ELSEVIER

Available online at www.sciencedirect.com

ScienceDirect

journal homepage: <http://www.elsevier.com/locate/kontakt>

Original research article

Stigmatizace lidí žijících s HIV/AIDS v České republice – z jejich vlastní perspektivy

The stigmatization of people living with HIV/AIDS in the Czech Republic – from their own perspective

Monika Bjelončíková *, Alice Gojová

Ostravská univerzita, Fakulta sociálních studií, Ostrava, Česká republika

INFORMACE O ČLÁNKU

Received: 2017-02-01

Received in revised form:
2017-04-20

Accepted: 2017-06-27

Published online: 2017-09-29

Keywords:

HIV/AIDS

Constructionism

Stigmatization

Helping professions

ABSTRACT

The issue of HIV/AIDS is on the front burner in the Czech Republic because the number of newly diagnosed cases has been rising dramatically. One of the essential problems is late diagnosis of the disease. Another typical trend is longer life expectancy for those with HIV, including people with HIV who live to retirement age or start a family. HIV/AIDS is considered to be a so-called stigmatizing disease. In this context, there is no scientific evidence of the social impacts of the disease that could serve as a basis for social assistance provided to this target group. This article offers partial results of a qualitative research conducted in 2016. It deals with the phenomenon of stigmatization from the perspective of people living with HIV/AIDS in the Czech Republic, and considers it to be a social consequence of HIV-positivity. Data collection was based on the techniques of an in-depth semi-structured interview, observation, and two focus groups with people living with HIV/AIDS. Data analysis made use of the method of social constructionist grounded theory (described by K. Charmaz) and altogether it comprised 11 testimonies of people living with HIV/AIDS and 2 other relevant persons. The research results (which are framed by Goffman's theory of stigma) proved that stigmatization is a key issue for the respondents and that in their opinion, stigma related to HIV/AIDS significantly affects the lives of HIV-positive people.

SOUHRN

Téma HIV/AIDS je v České republice vysoce aktuální, neboť počet nově diagnostikovaných případů prudce narůstá. Jedním ze zásadních problémů je pozdní diagnostika onemocnění. Dalším charakteristickým trendem je prodlužování délky života s HIV včetně osob, které se s HIV dožívají důchodového věku nebo zakládají rodiny. HIV/AIDS je řazeno mezi tzv. stigmatizující onemocnění. V této souvislosti zcela abscentují vědecké poznatky o sociálních dopadech onemocnění, které by byly podkladem pro sociální pomoc této cílové skupině. Článek přináší parciální výsledky kvalitativního výzkumu realizovaného v roce 2016 a pojednává o vnímání stigmatizace lidmi žijícími

Klíčová slova:

HIV/AIDS

konstrukcionismus

stigmatizace

pomáhající profese

* **Korespondenční autor:** Mgr. Monika Bjelončíková, Ostravská univerzita, Fakulta sociálních studií, Fr. Šrámka 3, 709 00 Ostrava, Česká republika; e-mail: monika.bjeloncikova@osu.cz
<http://dx.doi.org/10.1016/j.kontakt.2017.06.003>

KONTAKT XIX/3: 226–235 • ISSN 1212-4117 (Print) • ISSN 1804-7122 (Online)

s HIV/AIDS v České republice, jimi interpretované jako sociální důsledek být HIV pozitivním. Sběr dat probíhal technikou hloubkových polostrukturovaných rozhovorů, pozorováním a dvou fokusních skupin s lidmi žijícími s HIV/AIDS. Analýza dat využila metodu sociálně konstrukcionistické zakotvené teorie popsané K. Charmaz a bylo do ní zahrnuto celkem 11 výpovědí lidí žijících s HIV/AIDS a 2 významných druhých. Z výsledků výzkumu, které jsou rámovány Goffmanovou teorií stigmatu, vyplynulo, že téma stigmatizace je pro komunikační partnery klíčové a že stigmatizace spojená s nemocí HIV/AIDS z jejich pohledu významně zasahuje do života HIV pozitivních lidí.

© 2017 Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích, Zdravotně sociální fakulta.
Published by Elsevier Sp. z o. o. All rights reserved.

Úvod

Důležitou součástí strategií boje proti HIV/AIDS je sledování prevalence HIV v populaci. V podmínkách České republiky tento stav sleduje Národní referenční laboratoř pro HIV/AIDS Státního zdravotního ústavu České republiky (dále jen NRL). V roce 2015 NRL ohlásila, že v daném roce byl dosažen historicky jednoznačně nejvyšší roční výskyt nových případů infekce HIV v ČR, a to 266 [1]. Zdůraznila také, že tento výrazně narůstající trend zaznamenává již posledních 13 let. V r. 2014 bylo HIV nově diagnostikováno v 232 případech, v r. 2013 v 235, v r. 2012 bylo zachyceno 212 nových případů a v r. 2011 přibýlo 153 nových záchytů infekce [2]. Od počátku roku 2016 k 30. listopadu eviduje NRL již 275 nových případů diagnostiky HIV/AIDS. Znamená to, že celkový počet nových diagnostik do konce listopadu 2016 převýšil jejich celkový počet v roce 2015 [3].

Krom výrazného nárůstu nových případů infekce je zaznamenáván také vysoký počet pozdních diagnostik HIV. „V roce 2014 bylo zachyceno ve stadiu AIDS 19 případů (8,2 %) a ve stadiu symptomatickém non-AIDS 13 (5,6 %). Tyto dvě skupiny (stadia C a B podle klasifikace CDC) tvoří dohromady 13,8 % a představují případy HIV, jež jsou zjištěny jednoznačně pozdě“ [4, s. 298]. V roce 2016 bylo diagnostikováno 34 nových případů onemocnění AIDS, z čeho až u dvou třetin, tj. ve 23 případech, se jednalo o HIV pozitivitu prokázanou v daném roce. Alarmující je dle NRL také vzrůstající výskyt koinfekce s dalšími sexuálně přenosnými nemocemi, jako např. syfilis (v roce 2015 – 154 nových případů) nebo venerický lymfogranulom (v roce 2015 – 28 nových případů), přičemž v desítkách případů se jednalo o reinfekci (opětovnou infekci) [5].

V tuzemské společenskovo vědní literatuře vzhledem ke komplexnosti problematiky není tématu HIV/AIDS věnovaný dostatečný prostor a chybí zde explicitní zaměření na pomáhající profese [6–8]. Samotná vědecko-výzkumná činnost je orientovaná zejména medicínským směrem [9–11] a obecně z medicínského hlediska vzato je HIV jednou z nejlépe prozkoumaných biologických entit v přírodě [12]. V zahraničí je sociálním aspektům této nemoci věnována nemalá pozornost a lze zde dohledat velké množství společenskovo vědních publikací se zaměřením na sociální pomoc a práci se stigmatem [13–18]. Jedním z vysoce uznávaných výzkumníků a autorů četných odborných textů a studií s výše uvedeným zaměřením je antropolog Richard Parker [19–22], který svůj kontinuální výzkum v oblasti so-

ciálních a politických aspektů HIV/AIDS v Brazílii započal na začátku osmdesátých let 20. století. Kromě medicínských a společenskovo vědních odborných publikací existuje celá řada deklarací, politických prohlášení, mezinárodních úmluv a dalších dokumentů upravujících mezinárodní a národní strategie boje proti HIV/AIDS, které jsou pravidelně přijímány a upravovány [23–35].

Znamená to, že pro čtvrtou dekádu epidemie HIV/AIDS v České republice je charakteristické nedostatečné společenskovo vědní probádání, vzestup počtu HIV pozitivních lidí, nesnižující se počet pozdních diagnostik a výskyt koinfekcí s dalšími pohlavně přenosnými nemocemi. Pro čtvrtou dekádu epidemie v ČR je také příznačné, že zásluhou dostupné medicíny narůstá počet lidí, kteří s HIV žijí podstatně déle, a i těch, kteří se s HIV dožívají důchodového věku nebo zakládají rodiny.

