

ZÁPADOČESKÁ UNIVERZITA V PLZNI

Fakulta filozofická

DISERTAČNÍ PRÁCE

Plzeň 2017

Jitka Skálová

ZÁPADOČESKÁ UNIVERZITA V PLZNI

Fakulta filozofická

Katedra antropologie
Studijní program Historické vědy
Studijní obor Etnologie

Disertační práce

**Subjektivní prožívání HIV/AIDS v kontextu
homofobie v ČR**

Mgr. Jitka Skálová

Školitelka:

Mgr. Ema Hrešanová, Ph.D.
(katedra sociologie FF ZČU, Plzeň)

Plzeň 2017

Prohlašuji, že jsem disertační práci vypracovala samostatně s použitím uvedené literatury a zdrojů informací.

Plzeň, březen 2017

Jitka Skálová

Poděkování

Na tomto místě bych chtěla poděkovat všem, kteří nějakým způsobem napomohli vzniku této práce, děkuji především za jejich ochotu mi pomoci a věnovat svůj čas. Jedná se v první řadě o osoby, které přispěly k výzkumu prostřednictvím vyprávění svých životních zkušeností. Bez jejich ochoty by byl výzkum jen těžko realizovatelný. Současně děkuji organizacím, které mi napomohly tyto osoby kontaktovat. Jedná se o občanská sdružení *Dům světla* a *Art for Life* a webovou seznamku pro gaye *iBoys.cz*.

Ráda bych také poděkovala vedoucí své práce Mgr. Emě Hrešanové, Ph.D. za cenné rady a podnětné připomínky k realizování výzkumu a psaní textu a také všem, kteří byli ochotni moji práci v počátcích jejího vzniku konzultovat, a to především doc. Daliborovi Sedláčkovi, CSc., MUDr. Ivovi Procházkovi, CSc. a Mgr. Zdeňkovi Slobodovi.

Zároveň děkuji všem mým blízkým, kteří mě celou dobu podporovali – Robinovi za podporu, na kterou nezapomíнал ani během hektické etapy našeho života, kamarádce Katce nejen za gramatickou a stylistickou úpravu, ale také za vášnivé diskuze nad tématem a v neposlední řadě zbytku rodiny a přátelům, kteří celou dobu věřili v úspěšné dokončení práce.

Mému tatínkovi Janovi Ch.

Obsah

1	Úvod	1
1.1	„Život s HIV/AIDS“ – příběh Alana a Tomáše	1
1.2	Cíl výzkumu	5
1.3	Současný stav poznání zkoumané problematiky	6
1.4	Historicko-medicínský diskurz problematiky HIV/AIDS.....	10
2	Teoretické vymezení práce.....	20
2.1	Medicínská antropologie a oblasti jejího zájmu.....	20
2.2	Kritická medicínská antropologie (CMA).....	21
3	Strategie a metodologie výzkumu	28
3.1	Narativní vyprávění.....	28
3.2	Cesta za informátory	31
3.3	Etika výzkumu.....	37
3.4	Informovaný souhlas	40
3.5	Odměňování participantů	43
3.6	Odpovědnost za výsledek výzkumu	44
3.7	Průběhy a analýza rozhovorů	45
3.8	Shrnutí	48
4	Strukturální násilí, subjektivita a zkušenosti osob s HIV/AIDS v kontextu homofobie v ČR	50
4.1	Koncept strukturálního násilí	50
4.2	Koncept subjektivity	54
4.2.1	Problematizace konceptu subjektu	57
4.2.2	Výzkumy HIV/AIDS a subjektivního prožitku.....	59
4.2.3	Pojetí subjektivity v rámci mého výzkumu.....	61
4.3	Homosexualita a homofobie.....	62
4.4	Trajektorie osob s HIV/AIDS českým zdravotnictvím	69
4.5	Konfrontace s novým statusem: „Jsem HIV pozitivní - komu se svěřím jako prvnímu?“	83
4.6	Rodinní příslušníci	89
4.7	Životní partneři.....	97
4.8	Sousedé.....	102
4.9	Kolegyně a kolegové v zaměstnání	107
4.10	Ostatní osoby s HIV/AIDS.....	112
4.11	Shrnutí výsledků výzkumu.....	114
5	Závěr aneb strukturální násilí v české společnosti	121
6	Literatura	133
7	Summary	161
8	Резюме	164
9	Přílohy	167
9.1	Výzva k účasti na výzkumu,	167
9.2	Žádost o poskytnutí informací v souvislosti s vypracováním disertační práce – FN Plzeň	168
9.3	Povolení ke kontaktu účastníků výzkumu ve FN Plzeň	170

Seznam zkratek použitých v textu

AAA	Americká antropologická asociace
AIDS	acquired immunodeficiency syndrome; syndrom získaného selhání imunity
AIDS centrum	zdravotnické zařízení poskytující specifickou zdravotní péči osobám žijícím s HIV/AIDS, současně poskytuje pre- a post- testové poradenství HIV/AIDS
Anti-HIV protilátky	diagnostika přítomnosti HIV (neboli probíhající infekce HIV) v krvi je založena na laboratorním průkazu protilátek proti HIV, resp. anti-HIV protilátek
CMA	Kritická medicínská antropologie
FN Plzeň	Fakultní nemocnice v Plzni
HIV	human immunodeficiency virus; virus lidské imunodeficienze
MSM	muži mající sex s muži
NNB	Nemocnice na Bulovce
NRL	Národní referenční laboratoř
SZÚ	Státní zdravotní ústav

1 Úvod

1.1 „Život s HIV/AIDS“ – příběh Alana a Tomáše¹

Alana a Tomáše jsem potkala během svého výzkumu.² Alanovi je téměř třicet let. HIV pozitivita u něj byla zjištěna v roce 2010 v rámci epidemiologického šetření (vyhledávání) kontaktů osoby s laboratorně potvrzenou pohlavní nákazou, které probíhá na základě vyhlášky 306/2012 Sb., o podmínkách předcházení vzniku a šíření infekčních onemocnění a o hygienických požadavcích na provoz zdravotnických zařízení a ústavů sociální péče. V daném zdravotnickém zařízení bylo Alanovi během vyšetření současně nabídnuto testování na anti-HIV protilátky. Výsledky testu na přítomnost protilátek byly po konfirmaci v laboratoři Národní referenční laboratoře Státního zdravotního ústavu v Praze uzavřeny jako pozitivní, přičemž přístup lékaře sdělujícího výsledek Alan hodnotí negativně, se slovy „*tristní a bez jakékoliv empatie*“. Alan byl následně odeslán na Kliniku infekčních, parazitárních a tropických nemocí Nemocnice na Bulovce. Byl zařazen do péče Marie Staňkové. Přístup a péči docentky Staňkové hodnotí naopak velmi pozitivně, ať již na úrovni odborné lékařské, nebo psychologické a empatické péče.

Po střetu s diagnózou Alan přemýšlel, komu prvnímu tuto skutečnost sdělí. Mimo okruh rodiny důvěroval nejvíce kamarádovi, který se mu následně stal ceněnou oporou, a to i vzhledem k tomu, že ostatní přátelé s ním po rozšíření informace o jeho HIV/AIDS statusu přestali udržovat intenzivnější vztahy. Z rodiny nejdříve Alan informoval svoji matku, od které potřeboval a snad i očekával v té době pochopení a podporu. Sdělení zprávy však mělo negativní dopad na jejich vztah, který byl přerušen přibližně na dobu dvou let.

Přestože Alan neměl žádný podíl na rozšíření informace o jeho HIV/AIDS statusu v zaměstnání, jeho zdravotní stav se v brzké době stal předmětem četných diskuzí mezi jeho kolegy. V důsledku zřejmého nedodržení lékařského tajemství

¹ Jména osob žijících s HIV/AIDS uvedených v tomto textu jsou smyšlená

² Výzkum probíhal za finanční podpory VGŘ FF ZČU Plzeň 2013

byl Alan konfrontován s dalším dopadem HIV/AIDS, ze zaměstnání byl propuštěn a v souladu s ukončením pracovního poměru se rovněž musel vystěhovat ze služebního bytu. HIV/AIDS postupně negativně ovlivnil Alanovy vztahy s rodinou, jeho zaměstnanecký poměr, možnost bydlení a také téměř všechny vztahy s přáteli.

Zdravotní péče a přístup zdravotnického personálu byly velmi častými tématy, která ve vyprávěních informátorů zaznívala. Podobně tomu bylo rovněž v Alanově životním příběhu, přičemž u něj negativní zkušenosti převládají nad těmi pozitivními. Příkladem může být oslava příchodu nového roku v chatě s přáteli, která skončila pro Alana zdravotními komplikacemi vyžadujícími příjezd služby rychlé lékařské pomoci. Sloužící lékařka během hledání Alana v malé obci otevřeným a velmi přímým dotazováním se místních obyvatel na pacienta s HIV/AIDS odhalila jeho status obyvatelům obce. Následoval neprofesionální přístup lékaře okresní nemocnice, který k zajištění 150 km vzdáleného převozu pacienta s HIV/AIDS a vážnými zdravotními komplikacemi (nehybnost dolních končetin) do lékařského zařízení v Praze doporučil namísto vozu lékařské služby, který je vybaven lůžkem pro pacienta, vůz osobní.

Alanovy negativní zkušenosti se zdravotní péčí se týkají také preventivních prohlídek. Není zdaleka jedinou osobou s HIV/AIDS, pro niž je složité registrovat se u zubního lékaře. Zubní lékař pro osoby s HIV/AIDS, který zdravotní péči zajišťuje pod AIDS centrem NNB, disponuje rozsáhlou, dá se říci „*předimenzovanou*“ kartotékou pacientů a objednat se s akutním problémem v co nejkratším termínu je téměř nemožné. Přestože zubních lékařů přijímajících nové pacienty je dostatek, po sdělení HIV/AIDS diagnózy jich však poměrně velká část tyto pacienty odmítá, pokud neodmítnou, požadují extra poplatek za ošetření. Alan dojíždí za zubařem do zdravotního zařízení vzdáleného přibližně 100 kilometrů.

Alanovy životní zkušenosti se odrážejí v životních preferencích ovlivňujících spokojený život. Domnívá se, že nejobtížnější je si najít zaměstnání. Pokud člověk zaměstnání má, je dle jeho slov důležité zamezit a vyvarovat se rozšíření informace o HIV/AIDS mezi kolegy. Pravděpodobně ne na všech

pracovišťích je toto onemocnění ze strany kolegů nahlíženo jako problém, Alan však tuto skutečnost hodnotí na základě své vlastní osobní zkušenosti, neboť on o zaměstnání v důsledku HIV/AIDS přišel. Být zaměstnán je nutné nejen z důvodu seberealizace, ale i z čistě praktického důvodu – zajistit si finance na saturaci základních potřeb, ale také medikamentů, které osoby s HIV/AIDS využívají v poměru s ostatními lidmi v daleko větší míře. Docházení do zaměstnání dále představuje aktivní participaci na chodu společnosti. Osoby žijící s HIV/AIDS stejně jako ostatní členové společnosti nechtějí žít mimo ni, marginalizovaní, ale touží po tom být její nedílnou součástí.

V současné době již Alan zaměstnání a nové přátele našel. Angažuje se v oblastech prevence a osvěty, účastní se osvětových přednášek a besed a zároveň pracuje na plný úvazek, přičemž kolegové v zaměstnání jsou s jeho zdravotním stavem seznámeni. Ještě důležitějším je však dle Alana mít vedle sebe někoho, kdo je člověku přítelem a oporou, jako stěžejní hodnotí najít a udržet si partnerský vztah, což je pro mnohé z osob žijících s HIV/AIDS velmi obtížné.

Poněkud odlišný, ale přesto podobný životní příběh vyprávěl Tomáš, kterému je čtyřicet let. O svém HIV/AIDS statusu ví již čtrnáct let, přičemž k potvrzení diagnózy došlo během dlouhodobého, v té době čtyřletého, partnerského vztahu. Test na přítomnost anti-HIV protilátek byl u něj indikován z důvodu dlouhodobých, neobjasnitelných zdravotních potíží. V porovnání s Alanem jsou Tomášovy zkušenosti se sdělením diagnózy rodině pozitivní. Rodiče i sourozenci byli sice zprávou zaskočeni, ale brzy se s ní vyrovnali a snažili se být Tomášovi oporou. Dá se říct, že rodinné vztahy na základě této skutečnosti zintenzivněly. Tomáš sdělil diagnózu v zaměstnání nejbližšímu kolegovi a nadřízenému, rovněž ji sdělil blízkým kamarádům. Tomášův partnerský vztah, byť vztah s partnerem HIV/AIDS negativním, nebyl přímo pozitivitou poznamenán ve smyslu jeho ukončení. Vztahy se po sdělení informace nezprétrhaly a trvají dodnes, i když Tomáš přiznává, že informace o pozitivitě statusu HIV/AIDS není informací pro každého. Obávat se však reakcí takovým způsobem, že by informaci nemohl

sdělit nikomu, považuje za zbytečné přeceňování situace. Minimálně rodině a nejbližším přátelům důvěruje a domnívá se, že jsou schopni takové informace přijmout a být mu oporou.

Tomášova praxe se potkává s Alanovou ve zkušenostech se zdravotní péčí, kterou oba shodně nahlížejí problematicky. V některých případech bylo sdělení diagnózy následováno odmítnutím ošetření, a to zejména ze strany zubních a praktických lékařů. Vzhledem k tomu, že Tomáš žije mimo Prahu, je pro něj poněkud obtížné dojízdět na veškerá banální vyšetření do AIDS centra NNB. Tomáš vysvětluje, že v některých případech volí cestu neinformovaným lékařům o svém zdravotním stavu, a to z důvodu ochrany především sebe sama. Je si vědom porušování zákona, avšak tvrdí, že pokud mu stát nedokáže zajistit ochranu, musí si ji zajistit on sám.

Tomáš se v minulosti angažoval v oblastech osvěty a prevence a souhlasil s účastí v televizním pořadu diskutujícím problematiku HIV/AIDS. Během pořadu, který sledovali i lidé z okolí místa Tomášova bydliště, byla odhalena jeho identita a HIV/AIDS status. Tomáš žil již delší dobu s přítelem a tento vztah nebyl v bydlišti považován za vztah hodný větší pozornosti, avšak po zveřejnění jeho statusu v televizi se Tomáš, jeho přítel a zbytek rodiny bydlící ve společném rodinném domku ocitli v centru negativní pozornosti ze strany obyvatel obce. Od té doby celá Tomášova rodina čelila koordinovaným útokům a šikaně ze strany spoluobčanů, sousedů (rozbitá okna, hromadné skandování před domem apod.). Po roce vyhrocené situace se jako první odstěhoval Tomášův přítel. Tomáš ještě další dva roky odolával. Doufal, že se situace v místě bydliště uklidní a srovná, přičemž spoléhal na vedení obce a její pomoc. Tomáš se po třech letech rozhodl dům prodat a přestěhat se i s rodiči do jiné, poměrně vzdálené obce. Rozhodnutí odstěhovat se bylo silně emotivní pro všechny členy rodiny. V současnosti Tomáš bydlí v jiné obci. Pokládá svůj život za spokojený, přestože přítele aktuálně nemá. Dům si postupně dle svých představ upravuje a rozhodně by se rád vyvaroval dalšího

stěhování. Tomáš se odhodlal svěřit se mi se svým příběhem, ale je rozhodnut, si svou identitu před společností důkladně chránit.

1.2 Cíl výzkumu

Předložený výzkum se zaměřuje na subjektivní zkušenosti lidí žijících s HIV/AIDS, na jejich zkušenosti s homofobií a institucionální diskriminací v českých zdravotnických zařízeních, a to v kontextu konceptu strukturálního násilí. Koncept strukturálního násilí poskytuje vhodný rámec pro mapování vztahu mezi HIV/AIDS a strukturou společnosti, pomocí něj se zaměřuji na dopad stigmatu, diskriminace a nerovnosti založené na sexuální orientaci. Problematika HIV/AIDS se však netýká pouze osob, které s HIV/AIDS žijí, ale týká se celé společnosti. Kladu si proto otázku, co může subjektivní zkušenost s HIV/AIDS vypovídat o tom, jak funguje česká společnost?

