

PŘÍSTUP ČESKÝCH ZDRAVOTNÍKŮ K HIV POZITIVNÍM OSOBÁM

J. Skálová

Katedra antropologie, Filozofická fakulta, Západočeská univerzita v Plzni

Vzhledem k poměrně rychlému nárůstu počtů HIV pozitivních jedinců je v současné době HIV/AIDS jednou z infekcí stojící v popředí zájmu nejen medicínského, ale také sociálně-vědního výzkumu. Zatímco z pozice medicíny je tato problematika v České republice zpracována poměrně detailně, náhled na HIV/AIDS z pozice sociálních studií v České republice chybí. Cílem předkládaného textu, který vychází z výzkumu zaměřeného na život HIV pozitivních jedinců v české společnosti, je zprostředkovat náhled těchto osob do jejich životních zkušeností, a to ve zdravotnických zařízeních.¹ Text nejprve představuje metodu výzkumu, dále stručný teoretický náhled do problematiky HIV/AIDS ze sociálně vědní perspektivy, nejzajímavější zjištění a poslední část se věnuje diskuzi o přístupu zdravotnických pracovníků k HIV pozitivním osobám.

METODIKA

Výzkum probíhal ve dvou fázích. Prvním krokem bylo dotazníkové šetření, které mapovalo sociodemografické charakteristiky respondentů a rovněž pomocí otevřených otázek jejich zkušenosti života s HIV/AIDS. Dotazník zároveň obsahoval motivační výzvu k zapojení se do druhé fáze výzkumu ve formě hloubkových rozhovorů. Dotazník, umístěný na webových stránkách Domu světla, Art For Life a iBoys.cz vyplnilo od 31. 1. do 21. 9. 2014 celkem 112² osob (8 žen a 104 mužů), 19 z nich (17 mužů a 2 ženy) následně souhlasilo s osobní schůzkou za účelem provedení rozhovoru, 1 osoba byla dotazována dvakrát. Zde prezentované výstupy vycházejí z obou etap sběru dat, tzn. jak z dotazníkového šetření, tak z osobních hloubkových rozhovorů.³

¹ Výzkumu mapoval rovněž zkušenosti v kontextu rodinných příslušníků, partnerů, spolupracovníků a vrstevnických kolektivů.

² Jedná se přibližně o 5 % z evidovaných HIV pozitivních osob v České republice.

³ Výzkum byl podpořen VGR FF ZČU 2013. Citace z dotazníků jsou označeny pořadovým řádkem, v textu použitá jména informátorů jsou smyšlená.

Život s HIV

Jakákoliv nemoc s sebou nese kromě příznaků a obtíží také symbolickou stránku, která je z pozice moderní, racionálně orientované medicíny těžko uchopitelná (1). Onemocnění HIV/AIDS, které ovlivnilo nejen vědu, ale také celou společnost (2), je spojeno se společenskou panikou právě proto, že napadení organismu virem HIV je chápáno jako definitivní, trvalý a nezvratný proces, byť se nemoc navenek, alespoň v jejích počátečních fázích nijak zásadně neprojevuje. Otázky spojené s HIV/AIDS se mohou dotýkat interních subjektivních obav každého z nás, přičemž tyto obavy bývají mnohdy transformovány v iracionální strach z nákazy a potažmo ve strach z HIV pozitivních osob. Být HIV pozitivní znamená nést stigma a čelit různým diskriminačním praktikám pramenícím ze zakořeněných a reprodukcujících se předsudků ve všech společnostech (3). Nemocní jedinci čelí jednak izolaci od většinové společnosti a zároveň mohou čelit různým úrovním diskriminace (například ztrátou pracovní pozice, vyčleněním z kolektivu či rodiny) (4). Stěžejní bariéru k plnému zapojení člověka do společenského života nevytváří nemoc samotná, ale obavy, pověry a nedorozumění, které ji doprovázejí (5). Tuto situaci lze nazvat „společenskou smrtí“, která předchází smrti fyzické (4).