Společnost není prostřednictvím jednotlivých nástrojů (prevence, sociální a zdravotní služby, sociální práce atd.) na tento fenomén připravena [36–39]. Výjimku v našich podmínkách tvoří ty sociální služby, které realizují programy terciární prevence (tj. programy výměny jehel a stříkaček) a které již dnes přinášejí své ovoce v podobě trvale velmi nízkých ročních počtů identifikovaných přenosů viru HIV prostřednictvím sdílení jehel a stříkaček [1–4, 40, 41]. Mnoho dalších pomáhajících profesionálů, jejichž klienty primárně nejsou injekční uživatelé drog nebo osoby pracující v pouličním sexbyznysu, nedisponuje dostupnými aktuálními a vědecky podloženými informacemi o problematice HIV/AIDS v její nejširší komplexnosti. Poznatky o stigmatizaci a diskriminaci, se kterými se lidé žijící s HIV/AIDS v České republice potýkají, absentují.

Cílem článku je porozumět stigmatizaci jako vnímanému sociálnímu dopadu života s HIV/AIDS z perspektivy lidí žijících s HIV/ADS a stručně představit a popsat její příčiny a důsledky, tak jak je komunikační partneři („KP“) vnímají.

Východiska tématu stigmatizace lidí žijících s HIV/AIDS

Každá nemoc má svou biomedicínskou dimenzi a dimenzi zkušenostní. Sociálně konstrukcionistický přístup k nemoci řadí HIV/AIDS mezi nemoci, které své nositele stigmatizují připisováním sociálním a kulturním významem. Tyto významy ovlivňují sociální dopady na pacienta a zdravotnickou péči a další pomáhající profese [42]. Sociálně konstrukcionistické a kulturní významy nemocí se stigmatizujícím potenciálem tvoří jednu z klíčových linií sociologických výzkumů [43–47].

Nejznámějším je Goffmanovo dílo [48], jež stigmatizaci definuje jako dynamický proces znehodnocování, který jedince diskredituje v očích druhých. Ve své publikaci se Goffman konkrétně zabývá problémem „smíšených kontaktů“, mezilidských interakcí, kdy se stigmatizovaní a „ti druzí“ (členové nestigmatizované populace) nacházejí ve stejné „sociální situaci“, kterou definuje jako vzájemnou bezprostřední fyzickou přítomnost, např. rozhovor, či pouze spolupřítomnost v nijak specifikovaném prostředí. V situacích, kdy se stigmatizovaní a „ti druzí“ budou pokoušet vést rozhovor, budou „obě strany nutně konfrontovány s příčinami a důsledky stigmatu“ [48, s. 22–3].

Stigma související s HIV/AIDS se podle Goffmanova dělení řadí do typu stigmatu, které se odkazuje na „vady charakteru vnímané jako slabá vůle, dominantní a nepřirozené vášně, falešná a nesmlouvaná přesvědčení a nepoctivost“ [48, s. 12]. Tyto závěry jsou dovozovány ze seznamu skupin populace s vysoce rizikovým chováním čili těch, kteří jsou v největším riziku přenosu viru HIV. Jde především o osoby pracující v pouličním sexbyznysu a jejich zákazníci, injekční uživatelé drog a muže mající sex s muži [30]. Znamená to, že v rámci jednotlivých kultur jsou určité charakteristické znaky jedinců chápány a ostatními definovány jako nehodné nebo nedůstojné.

Stigmatizace související s HIV/AIDS je proces, který připisuje negativní vlastnosti nositelům viru a těm skupinám obyvatelstva, které jsou z hlediska přenosu identifikovány jako neohroženější. Stigmatizace má tendenci rozvíjet a posilovat negativní konotace pojmům infekce s takovým chováním, které je společností odsuzované. Výsledkem je posilování strachu ze stigmatizovaných. Dalším typickým rysem procesu stigmatizace je připisování viny konkrétnímu jedinci nebo skupině, které jsou odlišné s cílem odvést pozornost od uznání vlastního rizika nebo od konfrontace s problémem [21, 49].

Podle Goffmana je stigma vždy vytvářeno a podporováno jazykem. „V běžném hovoru používáme konkrétní stigmatizující výrazy jako mrzák, bastard a imbecil jako metafory a symboly, aniž se obvykle zamýšlíme nad jejich původním významem“ [48, s. 13]. V případě HIV/AIDS jde o přílišné lingvistické metaforizace o smrti, vině a trestu, vojně, zločinu a jinakosti, čímž je stigmatizace lidí žijících s HIV/AIDS vytvářena a podporována [49].

Takový styl narace o epidemii připisuje určité charakteristické znaky některým skupinám obyvatel, výsledkem čehož může být diskriminace. Zřejmě největší tragédií je, že spotřebované nemalé množství energie pro vytvoření natolik stigmatizujícího prostředí by bylo užitečněji využito při prevenci infekce virem. HIV/AIDS nemůže zůstat jenom problémem určitých sociálních skupin, které se doposud kolem nemoci vydiferencovaly. Vyžaduje si efektivnější význam prevence a ten si logicky vyžaduje i úplné porozumění formám a kontextům stigmatizace, které nabyla na úrovni kolektivní i individuální zkušenosti [21].

Úroveň stigmatizace

Jedním z klíčových zjištění doposud realizovaných výzkumů je existence dvou úrovní stigmatizace a diskriminace spojených s HIV/AIDS. Jedná se o kolektivní zkušenost i individuální zkušenost jednotlivých sociálních aktérů

[21]. Institucionální stigmatizace a diskriminace se pohybuje na kolektivní úrovni a způsobují ji tři zdroje [31]: (1) legislativní normy, které zakládají stigmatizující či diskriminující zacházení; (2) vnitřní předpisy a postupy veřejných i soukromých subjektů, organizací a/nebo skupin; (3) stigmatizace a diskriminace vyskytující se v praxi. Tyto tři zdroje stigmatizace a diskriminace byly UNAIDS (The Joint United Nations Programme on HIV/AIDS) vybrané na základě toho, že by se mohly osvědčit jako použitelný nástroj pro identifikaci, monitoring a eliminaci výskytu svévolné diskriminace, které jsou mimo dosah národního a mezinárodního práva. Důvody proto jsou dva: první, protože ani právní předpisy, vnitřní předpisy institucí nebo postupy nejsou vždy plně respektovány, a druhý, protože v nich mohou absentovat použitelná právní norma, vnitřní předpis nebo postup [31].

Úroveň individuálních zkušeností jednotlivců je ovlivněna především udržovanými kulturními přesvědčeními, formami společenské stigmatizace, které v daném společenství existují, a také faktory, jako je např. míra, do jaké mají jednotlivci přístup k podpůrným sociálním sítím v jejich komunitách, mezi svými vrstevníky a/nebo rodinami [21].

To všechno může být ovlivněné fází infekce v tom, do jaké míry se jednotlivec cítí být v bezpečí při odhalení svého nosičství nebo např. věku, sociálního postavení, sexuální orientace. Obecně vzato byla negativní zobrazení lidí žijících s HIV/AIDS posílena jazykem a metaforami, které byly užívány při opisování, hovoření a myšlení o epidemii HIV/AIDS a o onemocnění jako takovém, měla tendenci zvyšovat strach, vyhýbavost společnosti a izolaci postižených jednotlivců. V mnohých případech se stigma rozšířilo i do kruhů blízké rodiny a přátel. Jde o sekundární stigmatizaci, která produkuje a šíří struktury sociální nerovnosti prostřednictvím epidemie [21].

Parker a Aggleton [21] konstatovali, že je sotva překvapující, že lidé čelící příliš stigmatizujícímu okolí se snaží o zneviditelnění se před společností, a také identifikovali klíčové kontexty, ve kterých jsou stigmatizace a diskriminace související s HIV/AIDS markantní. Jedná se o rodinu a komunitu, vzdělávací instituce, zaměstnavatele a pracoviště, systém zdravotní péče, cestování a migraci a samotné programy prevence a kontroly epidemie HIV/AIDS [21, 49].