V rámci výzkumu nahlížím na problematiku HIV/AIDS optikou kritické medicínské antropologie a zaměřuji se na to, jak struktura sociálních, ekonomických a politických vztahů ovlivňuje subjektivní prožitek HIV/AIDS. Sociální, ekonomické a politické faktory působí na klinické příznaky, léčbu a projevy nemoci. Nežádoucí účinky těchto sociálních, ekonomických a společenských faktorů, spolu se sociálním stigmatem, představují formu strukturálního násilí, které zhoršuje přístup osob s HIV/AIDS do zdravotnických zařízení, mnohým z nich systematicky znemožňuje plnou účast v občanském a společenském životě, a nepřímo je nutí žít životy, které jsou formovány stigmatem a izolací. Strukturální násilí má dopad na lidské zdraví [Farmer 1996: 261-283].

V práci popisuji klinické příznaky HIV/AIDS a zároveň mapuji nepříznivé sociální situace spojené s HIV/AIDS, a to včetně sociálního vyloučení, diskriminace a porušování lidských práv. Tyto jevy, které mají značný dopad na život mnoha osob s HIV/AIDS nejsou konsekvensemi nemoci samotné, ale jedná se o odezvu na způsob, kterým je HIV/AIDS interpretovaný.

Širším záměrem výzkumu je nejen zviditelnit problematiku HIV/AIDS v české společnosti, ale i poukázat na mnohdy problematickou životní situaci osob

s HIV/AIDS a tím otevřít prostor pro diskuzi nejen v odborné, ale i ve veřejné sféře. Výzkum je zaměřen na specifické individuální zkušenosti s životem s HIV/AIDS, přináší však i zkušenosti ve společnosti zobecnitelné.

Téma HIV/AIDS je tématem více než aktuálním, v současné době se celosvětově potýkáme s pandemií HIV/AIDS. Tato nemoc není známá v kontextu historie infekčních chorob příliš dlouho, první případy se objevily v 80. letech 20. století ve Spojených státech amerických. V Československu, resp. České republice byl první případ diagnostikován v roce 1985. Přestože původce nemoci je v současnosti znám, stále chybí lék, který by jedince s HIV/AIDS zcela vyléčil. Počet osob s HIV/AIDS se celosvětově odhaduje na 33 miliónů, v České republice v současné době žije 2 596 pozitivních osob [SZÚ 2015]. Odhaduje se však, že skutečný počet může být až 10x vyšší.

1.3 Současný stav poznání zkoumané problematiky

Po dlouhodobém mapování literatury zaměřené na problematiku HIV/AIDS musím konstatovat, že je v České republice z pozice medicíny zpracována poměrně detailně. Jedná se například o výzkumy vedené Sedláčkem [2002], které se věnují riziku přenosu HIV/AIDS v medicínských oborech či zdravotnické péči o osoby s HIV/AIDS, či Braunem [2011], který k tématu HIV/AIDS přistupuje z psychologické perspektivy a zabývá se převážně otázkami poskytování psychologické podpory osobám s HIV/AIDS či kvality jejich života. Dlouhodobě se z medicínské perspektivy v českém kontextu této problematice věnují další odborníci či vědci. Jedná se o práce Göpfertové [2002, 2006, 2013], Pazdiory [2002, 2006, 2012, 2013], Dáňové [2002, 2006, 2013], které se zaměřují na epidemiologické dimenze HIV/AIDS; dále Rozsypala [1998], Sedláčka [2002, 2010], Staňkové [2010, 2011], soustředující se na klinický průběh a léčbu onemocnění; Němečka [2011], jehož práce mapuje *surveillance* HIV/AIDS v České republice, a Procházky [2005, 2007, 2011, 2012; 2010] či Stehlíkové

[1995, 2011] se zaměřením na poradenství v oblastech HIV/AIDS a chování homosexuálně orientovaných mužů.³

Četné publikace diskutují zdravotní stav osob žijících s HIV/AIDS, jejich léčbu, péči o ně apod. To, co však postrádají, je pohled přesahující medicínu, a to především do oblastí společenských. Společenskovědní výzkumy mohou významně napomoci porozumět životu, problémům i samotné léčbě osob žijících s HIV/AIDS. Pro léčbu tohoto onemocnění, stejně jako pro léčbu řady další chorob s chronickým průběhem, není dostačující disponovat pouze medicínskými znalostmi, do poskytování zdravotní péče i léčby významně vstupují sociální a kulturní faktory. Ty formují jednak roli pacienta, a to jak sám nemocný jedinec je schopen HIV/AIDS přjmout a zároveň jak tuto skutečnost přijme jeho nejbližší sociální okolí – rodina, přátelé, kolegové v zaměstnání, resp. sociální dopady onemocnění.

K tomu, abychom získali celistvý pohled na lidské zdraví, nelze opomíjet vedle somatické stránky lidského těla také stránku psycho-sociální [Křížová 1993: 65, Ondok 1999: 90], která se přímo pojí se subjektivním prožitkem nemoci. Pojetí těla a náhled na tělo ve spojitosti se zdravím a nemocí však není univerzální, ale jedná se o kulturní specifikum. Subjektivní prožívání jakékoliv nemoci je ovlivněno a formováno společensko-kulturním kontextem, resp. strukturami, které danou společnost tvoří. Subjektivní prožitek na druhou stranu může ovlivňovat klinický průběh nemoci [Kolářová 2009: 20]. Jedním ze skrytých faktorů sociálních struktur, který má schopnost subjektivní prožitek ovlivnit, je strukturální násilí.

Subjektivní zkušenosti lidí s HIV/AIDS byly ve společenských vědách dlouho zcela opomíjeny, v současnosti se však stávají jedním z hlavních témat výzkumů vědců [například Kleinman 1995; Whitehead, 1997, Stanley 1999; Herek, Capitanio, Widaman 2003; Carr, Gramling 2004; Reidpath, Chan, Gifford, Allotey 2005; Duffy 2005; Campbell, Maimane, Sibiya 2005; Akpa, Adeolu-Olaiya,

³ Surveillance značí sledování výskytu určitého onemocnění v populaci a rovněž faktorů, které výskyt onemocnění ovlivňují.

Olusegun-Odebiri, Aganaba 2011, Van Hollen 2013; Akpa 2011; Rajak 2010; Bell, Mthembu, O'Sullivan 2007; Campbell, Nair, Maimane, Sibiya, 2005; Carr, Gramling 2004; Bastos 1999; Carl 1986a další]. Subjektivní zkušenosť nemoci lze definovať ako „*společenský produkt, který je konstruován a rekonstruován v poli sociálně vytvořených kategorií významu a politicko-ekonomických sil, které utvářejí kontext každodennosti*“ [Baer et al 2003: 281]. Jedinci se však nenechávají těmito silami pasivně formovat. Naopak reagují na okolnosti, kterým jsou nuceni čelit a které je do jisté míry formují. Reagují však na ně v mezích daných okolností, a to možnostmi vytvořenými existujícími konfiguracemi sociálních vztahů a sociálních podmínek [Baer et al 2003: 281].

Přestože v celosvětovém měřítku existuje celá řada prací věnujících se problematice HIV/AIDS ze společenskovědní perspektivy (viz výše), četnost podobně zaměřených studií v českém kontextu je nedostatečná. Vedle práce Davida Šubíka et al. [2000], která zpochybňuje existenci HIV, existují pouze dvě další studie, a to Rabušic a Kepáková [1999], kteří se zabývali chováním dospívajících jedinců ve vztahu k riziku přenosu infekce, a Kolářová [2009] soustředující se na diskurz rizika v prevenci HIV/AIDS. Studovat problematiku HIV/AIDS ze společenskovědní perspektivy specificky v české společnosti je podstatné z toho důvodu, že konkrétní infekce, stejně jako způsob interpretace příznaků a překonání či zvládání nemoci se liší napříč kulturami a společnostmi. Pojmy vážící se k onemocnění, strachu z něj a stigmatu, které ho doprovází, mají významný vliv na zkušenosť onemocnění, dostupnost zdravotní péče a potažmo na průběh nemoci a následky doprovázející lidský život. Vzhledem k tomu je pro pochopení lidského života podstatné najít a pochopit vztah mezi zdravím, nemocí, kulturou a společností [Brown et al 2011: 253-254].

Zároveň hloubka a povaha reakcí okolí na onemocnění HIV/AIDS závisí na jednotlivých lokálních kontextech, které se odlišují jednak sociální praxí a jednak povahami genderových řádů v konkrétní společnosti [Van Hollen 2013: 122-123]. Sociokulturní specifikum dané země lze použít jako jednoduchý censor k interpretaci dané perspektivy [Pigg 2002: 59]. Rovněž riziko přenosu HIV se

odvíjí od kombinace specifických biologických, sociokulturních a strukturálních faktorů [Manderson 1999: 75].

V české společnosti představují nejpočetnější skupinu osob s HIV/AIDS homosexuálně orientovaní muži, současně česká společnost patří dle výsledků Eurobarometru [2008] k zemím, které se umístily na posledních příčkách mezi zeměmi Evropské unie v toleranci homosexuálních osob a homosexuálních svazků. Vzhledem k existenci četných vzdělávacích akcí a programů zaměřených na prevenci přenosu HIV/AIDS a zároveň na výchovu k bezpečnému sexu je česká společnost alespoň na obecné úrovni obeznámena nejen s riziky nákazy, ale také s tím, kdo je tou nejvíce ohroženou a HIV/AIDS postiženou skupinou obyvatel a jaký druh přenosu představuje největší riziko nákazy HIV.

Moje osobní rozhodnutí o výběru tématu zaměřeného na problematiku HIV/AIDS se odvíjelo jednak od aktuálnosti tématu, dále od zřejmé absence zmapování tohoto tématu ze společenskovědní perspektivy v českém kontextu a zároveň se téma HIV/AIDS jeví jako téma vhodné k propojení medicínské, resp. epidemiologické perspektivy, s perspektivou sociálně vědní. Studium HIV/AIDS vyžaduje multidisciplinární přístup [Syed et al. 2013: 26], lépe řečeno není dostačující tuto problematiku studovat pouze medicínsky. Již v roce 1996 Trostle a Sommerfeld tvrdili, že „*medicínská antropologie je jedním z nejrychleji se rozvíjejícím podoborem antropologie a epidemiologie, neboť oba obory řeší biologické, sociální a kulturní příčiny a důsledky nemoci*“ [1996: 253]. Rovněž i já ve své práci využívám ke komplexnímu náhledu na problematiku epidemiologického a zároveň medicínsko-historického přehledu, přičemž propojení sociálně vědních a epidemiologických perspektiv využívá mnoho autorů, a to například McQueen [1994], McCoy, Metsch, Inciardi, Anwyl, Wingerd, Bletzer [1996], Jing [2006]; Janes, Corbett [2009]; Van Hollen [2013].⁴ Shodně

⁴ Kathleen M. McQueen. 1994. *The epidemiology of HIV transmission: Trend, Structure and dynamics*; Clyde B. McCoy, Lisa R. Metsch, James A. Inciardi, Robert S. Anwyl, Judith Wingerd and Keith Bletzer. 1996. *Sex, Drugs, and the Spread of HIV/AIDS in Belle Glade, Florida*; Shao Jing. 2006. *Fluid Labor and Blood Money: The Economy of HIV/AIDS in Rural Central China*; Craig R. Janes and Kitty K. Corbett. 2009. *Anthropology and Global Health*

s Frankenbergem [1984: 219-220] tvrdím, že propojení společenskovědní a epidemiologické perspektivy může poskytnout zcela nový pohled na danou problematiku.

1.4 Historicko-medicínský diskurz problematiky HIV/AIDS

Syndrom získané imunodeficienze neboli AIDS je pohlavně přenosnou nemocí, kterou způsobuje *human immunodeficiency virus* neboli HIV. Existence HIV není známá v kontextu historie infekčních nemocí příliš dlouho, první informace o HIV/AIDS se datují do 80. let 20. století, kdy byl HIV poprvé diagnostikován ve Spojených státech amerických [Macklin 1988: 141]. V roce 1981 Gottlieb⁵ charakterizoval první případy pneumocystové pneumonie u mladých homosexuálně orientovaných mužů, u nichž byl zároveň zjištěn pokles T₄ lymfocytů.⁶ Současně Friedman-Kein⁷ pozoroval nárůst výskytu Kaposiho sarkomu u mladých mužů. V roce 1982 CDC⁸ vytvořilo první definici AIDS a v roce 1983 – 1984 Montagneir⁹ a Gallo¹⁰ nezávisle na sobě objevili a popsali virus, který byl původcem lidské imunodeficienze [Rozsypal 1998: 10].

V roce 1985 firma Burroughs Wellcome¹¹ zahájila testování prvního virostatika azidothymidu.¹² V roce 1986 byl virus, způsobující nemoc AIDS,

⁵ Michael Stuart Gottlieb je americký lékař a imunolog. Dostupné z <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1470620/>>. [Citováno 27. 10. 2012].

⁶ T4 lymfocyty jsou součástí imunitního systému člověka a podílejí se na zneškodňování cizích antigenů pronikajících do lidského těla. Dostupné z <www.oxfordreference.com>. [Citováno 12. 9. 2013].

⁷ Doktor Friedman-Kein je dermatolog a virolog medicínského centra Univerzity New York. Dostupné z <www.nytimes.com/books/first/b/bayer-aids.html>. [Citováno 27. 10. 2012].

⁸ Centres for disease and Prevention

⁹ Luc Montagneir je francouzský lékař, biolog a virolog, který je držitelem Nobelovy ceny za fyziologii a lékařství. Dostupné z <http://www.nobelprize.org/nobel_prizes/medicine/laureates/2008/montagnier.html>. [Citováno 27. 10. 2012].

¹⁰ Robert Gallo je americký lékař, zabývající se biomedicínským výzkumem. Dostupné z <<http://rense.com/general13/inve.htm>>. [Citováno 27. 10. 2012].

¹¹ Burroughs Wellcome je nezávislá soukromá nadace, která se věnuje navrhování biomedicínských postupů, podporuje výzkum a další vědecké a vzdělávací aktivity. Dostupné z <<http://www.bwfund.org/>>. [Citováno 12. 9. 2013].

pojmenován.¹³ Nad původem HIV infekce však stále zůstává otazník. Za centrum rozšíření viru je považována Afrika a HIV je příbuzný s virem opičí imunodeficiency. Vědci identifikovali jako zdroj HIV typ šimpanzů žijících v západní Africe. Imunodeficientní šimpanzí virus byl přenesen na člověka a zmutoval v HIV [CDC 2014]. Nejasnými však zůstávají okolnosti, které způsobily možnost adaptace opičího viru na člověka. Jendou z verzí je, že domorodí obyvatelé přicházeli do styku s krví šimpanzů během lovů a zpracování masa. Studie dokazují, že k přenosu viru ze šimpanze na člověka došlo již koncem 18. století. Virus se během následujícího století rozšířil po Africe [ibid]. Z Afriky se infekce dále šířila do Karibiku a na Haiti, jež náležely mezi oblíbená letoviska amerických homosexuálů. Odtud cesta přenosu dále pokračovala do USA, Evropy a ostatních částí světa. Šíření viru napomohla turistika, promiskuita a prostituce [Rozsypal 1998: 10-11]. Teorii o šíření viru z Haiti do USA však vyvrací Farmer [1992], který na základě výsledků výzkumu vedeného na Haiti argumentuje, že cesta viru byla opačná, resp., že se HIV rozšířil z USA na Haiti (více se tématu věnuji v části 2.2).

