Praze dne .....

Podpis a razítko

## **Příloha C - Historie České společnosti AIDS pomoc a Dům světla**

### **Historie ČSAP**

V roce 1989 vznikla Česká společnost AIDS pomoc (ČSAP). Byla založena z iniciativy přátel a rodin HIV pozitivních lidí, s cílem účinně pomoci lidem při jejich zvládání problémů vzniklých v důsledku nemoci. Zpočátku byla činnost společnosti zaměřena spíše na prevenci a osvětu vzhledem nedostatku kontaktů s lidmi, jichž se nemoc týkala. V roce 1993 došlo k personálním změnám, během nichž se zapojily přímo osoby postižené touto nemocí. V roce 1997 vstoupil do společnosti Václav Strouhal, shromáždil kolem sebe skupinu, která vnesla do společnosti jasnou koncepci a nový program.

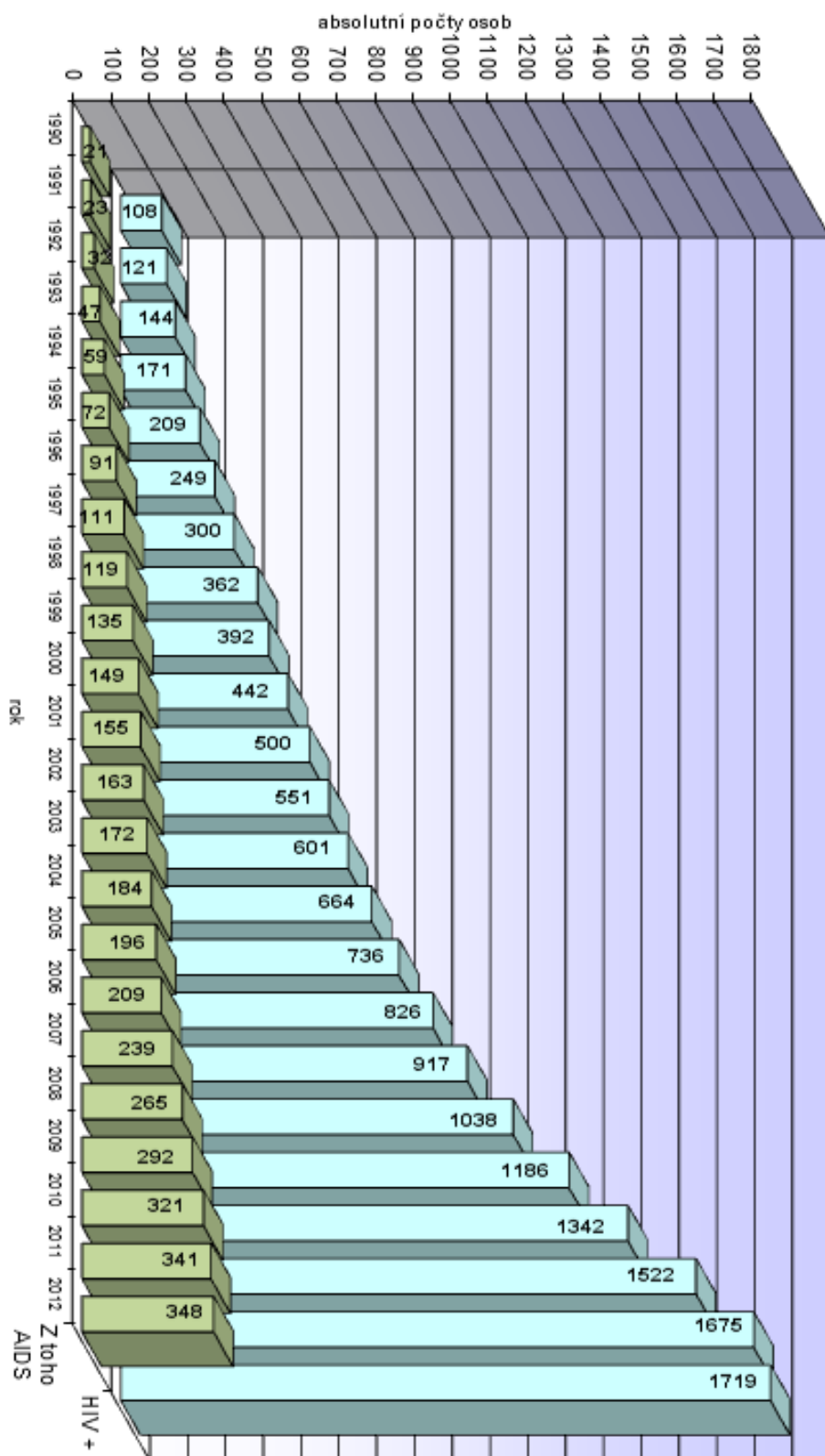
### **Dům světla**

11. srpna 1999 byl otevřen pražský „Dům světla“ určený pro všechny lidi postižené HIV/AIDS, členy jejich rodiny a přátele. Tento dům slouží jako bezpečné centrum pro kohokoliv, kdo se ocitne v nouzi vlivem této zákeřné nemoci. Zabývá se i řešením otázek neinformovanosti spojených s diskriminací a předsudky. Klientům je zajištěno soukromí a je jim poskytnuta podpora a informace.

Obytná část v prvním patře má 15 lůžek. Prostory Domu světla nabízí kuřáckou a nekuřáckou místnost, místnost s televizí, klubovnu, kuchyni a jídelnu, terasu, zimní zahradu, prádelnu. Nabízí dočasné či dlouhodobé ubytování pro infikované osoby a jejich blízké, pro lidi, kteří dojíždí do Prahy k lékaři.

Je zde zajištěn široký okruh terapií, psychosociální poradna a pravidelné návštěvy lékaře, od kterého se mohou dozvědět nové informace o způsobech léčby.  
(Copyright Česká společnost AIDS pomoc)

## Příloha D - Vývoj HIV/AIDS v ČR od roku 1990-2012



(Copyright Česká společnost AIDS pomoc)