Metodika a charakteristika souboru

Hlavním cílem kvalitativního výzkumu, jehož parciální výsledky jsou v této stati prezentovány, bylo identifikovat a analyzovat vnímané sociální důsledky života s HIV/AIDS z perspektivy komunikačních partnerů. Výzkumné otázky byly položeny následovně: 1) Jak lidé s přímou zkušeností interpretují sociální důsledky života s HIV/AIDS? 2) Jak významní druzí interpretují sociální důsledky života s HIV/AIDS? Výzkumné šetření probíhalo od února do září 2016 technikami hloubkového polostrukturovaného rozhovoru, pozorováním, zúčastněným pozorováním a technikou fokusních skupin (FG). Pro výběr komunikačních partnerů byla využita kombinace metod nepravděpodobnostní

ho výběru – „sněhová koule“ a samovýběr [50, s. 131–3]. K transkripci dat byl využit software F4 a k práci s daty program MAXQDA 12. Při analýzách byla využita metoda sociálně konstrukcionistické zakotvené teorie [51–55] a bylo do nich zahrnuto celkem 11 výpovědí lidí žijících s HIV/AIDS (lidí s přímou zkušeností) a 2 významných druhých (jejich příbuzných a nejbližších).

Výsledky

V analýzách metodou sociálně konstrukcionistické zakotvené teorie [51–55] dominovala jako vnímaný sociální důsledek života s HIV/AIDS kategorie stigmatizace. Proto v následující části představíme a popíšeme příčiny a důsledky stigmatizace, tak jak je komunikační partneři („KP“) interpretují. Jde o empirickou studii, které jde o porozumění datům a o jejich interpretaci, tak aby byla perspektiva komunikačních partnerů zachována. Hermeneuticko-fenomenologický přístup k datům [50], respektive snaha oprostit se od vlastních interpretací a postojů vůči zkoumanému fenoménu, tomu napomáhá. Komunikační partneři, kterých hlas je zde zastoupen, žijí s HIV/AIDS od 1 do 23 let a jsou občany České republiky, přičemž tyto údaje o výzkumném souboru jsou jedinými, které z důvodu anonymizace uvádíme.

Vidí jenom nějakého „ajcáka“

Za spouštěcí mechanismus stigmatizace komunikační partneři považují používání jazyka: „... že ti někdo ublíží psychicky v tom, že tě označí za ajcáka, kterej nemá právo na život“ [KP7]. „Jo, nebo že jedete okolo a zaslechnete, že stejně tam máte přezdívkou ejcmen, jo anebo, na toho si dej pozor, to je ajcák, jo. Takže není to zrovna dvakrát příjemné“ [KP1]. „Ajcák je nejhanlivější nadávka pro lidi s tadytou chorobou“ [KP8]. Vysvětlují, že je to „urážející“ [KP1], „včetně toho, jak se ty lidi chovají vůči těm lidem“ [KP7], jde o různá gesta a (non) verbální reakce, které vám mají dát pocítit, co si o vaši nemoci a (spolu)přítomnosti myslí: „Někteří stále nehodí po mně 5 korun do automatu... si po mně utírají volant a berou si rukavice“ [KP1], „... že tě někdo seřve nebo že tě někdo zmlátí“ [KP7].

Všechna tato vyjádření přidávají k fyzickému utrpení ještě silnou psychickou zátěž: „Když vás někdo na ulici nazve ajcákem nebo chcípákem..., tak to přejdete, ale doma se to podepíše, že jo. A ono většina těch lidí to pak řeší doma, zavřený mezi stěnami, kde není vidět“ [KP7], „... v soukromí si to potom člověk hodně bere. Hodně to člověka mrzí, protože potom si uvědomí, že ti lidi s ním ani nekamarádí“ [KP1] a vyvolávají suikidální myšlenky: „Chytnul mě do náruče, strašně mě stisknul a jenom jsem slyšela – kdyby si nepřišla, já už jsem normálně si říkal, že už si něco udělám, protože já už to prostě, já nemůžu být sám“ [KP2].

Zdrojem stigmatizace jsou podle názorů komunikačních partnerů ve výzkumu předsudky: „To není jednoduché, protože samozřejmě lidi, kteří nejsou HIV pozitivní, tak bohužel z devadesáti procent trpí předsudkami,“ protože „společnost ho (HIV pozitivního) vidí jako chcípáka, jako zákeřného člověka, kterej si to přivolal..., jako ohrožovatele, podáš mu ruku

a chytněš to“ [KP7], strach: „Přátelé, když potkám kamaráda, kterej, s kterým jsme spolu seděli v lavici od ZŠ až po vyučení, po maturitu. Táhle jsme byli spolu na vojně, v jedné kasárně, spali jsme vedle sebe na posteli a on mi dneska nepodá ani ruku. Nepodá mi ani ruku, protože má 3 děti a bojí se. Každý se bojí a to je prostě...“ [KP3], neinformovanost o nemoci, která jde ruku v ruce se strachem: „Do dneška jsou prostě lidi, kteří si myslí, že když si sedneš v tramvaji a oni zjistě, že seš pozitivní, tak že to automaticky chytnou“ [KP7], „ale to bylo způsobeno zase nevědomostí a strachem, že jo, protože ti lidi mají strach. Přirozeně mají strach (...) hlavně si myslím, že problém je to, že nejsou informováni“ [KP3]. Na základě nesprávných či mylných informací společnost podle nich dělá rychlé úsudky: „Odsuzují mě a mají lidi ze mne strach a je to na nich velice vidět“ [KP1]. „No, než začnu někoho hodnotit nebo (...) odsuzovat jako v tyhle problémy, tak bych si o tom měl nejdřív něco přečíst, nebo si zjistit nějaký informace, než něco kváknou“ [KP12].

Dalším zdrojem stigmatizace je podle názorů účastníků výzkumu také image HIV/AIDS, která je vytvářena hromadnými sdělovacími prostředky a která vychází z mýtů a nevědeckých faktů o HIV/AIDS: „Já si pamatuju na reportáž, kdy vlastně při jedné záchranné akci, při autonehodě (...) ukazovali tam člověka záchranáře hasiče, který vlastně týden nespál, protože čekal, nebo 14 dnů nemohl spát a byl z toho úplně nešťastnej, jestli se nakazil HIV, protože dával první pomoc člověku při autonehodě, ale přitom měl rukavice. Ono, i kdyby ty rukavice neměl, tak to HIV nedostane. Jo, protože by musel mít sám otevřenou ránu, do který by ta krev musela proudit... Když mu bude dávat umělý dýchání, tak by mu z těch úst tomu po té autonehodě musela krváčet krev z těch úst, ale tomu záchranáři by muselo to samé. Jo, a televize z toho udělá, že on chudák nemůže spát z toho, jestli se nakazil HIV. A mně to připadá už úplně docela směšné, že vůbec takové reportáže existují jako. To podporuje ještě větší stigma, jenom šíření strachu, kterej vůbec nemají mít z čeho. Nebo to samý je v televizi, že tam se někdo píchнул o nějakou jehlu. Z té jehly HIV nedostane, dostane tak žloutenku... A pokud bude někdo ve sdělovacích prostředcích klást tohleto, že můžete dostat z toho HIV, to je další stigma“ [KP1].