Výskyt HIV/AIDS je celosvětový čili pandemický, infekce rozšířená v podobě globální pandemie, která nerespektuje hranice jednotlivých států a zasahuje všechny společnosti a kultury. Podle odhadů Světové zdravotnické organizace jsou HIV infikovány desítky miliónů osob, přičemž největší nárůst je zaznamenán v Africe a jihovýchodní Asii [Göpfertová et al. 2002: 192]. Zároveň lze konstatovat, že od doby objevení HIV/AIDS vědci na téměř celém světě pracují na vývoji léku, který by nemocného jedince dokázal úplně vyléčit, či vakcíny, která by nákaze HIV zabránila. HIV/AIDS je jako jedno z mála infekčních nemocí nevyléčitelné, tzn. neexistuje jednoznačná léčba vedoucí k trvalému uzdravení

¹² Virostatika jsou obecně léky zabraňující množení virů. V souvislosti s léčbou HIV/AIDS dále užívám odborný pojem, který značí proces užívání virostatik – antiretrovirová terapie, resp. antiretrovirotika

¹³ Dostupné z <<http://aidsblog.ihelpdesk.cz/index.php/2008/10/22/strucna-historie-hiv-aids>>. [Citováno 25. 10. 2012]

[Sharma 1995: 203]. Zatímco snahy vědců jsou neúspěšné, z nemoci se stává celosvětový problém.

V současné době stále neexistují léky, které by HIV pozitivního zbavily pozitivity či nemocného AIDS naprosto vyléčily. Léčba probíhá na základě užívání tzv. virostatik, která mohou zkvalitnit život nemocného jedince a zmírnit či zpomalit průběh nemoci.¹⁴ Virostatika znamenají pro nemocné velkou šanci na prodloužení méně závažné části nemoci. Tato etapa nebývá ještě spojená se stavů pojícími se s prožíváním nepříjemných zdravotních, často velmi komplikovaných obtíží doprovázejících onemocnění v jeho poslední fázi (klinickým fázím nemoci se věnuji v textu později). V okamžiku, kdy dojde k akumulaci příznaků, se může průběh nemoci výrazně urychlit a zapříčinit tak u nemocného značné fyzické i psychické strasti. Pacient se ocitá v situaci, kdy je nucen čelit ochromujícím, znetvořujícím a pokorujícím symptomům, což může vést k pocitům bezmocnosti a zoufalství, přičemž nemocný jedinec tuto situaci daleko hůře zvládá bez výrazné pomoci okolí [Sontag 1997: 101].

Diagnostika HIV/AIDS probíhá především na základě detekce anti-HIV protilaterek. Tuto detekci provádějí vybrané laboratoře, specializující se na průkazy protilaterek viru v krvi.¹⁵ Další kultivační techniky a přímé průkazy viru v krvi se využívají pouze ve specifických klinických a epidemiologických indikacích [Göpfertová et al. 2006: 238]. Pod Státním zdravotním ústavem pracuje NRL pro HIV/AIDS, která mimo jiné:

„[...] provádí konfirmace reaktivních nálezů získaných při screeningovém vyšetřování HIV infekce v terénních laboratořích na území ČR vč. transfuzní služby. Spolupracuje při zajišťování bezpečnosti krve a krevních přípravků určených pro použití v humánní medicíně. Identifikuje nové případy HIV/AIDS,

¹⁴ Dostupné z <<http://aidsblog.ihelpdesk.cz/index.php/2008/10/22/strucna-historie-hiv-aids>>. [Citováno 25. 10. 2012]

¹⁵ Je důležité, aby se test na přítomnost anti-HIV protilaterek provedl nejdříve po třech měsících po riziku, při kterém se jedinec mohl nakazit. Teprve po třech měsících jsou v krvi nemocného detekovatelné protilaterky. V mezidobí, tzv. diagnostickém oknu, je detekovatelný jen virus, přičemž přímý průkaz viru se provádí jen sporadicky. Přesto, že v mezidobí nejsou protilaterky detekovatelné, je infikovaná osoba nakažlivá a může infekci přenášet nejiné osobě [Brůčková, Staňková 1996: 10, Göpfertová 2013: 169-170].

získává a sestavuje panely referenčních pozitivních a negativních sér vhodných pro ověřování kvality komerčních diagnostických souprav“.¹⁶

Po sdělení pozitivního výsledku testu je jedinec dle platné české legislativy povinen o pozitivitě informovat své sexuální partnery a provozovat bezpečný sex.¹⁷ Není však nezbytné o HIV pozitivitě informovat své sociální okolí, svého zaměstnavatele [Brůčková 2005: 28] a uvážlivost je nezbytná také v informování členů gay komunit, které rovněž nejsou prosty diskriminujících tendencí [Procházka 2005: 51].¹⁸ Naopak je důležité upozornit na vhodnost rozmyšlení, komu tuto informaci sdělit. Nepřiměřená reakce okolí může představovat velkou stresovou zátěž. Informovat včas svou rodinu je však v případě HIV/AIDS vhodné, a to především z toho důvodu, že pozitivní jedinec bude velmi pravděpodobně potřebovat jejich nejen psychickou oporu, ale i konkrétní pomoc [Brůčková 2005: 28]. Nemoc a léčebný proces zasahuje rodinu a její příslušníky ve stejné míře jako nemocného, přičemž pozitivní podpora rodiny má na léčebný proces pozitivní dopad [Falvo 2004: 115-116].

Způsoby šíření HIV/AIDS jsou celkem podrobně zmapovány. Šíření viru je umožněno lidským jednáním, které se liší napříč kulturami. Vědní obor „Veřejné zdraví“ se mj. zaměřuje na dokumentování kulturních rozdílů a objasnění pravidel chování kulturně rozdílných populací.¹⁹ Společensko-kulturní vzorce chování se

¹⁶ Dostupné z <<http://www.szu.cz/narodni-referencni-laborator-pro-aids>>. [Citováno 26. 10. 2012]

¹⁷ V opačném případě se jedná o trestní čin podle Zákona č.40/2009 Sb. o trestních činech proti lidskému životu a zdraví, §152. Síření nakažlivé lidské nemoci, který v odstavci č. 1 říká, že „Kdo úmyslně způsobí nebo zvýší nebezpečí zavlečení nebo rozšíření nakažlivé nemoci u lidí, bude potrestán odnětím svobody na šest měsíců až tři léta, zákazem činnosti nebo propadnutím věci nebo jiné majetkové hodnoty“ [Zákon č. 40/2009 Sb., trestní zákoník]

¹⁸ Výjimku představuje přímý dotaz zaměstnavatele, který mu musí být ze strany pozitivního jedince pravdivě zodpovězen. Určitá zaměstnání, např. některé pozice ve zdravotnictví vyžadují anti-HIV negativitu z důvodu možného šíření infekce na ostatní [Brůčková 2005: 28].

¹⁹ Veřejné zdraví představuje vědní obor zabývající se zdravotním stavem obyvatelstva, které je určováno souhrnem přírodních, životních a pracovních podmínek a způsobem života, přičemž „ochrana a podpora veřejného zdraví je souhrn činností a opatření k vytváření a ochraně zdravých životních a pracovních podmínek a zabránění šíření infekčních a hromadně se vyskytujících onemocnění, ohrožení zdraví v souvislosti s vykonávanou prací, vzniku nemocí souvisejících s prací a jiných významných poruch zdraví a dozoru nad jejich zachováním. Ohrožením veřejného zdraví je stav, při kterém jsou obyvatelstvo nebo jeho skupiny vystaveny nebezpečí, z něhož míra záteže rizikovými faktory přírodních, životních nebo pracovních podmínek překračuje obecně přijatelnou úroveň a představuje významné riziko poškození zdraví“ [Zákon č. 258/2000 Sb., § 2].

stávají jedním z výzkumných nástrojů oblasti veřejného zdraví, pomocí kterého lze sledovat rozsahy pandemie HIV/AIDS a plánovat strategie zabránění jejího dalšího šíření [Schiller 1992: 237].

HIV/AIDS se řadí mezi nemoci pohlavně přenosné a dosud jsou známé tři základní způsoby přenosu: přenos sexuálním stykem jak heterosexuálním, tak homosexuálním, přičemž přenos je usnadněn a riziko nákazy stoupá s výskytem oděrek či jiných poranění na poševní či rektální sliznici [Göpfertová et al. 2002: 192-193, Dáňová 2006: 240].

Dalším typem je přenos prostřednictvím kontaminovaných použitých injekčních stříkaček a jehel u intravenózních narkomanů. Třetím způsobem je přenos vertikální, a to z matky na plod. Je možný jak transplacentárně, perinatálně a současně i infikovaným mlékem, četnost tohoto přenosu závisí na vyspělosti poskytované zdravotní péče. Ve vyspělých zemích se nakazí od matek s HIV/AIDS asi 8 % dětí, v zemích rozvojových toto číslo stoupá k 30 % narozených dětí.

Přenos krví (myšleno transfúzí krve či jiných krevních derivátů – krevní plasmy, či jiných biologických preparátů) je v zemích s kvalitní, rozvinutou a orgány veřejného zdraví kontrolovanou zdravotní péčí v současné době téměř eliminován. Nepřímý přenos viru (prostřednictvím předmětů, vody, potravin a vektorem) nebyl dosud prokázán. Zároveň nebyl prokázán přenos slinami, slzami a močí [Göpfertová et al. 2002: 192-193, Dáňová 2006: 240].

Od proniknutí HIV do lidského organismu do vzniku plně rozvinutého obrazu AIDS uplyne většinou mnoho let, během této doby se osoby s HIV/AIDS potýkají s různými méně či více obtížnými klinickými projevy [Staňková 2009: 152]. Průběh infekce je členěn do čtyř klinických stádií. První klinické stádium, označované jako *primoinfekce*, začíná téměř ihned po vniknutí viru do těla jedince, kdy se virus v lidském organismu začne okamžitě množit neboli replikovat. Primoinfekce připomíná infekční mononukleózu nebo chřipku, s únavou, teplotou, bolestí kloubů a svalů. V té době virus napadá bílé krvinky, speciálně T – lymfocyty [Provazník 1996: 9], známé také jako CD4 buňky, jejichž postupné

ubývání v periferní krvi je charakteristickým znakem infekce HIV/AIDS [Kramer 1994: 51]. Syndrom získaného selhání imunity je charakterizován především postupnou ztrátou CD4 buněk, což vede k těžkému poškození funkce imunitního systému, vzniku oportunních infekcí, neurologickým komplikacím a novotvarům, které se jen zřídka vyskytují u osob s bezproblémově fungujícím imunitním systémem [Hutchinson 2001: 85].²⁰

CD4 buňky, které jsou odpovědné za obranyschopnost organismu, jsou důležitou součástí specifické buněčné imunity, jejíž specifita tkví v tom, že ničí buňky viry zasažené nebo buňky nádorové. Vzhledem k tomu, že HIV napadá výhradně tyto typy bílých krvinek, u nemocného člověka postupně nastává selhávání imunitního systému, jedinec je náchylný k různým druhům běžných, u zdravého člověka nezávažných chorob, jako například rýma či zánět průdušek.²¹

Za jeden až tři týdny po primoinfekci nastává *asymptomatické stádium*, které může trvat řadu let, a to od 18 měsíců až do 15 let (možná i více). Jedinec se subjektivně cítí být zdráv a nepozoruje na sobě nijaké příznaky nemoci [Provazník 1996: 9]. Dalším stádiem je tzv. *časné symptomatické stadium*. Toto stadium je charakteristické tím, že virus se v organismu člověka namnoží již do takové míry, kdy oslabená imunita způsobuje nemocnému různé nespecifické potíže, jako například únavu, pocení, zduření uzlin, průjmy a úbytek na váze. Infekce, které jsou pro toto stádium nemoci charakteristické, se nazývají malé oportunní infekce. Toto stadium přechází do čtvrté a poslední fáze onemocnění, nazývané *pozdním symptomatickým stádiem* neboli *AIDS* [Staňková 2009: 154-155].

Toto stadium onemocnění přináší nemocnému největší zdravotní obtíže, objevují se tzv. velké oportunní infekce, což mohou být například recidivující pneumonie, recidivující salmonelové bakteriémie, tuberkulóza, generalizovaná

²⁰ Základní funkcí imunitního systému je boj s cizorodými látkami v organismu, likvidace odumřelých a poškozených buněk a rovněž zničení buněk rakovinových [Hutchinson 2001: 93].

²¹ HIV se řadí mezi retroviry a je schopen přeprogramovat DNA buňky, tzn., že se virem napadená buňka replikuje podle přeprogramované DNA a vzniká tak velké množství nových HIV [Macklin 1988: 141].

cytomegalovirová infekce, maligní lymfomy, invazivní karcinom děložního hrdla, již zmiňovaný Kaposiho sarkom, toxoplazmová encefalitida a další závažné infekce [Staňková 2009: 157]. S oportunními infekcemi si zdravý organismus poradí, u osob s HIV/AIDS však bývají většinou příčinou úmrtí [Macklin 1988: 141]. Třetí fáze končí pro nemocného jedince fatálně, a to s poměrně rychlou progresí, nejčastěji do tří let od jejího propuknutí [Ondok 1999: 88]. Žádný lékař však nedokáže s přesností určit dobu, kdy se osoba s HIV/AIDS dostane do poslední fáze onemocnění, v důsledku čehož žijí osoby s asymptomatickým HIV/AIDS zdánlivě zdravý život, ale je to život spojený s nejistotou [Carricaburu, Pierret 1995: 66].

Užívání virostatik (například azidothymidinu či vireadu), která zpomalují množení viru v organismu, umožňuje osobě s HIV/AIDS oddálit rozvoj infekce do třetího, zdravotně nejzávažnějšího a fatálně končícího stádia onemocnění.²² Užívání virostatik však není úplně bezproblémové, provází ho mnoho nežádoucích vedlejších účinků [Ondok 1999: 89], které mohou ztěžovat životní situaci nemocného.²³

Přestože existuje čtyřfázová klasifikace průběhu onemocnění, je na jedince HIV pozitivního často nahlíženo jako na jedince nemocného AIDS [Sontag 1997: 110], což samozřejmě může mít na HIV pozitivního jedince po sdělení HIV/AIDS statusu značně negativní sociální dopad, například ve formě ztráty rodiny, sociálních kontaktů či zaměstnání, ačkoliv propuštění zaměstnance na základě

²² Vliv českých vědců na vývoj virostatik je více než zřejmý. Nedávno zesnulý vědec a akademik profesor Antonín Holý přispěl k vývoji virostatika zvaného Viread. „Česká akademie věd již dříve ohlásila, že na Nobelovu cenu za medicínu za rok 2009 bude kandidovat českého vědce Antonína Holého. Ten je sice chemik, ale jeho oborem jsou virostatika. Mezi nejznámější léky «z dílny» okolo prof. Holého patří **Viread**, **Vistide** nebo **Hepsera**. Lék Viread dává nemocným s HIV šanci prodloužit si život o dvacet let“, dostupné z <<http://aidsblog.ihelpdesk.cz/index.php/2008/10/06/nobelova-cena-medicina-2008>>. [Citováno 25. 10. 2012]. Tuto skutečnost lze považovat za velký pokrok ve vývoji léčby nemoci AIDS a velkou naději na prodloužení kvalitního života nemocných.

²³ Mezi nejčastější nežádoucí účinky patří nevolnost, parestezie, zvýšení jaterních testů, pálení sliznic, únava, anemie, hypersenzitivita, ospalost, exantém, manické stavvy, poruchy spánku, nechutenství, ikterus, průjmy, bolesti břicha, slabost [Hájek et al. 2004: 24-27].

statusu HIV/AIDS není v souladu s českou legislativou [ibid].²⁴ Medicínská rovina onemocnění se tak přelévá do roviny společenskovědní - HIV/AIDS může ovlivňovat sociální životy. Osoba s HIV/AIDS je často nahlížena prizmatem stigmatu, okolí se od něj odvrací a vyčleňuje jej z kolektivu *normálních* [Goffman 2003: 12-13].