(Ne)spokojenost se sdělováním výsledku

Součástí dotazníku byla otázka týkající se doby zjištění diagnózy a spokojenosti s přístupem diagnózu sdělujícího lékaře. Nespokojenost s přístupem diagnózu sdělujícího lékaře mezi lety 1995 a 2014 klesá (17, resp. 12 %), za čímž lze spatřit vzrůstající informovanost zdravotnického personálu o infekci HIV/AIDS. Spokojenost, tak i nespokojenost s přístupem diagnózu sdělujícího lékaře byla vyjádřena účastníky výzkumu: „Super přístup, rovnou na rovinu, [...] odborný, přátelský přístup“ (Libor). „Strašný, tristní. Vůbec že by se zkusil zamyslet nad tím, jak je tomu člověku, kterému to sděluje, žádná empatie tam nebyla, prostě to řekl, jako kdyby si objednával tlačenu s cibulí. [...] když se lékař snaží o nějaký lidský přístup, je to potom daleko snesitelnější, ale tím že řekne, jsi HIV pozitivní, čau a už mě nezajímáš. Tamhle jdi na aids centrum, ať si s tebou dělají, co chtějí“ (Alan). Výpovědi dokládají, že pacient si cení nejen odbornosti, ale také empatie ze strany lékaře. Přístup lékaře by měl zahrnovat respekt a zájem, znalost problematiky a komunikaci ve smyslu naslouchání pacientovi (6). Rozhodování a přístup lékaře ke zdravotnímu stavu pacienta může mít na jeho život významný morální dopad. Je nepřijatelné degradovat nemocného na úroveň diagnózy a současně nezbytně neopomíjet v procesu léčby jeho subjektivní hlediska. Činnost lékaře a zdravotnického personálu se řídí „předem dohodnutým konsenzem a souhrnem etických a právních norem“ (1). Etické normy nevznikají na základě apriorních univerzálních předpokladů, ale jsou výrazem preferencí dané společnosti a ukazatelem obecně přijímaných norem v ní (1).

Zkušenosti v kontextu zdravotnictví

Další zkušenosti ve zdravotnických zařízeních hodnotí respondenti dotazníkového šetření ambivalentně. Téměř v polovině případů uvedli, že byli během HIV positivity hospitalizováni. V 15 % měli negativní zkušenost s hospitalizací, jak dokládá výpověď jednoho z respondentů: „HIV byla diagnostikována v rámci léčby na dermatovenerologii.

Lékaři byli plně informováni, někteří působili arogantně, opovrženě“ (ř. 74). Nespokojenost s postupy zdravotnického personálu je však vyjadřována těmi, kteří byli hospitalizováni mimo AIDS centra. Kritizována je především jejich odtaziťost a neochota. Hospitalizaci v AIDS centrech naopak hodnotí velmi kladně, a to zejména pro profesionální a neodtaziťitý, dá se říci přátelský přístup: „Tím, že spadám jenom pod Bulovku [...] tak jsem byl vždycky hospitalizovaný na Bulovce, na tom oddělení a tam vždycky probíhalo všechno naprosto košer, naprosto v pořádku, v pohodě. Naopak sestřičky, co tam byly na začátku, tak ty tím asi, že si toho prošly, nechci říkat umírání, ale asi to tím bylo poznamenané, prostě to byly ženské, velikánské L, jako lidi, prostě strašně velikánské srdce, až mě překvapovalo, že přesto všechno, že je to práce, že tomu dávají tolik, protože s něčím takovým jsem se nesetkal ještě“ (Tomáš).