Image HIV/AIDS je podle komunikačních partnerů provázána také faktem, že se jedná o nevléčitelnou a život ohrožující nemoc. Pro nově diagnostikované je náročné vyrovnávat se s takto konstruovaným významem jejich nemoci: „Takže ten člověk dostane v první fázi pecku, že má nevléčitelnou nemoc. Už tak se z toho málem psychicky hroutí, protože si uvědomí... takže já mám jistou smrt, prostě zemřu, hotovo dvacet. Je to pro ně nepřekonatelné, v tu chvíli mají pocit, že je to nepřekonatelný problém“ [KP2]. Nositelům viru je za jejich nemoc připisována zodpovědnost, která je zdravotou populací interpretována jako jejich morální selhání, jejich vina: „... my jsme pro ně pól. My si za to můžeme sami, což je částečně pravda, že jo“ [FG2]. „... tak X lidí řekne ... zavinili si to sami“ [KP2]. „No že nás nebudou házet do jednoho pytle..., ale že nás budou brát jako lidi. A ne jako toho ajcáka... Prostě aby ve vás viděli člověka, kterej za to třeba nemůže nebo kterej potřebuje pomoc psychickou. A ne prostě, aby s náma jednali jako s kusem hadru. (zívání) Což většina bohužel dělá. A není to jenom otázka pozitivních lidí, ale i bezdomovců, i různých (nesrozumitelné slovo)“ [KP7].

Důsledky stigmatizace

Důsledkem stigmatizace je podle komunikačních partnerů sociální izolace a vyčleňování, které se ve zkušenostech komunikačních partnerů projevily ztrátou sociálních kontaktů: „... a zase si říkám, tak to asi nebyli takoví kamarádi, jak jsem si myslel..., tak by se neotočili takhle zády, ale všichni. Všichni. Ani jeden nezbyl. Ani jeden. Z rodiny ani jeden. Člověk přijde o kamarády, o rodinu, o práci, asi o všechno v životě. O všechno důležitý v životě přijde“ [KP3]. Podle jejich názorů je okolí vnímá jako určitou hrozbu či riziko. „... tě ti lidi nechcou, boje se, i když se snažíš prostě vysvětlovat nebo se snažíš dodržovat určitý... pravidla, tak stejně tě berou jako toho ajcáka, z kterého může eventuální riziko přejít na ostatní. A bohužel většinu z těch lidí nevysvětlíš, že k tomu, aby to přešlo z člověka na člověka, se musí naplnit určitý podmínky“ [KP7].

Stigmatizace postihuje vše, co souvisí s jejich onemocněním, sekundárně se přesouvá i na rodinu a nejbližší: „Moje žena taky přišla o spoustu svých známých, kamarádů“ [KP1]. Stigmatizace sama prostupuje do sebestigmatizace (self-stigmatization), která se objevuje, když lidé internalizují kulturní a sociální významy jejich nemoci, tak jak jsou vnímány veřejností: „Pro mě už je něco nereálného očekávat, že se na mě nebudou dívat skrze prsty, nebo kolikrát takový ty pohledy a kdesi cosi, kvůli tomu zdravotnímu stavu. Někdo si říká, ježíšmaria, ten je ovíněnej jako kráva a vždyť je jenom 9 hodin, ale přece jenom nemáte na hlavě napsané, že máte záneť mozkových blan“ [KP6], a která se projevuje také snahou najít toho, kdo za to může: „Taková ta obrana útokem. Jo, já si za to můžu, ale řeknu, on za to může, on mě nakazil, ne já svojí blbostí, jo“ [KP7]. (Sebe-)stigmatizace, diskriminace a (strach z) odmítnutí může podle komunikačních partnerů ve výzkumu vyústit v samoizolaci lidí žijících s HIV/AIDS: „A pokud, pokud, pokud ty pozitivní tady budou narůstat a uvidí to sti..., ty stigmata vůči nim, no tak taky zalezou. Jo. Nebudou se, všichni nemají tu sílu se bránit jako já. Zalezou, jo a vlastně budou...“ [KP1], která se následně projevuje jako možná a reálná hrozba šíření se viru v populaci: „Nebo budou to tajit..., tak tím pádem se to rozšířit může ještě daleko víc... Tam je spousta takovejch rizik jako, jo“ [KP1]. „Mě záměrně nakazil, protože má komplex z toho, že to má a chce být jeden z několika, ne jeden samotnej, aby to udržel v sobě a vydržel v sobě a že to zároveň rozesílá, aby na to nebyl sám“ [KP7].

Zažít stigmatizaci podle účastníků výzkumu u nich způsobuje na straně jedné pasivitu a odkládání vyhledání pomoci: „To tě potom už nebví... ty máš potom nějaký problém a ty už s tím problémem nejdeš, protože už víš, co tě čeká a ten problém potom přeroste (...) člověk už to oddaluje, aby to nemusel řešit“ [KP1], ale také aktivitu: „Začne být člověk nespokojenej a řekne si, já bych to mohl nějak změnit. Jak? Tak tě to aktivuje“ [KP8].

Za důsledek stigmatizace považují komunikační partneři i diskriminaci v přístupu k léčbě: „Mně potom nezbyde nic jiného než jít zase do nemocnice, akutně, a já v té nemocnici čekám jako debil jako poslední. Já mám obrovský bolesti zubů a musím čekat na to, až mě vemou jako posledního. Třeba tam sedí lidi, který jdou jenom něco vytrhnout, který nic nebolí a jdou přede mnou a já tam v bolesti se svíjím a musím prostě čekat jako. A přitom neví, že ten člověk přede mnou je taky po-

zitivní, on to nevěděl, že je pozitivní a jeho ošetří, protože on to o sobě neví, tak to nemá povinnost nahlásit. Já to mám povinnost nahlásit ze zákona, ale už, a už proto jsem odsouzený na konec, protože po mně se musí něco umejt, i po tom pacientovi to musí umejt“ [KP1]; nebo na trhu s bydlením: „Když budete na ubytovnu, neřeknete jim, že jste HIV, stačí, aby si to zjistili. Přišel by jeden dopis z Bulovky, z nějakýho toho AIDS centra, okamžitě vás vyhoděj, ale neřeknou vám za co. Protože ty ubytovny ty předsudky maj“ [KP5].

U všech komunikačních partnerů fyzické projevy nemoci a společenský obraz HIV významně ovlivňují jejich psychickou pohodu a v případě, že „člověk není psychicky smířenej vlastně a má špatnou celkově psychiku, tak na tý imunitě se to strašně podepíše“ [KP4]. Psychické pohodě, a tím i zlepšování či udržování té fyzické, nepřidávají ani každodenní myšlenky na „vraha v těle“ [KP3–5] ani „odsouzení, které člověka velmi bolí“ [KP11]. Další důsledek stigmatizace je podle účastníků výzkumu psychické a emocionální utrpení: „... samozřejmě člověk se snaží na to pohlížet z jiný stránky, že si to tak jako nebere, ale v soukromí si to potom člověk hodně bere. Hodně to člověka mrzí, protože potom si uvědomí, že ti lidi s ním ani nekomarádi“ (KP1). „Člověk není psychicky smířenej vlastně a má špatnou celkově psychiku“ [KP4].

Kombinace výše popsáných vnímaných důsledků stigmatizace se nutně odráží v sociálních oblastech života, jako např. v sociálních interakcích: „Někteří fakt lidi si to prostě psychicky prožívají strašně zle. Mají ty takový ty tendence – je to na mně poznat, není to na mně poznat? A co když se něco stane a jak já to vysvětlím a tohle“ [KP5], ve volbě povolání a uplatnění se na trhu práce: „I to, že nastoupil do té práce a nejdřív šel na ten odběr, tak už dneska by ten odběr... bys byl... fyzicky by byl úplně zničený, to... jsem říkala ještě zlatá zdvižka, jo, že tam může sedět“ [KP2]. „Člověku přijde najednou, že nic nemá cenu, že nic nemá cenu začínat, že každá práce je namáhavá, když se nemůžu přetěžovat, když mi to doktorka řekla, že umřu“ [KP8], v partnerském a rodinném životě: „Proto radši nic s nikým nemám“ [KP11], v kulturním, sportovním a společenském vyžití: „Tak samozřejmě máme omezené možnosti i jakéhokoliv já nevím sportovního vyžití, kulturního vyžití, všechno je prostě náročnější. Ale tak jde o to, jestli ten člověk, se kterým žije, jestli si na to zvykne a přizpůsobí se“ [KP2], a také ve vyhledávání a využívání zdravotnické péče vyjma specialistů a odborníků na HIV/AIDS: „Chtěl jsem to za každou cenu, tak pomalinku už nějak ukončit“ [KP6].