Gebreyesus, Mariam [2009: 269] tvrdí, že sexuální chování je významným faktorem přenosu HIV a představuje tak zásadní prostor pro prevenci a kontrolu. Jak dokládaje tabulka č. 1, nejčastějším způsobem přenosu HIV v České republice je přenos prostřednictvím sexuálního styku u homosexuálů (1801 případů k 31. 5. 2016).²⁵ Na základě těchto poznatků si lze položit otázku, proč právě homosexuální styk patří mezi nejčastější způsoby přenosu, a to nejen v České republice.

Jedním z faktů je, že nechráněný anogenitální styk patří mezi nejrizikovější sexuální chování, dochází při něm častěji k porušení slizniční bariéry, přičemž vyššímu riziku nákazy je vystaven receptivní partner [Vittinghoff et al. 1999: 306-311].²⁶ Navíc mezi tělní tekutiny, které disponují největší koncentrací HIV, naleží ihned po krvi mužské sperma [Brzek, Pondělíčková – Mašlová 1992: 99].²⁷ Poškozená sliznice se tak snadno stává vstupní branou HIV koncentrovaně obsaženého v mužském spermatu.

²⁴ Zákon č. 262/2006 Sb., zákoník práce §52 a následně stanovuje důvody rozvázání pracovního poměru ze strany zaměstnavatele, mezi které naleží propuštění z důvodu zrušení pracovního místa, nadbytečnost, na základě lékařského posudku vydaného lékařem provádějícím preventivní prohlídky zaměstnanců pro zaměstnavatele, nesplnění předpokladů zaměstnance stanovených právními předpisy a vážné porušení povinností či pracovní kázne.

²⁵ Přenos HIV prostřednictvím homosexuálního styku je evidován přibližně v 58 % všech zjištěných HIV pozitivních případů od roku 1985 v České republice. V roce 1995 SZÚ evidoval poměr homosexuálního k heterosexuálnímu přenosu 14:18 případů, v roce 2005 již eviduje poměr opačný, a to 52:29 případům. V současné době je homosexuální styk více než trojnásobně častějším způsobem přenosu HIV v porovnání s heterosexuálním stykem, tento trend je patrný i v ostatních zemích Evropy. Střední Evropa je specifická tím, že je zde během posledních pěti let zaznamenán nejvyšší nárůst nových případů u mladých mužů [Stehlíková et al. 2011: 36].

²⁶ „Týkající se oblasti v okolí řiti (anus) a zevních pohlavních orgánů (genitálií)“. Dostupné z <<http://lekarske.slovnicky.cz/lexikon-pojem/anogenitalni>>. [Citováno 14. 9. 2013]

²⁷ HIV je relativně křehký a přenos není snadno uskutečnitelný. Je přítomen v tělních tekutinách, největší koncentrace je v krvi a spermatu a v menší míře v pošechném sekretu. Stopky viru byly detekovány rovněž v moči, stolice a ve slinách, ale jeho koncentrace je v těchto tělních tekutinách natolik malá, že k nákaze prostřednictvím nich nedochází [Macklin 1988: 142].

Tab. č. 1 - HIV pozitivní případy v České republice podle způsobu přenosu, klinického stadia a pohlaví²⁸

HIV POZITIVNÍ PŘÍPADY V ČR PODLE POHLAVÍ, VĚKU A KLINICKÉHO STADIA V DOBĚ PRVNÍ DIAGNÓZY A POČTU ÚMRTÍ (jen občané ČR a cizinci s trvalým pobytom) Kumulativní údaje ke dni 31.5. 2016												
Věková skupina	Věk při první diagnóze HIV+			Věk při první diagnóze HIV+ u asympt. osob			Věk při první diagnóze sympt. non AIDS			Věk při první diagnóze AIDS		
	muži	ženy	celkem	muži	ženy	celkem	muži	ženy	celkem	muži	ženy	celkem
0-4	4	5	9	3	3	6	0	1	1	0	1	1
5-9	3	1	4	2	1	3	0	0	0	0	0	0
10-14	6	1	7	0	1	1	1	0	1	0	0	0
15-19	55	29	84	38	20	58	7	0	7	4	1	5
20-24	330	95	425	261	79	340	24	8	32	17	5	22
25-29	491	87	578	384	56	440	36	9	45	54	16	70
30-34	490	79	569	370	51	421	52	11	63	77	23	100
35-39	404	42	446	295	33	328	52	4	56	77	9	86
40-49	407	42	449	273	20	293	56	9	65	95	20	115
50-59	122	22	144	66	8	74	20	2	22	43	8	51
60-	36	5	41	17	0	17	3	1	4	21	8	29
Celkem	2348	408	2756	1709	272	1981	251	45	296	388	91	479
Úmrtí	291	57	348	45	4	49	50	7	57	196	46	242

NRL AIDS



Zároveň informovanost o infekci HIV a riziku přenosu HIV není mezi muži majícími sex s muži (MSM) v České republice uspokojivá. Některé studie popisují situaci tak, že MSM se projevují spíše jako rezistentní vůči preventivním opatřením [Crossley 2004]. Kolektiv autorů provedl v roce 2005 studii života homosexuálně orientovaných mužů. Výsledky studie autoři současně srovnali s obdobnou studií provedenou Stehlíkovou a kol. v roce 1993. Na základě výsledků provedené studie autoři tvrdí, že čeští MSM disponují především medicínskými znalostmi o problematice HIV/AIDS včetně diagnostiky a léčby.²⁹ Avšak znalosti z oblasti

²⁸Zdroj Státní zdravotní ústav, dostupné z<http://www.szu.cz/uploads/documents/CeM/HIV_AIDS/rocní_zpravy/2016/HIV_AIDS_05_2016.pdf>. [Citováno 4. 7. 2016]

²⁹ Autoři některých výzkumů však tvrdí, že MSM, čili muži provozující sex s největším rizikem přenosu HIV, podstupují nejméně často testování na přítomnost HIV protilaterk [McDonald et al. 1990]. Jiné výzkumy naopak argumentují, že přibližně tři pětiny těchto mužů podstoupilo alespoň jednu test na přítomnost anti-HIV protilaterk a ve většině případů se nechávají testovat opakováně. Přestože se během posledních deseti let zvýšil v České republice počet testovaných MSM o 10 %, stále je tento počet o 10 % nižší než např. v Německu [Procházka 2005: 49].

prevence jsou u nich ve srovnání s předešlou studií z roku 1995 na ještě nižší úrovni³⁰, a to i přesto, že preventivní kampaně, které probíhají od 80. let minulého století, se zaměřují spíše než na širokou veřejnost, na určitou, řekněme ohroženou, část populace, jakou jsou mj. právě MSM [Stehlíková et al. 1995: 10].³¹ Nedostatky ve znalostech prevence šíření HIV se následně odrážejí v podceňování používání ochrany během análního sexu [Procházka et al. 2005: 13-16], přičemž používání kondomu během sexuálního aktu prokazatelně snižuje riziko přenosu HIV [Izdebski, Maryszko 2012: 65].³²

³⁰ Výzkum EU SIALON z roku 2009 dokládá, že pouze necelá třetina českých MSM (29,8 %) v posledních šesti měsících použila kondom při posledním análním styku s mužem, přičemž evropský průměr je 55 %. Další výsledek vyplývající ze studie je počet MSM respondentů mající nechráněný anální styk se stálým partnerem (74,2 %) a s nahodilým partnerem (46,8 %) za stejné období. Dle výsledků studie vykazuje obdobnou prevalenci i další riziková sexuální praktika mezi MSM, kterou je nechráněný orogenitální styk s ejakulací do úst [Mirandola et al. 2009: 4-5].

³¹ Další vybranou skupinu pro preventivní kampaně jsou v případě HIV/AIDS uživatelé drog, prostitutky, vězni, cizinci [Stehlíková 1995: 10].

³² Whitehead [1997: 415] však tvrdí, že v některých případech informovanost nutně nemusí vést ke změně chování, a to například i z důvodu nedostatečného sexuálního prožitku s použitím kondomu.

2 Teoretické vymezení práce

2.1 Medicínská antropologie a oblasti jejího zájmu

Předkládaný text vychází z výzkumu rámovaného medicínskou antropologií. Medicínská antropologie je definována jako obor zaměřující se na „*studium medicínských systémů napříč kulturami a bioekologických a sociokulturních faktorů ovlivňující zdraví a nemoc*“ [Foster et al 1978:1]. Má interdisciplinární přesah, sjednocující antropologii, sociologii, ekonomii, geografii, medicínu, ošetřovatelství a veřejné zdraví [McElroy 1996].

Medicínská antropologie, jako subdisciplína antropologie, která v současné době představuje v rámci Americké antropologické asociace (AAA) druhou nejrozsáhlejší sekci, byla profesionalizovaná v roce 1960. Tato profesionalizace se vyznačovala především expanzí vědeckých aktivit se zaměřením nejen na studium subjektivních zkušeností zdraví a nemoci, ale rovněž na studium sociálních, politických a ekonomických dimenzi/vztahů mezi zdravím a nemocí; na studium povah interakcí mezi biologií a kulturou; na studium ekologie zdraví a nemoci a v neposlední řadě na studium medicínských systému a léčebných postupů včetně interpretací lidského strádání a zdravotních problémů, a to ve vztahu k časoprostoru [Singer, Erickson 2011: 3]. Medicínská antropologie se vyznačuje holistickým a integračním přístupem [Gravlee 2011: 69] a v současnosti jsou v rámci tohoto oboru vyzdvihována především téma spojená s globálním a veřejným zdravím, reprodukcí, výživou, nádorovými onemocněními, životním stylem, vodou, infekčními nemocemi, užíváním drog, koncem života a ekologií zdraví a nemoci [Singer, Erickson 2011]. Přestože medicínská antropologie náleží v globálním měřítku mezi nejrychleji rozvíjející se oblasti antropologického výzkumu, v českém prostředí stále zůstává na okraji zájmu antropologických badatelů [Hrešanová 2012: 219].

2.2 Kritická medicínská antropologie (CMA)

Jedním z přístupů medicínské antropologie vedle biokuturního a interpretativního je *critical medical anthropology* neboli tzv. kritický přístup, který využívá kritického paradigmatu [Singer 2004: 23] a pracuje s tím, že povaha dané nemoci se odvíjí od souvislostí ekonomického a politického charakteru společnosti, ve které nemoci vznikají [Hrešanová 2012: 222]. Kritický úhel pohledu představuje skutečnost, že se v rámci studií věnuje zvláštní pozornost jednak propojení sociálních skupin s širší lokální, národní či globální společností lidí, a zároveň tomu, jak se utvářejí sociální vztahy, které přispívají k formování vzorců lidského chování, postojů a emocí [Singer 2004: 24]. Zaměřuje se na zdůraznění relevance kultury v otázkách moci, kontroly a odolnosti ve vztahu ke zdraví, nemocem a léčebném procesům. Kritický medicínský přístup vyzdvihuje tu skutečnost, že životy a jednání lidí jsou ovlivňovány vnějším prostředím a upozorňuje, že tyto vlivy lidé nepřijímají bez výhrady, ale naopak je v průběhu svého bytí přetvářejí a sobě uzpůsobují, přestože tato praxe je mnohdy příčinou vzniku nezamýšlených a neočekávaných důsledků. Kritická medicínská antropologie se soustřeďuje na identifikování specifických cest, skrze které nemoci působí jednak uvnitř individuálního těla a zároveň napříč populacemi, což stojí za posílením jejich dopadu a celkové zátěže na nemocného člověka. Kritičtí medicínští antropologové upozorňují, že společnost a dominantní struktura sociálních vztahů v ní, strukturovaná nerovnost a environmentální podmínky silně přispívají k většímu výskytu a šíření daného onemocnění [Singer et al 2011: 160-161]. Hlavními koncepty, se kterými kritická medicínská antropologie pracuje, jsou zdraví, nemoc, zkušenost utrpení, medikalizace, medicínská hegemonie a medicínský pluralismus [Singer et al 2004: 26-30].

Součástí zájmu kritických antropologů je často úsilí o aplikovaný rozsah výzkumů včetně aktivní účasti na řešení zkoumaných problémů [Hrešanová 2012: 222]. Medicínští antropologové využívající kritického aplikovaného přístupu se „snaží posílit znevýhodněné skupiny a šířit povědomí o příčinách sociálních problémů a jejich dopadech na zdraví. Upozorňují na to, že ve snaze o řešení

sociálních problémů může sociálně vědní výzkum představovat mocnou zbraň [Hrešanová 2012: 225], přičemž oblasti týkající se zdraví, nemoci a medicíny náleží nejen mezi typická téma medicínské antropologie, ale rovněž mezi typická téma aplikované antropologie v rámci kritického medicínského přístupu [Singer 1995: 81].

Aplikovaná medicínská antropologie vychází ze základních antropologických teorií a metod antropologického výzkumu, zaměřuje se však na praktické zkoumání vztahů mezi kulturou a společností, zdravím a nemocí a skrze tento přístup antropologové usilují o zlepšení kvality zdraví a obecně o zlepšení tzv. pocitu pohody (*well-being*) jednotlivců napříč kulturami a společnostmi [Trotter 2011: 49].

Důležitou oblastí výzkumů kritické medicínské antropologie jsou výzkumy zaměřené na problematiku zdraví a nemoci, včetně infekčních onemocnění. Lze tvrdit, že obecná zkušenosť s infekčním onemocněním (jakýmkoliv) je během lidského života nevyhnutelná. Infekci způsobující činitelé - bakterie a viry - provázejí lidstvo celou jeho historii a všichni lidé se v některé části svého života s infekčním onemocněním na vlastní kůži setkali. Snaha úspěšně onemocnění porazit je univerzálním aspektem lidského bytí. Přesto konkrétní infekce, stejně jako způsob interpretace příznaků a překonání či zvládání nemoci se liší napříč kulturami a společnostmi [Brown et al 2011: 253-254].

Kultura hraje důležitou roli v determinantech zdraví a nemoci. Jednak formuje vzorce chování, zároveň kulturní zvyklosti ovlivňují afinitu k infekčním onemocněním a v neposlední řadě kulturní vzor etiologie infekčního onemocnění, role pacienta a způsob a dostupnost léčby jsou ovlivňovány reakcemi okolí na nemocné jedince. Výskyt jednotlivých infekčních onemocnění je rozdílný napříč společnostmi v závislosti na sociální struktuře, sociálních nerovnostech a historickém kontextu, infekce také rozdílně postihují jedince v závislosti na věku, pohlaví, socioekonomické třídě a etnicitě [Brown et al 2011: 255].

Podstatnou oblast výzkumů kritické medicínské antropologie tvoří výzkumy zaměřené na problematiku zdraví a nemoci, resp. také na infekční onemocnění, a to

včetně HIV/AIDS. Rychlé šíření viru a smrtelnost onemocnění byla podnětem pro reakci sociálních vědců, včetně medicínských antropologů k zaměření výzkumů na problematiku spojenou s HIV/AIDS [Brown et al 2011: 265]. V rámci perspektivy kritické a aplikované antropologie se výzkumy soustředí na mnohé – na prevenci HIV/AIDS mezi drogově závislými, na vytváření sociálně a kulturně citlivých přístupů k testování vakcinace, na začlenění domorodých a tradičních léčitelů do propagace užívání kondomů, na vytváření a zavádění modelů ke změně rizikového chování a na diskriminaci a stigma pojící se s HIV/AIDS [Baer et al 2003: 268].

Strach z onemocnění a reakce společnosti na něj byl vědci předpovídán jako tzv. *třetí epidemie* HIV/AIDS, následující po *první epidemii a druhé epidemii* HIV/AIDS. První epidemie se vztahovala k „*neviditelnosti*“ viru („*neviditelnost*“ viru měla za následek snadnější a rychlejší rozšíření, přičemž neviditelností viru je míňena dlouhá inkubační doba onemocnění, kdy v první fázi onemocnění je člověk bez příznaků) a *druhé epidemii* vztahující se k formě onemocnění - „AIDS“ [Mann 1987, 1999; Treichler 1988]. Tato prognóza se ukázala být reálnou, mnozí medicínští antropologové potvrdili významný dopad HIV/AIDS na lidské životy ve formě strádání a utrpení [Singer, Erickson 2011; Pope et al 2009, Wallace a Fullilove 2008]. Pochopení průběhu těchto epidemií, včetně pochopení lidské psychiky, jednání, kultury a politické ekonomie se jeví jako stěžejní výzva pro badatelskou činnost medicínských antropologů [Brown et al 2011: 265].