Celkem 61 % respondentů dotazníkového šetření se ocitlo v situaci, kdy sdělovali svoji diagnózu HIV pozitivitu lékaři či lékařce mimo AIDS centrum. Během ambulantních návštěv zdravotnických zařízení mimo AIDS centra se přibližně třetina respondentů/tek setkala s negativním, resp. neprofesionálním přístupem lékařů či lékařek: „Naopak mám horší zkušenosti, jak to přijali moji lékaři, kterým jsem to musel ze zákona oznámit, viz jeden můj praktický lékař, ač to byl i můj spolužák ze studií, tak od té doby co jsem mu to oznámil, tak mi už ruku nepodal [...]. A něco podobného jsem zažil u mého gastroenterologa, tak tomu když jsem to oznámil, tak samozřejmě dřív mě vždy vítal, nabízel mi i kávu, nyní už mi tu ruku nepodal a ani už nepodá a pokaždé, když jsem tam byl, tak mě vyšetřil, aspoň prohmatával břicho, jestli nejsou zvětšená játra, teď už ne, ani se mě nedotkne a samozřejmě pak si neřekne ani o třicet korun, abych si jo nestěžoval, že si bere třicet korun, aniž mě vyšetřil, takže teď je to v podstatě v tomto stylu“ (Jan). Je zřejmé, že předsudky a stereotypy spojené s onemocněním HIV/AIDS a s HIV pozitivními osobami lze identifikovat i v profesním, medicínském prostředí, které by se mělo těchto stanovisek oprostít. Často je to právě lékař či lékařka, v něž nemocný vkládá důvěru týkající se pomoci v kontextu probíhající nemoci. Zklamání důvěry ve zdravotníka (ať již lékaře nebo jiný zdravotnický personál) může vést k zanevření pacientů na celý medicínský systém a následnému vyhýbání se léčbě.

Téměř polovina respondentů dotazníkového šetření se rovněž domnívá, že přístup k ošetření HIV pozitivních osob ze strany lékařů/lékařek pracujících mimo AIDS centra se v porovnání s těmi, kteří v nich pracují, odlišuje: „Mimo AIDS centra je to dost problematické, neochota, štitivost, odmítavost. Ale mám i kladné zkušenosti, hlavně u mladší generace lékařů.“ (ř. 13)]. [„V AIDS centru jsou na to připravení a ví, o co jde, mimo centrum je to pořád tabu, koukají na vás jako na nějakou špinu a radioaktivního člověka, na kterého se bojí sáhnout a když už sahají, tak se dvěma vrstvami rukavic“ (ř. 33). Vybrané citace dokladují, že stigmatizace HIV pozitivních osob ve vztahu s jejich zobrazením ve společnosti má rovněž dopad na jejich léčbu a na péči o ně (7). Fyzické projevy onemocnění AIDS mohou být okolím vnímány jako jasné známky morálně nežádoucího chování, stigmatizace HIV pozitivních osob může být důsledkem nahlížení společnosti na chování těchto osob nekorespondujícím s upřednostňovanými mravními zásadami. Mnoho HIV pozitivních zažívá pocity hanby, a to nikoliv nutně v přímém spojení s nemocí, ale jako odezvu na reakce zdravotnického personálu. Strach z předsudků majoritní společnosti

a obavy ze stigmatizace a odsuzování problematizují přístup těchto osob k diagnostice a následné léčbě, přičemž neprofesionální přístup lékařů a zdravotnického personálu psychicky nemocného zatěžuje. Tyto negativní vlivy náležící mezi stresové faktory mohou nepříznivě ovlivňovat průběh nemoci (8).

Vzhledem k absenci léků a vakcíny proti viru HIV je péče o HIV/AIDS nemocné oblastí, se kterou se bude zdravotnická péče, potažmo zdravotnický personál potýkat pravděpodobně ještě velmi dlouho. Oblasti týkající se přístupu zdravotnického personálu k péči o HIV pozitivní jsou studovány ve světovém měřítku poměrně intenzivně (9)⁴. Výzkumy, které se zaměřují na zdravotnickou péči o HIV nemocné, dokládají, že špatná informovanost o přenosu a prevenci infekce HIV vede k negativním postojům a diskriminačním praktikám ze strany zdravotnického personálu k HIV pozitivním. Nedostatky znalostí mohou v konečném důsledku znamenat odmítnutí péče o HIV pozitivní a předání těchto osob na jiné zdravotnické oddělení. Detailnější znalosti v oblastech přenosu viru HIV snižují míru stigmatizace HIV pozitivních osob (10) a stojí za vytvářením otevřenějšího postoje.