Těžké psychické prožívání je to, co nemoci přidává na hořkosti jejího zkušenostního rozměru – se jeví jako nejpodstatnější. Všichni komunikační partneři se shodli na tom, že „ta psychika dělá prostě v člověku hodně“ [KP5], že „to není minuta v životě, aby člověk tohleto od toho mozku nedostal sežrat jako“ [KP3]. Najednou „přemýšlíte co. Teďkon. Jak to řeknete v práci, jak rodině, jak to řeknete partnerovi“ [KP4], protože „to člověku, lidem nevysvětlíš“ [KP11], protože „tam je samozřejmě to wuoa! A nemám to taky?!“ [KP12]. To vysvětlování pokaždé bere hodně energie a „určitě by tě to taky trochu zabolilo. Zase prostě jsem si to vyžral, ale jsem rád, že jsem ji něco naučil, že jsem ji posunul. Že zase bude mít jinýho zaměstnance nebo třeba kolegu, který to bude mít, a už na to bude reagovat úplně jinak, než... sice já jsem si musel vyžrat to zlo od ní, ale...“ [KP12].

Projevy a potřeby ve vztahu ke stigmatizované nemoci

Z člověka se po diagnostice stane „sám bojovník v životě“ [KP1], kterému „se honily hlavou různé věci. Oni se mi honí hlavou do dneška“ [KP1]. Mít psychickou podporu je klíčové: „Ono fakt, kdybych nepotkal před třinácti lety asi moji ženu, tak asi už bych to vzdal taky. Tady nejde ani o tu nemoc jako takovou, jakože člověk musí brát léky, něco dodržovat jo, že to má nějaký vedlejší účinky, že je člověk unavený, ale spíš to okolí jako aspekt. Jo, už kvůli tomu okolí to ani nemá smysl. Člověk říká a teď to možná bude lepší, aspoň nebude překážet“ [KP1]. „Aby ten člověk věděl, že má v někom oporu, aby věděl, že je obklopen lidmi, kteří mu rozumí, kteří ho chápou a kteří ho mají rádi, a to je něco, co dělá strašně moc v tom psychickém stavu“ [KP2]. Mít „ty berličky svoje“ [KP5], „že se máme o koho opřít“ [KP4]. V tomto kontextu působí okolí – ať už laické, nebo odborné, blízká, či široká veřejnost – léčivě.

V jiném případě zase okolí paradoxně ve snaze ochránit se působí sebedestructivně. Důsledkem stigmatizace tak je šíření HIV ve společnosti: „Nikdy nevíš, kdo ti co nekontrolovaně předá..., ten kondom propích záměrně..., oznámil mi, že mě záměrně nakazil, protože má komplex z toho, že to má a chce být jeden z několika, ne jeden samotnej, aby to udržel v sobě a vydržel v sobě a že to zároveň rozesílá, aby na to nebyl sám..., aby se cítil v pohodě a nebyl v pozici outsidera“ [KP7].

Mít nechráněný pohlavní styk s HIV pozitivním partnerem někteří účastníci výzkumu interpretovali jako důkaz lásky: „... všechny ostatní to věděly a vždycky tak po měsíci sexuálního žití mě vždycky přesvědčovaly o tom, že to chtějí se mnou bez ochrany. Na důkaz toho, jak mě milují. Žádná nebyla výjimka“ [KP1]. „Já jsem věděl, že jdu do toho rizika. A, měl jsem toho člověka natolik rád, že jsem vlastně chtěl být s ním na stejný vlně. Tenkrát...“ [KP3].

Shrnutí výzkumných závěrů

Samotná data potvrzují, že HIV/AIDS je stigmatizovaná nemoc. Stigmatizace naše komunikační partnery ovlivňuje jak negativně, tak pozitivně. Je propojena s celým cyklem fyzická (Jsem HIV pozitivní) – psychika (Musím se s tím smířit) – sociálního fungování (Co na to okolí?) – a spirituální (V sebe nebo v něco věřit). V pozitivním případě dokázali komunikační partneři svoji zkušenost využít tak, aby pomáhali dalším lidem či už těm, kteří s HIV žijí, nebo veřejnosti za účelem šíření osvěty a zvedání povědomí o nemoci – „začal jsem třeba dělat prevenci a jezdit po školách, dělat projekty, což do dneška funguje“ [KP7].

Stigmatizace podle názorů komunikačních partnerů vyvolává zejména negativní emoce u lidí, vůči kterým je namířená. Strach z odmítnutí, hněv, pocity viny, stud, smutek: „Systém, naštvaní, bezmoc prostě. Tady se nedá nic dělat, nedá. Pokoukám, nikdo nepomůže, tak se nedá nic dělat“ [KP3].

HIV je osudové: „Tohleto už nikdo prostě nevrátí, to je na tom to nejhorší“ [KP12], stigmatizace je nespravedlivá, protože „ani nevíš, jak to dostaneš“ [KP3], „a je to paradox. Já když jsem dostal vlastně podruhé kapavku, podruhé tak jsem se tak naštval, že od té doby jsem používal jenom ochranu. A na tý diskotéce jsem udělal výjimku, že jsem se napral a udělal jsem

výjimku. A ta výjimka mě stála tohleto. V té době jsem fakt už jenom s ochranou“ [KP1].

O pozitivních emocích se komunikační partneři vyjadřovali v případech, kdy se aktivně zapojovali do preventivních aktivit boje proti AIDS a předsudkům ve společnosti jako aktivní partcipanti a spolupracovníci pomáhajících profesí. V těchto aktivitách shledali životní cíl: „... jsem si ve svém životě nastavil takový cíl, který je nejt jakousi bariérou mezi mláděma lidma a tou nemocí... a vlastně předání té zkušenosti, života s HIV, se snažím tady ty lidi od toho odradit a snažím se je přimět k tomu, aby se chránili. Především, aby se testovali, pokud jdou teda s někým do vztahu. To je moje cesta“ [KP8], kterého naplňování má v jejich vyprávěních podobu navrácení lidské důstojnosti a pojí se s pocity radosti, hrdosti a uznání: „Tady jsem s (stát) aktivistou, Jsem hrozně hrdý. To je (jméno) z (stát), který má organizaci (název). Přijel a vyzval mě, abych vystoupil na (státní) ambasádě, což pro mě jako HIV pozitivního byla ohromná čest. Lidi plakali a tleskali“ [KP8].

Při otázkách zkoumajících, co pomáhá a povzbuzuje je žít „normální život jako předtím“, se všichni komunikační partneři shodli, že je to hlavně „osobnější přístup“ okolí. Takový přístup např. lékaře u komunikačních partnerů vyvolává pocit, že ošetřující má o ně opravdový zájem: „Tam to funguje myslím si už jakoby na takové jakoby osobnější notě, že to není takový ten odtahitý přístup lékař–pacient, ale víc osobnější... jo, že to není opravdu ten odtahitý přístup, je to opravdu o té, o té spolupráci a myslím si, že tahle spolupráce, co se týká paní doktorky X, tak funguje perfektně“ [KP2], „žít normální život se daří aj vlastně díky jakoby docentovi z kliniky. Takže vlastně i díky němu, že má fakt jakoby o ty pacienty zájem. Já jsem měl takový období, kdy jsem jakoby léky nejed, říkal jsem si, že buď/anebo a vlastně když jsem tam potom přišel po roce, tak jsem dostal tak vynadáno, že vlastně jako by mi vynadal táta, že on má takovej osobní přístup prostě k těm pacientům, že... že to řeší jako, tak jak by měl... Takže jakoby po týdlenc-tý strance já můžu říct, že jakoby to vlastně zvládám“ [KP5]. Osobnější přístup člověka z pomáhající profese je komunikačními partnery explicitně vyjádřenou potřebou, že: „... on má takovej osobní přístup prostě k těm pacientům, že... že to řeší jako, tak jak by měl...“ [KP5], „že vždycky, když přijdem, vlastně k doktorovi, tak říká, vy mi jenom kvetete“ [KP4], které naplňování ze strany pomáhajícího odborníka, ať už lékaře, či sociálního pracovníka, je komunikačními partnery vnímáno jako psychická podpora: „No, a mě potěšilo, že mi doktor řek, že vlastně neměl dlouho pacienta s takovým výsledkem, ale zase tam je to, že... to je ta psychická podpora, to si myslím, že vo tom to je. Ta psychika dělá prostě v člověku hodně“ [KP5], „... aby se ten člověk takzvaně nesespál a nešel skočit z mostu... Aby věděl, že na to není sám. Aby věděl, že se o někoho může opřít, že má kde zavolat, že jsou lidé, kteří jsou mu ochotní a schopní pomoci“ [KP2].