Vůbec nejstarší studii zaměřenou na problematiku HIV/AIDS z antropologické perspektivy publikoval *Douglas Feldman* v roce 1985. Jednalo se o pilotní studii vedenou mezi srpnem 1982 a dubnem 1983. Studie se zabývala sociálními změnami coby odpověďmi na pandemii HIV/AIDS. Výzkumný vzorek byl složen z homosexuálně orientovaných mužů žijících v New Yorku, metodou byl Feldmanem z důvodu velmi citlivé a diskrétní povahy dat zvolen dotazník. Tato „*průkopnická*“ práce byla předzvěstí a zároveň výzvou k badatelským počinům zaměřeným na HIV/AIDS z antropologické perspektivy [Baer et al 2003: 265-267].

V kontextu medicínské antropologie nelze opomenut její nejvýznamnější představitele v současnosti zabývající se problematikou HIV/AIDS. Jedná se zejména o *Paula Farmera, Nancy Scheper-Hughes, Merill Singera* a *Cecilii Van Hollen*. Paul Farmer [1992] realizoval v devadesátých letech výzkum HIV/AIDS na Haiti. Farmer argumentuje, že pro důkladné pochopení epidemie HIV/AIDS a tuberkulózy je zapotřebí důkladné prozkoumání historie a politické ekonomie dané lokality. Během etnografického výzkumu využil multidisciplinární přístup – etnografický, historický, epidemiologický a ekonomicko-politický, zpracoval velké množství lokálních i mezinárodních dat, pomocí kterých doložil, jak evropská expanze v Novém světě provázená otroctvím a racismem společně s ekonomicko-politickými vztahy mezi USA a Haiti vedly k chudobě, nezaměstnanosti, marginalizaci a k sociálním nerovnostem mezi Hait'any, a dále k rozšíření sexuální turistiky na Haiti a rozšíření HIV/AIDS.³³ Chudoba a nerovnosti jsou dle Farmera do společnosti vtěleny jako diferenciální riziko infekce a mezi osobami již infikovanými jako riziko předčasného úmrtí [Farmer 2003: 30].

Farmer se ve svém výzkumu zaměřoval jednak na politické a ekonomické síly strukturující riziko nákazy HIV/AIDS, tuberkulózy a dalších infekčních a parazitárních onemocnění a zároveň na strukturální riziko zkušenosti utrpení v závislosti na hladomoru a znásilnění. Dle Farmera HIV/AIDS neměl pouze nepřímý vliv na život Hait'anů v podobě předsudků a diskriminace ze strany zaměstnavatelů, turistů, ale zdůrazňuje důležitost zkoumání sociální, historické a ekonomické dimenze při snaze porozumět šíření a léčbě infekčního onemocnění. Farmer ve svém výzkumu rozpracovává Galtungovu teorii strukturálního násilí (podrobněji v část 4.1.1) a tvrdí, že strukturální násilí není výsledek nehody či zásah vyšší moci, ale je důsledkem přímého nebo nepřímého lidského aktérství (tzv. *agency*) [Ho 2007: 4-5]. Argumentuje, že forma struktur je tvořena historickými procesy zahrnujícími racismus, sexismus, politické násilí a chudobu,

³³ Haiti náleží mezi jednu z 25 nejchudších zemí světa a je nejchudší zemí amerického kontinentu [Farmer 2006: 183]

faktory, které lidskou *agency* omezují [2005: 40]. Skrze svůj výzkum vyvrací teorii o rozšíření HIV/AIDS z Haiti do USA a tvrdí, že úkolem antropologa je objevit vztahy, kterou nejsou na první pohled zřejmé a viditelné [Farmer 1992].

Nancy Scheper-Hughes ve svém výzkumu HIV/AIDS využívá perspektivu kritické medicínské a feministické teorie. Dle Scheper-Hughes byl HIV/AIDS v počátcích epidemie nahlížen jako krize v oblasti lidských práv v dimenzi veřejného zdraví spíše než jako krize veřejného zdraví, která disponuje dimenzí lidských práv. Namísto vzdělávacích akcí a snahy zlepšit informovanost o přenosu HIV se ve velkém zaváděla opatření minimalizující riziko přenosu viru. Scheper-Hughes prováděla výzkum v Brazílii, která zaujímá třetí místo v absolutním počtu osob žijících s HIV/AIDS, a na Kubě, což je jediný stát v Karibské oblasti, který využívá rutinního testování, sledování kontaktů osob s HIV/AIDS, lékařských dohledů a částečné izolace séropozitivních jedinců – to vše v rámci národního programu zastavení šíření epidemie HIV/AIDS na ostrově. V těchto dvou lokalitách mapuje HIV/AIDS diskurzy a HIV/AIDS aktivismus. Tvrdí, že zatímco na Kubě jsou ženy a děti součástí diskurzů a preventivních akcí, brazilské ženy, děti ulice a transvestité, kteří jsou ve vysoké míře HIV/AIDS ohroženi, jsou z těchto diskurzů a aktivismu vynecháváni. Během komparace Brazílie a Kuby ukazuje, jak kulturní, sociální, politické a ekonomické faktory ovlivňují šíření HIV mezi obyvateli Brazílie resp. Kuby. Hlavní důvody odlišnosti v oblastech šíření HIV mezi zeměmi autorka spatřuje v rozdílných strategiích veřejného zdraví, jako např. pravidelné/screeningové testování, ne/vyhledávání sexuálních kontaktů nově diagnostikovaných osob, či ne/dostatečný přístup k léčení a ne/propracovanost systému zdravotní péče. Kriticky nahlíží na systém veřejného zdraví, který dle ní na jedné straně chrání soukromí jedinců sociálně slabých skupin, stejně jako na druhé straně narušuje jejich osobní svobody [Scheper-Hughes 1994].

Merill Singer využil při studiu problematiky HIV/AIDS multi-etnografický design, kdy společně se třemi epidemiology mapoval riziko nákazy hepatitidou a HIV/AIDS mezi intravenosními uživateli drog [Singer et al 2000]. Pomocí výzkumu zkoumal lokální, sousedské a městské environmentální faktory

ovlivňující přístup k intravenosním drogám. V rámci studie shromažďoval, analyzoval a integroval velké množství dat rozličné povahy (např. rozhovory, pozorování, sociální mapy, laboratorní výsledky DNA). Tento multi-etnografický design se následně stal standardem v oblastech behaviorálních výzkumů HIV/AIDS [Baer et al 2003: 269].

Cecilie Van Hollen zkoumala HIV/AIDS ve vztahu k reprodukci [2013]. Pracuje se dvěma zdánlivě neslučitelnými fenomény, a to s fenoménem narození dítěte, jedním z nejintenzivnějších okamžiků života ženy, a s fenoménem pojícím se s fyzickým i psychickým strádáním, obavami a stigmatem – nemocí HIV/AIDS. Zatímco statisticky jsou jednotlivé fenomény zpracovány poměrně detailně, opomenuty dle ní zůstávají subjektivní zkušenosti HIV pozitivních matek. Van Hollen mapuje zkušenosti HIV pozitivních žen v těhotenství, během výchovy dětí a mateřství, a to specificky HIV pozitivních žen s nízkým příjmem, nízkým vzděláním a pocházejících z nízké třídy (kasty), v současnosti, resp. na počátku 21. století žijících na jihu Indie ve státě Tamil Nadu.

Van Hollen ve své práci využívá teoretická východiska velkých témat současnosti, a to antropologie reprodukce a antropologie HIV/AIDS jakožto součástí medicínské antropologie, nazírající nemoc jako vhled do porozumění života ve společnosti v kontextu její kulturní specifičnosti. HIV/AIDS je v Indii odrazem nerovností, je dominantně interpretováno optikou morálnosti a sexuálního chování; být HIV pozitivní představuje v očích majoritní indické společnosti pochybení vedoucí k intenzivně dopadajícímu stigmatu. Van Hollen ve výzkumu zohledňuje sociálně-kulturní specifičnost příbuzenských vztahů a strukturálních nerovností a demonstruje, jak tradiční kulturní a sociální vzorce indické společnosti ovlivňují a problematizují život především HIV pozitivních indických žen a matek. Van Hollen prezentuje, jak je mateřství, které je centrálním aspektem ženské identity v Indii, poznamenáno dopadem nemoci HIV/AIDS [2013].

Z výše uvedených příkladů antropologických studií HIV/AIDS je zřejmé, že antropologové během těchto studií věnují značnou pozornost úloze kultury při

formování chování a jednání, rovněž úloze pohlaví a politicko-ekonomických faktorů v kontextu sociálního života, v neposlední řadě udržují holistický přístup k problematice skrze studium sociálních faktorů ovlivňujících chování a jednání [Baer et al 2003: 278-279]. Paul Farmer zdůrazňuje studium sociálních faktorů a chování a jednání vyzdvížením toho, že „*jedním ze způsobů, jak se vyhnout ztrátám lidskosti lidí s HIV/AIDS, je zaměřit se na zkušenosti a postřehy těch, kdo trpí*“ [Farmer 1992: 262]. Stěžejním se tedy jeví subjektivní zkušenosti osob žijících s HIV/AIDS.

3 Strategie a metodologie výzkumu

S ohledem na cíle práce, které mapují subjektivní prožívání HIV/AIDS v kontextu homofobie v ČR, se pohybuji v oblasti kvalitativní metodologie a k hlubšímu náhledu do subjektivního prožitku využívám hloubkových rozhovorů s narativními prvky.

Narativní interview poskytují v rámci případové studie náhled na danou problematiku v určitém období a lokalitě, resp. v současné české společnosti. Narativní vyprávění představují spontánní vyprávění životního příběhu jedince a jsou charakteristické rovnocenným vztahem výzkumníka a informátora. Výzkumník během narativních vyprávění pozorně a aktivně naslouchá a zasahuje do jejich průběhu co nejméně [Elliot 2005: 31].

Klíčovou metodou sběru dat byla sice kvalitativní metodologie, ale ještě před přistoupením k narativním vyprávěním, jsem provedla kvantitativní předvýzkum, který měl sloužit jako nástroj sběru dat kvantitativní povahy a zároveň jako nástroj pro kontaktování participantů a participantek výzkumu (obtížnosti kontaktování participantů a participantek výzkumu se venuji dále v části 3.2). Data získaná prostřednictvím narativních vyprávění však představují základní data, ze kterých tento text vychází. Pro kvantitativní předvýzkum jsem využila strukturovaný online dotazník mapující sociodemografické charakteristiky respondentů/tek, základní otázky týkající se života s HIV/AIDS v české společnosti a motivační výzvu k účasti na druhé fázi výzkumu.³⁴

3.1 Narativní vyprávění

Počátek narativních vyprávění jsem směřovala k momentu předcházejícímu diagnostikování HIV/AIDS. Rozhovory probíhaly ve třech fázích. Během první

³⁴ Dotazník byl umístěn na webových stránkách občanských sdružení Dům světla a Art for Life a webové seznamky pro gaye iBoys.cz. Dotazník vyplnilo celkem 112 osob, a to 8 žen (7 %) a 104 mužů (93 %), průměrný věk respondentů/tek byl 34 let, nejmladší ve věku 18 let a nejstarší ve věku 57 let, rozhovorů se následně zúčastnilo 19 osob. Počet respondentů/tek dotazníkového šetření odkazuje k 5 % celkového počtu HIV pozitivních osob v České republice [SZÚ 2014]. Zmíněným organizacím děkuji za pomoc a ochotu, bez kterých by byl výzkum jen stěží realizovatelný.

etapy informátor či informátorka spontánně vyprávěli svůj životní příběh počínající okamžikem těsně předcházejícím diagnostikování HIV/AIDS.³⁵ Využila jsem „generativní schopnost vyprávění“ [Hájek, Havlík, Nekvapil 2014: 31] s položením co nejvíce otevřené první otázky. Takto položenou otázkou také bylo stanoveno téma vyprávění – jednalo se o tematicky orientované vyprávění [Hájek, Havlík, Nekvapil 2014: 31].

Tato část rozhovorů probíhala zcela bez zásahů z mé strany, neboť jakékoli přerušení by mohlo vést k ukončení celého příběhu a ztrátě relevantních informací [Thompson 1978: 172]. V druhé části rozhovorů jsem kladla dotazy směřující k doplnění informací vyplývajících z předešlého vyprávění, a to ve smyslu pokračování předchozího narrativního vyprávění. V třetí části rozhovoru jsem se svými otázkami zaměřila na skutečnosti, které informátor během svého vyprávění nezmínil (či neúmyslně přeskočil), přičemž se jednalo o stěžejní informace potřebné pro dosažení cílů výzkumu. Otevřené otázky, které neumožňovaly prostou odpověď „ano“ či „ne“ byly opět kladený s důrazem na to, aby podnítily spontánní vyprávění.³⁶

Hloubkový rozhovor s narrativními prvky se tak odlišuje od polostrukturovaného rozhovoru druhem informací, které výzkumník získá. Během rozhovorů vedených formou otázka – odpověď informátor často poskytne strohou odpověď tak, aby naplnil očekávání výzkumníka a poskytl mu druh informací, které hledá.

„Čím otevřenější otázky a volnější rozhovor, tím více je zachycena aktérská (emická) perspektiva, ale tím méně lze srovnávat výpovědi z různých rozhovorů. A naopak, čím více nutíme dotazovaného svými otázkami k úzce vymezeným odpovědím, tím méně budou tyto odpovědi postihovat jeho vlastní perspektivu.“ [Hájek, Havlík, Nekvapil 2014: 30].

³⁵ Podnět k začátku narrativního vyprávění z mé strany na informátora/informátorku zněl: „Ráda bych slyšela Váš životní příběh. Můžete mi vyprávět, co Vás vedlo k tomu, že jste šel na testy přítomnosti HIV v krvi, co tomu těsně předcházelo a jak se Váš život odvíjel dál?“

³⁶ Například: Co se týká zaměstnání, jaké jsou Vaše zkušenosti?

Jednou z technik vedení rozhovoru, ve které se skloubí strukturovanost a aktérství, jsou narativní vyprávění [Hájek, Havlík, Nekvapil 2014: 30], které výzkumníkovi poskytnou poněkud jiný typ informací [Elliot 2005: 31]. Jejich podstatnou výhodou je, že během spontánního vyprávění zaznívají informace, které by během prostého dotazování mohly zůstat nevyřčené.

Cílem předkládaného výzkumu je interpretovat životní zkušenosti osob s HIV/AIDS. Narativní vyprávění se tedy jeví jako vhodný nástroj ke sběru dat. Je třeba si však uvědomit, že interpretace narativních vyprávění mají prozatímní platnost, jedná se o interpretace interpretací a vznikají jako společný produkt výzkumníka a informátora [Hamar 2008: 136; Elliot 2005: 21]. Životní příběh je však „*významotvorný narativní řád a je primárním prostředkem, jež uspořádává a modeluje zkušenosť subjektu do souvislého obrazu, na němž se pak může zakládat osobní identita*“ [Hamar 2008: 45-46]. Jedná se o teoretické východisko, jehož výhoda spočívá v tom, že na jeho základě lze vybudovat konkrétnější teorie [Hamar 2008: 46].

Nahlížet na *naraci* ve spojitosti se sociálním jednáním, resp. subjektivní zkušeností znamená zohlednit společenské a politické okolnosti, které stojí za každým vyprávěním [Grbich 2007: 130-131], přičemž subjektivní zkušeností jsou míňeny životní zkušenosti včetně emocí, které jedinec zažil v poměrně nedávné době. Subjektivitě nahlížené sociálně-vědní optikou lze porozumět pomocí analyzování slov, obrazců a chování, skrze které „*lidé reprezentují sami sebe sobě a ostatním*“ [Biehl, Good, Kleinman 2007: 6-7].