Hlavním cílem léčby HIV pozitivních jedinců je co nejdéle prodloužit kvalitní život s co možná nejmenšími zdravotními komplikacemi. Je však zřejmé, že HIV pozitivní se musí během léčby potýkat s mnoha problémy, jakými jsou nežádoucí účinky léků, dostupná a odpovídající zdravotní péče, podpora sociálního okolí. Všechny tyto faktory mohou následně ovlivnit průběh léčby. Proto aktivní začlenění pacienta do procesu léčby a porozumění jeho očekávání, tzv. adherence k léčbě, je důležitým momentem, který přispívá ke zkvalitnění léčebného procesu. Pacient porozuměním a následným postojem, který zahrnuje pochopení pravidel léčby a zájem je dodržovat, léčbu pozitivně ovlivňuje. Motivovaný pacient si je vědom, že management léčby je důležitým bodem v jejím procesu, neboť nedodržení pravidel může v konečném důsledku vést k resistenci virů a selhání léčby (11).

Je žádoucí, aby základním předpokladem kvalitní zdravotní péče byl otevřený postoj zdravotnického personálu k sexuální identitě (vzhledem k počtu HIV pozitivních homosexuálně orientovaných osob) a zároveň snaha zahrnout rodinu a přátele do léčebného procesu. Pokud nemocný postrádá vztahy s rodinou, tak úsilí zdravotnického personálu o navázání a současně posílení těchto vazeb lze považovat za nesmírně důležité pro zvládnutí průběhu nemoci. Nelze opominout dostatečnou informovanost ze strany zdravotníků, která by měla zahrnovat nejen informace o aktuálním stavu nemoci, ale také o možnostech léčby. V konečném důsledku vše zmíněné vede k lepší psychické pohodě nemocného a k uspokojivějšímu zvládnutí stresu, který nemoc provází (13). Některé výzkumy dokazují, že i dostatečná informovanost o infekci HIV a jejím přenosu u zdravotníků nemusí vést k menším obavám z nákazy, ale vedou z jejich strany k důslednější péči. Například Campbell et al. (14) na základě závěrů studie tvrdí, že negativní postoje k HIV pozitivním ze strany lékařského personálu plynou jednak z nedůvěry v informace, kterými disponují, dále z nedostatku zkušeností s péčí o HIV pozitivní a v neposlední řadě ze

⁴ Text Corless a Nokes [1995] uvádí četné zahraniční studie, například Armstrong a Hewitt 1990, Barrick 1998, Blumenfield, Smith, Milazzo, Seropian a Wormser 1987 a mnoho dalších. King a McKeown dokladují na výsledcích studie, že existuje nedostatek empatie ze strany lékařů a neschopnost přijmout a pochopit gay nebo lesbickou identitu (12).

vzrůstajícího stigma, které je HIV pozitivním ve společnosti přičítáno. Léčba poskytnutá HIV pozitivním osobám by však měla být nejen bezpečná, ale zároveň dostupná, empatická a efektivní (9).

ZÁVĚR

V současné době se stále častěji setkáváme s limity moderní medicíny, u některých nemocí není dosud známa léčba, která by vedla k trvalému uzdravení. To je i případ HIV/AIDS. HIV/AIDS stejně jako řadu dalších chorob, které jsou charakteristické chronickým průběhem, již nestačí léčit jen s pomocí medicínského přístupu. Součástí léčby by měla být komplexní péče, neboť na tzv. well-being (neboli kvalitní život) jedince se velkou měrou podílí i jeho psychický stav. Psychosociální stránka léčby tudíž může mít nezanedbatelný dopad na léčebný proces. Proto by současná medicínská praxe měla být orientovaná celostně, tzn. také se zdůrazněním psychoterapeutického přístupu (1). V současné době je nezbytné vzdělávat lékaře v rámci studia medicíny všestranněji. Lékařské fakulty by měly budoucí lékaře vzdělávat nejen v biologických, ale i v psychosociálních oborech. Navázat s pacientem kvalitní partnerský vztah a vztáhnout jeho zdravotní obtíže ke specifickým individuálního života, je důležitou a ceněnou složkou lékařské profesionality.