Komunikační partneři, kteří s HIV žijí více než 15 let, reflektovali také proměny v přístupu k pacientům ve zdravotnických zařízeních a zmínili, že tím, že lékaři mají stále méně času pro své pacienty, tak může narůstat riziko, že „v nedostatku času přehlídnou důležitý věci kolikrát... Třikrát mi napsal prášky na angínu, třikrát ATB, já jsem přitom měl v pravém lícím laloku díru vyžranou mikrobakterií“ [KP3]. Potřeba většího množství času, který může lékař svým pa-

cientům věnovat, znamená „čas si s tím člověkem promluvit, co ho, co ho bolí, co ho... jako to dělali dřív. Dneska už ti... oni musí pomoci všem“ [KP3], a to způsobuje, že někteří komunikační partneři vyhledávají experty v menších městech, „... kde mají na mě čas. Tady to šlo, oni se o nás dokázali starat. Doktor XY jsou dobří lékaři, ale nás tenkrát bylo 500 a teď je nás tam 2 000 a ti lékaři jsou tam pořád sami... já jezdím do menšího města, protože tam těch lidí je ještě pořád méně u těch doktorů. Takže tam ta péče je ještě pořád lepší pro mě“ [KP3].

Diskuse

Sociálně konstrukcionistický přístup k nemoci řadí HIV/AIDS mezi tzv. stigmatizované nemoci [42], přičemž onemocnění HIV/AIDS nebo mít blízkého HIV pozitivního/nemocného je „silně diskreditujícím atributem“, Goffmanem označovaným termínem „stigma“ [48, s. 11]. Komunikační partneři HIV/AIDS vnímají jako ten atribut, „který je odlišuje od jiných osob“ a který z nich činí „osobu nebezpečnou“ [48, s. 10]: „Odsuzují mě a mají lidi ze mě strach a je to na nich velice vidět“ [KP1]. Goffman tvrdí, že osobu se stigmatem „naše mysl redukuje z osoby celistvé a obvyčejné na osobu, jež je poskvřněná a jejíž hodnota klesá“ [48, s. 10].

V případě HIV/AIDS je naplněn i další z požadavků pro termín stigma, protože je „jeho diskreditující dopad velice rozsáhlý: někdy se mu také říká selhání, nedostatek nebo handicap“ [48, s. 10]: „... my jsme pro ně pól prostě. My si za to můžeme sami, což je částečně pravda... Je to tak prostě. Je to tak myšlený a mřížený“ [FG2].

Podle Goffmanovy teorie lze HIV/AIDS zařadit mezi ty typy stigmat, které odkazují na „vady charakteru vnímané jako slabá vůle, dominantní a nepřírozené vášně, falešná a nesmlouvaná přesvědčení a nepoctivost“ [48, s. 12]. Komunikační partneři vnímají, že je jim připisována vina za svou nemoc a také zodpovědnost za ni. Svoji zkušenost se stigmatizací interpretují jako nespravedlnost, protože „nikdy nevíš, kdo ti co nekontrolovatelně předá, protože ti o tom neřekne, nepoužije něco“ [KP7]. Poukazují také na její problematičnost v tom, že když je jejich nosičství známo, zdravá populace má z nich strach, rychle o nich soudí a jedná s předsudky. A naopak, v jiných situacích, než je Goffmanem popsán smíšený kontakt, se obvyčejně zdravá populace nechrání a sama se chová rizikově z hlediska přenosu viru.

Goffman popisuje stigmatizaci jako dynamický proces odehrávající se v sociálních interakcích, kdy normální populace věří, „že osoba se stigmatem není tak docela člověkem“ [48, s. 13]. Podle Goffmana jsou o tomto předpokladu opřeny různé formy diskriminace snižující životní šance lidí se stigmatem. Tuto zkušenost komunikační partneři ve výzkumu popisují např. jako ztrátu nebo těžké navazování sociálních kontaktů a jako ztížený přístup k léčbě. V kategoriích ztíženého navazování kontaktů a ztíženého přístupu k léčbě jde o problém „přijetí“ [48]. „Ozvěnou tohoto odmítnutí je pak jejich [stigmatizovaných] zjištění, že některé z jejich atributů je [zdravou populací] k takovému jednání ospravedlňují“ [48, s. 17]. Ztráta kontaktů s nejbližšími („Všichni. Ani jeden nezbyl. Ani jeden. Z rodiny ani jeden“) [KP3] je podle Goffmana pochopitelná z důvo-

du tendence přenosu stigmat ze stigmatizovaného na jeho blízké [48, s. 42].

Proces stigmatizace se pojí s negativními emocemi. Komunikační partneři popisovali, že žít s HIV je jako mít „na hlavě nebo někde vypálený cejch“ [KP2], přičemž HIV/AIDS je stigma, které není v každém smíšeném kontaktu známo hned na první pohled. Znamená to, že lidé žijící s HIV/AIDS jsou dle Goffmanovy teorie ne hned diskreditováni, ale diskreditovatelní v případě odhalení svého nosičství. To je také důvod, proč si vybírají, s kým budou tuto informaci sdílet: „... je to jako filtr na lidi“ [KP2], „... rodina to třeba jako vůbec neví“ [KP12]. Vědomí svého stigmatu a možné diskreditace se úzce pojí s psychickým a emocionálním utrpením, sebestigmatizací a sebeizolací.

Důsledkem toho se někteří komunikační partneři aktivizují a jiní zůstávají v pasivitě. Pasivita je komunikačními partnery interpretována jako např. odkládání návštěvy lékaře, protože na základě svých zkušeností již očekávají, že s nimi nebude zacházeno jako s lidmi bez stigmatu. Naopak aktivita, kterou komunikační partneři popisují, se jako jediná kategorie pojí s pozitivními emocemi – hrdostí, uznáním, radostí a navrácením lidské důstojnosti. Kategorie „aktivita“ v datech souvisí zejména s osvětovou a preventivní činností s cílem informovat o tom, jaké to je žít s HIV/AIDS, jaké to je zažít stigmatizaci, a v neposlední řadě také s cílem sdílení informací o cestách přenosu a o tom, jak se účinně chránit.

Podle Goffmana mohou lidé žijící se stigmatem „spatřovat i štěstí v neštěstí, zejména pro to, co se soudí o moci utrpení naučit člověka leccos o životě a o lidech“ [48, s. 20]. Někteří komunikační partneři tak mluvili o tom, že dnešní přátelství jsou pro ně „kvalitnější“, protože „si poznals, kdo je kamarád a kdo není“ [KP1]. „Mně to dalo, přestal jsem se bát některých věcí. Začal jsem být více smířenej sám se sebou, i s těma špatnýma stránkama, což je prostě dobrý“ [KP9]. „Někdy se s tím smírím (rodina), ale nevím kdy. Každopádně to není můj problém, já jen potřebuju, aby se přes to někdy dostali, což podle mě dostanou, já jsem si jistě, ono to chce čas“ [KP10].