Sociálně-kulturní podmínky ovlivňují to, co bude obsahem vyprávění, a také jakým způsobem bude vyprávění probíhat (vyprávění musí být přijatelné a legitimní). Narativní vyprávění rovněž předpokládá motivaci účastníka (motivaci informátorů předkládaného výzkumu se věnuji v části 3.5), neboť narativní vyprávění mohou probíhat jen tehdy, mají-li smysl nejen pro výzkumníka, ale také pro informátora [Hamar 2008: 64]. „*Musí existovat partikulární zájmy a motivy,*

aby účastníci měli důvod participovat v narrativní interakci. Bez těchto sociálních souvislostí nelze zkoumat narativa v jejich celkovém významu“ [ibid].

Hloubkových rozhovorů s narrativními prvky jsem v předkládaném výzkumu provedla celkem 19 (s 17 muži a 2 ženami). Cestě za informátory, resp. způsobu jejich kontaktování a nutnosti využití dotazníkového šetření, se věnuji v následující kapitole.

3.2 Cesta za informátory

Jako zaměstnankyně Krajské hygienické stanice Plzeňského kraje se středoškolským zdravotnickým vzděláním, atestací z epidemiologie a magisterským titulem ze sociologie jsem sama sebe považovala za kompetentní k tomu zaměřit se na téma spojující medicínský obor epidemiologie a společensko-vědní obor sociologie, tudíž na studium subjektivního prožitku HIV/AIDS v české společnosti. Epidemiologický resp. medicínský pohled na toto onemocnění je zaměřen na prevenci resp. léčbu onemocnění. Jednou ze zásad preventivních programů je dostupnost testování a poradenství v problematice HIV/AIDS. Na aktivitách programu se podílejí jednak státní instituce, nevládní organizace, ale také podnikatelský sektor a osoby žijící s HIV/AIDS. Od roku 2008 funguje v České republice expertní skupina odborníků na *surveillance* HIV/AIDS jmenovaná ministrem zdravotnictví [Stehlíková 2011: 17-18].

Lékařské autority zabývající se problematikou HIV/AIDS kladou důraz na prevenci prostřednictvím širokého zdravotně výchovného působení na veřejnost, které by mělo vést k zodpovědnému chování a které by mělo představovat zásadní krok vedoucí ke kontrole šíření HIV [Rabušic 1999: 164]. Osvětové kampaně však nepředstavují pouze pozitivní přínosy v oblastech prevence HIV/AIDS. Na jednu stranu využívají rétoriku rizikového sexuálního chování, zdůrazňují sexuální abstinenci, na druhou stranu však opomíjejí důležité aspekty života osob žijících s HIV/AIDS [Bell et al. 2007: 118].

Můj náhled na problematiku HIV/AIDS ještě před dosažením magisterského vzdělání v sociálně-vědní oblasti korespondoval s medicínsko-epidemiologickým

pohledem, zdůrazňujícím prevenci v oblastech rizikového chování (především v oblastech promiskuity a i. v. narkomanie). Epidemiologické vzdělání mi sice bylo schopno poskytnout potřebný základ ke studiu problematiky HIV/AIDS (znalost původce, cesty přenosu, způsoby léčby, fáze onemocnění apod.), s ohledem na cíle výzkumu (zmapování subjektivního prožitku) však nebyl zdaleka dostačující. Ke studiu života jedinců ve společnosti je nezbytné disponovat znalostmi sociálně-vědními, které mi umožnily podívat se na danou skutečnost jiným, novým způsobem a poskytly mi vědomostní základ k tomu, abych byla schopná empiricky zmapovat životy osob žijících s HIV/AIDS, jejich pohyb a vztahy v sociálních skupinách a sociálních institucích, a zároveň mi umožnily uvědomit si, že život osob s HIV/AIDS provází mnohdy neviditelné či špatně identifikovatelné bariéry, které jsou však v jejich životech téměř trvale přítomny.

Já sama jsem propojení svého dosaženého interdisciplinárního vzdělání považovala za výhodu ke studiu daného tématu a můj předpoklad se mi během výzkumu potvrdil. Ze strany informátorů byl můj širší profesní záběr nahlízen pozitivně, částečně mi pomohl k získání jejich důvěry, a to zřejmě i proto, že nejsem v problematice HIV/AIDS úplným laikem, rozumím odborným termínům spojeným s léčbou a komplikacemi provázejícími nemoc. Navíc byla ze strany informátorů specificky ceněna oblast zájmu výzkumu; sami zmiňovali, že s takto vedeným výzkumem se dosud nesetkali. Jak jsem již zmínila, výzkumů z medicínské perspektivy probíhá v české společnosti na rozdíl od sociálně-vědních výzkumů značné množství.

Na zpracování tématu jsem ihned v počátku – motivována přáním pomoci zviditelnit mnohdy nelehkou situaci osob žijících s HIV/AIDS – nasadila svůj veškerý elán. Po nastudování potřebné literatury jsem začala přemýšlet o nejlepších způsobech kontaktování těchto osob, přičemž jsem si uvědomovala, že najít a oslovit tyto jedince bude značně obtížné (vzhledem k ostýchavosti korespondující s existujícím stigmatem).

Metodologické texty často diskutují problematiku výzkumu obtížně dostupných kultur či populací (tzv. *hidden population*) v kontextu použití metody *snowball sampling* neboli *sněhové koule* [např. Jeřábek 1992; Gile and Handcock 2010; Toušek 2012]. Mezi obtížně dostupné skupiny obyvatel lze zařadit například uživatele drog, osoby nelegálně se pohybující na vybraném území a z mého pohledu a zkušenosti z výzkumu i skupinu osob žijících s HIV/AIDS. Tyto osoby nelze jednoduše kontaktovat prostřednictvím sociálních sítí, o jejich statusu je obvykle informován velmi omezený počet jedinců z jejich nejbližšího okruhu, ale zároveň nelze tyto osoby rozpoznat podle určitých specifických vnějších znaků (např. vyhublost, kožní defekty), doprovázejících zdravotní stav jedince tak, jak s ním pracuje diskurz prevence a osvěty v české společnosti. Osvěta v oblastech prevence HIV/AIDS se často pojí s prezentací obrazů jedinců s již probíhajícím AIDS. Není však totéž být HIV pozitivní a mít AIDS.³⁷ HIV pozitivita probíhá dlouhodobě (v délce několika let) jako chronická infekce postrádající na první pohled viditelné projevy nemoci. U osob s probíhajícím AIDS je možné pohledem identifikovat známky onemocnění. Jak již bylo řečeno, je zřejmé, že vzdělávací akce a programy mají vliv na to, jak je infekce HIV/AIDS společnosti vnímána [Atkinson, Middlehurst 1995]. HIV pozitivní jedinci však nejsou na pohled odlišní od HIV negativních lidí.³⁸

Na počátku výzkumu jsem plánovala kontaktovat alespoň jednoho klíčového informátora a pomocí metody sněhové koule získat kontakty na další osoby žijící s HIV/AIDS. Předpokládala jsem, že se tito jedinci pohybují ve stejných kruzích – bary, kluby, HIV/AIDS poradny (během rozhovorů se mi tento předpoklad potvrdil; jeden z informátorů mi během narrativního vyprávění sdělil, že každý gay pravděpodobně zná nějakého gaye s HIV/AIDS) a byla jsem si vědoma toho, že u získávání participantů pomocí této metody může být problém s reprezentativitou

³⁷ Viz medicínsko-historický diskurz v úvodu.

³⁸ Mám na mysli vnímání osoby s HIV/AIDS jako člověka blízko smrti, u kterého je to na první pohled patrné, je to člověk nemocný, který rovněž „*nemocně*“ vypadá.

vzorku. Je pravděpodobné, že jedinci kontaktovaní přes své přátele a známé mohou disponovat podobnými zkušenostmi odvíjejícími se od pohybu v rámci homogenní skupiny (skupiny homosexuálně orientovaných jedinců s HIV/AIDS). Je nutné si však uvědomit, že osoby s HIV/AIDS často navazují vzájemný kontakt až po zjištění HIV pozitivity (ale nemusí tomu tak být vždy), setkávají se například v Domě světla³⁹ či v AIDS centru NNB⁴⁰. Tito jedinci jsou sice součástí homogenní skupiny osob žijících s HIV/AIDS, jejich zkušenost je touto pozicí ovlivněna, ale je zároveň ovlivněna zkušeností v rámci majoritní společnosti. Pokud se vzájemně střetávají až po diagnostikování HIV pozitivity, pohybují se sice v rámci homogenní skupiny, ale zároveň se i nadále pohybují v rámci svých primárních skupin a zázemí, která jsou heterogenní (žijí v různých typech rodin, pracují na rozličných postech, disponují odlišným okruhem přátel atd.) a mohou umožňovat zažívání odlišné zkušenosti. Jak jsem uvedla, na počátku výzkumu jsem se snažila kontaktovat alespoň jednu osobu s HIV/AIDS s tím, že ji požádám o získání kontaktů na další HIV pozitivní osoby.

Svoji zainteresovanost a kompetentnost k problematice jsem zmiňovala ve všech žádostech o spolupráci směrovaných především lékařským autoritám, které jsou dle mého mínění s osobami žijícími s HIV/AIDS v kontaktu (např. Státní zdravotní ústav Praha, Národní referenční laboratoř pro AIDS Praha, Konsorcium nevládních organizací pracujících s migranty v České republice, Projekt Šance). Požadovala jsem po nich zejména radu, jak najít k těmto osobám cestu, jak je kontaktovat a oslovit se žádostí o spolupráci. Žádosti o radu však k mému velkému zklamání zůstávaly povětšinou bez odpovědi.

Nezájem ze strany medicínských autorit je možné vysvětlit například tím, že pravděpodobně nepovažují náhled na problematiku HIV/AIDS optikou sociálně-

³⁹ Jedná se o občanské sdružení poskytující osobám žijícím s HIV/AIDS pomoc, zázemí a podporu, zaměřující se na oblasti diskriminace osob s HIV/AIDS a angažující se v oblastech prevence HIV/AIDS). Dostupné z <http://www.aids-pomoc.cz/kj_ds.htm> [Citováno 15. 7. 2014].

⁴⁰ V České republice pracuje celkem sedm AIDS center, z nichž AIDS centrum NNB je centrem s nejkomplexnější péčí, zajišťuje péči o těhotné ženy s HIV/AIDS, pediatrickou dispenzarizaci a rovněž eviduje největší počet osob s HIV/AIDS docházejících na kontroly a podrobujících se léčbě [Staňková 2011: 109].

vědního diskurzu za relevantní a hodný zřetele. Podívám-li se zpět na začátek výzkumu, je tato etapa zahalena obavami z neúspěchu. Otázka, kterou jsem si po většinu té doby kladla, byla, jak může žena výzkumnice, žijící a pohybující se v mainstreamové heterosexuální společnosti, kontaktovat osoby s HIV/AIDS, kterými jsou převážně jedinci homosexuálně orientovaní a které postoj společnosti k HIV/AIDS často nepřímo nutí žít tak, aby se o jejich pozitivitě dozvěděl co nejmenší okruh lidí. Moje obavy spojené s kontaktováním participantů se odrazily rovněž v mé terénním deníku:

„Po Vánocích, během kterých jsem stále čekala, že se mi někdo ozve a stále přemýšlela, co budu dál dělat, kontaktuji Dr. Procházku a domlouvám si s ním schůzku. XXX se stále neozývá. Cítím závazek ke škole kvůli grantu a jsem dost nervózní z toho, že stále nemám nikoho do výzkumu. Píšu také do Domu světla, XXX mi hned odpovídá s tím, at' napišu konkrétněji, co potřebuji, že mi následně dá vědět, jestli může pomoci. Posílám tedy projekt výzkumu, je to však již bez reakce.[...] Cítím se hrozně frustrovaná a mám pocit, že stále někoho otravuji s výzkumem a hlavně, že není nikdo ochoten mi pomoci. Všude o tom vyprávím, jak je to těžké, s nadějí, že někdo potenciálního informátora zná, anebo mi doporučí, na koho se obrátit. [...] Druhý den hned píšu paní XXX a panu XXX, ovšem bez reakce celých 14 dnů, než jsem se rozhodla, že jim napišu znova. Na maily mi neodpověděli, dotazník na FB také nevyvěsili. Opět mám pocit bezmoci a zoufalství, že výzkum nikam nevede.“ (terénní deník, leden 2014)

Jak jsem v terénním deníku zmínila, jedním z mála, který se mi na mou žádost o spolupráci ozval, a to se zájmem a ochotou pomoci, byl sexuolog Ivo Procházka.⁴¹ Danou problematiku se mnou nejen prodiskutoval, ale také doporučil kontaktovat internetovou seznamku pro gaye. Během následného přemýšlení nad kontaktováním správců webových stránek jsem však dospěla k názoru, že ač doktorandka etnologie, využívající ve výzkumech převážně kvalitativní metodologii, ale na druhou stranu i absolventka sociologie, tudíž mající jistou zkušenosť i s kvantitativní metodologií, bude možnou strategií, jak participanty kontaktovat využít nejen samotné výzvy k účasti na výzkumu, ale zároveň k výzvě připojit online strukturovaný dotazník. Dotazník obsahoval dotazy na demografické údaje, několik základních otázek týkajících se problematiky HIV/AIDS (např. doba zjištění HIV pozitivity, zkušenosti s přístupem sdělujícího lékaře, ze zaměstnání,

⁴¹ Děkuji MUDr. Procházkovi, CSc. za souhlas se zveřejněním jeho plného jména a povolání.

reakce informovaného okolí) a motivační část vyzývající osoby s HIV/AIDS k další spolupráci na výzkumu ve formě osobních rozhovorů.⁴²

Strukturovaný dotazník jsem k motivační výzvě připojila proto, aby si každý potenciální informátor udělal alespoň elementární představu o tom, na co je výzkum zaměřen. Dosud probíhající výzkumy [například Procházka 2007, Stehlíková et al. 2011] v rámci České republiky mapovaly problematiku HIV/AIDS převážně z pozice medicíny a v rámci těchto výzkumů byly participantům a participantkám kladený zcela odlišné dotazy, než jaké jsem zamýšlela klást já. Zabývala jsem se rovněž otázkou, zda osoby s HIV/AIDS již nejsou těmito výzkumy přesycené a unavení, a cítila jsem potřebu je do výzkumu pomocí demonstrace mapující téma ve formě otázek vtáhnout (a zároveň nastínit, že se nezajímám o příliš citlivá a osobní téma).

Ještě před oslovením správců webových stránek jsem se také pokoušela kontaktovat osoby s HIV/AIDS zanecháním prostých výzev (v papírové podobě) v čekárně AIDS centra ve FN Plzeň (a to po dohodě s vedoucím centra a získaným souhlasem vedení FN Plzeň).⁴³ Tato forma oslovení potenciálních informátorů se však ukázala být zcela neúspěšnou, na výzvu během šesti měsíců nezareagovala žádná osoba s HIV/AIDS navštěvující HIV/AIDS ambulanci. Online dotazník společně s motivační výzvou tak představoval nejen nástroj sběru dat, ale rovněž jistou formu oslovení participantů a participantek výzkumu za účelem provedení druhého kroku výzkumu ve formě osobních rozhovorů. Strategie kontaktování (dotazník s motivační výzvou) se ukázala úspěšnou v navázání kontaktu s informátory ochotnými osobně se sejít a poskytnout rozhovor. Dotazník vyplnilo celkem 112 respondentů a respondentek, rozhovorů se následně zúčastnilo, jak jsem již zmínila v předchozí kapitole, 19 osob (17 mužů a 2 ženy). Před zahájením rozhovorů jsem mj. zvažovala i etickou dimenzi výzkumu, této problematice se věnuji v následující kapitole.

⁴² Výzva je součástí přílohy této práce.

⁴³ Souhlas se zanecháním výzev ze strany vedení FN Plzeň je součástí přílohy této práce.