SOUHRN

Text se zabývá infekcí HIV/AIDS z pozice sociálních studií. Dotazníkového šetření zaměřeného na život s HIV pozitivitou v české společnosti se zúčastnilo 112 osob, 19 z nich následně souhlasilo s osobní schůzkou za účelem provedení hloubkového rozhovoru. Cílem výzkumu bylo zmapovat zkušenosti HIV pozitivních osob s přístupem zdravotnického personálu. Pozitivní zkušenosti s přístupem diagnózu sdělujícího lékaře vyjádřilo celkem 83 resp. 88 % dotázaných. Hospitalizaci respondenti dotazníkového šetření hodnotí ve většině případů kladně, kladně hodnocena je však téměř výhradně hospitalizace probíhající v AIDS centrech. Přístup zdravotníků pracující mimo AIDS centra je téměř polovinou respondentů nahlížen negativně, resp. jako neprofesionální.

Czech Medical Staff Attitude to HIV Positive Persons

SUMMARY

The text discusses infectious disease HIV/AIDS from the social studies perspective. The questionnaire survey focused on the life with HIV positivity in Czech society completed 112 respondents, 19 of them agreed with personal appointments and with the in-depth interview. The research goal was to map an experience of HIV positive people with an attitude of medical staff. The positive experience with the attitude of the diagnosis informing

physician expressed 83–88% respondents. Respondents evaluated hospitalization in most cases positively, however, positively is evaluated only hospitalization in the AIDS centers. The attitude of medical staff working outside the AIDS centers is viewed by half of the respondents negatively or rather like access unprofessional.

LITERATURA

1. Křížová E.: Úvod k sociologii medicíny a zdravotnictví. Karolinum, Praha 1993: 97. – 2. Weiss M.: Signifying the Pandemics: Metaphors of AIDS, Cancer, and Heart Disease in *Medical Anthropology Quarterly*, New Series 4, 1997: 456–476. – 3. Svenson et al.: Doporučení Evropské unie pro peer výchovu v prevenci HIV/AIDS. SZÚ, CEM – Pracoviště manažera Národního programu HIV/AIDS, Praha 2003. – 4. Sontag S.: Nemoc jako metafora. AIDS a jeho metafoy. *Mladá fronta*, Praha 1997: 171. – 5. Bartlová S.: Sociologie medicíny a zdravotnictví. Institut pro další vzdělávání pracovníků ve zdravotnictví. Brno 2002: 167. – 6. Ondok J. P.: Bioetika: východiska, principy, aplikace. Trinitas, Svitavy 1999: 134. – 7. Duffy L.: Suffering, Shame, and Silence: The Stigma of HIV/AIDS. *J. Ass. Nurses in Aids Care*. 1, 2005: 13–20. – 8. Bell E., Mthembu P., O'Sullivan S.: Sexual and Reproductive Health Services and HIV Testing: Perspectives and Experiences of Women and [Men Living with HIV and AIDS. *Reproductive Health Matters* 29, 2007: 113–135. – 9. Corless I. B., Nokes K. M.: Professional Nursing Education's Response to the HIV/AIDS Pandemic. *JANAC* 7, 1996: 1–8. – 10. Liem A., Adyanti M. G.: Bidan cantik: Psychoeducation on HIV and AIDS to improve the service quality of midwives at Yogyakarta public health center. *HIV & AIDS Review*. 14, 2013: 14–22. – 11. Syed I. A., Sulaiman S. A. S., Has-sali M. A., Lee CH. K. C.: HIV/AIDS treatment and health related quality of life: Importance of knowing patients' perspective. *HIV & AIDS Review*. 12, 2013: 26–27. – 12. King M., McKeown E.: *Gay and lesbian identities and mental health. Identity and Health*. Routledge, London 2004. – 13. Hall V. P.: *The Relationship Between Social Support and Health in Gay Men With HIV/AIDS: An Integrative Review*. *J. Ass. Nurses in AIDS Care*. 3, 1999: 74–86. – 14. Campbell C., Nair Y., Maimane S., Sibiyi Z.: *Understanding and challenging HIV/AIDS stigma*. Centre for HIV/AIDS Networking Durban 2005: 57.

Adresa autorky: J. S., Sedláčková 15, 306 14 Plzeň