Stigmatizace se v naracích komunikačních partnerů projevila jako nejvýznamnější a nejfrekvencovanější kategorie a jejím nejdestruktivnějším dopadem, který byl v datech identifikován, je kategorie šíření viru HIV v populaci, přičemž nejde jen o záměrné šíření viru: „Oznámil mi, že mě záměrně nakazil, protože má komplex z toho, že to má a chce být jeden z několika, ne jeden samotnej...“ [KP7], ale také o sdílení a porozumění: „Měl jsem toho člověka natolik rád, že jsem vlastně chtěl být s ním na stejný vlně“ [KP3], nebo pouhé „brání věcí tak, jak jsou“: „Já jsem mu to hned řekl, ještě než k něčemu došlo. Franta řekl, že to neřeší. Takže jsme to neřešili, ale je taky potřeba říct, Franta ještě nebyl na těch testech. HIV testů se bojí, už tam měl dvakrát být. Takže asi není HIV pozitivní, ale já beru, jakože spíš je“ [KP9].

Závěr

Cílem článku bylo porozumět stigmatizaci jako sociálnímu dopadu života s HIV/AIDS z perspektivy lidí žijících s HIV/AIDS a stručně představit a popsat její příčiny a důsledky, tak jak je komunikační partneři vnímají. Znamená to, že

zde předložené parciální výsledky terénního výzkumného šetření vycházejí z interpretace lidí žijících s HIV/AIDS a z jejich zkušeností se životem se stigmatizovanou nemocí. Jádrem problému neboli centrální kategorie vzešlá ze shromážděných dat je stigmatizace HIV/AIDS. Za její příčiny komunikační partneři ve výzkumu považují předsudky, neinformovanost, strach a image HIV/AIDS. Image nemoci je po celou historii pandemie doprovázena faktem, že nemoc je nevyléčitelná a život ohrožující a že její nositelé jsou za ni přímo zodpovědní, a to vlastním morálním selháním.

Účastníci výzkumu interpretují důsledky stigmatizace jako sekundární stigmatizaci postihující členy jejich rodin a životní partnery, s tím související ztrátu nebo ztížené navazování sociálních kontaktů, ztížený přístup k léčbě a péči, diskriminaci, sebestigmatizaci a (samo)izolaci. Individuální prožívání života s HIV/AIDS je podle komunikačních partnerů poznamenáno kromě fyzické zátěže také psychickým a emocionálním utrpením, pasivitou/aktivitou v závislosti od jejich možností a zájmu k zapojování se do boje proti AIDS a předsudkům. Alarmující je, že stigmatizující a diskriminující přístup okolí, ať už laického, nebo odborného, je paradoxně spíše sebedestruktivní, protože povzbuzuje další (ne)vědomé šíření viru ve společnosti, jak je tomu např. v případě nálepkování rizikem přenosu viru pouze určitých skupin populace, kdy se ta většinová stává slepou vůči vlastní odpovědnosti za zdraví své a tím i veřejné: „... já nejsem na chlapy, to se mě netýká...“ [KP1].

Konflikt zájmů

Autorky prohlašují, že si nejsou vědomy žádného konfliktu zájmu týkajícího se uvedeného příspěvku.

Poděkování

Výzkumný projekt byl finančně podpořen v rámci studentské grantové soutěže specifického vysokoškolského výzkumu s názvem Identifikace a analýza vnímaných sociálních důsledků života s HIV/AIDS.

LITERATURA

- [1] Malý M, Němeček V, Zákoucká H. Tisková zpráva Národní referenční laboratoře pro HIV/AIDS – Trendy vývoje a výskyt HIV/AIDS v ČR v roce 2015. Zpráva o výskytu a šíření HIV/AIDS za rok 2015, SZÚ, Praha. 2016. [online] [cit. 2016-12-07]. Dostupné z: http://www.szu.cz/uploads/documents/CeM/HIV_AIDS/rocní_zpravy/2015/Tiskova_zprava_NRL_pro_HIV_AIDS_v_CR_v_roce_2015.pdf
- [2] Malý M, Němeček V, Zákoucká H. Grafy k tiskové zprávě NRL pro HIV/AIDS v roce 2015. Zpráva o výskytu a šíření HIV/AIDS za rok 2015, SZÚ, Praha. 2016. [online] [cit. 2016-12-07]. Dostupné z: http://www.szu.cz/uploads/documents/CeM/HIV_AIDS/rocní_zpravy/2015/Grafy_k_tiskove_zprave_NRL_pro_HIV_AIDS_v_CR_v_roce_2015.pdf
- [3] SZU ČR. Zpráva o výskytu a šíření HIV/AIDS za rok 2016: Měsíční výkazy o výskytu HIV/AIDS v České republice a tiskové zprávy Národní referenční laboratoře pro HIV/AIDS – Listopad 2016: výskyt a šíření HIV/AIDS v České republice. [online] [cit. 2017-01-20]. Dostupné z: http://www.szu.cz/uploads/documents/CeM/HIV_AIDS/rocní_zpravy/2016/HIV_AIDS_11_2016.pdf
- [4] Malý M, Němeček V, Zákoucká H. Výskyt a šíření HIV/AIDS v České republice v roce 2014. Zprávy centra epidemiologie a mikrobiologie, SZÚ, Praha. 2015;24(9):294–30.
- [5] Němeček V, Malý M., Zákoucká H, Nejedlá M. Tisková zpráva o výskytu HIV/AIDS v ČR u příležitosti Světového dne boje proti AIDS 2016. SZÚ, Praha, 2016. [online] [cit. 2016-12-20]. Dostupné z: http://www.szu.cz/uploads/documents/CeM/HIV_AIDS/rocní_zpravy/2016/TK_HIV_AIDS_v_CR_u_prilezitosti_Svetoveho_dne_boje_proti_AIDS_2016.pdf
- [6] Kolářová K. Diskurz rizika v prevenci HIV/AIDS. Gender, rovné příležitosti, výzkum 2009;10(1):16–25.
- [7] Himl P, Seidl J, Schindler F. Miluji tvory svého pohlaví: homosexualita v dějinách a společnosti českých zemí. Praha: Argo; 2013.
- [8] Shivairova O, Aster V, König J, Machala L, Braun R, Staňková M. Kvalita života HIV pozitivních osob. Psychologie 2010;4(2):22–40.
- [9] Salavec M, Bošíková V, Bošták P. HIV infekce – historie, patogeneze, klinické manifestace. Česko-Slovenská Dermatologie 2011;86(2):67–82.
- [10] Černý R, Kapla J, Machala L. Ložiskové léze CNS u pacientů s HIV infekcí. Česká a slovenská neurologie a neurochirurgie 2010;73(4):374–8.
- [11] Rozsypal H, Staňková M, Sedláček D, Snopková S, Kapla J, Aster V et al. Doporučený postup komplexní péče o dospělé infikované HIV. Klinická mikrobiologie a infekční lékařství 2010;4(2):22–40.
- [12] Uhlíř M. Tricet let s AIDS. Respekt 2011. [online] [cit. 2017-09-13]. Dostupné z: <https://www.respekt.cz/zkumavka/tricet-let-s-aids>
- [13] Hall N. We care don't we? Social workers, the profession and HIV/AIDS. Social Work in Health Care 2007;44(1–2):55–72.
- [14] Lichtenstein B, Sturdevant MS, Mujumdar AA. Psychosocial Stressors of Families Affected by HIV/AIDS: Implications for Social Work Practice. Journal of HIV/AIDS & Social Services 2010;9(2):130–52.
- [15] Linsk NL. Thirty years into the HIV epidemic: social work perspectives and prospects. Journal of HIV/AIDS & Social Services 2011;10(3):218–29.
- [16] Vance DE, Struzick TC, Masten J. Hardiness, successful aging, and HIV: implications for social work. Journal of Gerontological Social Work 2008;51(3–4):260–83.
- [17] Levy-Dweck S. HIV/AIDS fifty and older. A Hidden and Growing Population. Journal of Gerontological Social Work 2005;46(2):37–50.
- [18] Garcia J, Parker C, Parker RG, Wilson PA, Philbin M, Hirsch JS. Psychosocial Implications of Homophobia and HIV Stigma in Social Support Networks: Insights for High-Impact HIV Prevention Among Black Men who Have Sex With Men. Health Education & Behavior 2016;43(2):217–25.
- [19] Columbia University 2016. Richard Parker. [online] [cit. 2016-09-13]. Dostupné z: <https://www.mailman.columbia.edu/people/our-faculty/rgp11>