3.3 Etika výzkumu

Na etické dimenze je možno nahlížet na jednu stranu v obecné rovině, tzn. jako na etické zásady totožné pro každý výzkum (například zásada nepoškodit participanta výzkumu, zohlednit závazky ke zkoumaným subjektům, závazky k disciplíně a také k zadavateli, existuje-li). Na druhou stranu je však třeba o etice přemýšlet ve vztahu k metodologii a ke kontextu každého konkrétního výzkumu.

V sociálně-vědním výzkumu pracujeme převážně se dvěma modely etického přístupu. *Absolutistický model* vychází z toho, že se výzkumník řídí jakousi příručkou etických zásad a principů, které sice používá vždy, ale bez zohlednění a přizpůsobení specifickosti dané konkrétní situace. Nutnost flexibility v etickém rozhodování pak řeší na postmoderní feminismus navazující *etický model*, na základě jehož výzkumník zohledňuje určitý kontext a rozhoduje se operativně dle aktuální situace [Denzin 1997].

Etické principy výzkumu lze rovněž pojímat v souladu s *deontologickým přístupem*, a to jako závazky plynoucí z konceptu povinností ke zkoumaným subjektům, oproti němuž stojící *přístup konsekvenzialistický* vychází z existujícího systému důsledků dopadajících na subjekty výzkumu. Obě teorie se střetávají v upřednostňované kontextovosti a situovanosti přesahující univerzálnost. Samotný etický postup pak nárokuje odpovědnost výzkumníka nejen k subjektům výzkumu, ale také k vědě a čtenářům [Castaneda 2006: 126]. Etiku výzkumu, tzn. zacházení s daty získanými od subjektů výzkumu v kontextu České republiky, legislativně ošetřuje Zákon 439/2004 Sb. o ochraně osobních údajů a o změně některých zákonů, ve znění pozdějších předpisů, který právně zajišťuje utajení citlivých dat a jejich anonymizaci.

Etickým rozměrem výzkumu lze rozumět jednak *procedurální etiku*, tzn. získání souhlasu k provádění výzkumu s lidmi konkrétní etickou komisí, a dále *etiku v praxi*, která značí řešení etických otázek vyvstanuvších během výzkumnické praxe. Procedurální etika představuje formální kroky, a to konkrétně vyplňování strukturované žádosti, jejíž předložení a schválení etickou komisí předchází

výzkumu. Tyto formální požadavky však mohou být ze strany výzkumníka spojeny s určitou strategií, která v konečném důsledku umožní výzkumníkovi projít řízením etické komise s co nejmenšími obtížemi a v co nejkratší době. Etika v praxi naopak řeší konkrétní etické problémy již během terénní práce. Průběžně vyvstávající etické otázky se většinou v žádostech etickým komisím neobjevují, narážíme na ně společně s tím, jak plynne samotný výzkum. Přestože rozmýšlíme možné etické problémy před zahájením výzkumu, mnohé z nich vůbec neanticipujeme, a to především z toho důvodu, že v momentě vstupu do terénu nejsme schopni na sto procent předvídat s jakými problémy a otázkami se setkáme. Stejně tak mnoho z těchto okamžiků nelze nazvat přímo etickými dilematy, ale spíše *eticky důležitými okamžiky* [Guillemin, Gillam 2004: 15].

Etické principy se obecně zaměřují na to, aby nedošlo k fyzické či psychické újmě zkoumané osoby, a zajišťují její práva během výzkumného procesu. Jak upozorňuje Seidman [2013: 139], etické principy (tzn. zamezení poškození informátorů, zvážení přínosu, autonomie a právo na sebeurčení, respekt k informátorům a jejich hodnotám, zajištění rovnosti vztahu) by měly být dodržovány během každého kroku výzkumu.

Etika a reflexivita jsou vzájemně propojenými součástmi výzkumu. Řešení etických dilemat a obavy týkající se korektnosti vypořádání se s nimi doprovázejí téměř jakýkoliv výzkum. O etice a etickém přístupu k lidem, které zkoumáme, uvažujeme zcela jistě nejen proto, že etický potenciál výzkumu nepochybňě vypovídá o jeho kvalitě [Velký sociologický slovník 1996: 275], ale také proto, že bychom jako sociální badatelé měli disponovat osobními morálními přesvědčeními. Etické zásady korespondují s respektem ke zkoumaným subjektům, empatií, aktivním nasloucháním jejich životním příběhům, zdůraznění zachování důvěrnosti získaných informací a nepřípustnosti jakéhokoliv nátlaku na ně ve snaze o získání co nejvíce informací. Je žádoucí, aby výzkumník reflektoval svoji pozici v terénu ve vztahu ke zkoumaným subjektům. Reflexivita v kontextu výzkumu značí:

„[...] že by se výzkumník měl neustále bedlivě zabývat svými vlastními kroky a jejich dopady pro průběh výzkumu a měl by je podrobovat stejnemu kritickému zkoumání jako kterakoliv jiná «data»“. (Guillemin, Gillam 2004: 25)

Reflexivitou však nelze rozumět obecný, v každém výzkumu aplikovatelný princip, či souhrn pravidel. Jedná se o proces, ve kterém je výzkumník aktivním činitelem neustále revidujícím svoji pozici v terénu, vztah ke zkoumaným subjektům, získaným datům a jejich interpretaci. Jedná se proces průběžného kritického hodnocení výzkumu, a to jak poznání ke kterému spějeme, tak i cesty, po které jsme se za poznáním vydali. Jednat v souladu s reflexivitou však neznamená pouze reflektovat poznatky a přístup k nim, ale zároveň reflektovat etiku výzkumu, což lze interpretovat jako kritické zhodnocení formálních etických stanovisek a zaujetí etického stanoviska odpovídajícího specifičnosti daného výzkumu. Reflexivní výzkum jde ruku v ruce s *mikroetikou*, tzn. s každodenní výzkumnou praxí a také s tím, že jsme schopni zvládat etická dilemata či eticky problematické situace, které vyvstávají během výzkumné praxe, a nacházet jejich vhodná řešení [Guillemin, Gillam 2004: 25-27]. Výzkumy týkající se problematiky HIV/AIDS považuji za obzvláště citlivé na důvěryhodnost, empatii a schopnost porozumění ze strany výzkumníka [Ryen 2007: 223].

Před samotným začátkem výzkumu uvažujeme o vhodné metodologii v kontextu toho, jaké otázky a výzkumné cíle si v rámci daného konkrétního výzkumu klademe. Volíme mezi kvalitativní, kvantitativní či smíšenou metodologií. Sociálně vědní výzkum je stejně jako každý empirický výzkum založen na souvztažném vztahu mezi teorií a metodologií [Toušek 2012: 25]. Výběr konkrétní metodologie vyplýne z posouzení a následného návrhu strategie a metody sběru dat. Metodologie, kterou si pro výzkum zvolíme, nás také směruje k přemýšlení nad etickými zásadami. Je nutné si uvědomit, že výzkumník není ve výzkumném prostředí sám, nachází se v prostředí plném dalších osob a musí tak před i během výzkumu zvažovat mnoho, často protichůdných sociálních interakcí. Mezi základní etické principy náleží zajištění rovnosti vztahu mezi výzkumníkem a subjektem výzkumu, ke kterému výzkumník přistupuje s respektem a tak, aby

zabránil vzniku jakékoliv újmy. Výzkumník by měl rovněž zvážit přínos výzkumu ve vztahu k míře zátěže kladené na zkoumané subjekty.

Etické principy a zásady vztahující se ke každému již konkrétnímu výzkumu, které je nutno detailně promyslet před jeho zahájením, jsou zásady ve smyslu etiky v praxi. Etika v praxi nás nutí přemýšlet o možných etických problémech a dilematech vážících se ke konkrétnímu výzkumu, kontaktování participantů a pohybu v terénu. Precizní uvažování nejen nad metodologií, ale i nad etickým rozměrem výzkumu by mělo být nedílnou součástí úvah a plánování strategie každého započatého výzkumu.

V následující části textu popíší základní, již konkrétní etické otázky, které se pojily s výzkumem týkajícím se subjektivního prožitku HIV/AIDS – zajištění anonymity, odměňování participantů výzkumu a odpovědnost z mé strany, jako výzkumnice, za výsledek výzkumu.

3.4 Informovaný souhlas

V souladu s etickými pravidly je žádoucí během výzkumu použít tzv. informovaný souhlas, prostřednictvím kterého definujeme vztah mezi výzkumníkem a zkoumaným subjektem [Seidman 2013: 139]. Znění informovaného souhlasu se mění výzkum od výzkumu, nejedná se tedy o jednorázový formulář, který bychom mohli aplikovat na výzkumy s rozdílnými cíli a strategiemi. Vždy je nutné reflektovat konkrétní kontext výzkumu a povahu subjektů v něm zapojených. Základní informace, které by tento souhlas měl obsahovat, jsou: název výzkumu, jméno a kontakty řešitele/ky, způsob nakládání s daty, jejich uchování, doba platnosti souhlasu, podpis. Podepsáním informovaného souhlasu participant výzkumu souhlasí s použitím dat poskytnutých výzkumníkovi. Výzkumník pak s daty nakládá v souladu se Zákonem o ochraně osobních údajů, který osobním údajem rozumí:

„Osobním údajem je jakákoli informace týkající se určeného nebo určitelného subjektu údajů. Subjekt údajů se považuje za určený nebo určitelný, jestliže lze subjekt údajů přímo či nepřímo identifikovat zejména na základě čísla, kódu nebo jednoho či více prvků, specifických pro jeho fyzickou, fyziologickou, psychickou,

ekonomickou, kulturní nebo sociální identitu," [Zák. 439/2004 Sb., § 4, písmeno a].

Součástí informovaného souhlasu, který jsem použila ve výzkumu „*Subjektivní prožívání HIV/AIDS v kontextu homofobie v ČR*“, bylo ujištění o zachování anonymity participantů/tek, prostřednictvím kterého jsem si kladla za cíl chránit identitu zkoumaného subjektu a lokalitu, ze které pochází [Ryen 2007: 221]. U předkládaného zajištění anonymity jsem zohledňovala stávající situaci v české společnosti v kontextu nahlížení na status HIV/AIDS. Uvědomovala jsem si existenci stigmat a stereotypů spojených s HIV/AIDS a zajištění anonymity informátorů/tek jsem považovala za nezbytnou součást výzkumu. V souladu s doporučením Seidmana [2013: 141] jsem subjektům výzkumu nabídla možnost použít ve výzkumu pseudonym nahrazující vlastní jméno.

Anonymitu jsem participantům výzkumu nabízela předpokládajíc, že o statusu HIV/AIDS konkrétního člověka je informován jen malý okruh osob. Zároveň v rozhovorech nejde jen o jednoho jedince s HIV/AIDS a jeho osobní zkušenost, ale také o zkušenost ve vztahu ke společnosti lidí a sociálních sítí, v nichž se nacházejí další osoby s HIV/AIDS.

Přestože, jak tvrdí Tilley a Woodthrope [2011: 209], může být anonymita považována za zbytečnou, problematickou či nežádoucí, mohou někteří z participantů/tek poskytnutou anonymizaci dat přirovnávat ke *ztrátě osobního vlastnictví* [Grinyer 2002]. Odlišná situace je však zřejmá právě u výzkumů týkajících se lidského zdraví, ve kterých jsou subjekty výzkumů nahlíženi jako ti, kteří anonymitu z důvodu intimity potřebují [van den Hoonaard 2003]. Lze tvrdit, že HIV/AIDS je jedno z velmi citlivých a intimních témat, mnoho informátorů mnou vedeného výzkumu o svém HIV/AIDS statusu neinformovalo okolí, přátele, dokonce ani rodiče, jak dokládají následující výpovědi:

„Tam to říkat nechci, nechci, aby to věděli. Otec vloni zemřel, jsem rád, že ten se to nedozvěděl, a už se to nedozví. No a máma, kdyby se to dozvěděla, s tou to řízne taky.“ (Ondřej)

„Rodiče jsou rozvedení [...]. Já jsem se rozhodl, že jim to říkat nebudu. Jsou to už starší lidi, táta je velmi nemocný člověk, já se o něj víceméně starám. A dělat mu starosti s tím, že jsem sám nemocný, nebudu. Jako to nepomůžeme nikomu. On mi

nepomůže finančně, ani nijak jinak. Spiš mu to ublíží. Maminka je to samé v bledě modrém, není sice nemocná, ale říkat jí to nechci“. (Filip)

„Ale neřekl jsem to matce, protože ona už je stará, je jí osmdesát tři let a ona je taková jako nervóza. To jsem viděl, třeba když zemřel táta, tak ona shodila, vážila asi čtyřicet kilo a doktoři měli strach, aby neodešla dřív než táta, jako když ještě probíhala ta nemoc, protože táta zemřel na rakovinu, no tak jsem říkal, tak té to říct nemůžu, protože ta by do roka skončila. Protože ona si všechno strašně bere, té jediné to prostě říct nemůžu“. (Štěpán)

Mnohdy jsou důvodem pro nesdělení diagnózy obavy z reakcí lidí z okolí místa bydliště. Tomáš popisuje situaci v místě svého bydliště následovně:

„Já jsem vystoupil v televizním pořadu (týkajícím se problematiky HIV/AIDS – pozn. autorky) [...] Oni mě poznali díky tomu ve vesnici [...]. Díky tomu seriálu se dozvěděli tohle, že jsem tam s chlapem, to se tam vědělo, vědělo se to tam léta a bylo to v pohodě. Koupil hospodu z druhé vesnice kluk, ten si zaměstnal skina výčepáka, no a ten vlastně šikovně, jak to funguje – «tumáš, za panáka, že ty okna nerozflákáš». A pak se z toho stalo normální, že házení kamení na barák, až to dopadlo tak, že mi ruply nervy [...]. A nejenom kamínky, to bylo skandování nakonec před barákem. Asi touhle cestou, se domnívám, že to začalo.“ (Tomáš)

V Tomášově vyprávění zaznívá, jak složitá situace může v okolí místa bydliště po odhalení HIV/AIDS statusu nastat. Bell at al. [2007: 118] na základě realizovaného výzkumu tvrdí, že problémy v místě bydliště mohou v konečném důsledku vyústit dokonce v absenci domova. Těžko si proto představit situaci, kdy člověk, o jehož statusu HIV/AIDS často neví ani rodiče, nejbližší rodina, sousedé nebo zaměstnavatel, souhlasí se zveřejněním plného jména v rámci výzkumu. Konečně v rozhovorech nejde čistě jen o individuální zkušenosť, bytí každého z nás je ukotveno ve společnosti lidí a sociálních sítí. V sociálních životech osob s HIV/AIDS se nachází další osoby s HIV/AIDS, kteří bývají nezřídka součástí jejího života. Narativní vyprávění byla často tak spontánní a upřímná, že jména dalších osob zazněla spolu s vyprávěním. Anonymizace se tedy nevztahovala pouze k samotným participantům/kám, ale zároveň i k dalším osobám zahrnutým v jejich vyprávění. Moje osobní zkušenosti z výzkumu v každém případě podporují předpoklad nezbytnosti zachování anonymity.

Je nutné si uvědomit, že subjektivní prožívání HIV/AIDS je spojeno se společenskou stigmatizací. Jak na základě provedeného výzkumu tvrdí Akpa et al. [2011: 24], mnozí z nemocných se obávají sdělit svůj zdravotní stav okolí, obávají

se nejen ztráty zaměstnání, ale také hanby a odmítnutí ze strany rodiny a nejbližších přátel. Stereotypní náhled a stigma pojící se s HIV/AIDS negativně poznamenává zdraví jednotlivce, a to především působením na jeho psychickou stránku. Reidpath et al. [2005: 469] poukazuje na to, že stigmatizovaní se snaží vyhýbat situacím a místům, kde by museli čelit ponižování, diskriminaci či jen zvýšené pozornosti ostatních. Tímto místem může být jak rodina nebo zaměstnání, tak například i zdravotnické zařízení.