- [20] Daniel H, Parker R. *Sexuality, Politics and AIDS in Brazil*. London: The Falmer Press; 1993.
- [21] Parker R, Aggleton P. HIV and AIDS-related stigma and discrimination: a conceptual framework and implications for action. Rio de Janeiro: ABIA and TCRU; 2002.
- [22] Maluwa M, Aggleton P, Parker R. HIV/AIDS stigma, discrimination and human rights – a critical overview. *Health and Human Rights* 2002;6(1):1–18.
- [23] UNGA. Political Declaration on HIV/AIDS. New York: UN; 2006. [online] [cit. 2016-09-13]. Dostupné z: http://www.unaids.org/en/media/unaids/contentassets/dataimport/pub/report/2006/20060615_hlm_politicaldeclaration_ares60262_en.pdf
- [24] UNGA. Political Declaration on HIV and AIDS: Intensifying Our Efforts to Eliminate HIV and AIDS. New York: UN; 2011. [online] [cit. 2016-09-13]. Dostupné z: http://www.unaids.org/sites/default/files/sub_landing/files/20110610_UN_A-RES-65-277_en.pdf
- [25] Human Rights and HIV/AIDS: Now more than ever. New York: Open Society Institute; 2009. [online] [cit. 2016-09-13]. Dostupné z: https://www.opensocietyfoundations.org/sites/default/files/nmte_20090923_0.pdf
- [26] Joint action for results. UNAIDS outcome framework 2009–2011. Geneva: UNAIDS; 2010. [online] [cit. 2016-09-13]. Dostupné z: http://data.unaids.org/pub/BaseDocument/2010/jc1713_joint_action_en.pdf
- [27] Joint ILO/WHO guidelines on health services and HIV/AIDS. Geneva: International Labour Office; 2005.
- [28] Principles for preventing HIV infection among drug users. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe; 1998. [online] [cit. 2016-09-13]. Dostupné z: http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/108080/1/EUR_ICP_LVNG_02_06_01.pdf
- [29] The UN declaration of commitment and people living with HIV/AIDS (PWAs). Geneva: UNAIDS; 2001. [online] [cit. 2016-09-13]. Dostupné z: http://data.unaids.org/pub/BaseDocument/2007/gipa2001un_en.pdf
- [30] Guidelines on surveillance among populations most at risk for HIV. Geneva: UNAIDS; 2011. [online] [cit. 2016-09-13]. Dostupné z: http://files.unaids.org/en/media/unaids/contentassets/documents/epidemiology/2011/20110518_Surveillance_among_most_at_risk.pdf
- [31] Protocol for the identification of discrimination against people living with HIV. Geneva: UNAIDS; 2000. [online] [cit. 2016-09-13]. Dostupné z: http://www.unaids.org/en/media/unaids/contentassets/dataimport/publications/irc-pub01/jc295-protocol_en.pdf
- [32] Reducing HIV stigma and discrimination: a critical part of national AIDS programmes. Geneva: UNAIDS; 2007. [online] [cit. 2016-09-13]. Dostupné z: http://data.unaids.org/pub/Report/2008/JC1521_stigmatisation_en.pdf
- [33] UNAIDS report on the global AIDS epidemic: Global report. Geneva: UNAIDS; 2012. [online] [cit. 2016-09-13]. Dostupné z: http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/20121120_UNAIDS_Global_Report_2012_with_annexes_en_1.pdf
- [34] UNSG Ban Ki-moon. United to end AIDS: achieving the targets of the 2011 Political Declaration: Report of the Secretary-General. New York: UN; 2012. [online] [cit. 2016-09-13]. Dostupné z: http://www.unaids.org/en/media/unaids/contentassets/documents/document/2012/20120402_UNGA_A-66-757_en.pdf
- [35] WHO, UNAIDS, UNICEF. Towards universal access: Scaling up priority HIV/AIDS interventions in the health sector: Progress report 2010. Geneva: WHO; 2010. [online] [cit. 2016-09-13]. Dostupné z: https://www.unicef.org/eapro/Towards_Universal_Access_on_HIVAIDS.pdf
- [36] Natale AP (Ed). *Global HIV and AIDS: Calling all Social Work Educators*. Social Work Education 2010;29(1):27–47.
- [37] Sogren M (Ed.). Reconfiguring social work education to fight HIV – AIDS: a model for developmental contexts. *Social Work Education* 2012;31(7):880–95.
- [38] Strug DL (Ed.). Challenges and changing roles in HIV/AIDS social work. *Social Work in Health Care* 2002;35(4):1–19.
- [39] Clark J. Teaching a module on HIV and AIDS for social work students – strategies, content and outcome. *Social Work Education* 2013;32(7):906–19.
- [40] Mravčík V. Účinnost programů výměny sterilních jehel a stříkaček při snižování rizika nákazy HIV/AIDS mezi injekčními uživateli drog: odborné podklady pro činnost. Praha: Úřad vlády České republiky; 2004. [online] [cit. 2016-09-13]. Dostupné z: http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/43107/2/9241591641_cze.pdf
- [41] Burrows D. Prevencia epidémie HIV – Materiál pre tvorcov stratégie a vedúcich predstaviteľov verejnej správy o úlohe programov výmeny ihlých a striekaciek v krajinách strednej a východnej Európy a krajinách bývalého Sovietskeho zväzu. Bratislava: Eterna; 2002.
- [42] Conrad P, Barker KK. The social construction of illness: key insights and policy implications. *Journal Of Health And Social Behavior* 2010;51(S):67–79.
- [43] Segre S. Social Constructionism as a Sociological Approach. *Human Studies* 2016;39(1):93–9.
- [44] Brown P. Naming and Framing: The Social Construction of Diagnosis and Illness. *Journal of Health and Social Behavior* 1995;35(Extra Issue):34–52.
- [45] Petersen S, Heesacker M, Schwart RC. Physical Illness: Social Construction or Biological Imperative?. *Journal of Community Health Nursing* 2001;15(4):213–22.
- [46] Skrzypek M. The social origin of illness experience – an outline of problems. *Annals of Agricultural and Environmental Medicine* 2014;21(3):654–60.
- [47] Conrad P. Eliot Freidson's revolution in medical sociology. *Health: An Interdisciplinary Journal for the Social Study of Health, Illness and Medicine* 2007;11(2):141–4.
- [48] Goffman E. *Stigma: Proznámky k problému zvládání narušené identity*. Praha: SLON; 2003.
- [49] HIV-related stigma, discrimination and human rights violations. Geneva: UNAIDS; 2005. [online] [cit. 2016-09-21]. Dostupné z: http://data.unaids.org/publications/irc-pub06/jc999-humrightsviol_en.pdf
- [50] Miovsky M. Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu. Praha: Grada; 2006.
- [51] Charmaz K. *Constructing grounded theory: a practical guide through qualitative analysis*. Los Angeles, CA: SAGE publishing; 2009.
- [52] Charmaz K, Thornberg R, Keane E. *Evolving Grounded Theory and Social Justice Inquiry*. In: Denzin NK, Lincoln YS. *The SAGE Handbook of qualitative research*. Thousand Oaks, CA: SAGE publishing; 2010.

-
- [53] Charmaz K. Constructing grounded theory: a practical guide through qualitative analysis. Thousand Oaks, CA: SAGE publishing; 2006.
- [54] Charmaz K. Constructionism and the grounded theory. In: Holstein JA, Gubrium JF (Eds). Handbook of Constructionist Research. New York: The Guilford Press; 2008, pp. 397–412.
- [55] Charmaz K. Grounded theory as an emergent method. In: Hesse-Biber SN, Leavy P (Eds). Handbook of emergent methods. New York: Guilford Press; 2008, pp. 155–70.