Zkušenosti z vlastního výzkumu v tomto smyslu korespondují se závěry Akpa et al. [2011] a Reidpath et al. [2005]. Byla jsem jedním z informátorů upozorněna, že by na základě prozrazení identity znova nechtěl měnit bydliště a další upozornil, že by se chtěl vyvarovat odchodu ze zaměstnání.⁴⁴ Zároveň jsem se setkala se skutečností, že i přepisování získaných rozhovorů třetí osobou by byla nahlížena ze strany informátora problematicky. Mnou nabízená anonymita byla subjekty výzkumu požadována a vnímána jako nezbytná samozřejmost, a to proto, že mít HIV/AIDS znamená žít život poznamenaný stereotypním náhledem české společnosti, a to jak na homosexualitu, tak na onemocnění HIV/AIDS.

3.5 Odměňování participantů

Součástí přípravy na rozhovory bylo i rozvažování o tom, zda je vhodné nabídnout informátorům nějakou formu kompenzace za jejich čas a ochotu podělit se o své zkušenosti. Ve vztahu výzkumník – zkoumaný subjekt je to právě výzkumník, kdo na vztahu více profituje a získává více benefitů [Seidman 2013: 110], drobný dárek by tak mohl představovat jakési nepatrné vyrovnání tohoto vztahu.

Obdobnou situaci řešila Havlíková [2004: 97-103] ve výzkumu zaměřeném na nezaměstnanost; finanční odměna participantům jejího výzkumu představovala kompenzaci času, úsilí a ochoty lidem bez trvalého zaměstnání. Havlíková v reflexi

⁴⁴ V České republice není povinnost hlášení HIV/AIDS zaměstnavateli, o této skutečnosti je informován závodní či praktický lékař, který následně hodnotí zdravotní stav jedince ve vztahu k jeho pracovní pozici. Reakce kolegů v zaměstnání na sdělenou pozitivitu mohou být sice podporující, ale také nemusí.

výzkumné praxe předkládá možná řešení vztahu založeného na mocensky nerovných podmírkách, tzn. vztahu mezi výzkumníkem a participantem. Dle Havlíkové informátoři, kteří se cítí být „*vnitřně motivováni*“ účastnit se výzkumu, samotnou účast na výzkumu vnímají jako hodnotu, byť hodnotu se subjektivním smyslem. Havlíková tvrdí, že pokud však tato vnitřní motivace chybí, je důležité rovnocenného vztahu dosáhnout pomocí společensky ceněných hodnot, kterými může být drobný dárek nebo občerstvení. Havlíková na základě zkušeností s předešlým výzkumem zvolila finanční odměnu vycházející z výše hodinové mzdy brigádníků. Kompenzaci hodnotí pozitivně, a to zejména jako motivaci k účasti na výzkumu a pokrytí nákladů spojených s výzkumem (například cestovné).

V počátku výzkumu jsem tedy řešila dilema: poděkovat za rozhovor prostřednictvím malého dárku či nikoliv. Zvolit vhodný typ dárku pro mě představovalo otázku nutnou k zamýšlení, protože jsem se chtěla vyvarovat toho, abych se předáním dárku někoho nedotkla nebo neurazila. Na setkání jsem tedy přišla vždy bez konkrétního dárku, neboť jsem došla k tomu, že vhodnou kompenzací by mohlo být nabídnutí vyrovnání účtu v restauraci. Troufám si však tvrdit, že většina informátorů, se kterými jsem se setkala, disponovala právě výše zmiňovanou „*vnitřní motivací*“. Konečně výzva v dotazníku nesla motivační potenciál a uskutečněná realizovaná osobní setkání s těmito osobami mě v tomto utvrdila. Uhrazení útraty v restauraci byla téměř všemi participanty přijata pozitivně, bez větších protestů.

3.6 Odpovědnost za výsledek výzkumu

S realizováním předloženého výzkumu se rovněž pojí odpovědnost za jeho úspěšné dokončení. „*Vnitřní motivace*“ informátorů k účasti na výzkumu se odrazila v projevování důvěry v moji osobu ve smyslu zpracování poskytnutých dat, jinak řečeno v dosažení zviditelnění situace týkající se HIV/AIDS v české společnosti. Tato důvěra ve mě vložená činí moji pozici výzkumnice o to složitější, že cítím velký závazek a odpovědnost, a to nejen vůči budoucímu vývoji výzkumu, ale také vůči zkoumaným subjektům ve smyslu úspěšného dokončení práce spojené

s objektivní interpretací výsledků a prezentací v odborné a i veřejné sféře. Sokol [2004: 27] zdůrazňuje, že odpovědnost znamená nejen naslouchat a brát druhé vážně, ale je to zároveň odpovědnost za výsledek, který určí, zda se podařilo dosáhnout původního záměru. Přestože se jedná o výzkum kladoucí si za cíl nejen zmapovat subjektivní prožívání HIV/AIDS a zviditelnit obtížnou situaci HIV/AIDS nemocných jedinců, ale zároveň upozornit na upozadění problematiky HIV/AIDS v sociálních vědách i ve veřejné diskuzi, nejsem si zcela jistá, zda práce na úrovni disertace může této změny dosáhnout. Odpovědnost k informátorům výzkumu zde nabírá nový rozměr, protože neznamená pouze zachování anonymity a zásadu subjektům výzkumu nezpůsobit žádnou újmu, ale také odpovědnost za úspěšné dokončení a efektivní prezentování výsledků práce – její výsledek a přínos.

3.7 Průběhy a analýza rozhovorů

Pomocí dotazníkového šetření a v něm uvedené motivační výzvy k druhé části výzkumu ve formě osobních rozhovorů jsem zkontovala 112 respondentů a respondentek, přičemž s ochotou sejít se za účelem provedení rozhovoru souhlasilo 19 informátorů a informátorek. Všichni muži, kteří se za účelem osobního rozhovoru se mnou sešli, byli homosexuální orientace. Žádný heterosexuální muž s HIV/AIDS mě se souhlasem s osobní schůzkou nekontaktoval. Možným vysvětlením může být právě to, že HIV/AIDS je spojován převážně s homosexuálně orientovanými muži a že homosexualita je podobně jako HIV/AIDS nahlížena českou společností jako stigma. Heterosexuálně orientovaní muži mohou pocítovat stud a obávat se, aby na základě heteronormativních postojů, které představují společností ceněnou formu sexuální orientace, nebylo zpochybňováno jejich *mužství*.

Schůzky s informátory a informátorkami proběhly na místech a v časech, které si dotazovaní sami zvolili. Nejčastějším místem schůzky byla restaurace či kavárna. Všechny schůzky proběhly dle mého mínění v příjemné atmosféře, všem dotazovaným jsem předala informovaný souhlas a ujistila se, že souhlasí s nahráním rozhovoru (tento požadavek byl součástí informovaného souhlasu,

nikdo z dotazovaných nahrávání rozhovoru neodmítl). Rozhovor byl následně nahrán na diktafon a přepsán. Data získaná pomocí hloubkových rozhovorů s narativními prvky byla kategorizována a analyzována s pomocí programu MAXQDA. Analýze dat z narativních vyprávění se věnuji v další kapitole.

Přestože využití narativních rozhovorů sociálními vědci v posledních letech vzrůstá, neexistuje jednotný přístup, resp. existuje mnoho forem pro jejich analyzování vycházející z určité definice [Manning, Cullum-Swan 1998: 246; Elliot 2005: 36]. Narativa jsou definovány jako „*diskursy s jasným sekvenčním uspořádáním, které spojuje události ve smysluplný příběh pro určité publikum*“ [Hinchman, Hinchman 1997]. Tato definice obsahuje celkem tři způsoby, jak analyzovat narativní vyprávění: 1/ kladení důrazu na časovost příběhu; 2/ kladení důrazu na subjektivní dimenzi příběhu; 3/ zaměření se na sociální procesy probíhající v pozadí příběhu. Ani na základě těchto tří dimenzí však není možné jednoduše určit způsoby a techniky analýzy narativních příběhů. Interpretativní analýza, resp. analýza narativních vyprávění však vychází z předpokladu, že výzkumník rozumí tomu, jak a proč informátor klade důraz na vyprávěné události, dokáže interpretovat obsah a sociopolitický kontext příběhu, uvědomuje si svou vlastní pozici a v neposlední řadě předpokládá u výzkumníka „*sociologickou imaginaci*“ [Elliot 2005: 36-37, Grblich 2007: 130-131].

Hájek [2014] rozlišuje *strukturalistický* (zabývající se skladbou vyprávění), *hermeneutický* (zabývající se obsahem vyprávění) a *interakcionalistický* (zabývající se interakčním kontextem vyprávění) přístup k narativní analýze. Hermeneutický přístup usiluje o interpretaci, lépe řečeno o odhalení významu vyprávění a je převládajícím přístupem v sociálně-vědním kontextu. V rámci hermeneutického přístupu lze rozlišit tři varianty, a to podle toho „*jaký typ obsahu nebo významu je předmětem analýzy*“ [Hájek 2014: 160]. Tyto tři varianty se zaměřují na: 1/ osobní subjektivní zkušenosť obsaženou ve vyprávěních; 2/ narativní konstrukce osobních a kolektivních identit a 3/ kulturní významy obsažené ve vyprávění [Hájek 2014: 160-161].

Narativní analýzu lze provést jako komplexní analýzu, narativní vyprávění je chápáno jako kompletní příběh a je zachován celý jeho rozsah. Druhý způsob lze popsat jako kategorickou analýzu, během které jsou z narativního vyprávění vybírány kratší úseky, které jsou následně kategorizovány a analyzovány [Elliot 2005: 36-38].

Hermeneutickou analýzu s cílem interpretovat subjektivní zkušenosti obsažené ve vyprávění, a to na základě kategorizování témat jsem provedla i ve zde předkládaném výzkumu. Formování společných témat a kategorií vycházelo z vyprávění informátorů, přičemž jsem se během analýzy zaměřovala zejména na subjektivní zkušenosti informátorů a na sociální procesy probíhající v pozadí jejich životních příběhů, neboť životní zkušenosti jsou těmito sociálními procesy utvářeny a transformovány. Během rozhovorů jsem věnovala pozornost nejen tomu, co bylo řečeno, ale také tomu, jak to bylo řečeno - mimoverbální projevy jsou důležitou součástí narativní analýzy [Elliot 2005: 51].

Z analýzy vyplynulo, že základními tématy, která protínají všechna vyprávění, jsou téma homosexuality a zdravotní péče (přestože byly mezi informátory dvě heterosexuálně orientované ženy, i ony okrajově téma homosexuality zmínily).⁴⁵ Důvod k této skutečnosti lze spatřit v tom, že v České republice tvoří významný podíl osob žijících s HIV/AIDS homosexuálně orientovaní muži a HIV/AIDS patří mezi pohlavně přenosná infekční onemocnění, tudíž lékařská péče je nedílnou součástí jeho subjektivního prožívání.

V následujících částech textu představuji klíčové koncepty mého výzkumu – koncept strukturálního násilí a subjektivity, včetně situace týkající se

⁴⁵ Alžběta například zmínila ve svém vyprávění vztah mezi informovaností o HIV/AIDS a homosexuálně orientovanými muži: „*Všichni vyděšení, každý hned běžel na testy. Musím se přiznat, že i já ze začátku, jsem se bála o svoje děti, protože jsme v jedné domácnosti, nevěděla jsem to, že jsem HIV pozitivní, takže jsme používali na dovolených stejný kartáček třeba na zuby, pijeme z jedné flašky a takoví, ale děti jsou v pořádku, testy mají v pořádku, takže i tím je ověřené, že to opravdu není žádná kapénková infekce, že je to takhle nepřenosné a prostě ze začátku je každý z toho v šoku, má strach, ale pár lidí něco o tom ví, většina je pravda, že jak mám hodně kamarádů gayů, tak ti chodí hodně na testy a hodně o tom vědí, ale obyčejných lidí, heterosexuálních, o tom moc nevědí, tak ti z toho většinou byli v šoku.*“ Heterosexuálně orientovaného muže se mi nepodařilo do výzkumu kontaktovat.

homosexuality a homofobie v České republice. Na základě analýzy popisují trajektorii osob s HIV/AIDS českým zdravotním systémem a jejich subjektivní zkušenosti v rámci této trajektorie. Dále se zaměřuju na subjektivní zkušenosti osob s HIV/AIDS v kontextu homosexuality a mapuji úrovně homofobie - kóduji subjekty, které se ve vyprávěních objevují, a zároveň to, jak se k těmto subjektům osoby s HIV/AIDS vztahují. Výzkumná zjištění interpretuji zasazením do konceptu strukturálního násilí.

3.8 Shrnutí

Výzkum byl realizován pomocí kvalitativní metodologie, ještě před přistoupením k hloubkovým rozhovorům s narativními prvky, jsem však uskutečnila předvýzkum v podobě kvantitativního online dotazníkového šetření. Důvodem byla zejména obtížnost kontaktování participantů a participantek výzkumu. Pomocí dotazníkového šetření a v něm uvedené motivační výzvy k druhé části výzkumu ve formě osobních rozhovorů jsem kontaktovala 112 respondentů a respondentek, rozhovorů se následně zúčastnilo 19 informátorů a informátorek.

Cílem výzkumu je interpretovat životní zkušenosti osob žijících s HIV/AIDS. Ke zmapování těchto zkušeností jsem zvolila osobní hloubkové rozhovory s narativními prvky. Je důležité si však uvědomit, že interpretace narativních vyprávění mají omezenou platnost, jedná se o interpretaci interpretací a ty vznikají jako společný produkt výzkumníka a informátora. Specifikum vyprávěného životního příběhu tkví v tom, že pomocí něj lze vybudovat nové teorie a přístupy.

Pro analýzu získaných narativních vyprávění jsem zvolila hermeneutickou analýzu s cílem interpretovat vyprávěné subjektivní zkušenosti, a to na základě kategorizování témat. Základními tématy, která se objevila ve všech informátorech a informátorkami poskytnutých vyprávění, bylo téma homosexuality a zdravotní péče.

Etická a metodologická dilemata jsou součástí každého sociálně-vědního výzkumu. Etická pravidla je třeba promýšlet již před jeho začátkem a přizpůsobit je

jeho specifičnosti. Etika v praxi jde ruku v ruce s reflexivitou výzkumu, kterou můžeme chápat jako proces, ve kterém je výzkumník především aktivní součástí výzkumu a neustále hodnotí a reviduje svoji pozici v terénu, přístup a vztah k informátorům, k získaným datům a k jejich interpretaci. Reflexivita je nezbytnou kritickou součástí výzkumníka a probíhajícího výzkumu, která nás nutí nebýt zaslepeni dosažením vytyčených cílů.

Během výzkumu jsem rovněž řešila několik metodologických a etických problémů, které reflektovali v této části textu a předkládám možné způsoby jejich řešení, způsoby, jež jsem sama po zodpovědné úvaze zvolila. Za stěžejní dilema považuji kontaktování participantů výzkumu, kteří žijí v majoritní české společnosti jako „*skrytá populace*“ a jsou takto hůře dostupní. Další dilema představovala kompenzace za účast na výzkumu, jejíž zvažování vyplývá z nutnosti harmonizace potenciálně mocenského vztahu mezi výzkumníkem a subjektem výzkumu. Poslední dilema vycházelo z představy nutnosti zajištění anonymity informátorů. Anonymitu jsem participantům nabídla, stojíc si za tím, že identita těchto osob musí být uchráněna před možným odsouzením či dehonestací v rámci české společnosti charakteristické četnými stereotypy.

Řešení předkládaná v tomto textu bezpochyby nejsou aplikovatelná univerzálně na všechny výzkumy a nejsou ani jediným možným řešením. Je nutné zvažovat specifika a kontext každého z nich. Domnívám se však, že je možné vždy najít způsob, jak se s podobnými problémy se ctí vypořádat a že řešení těchto možných problémů závisí především na osobě a osobnosti každého výzkumníka.

4 Strukturální násilí, subjektivita a zkušenosti osob s HIV/AIDS v kontextu homofobie v ČR

Onemocnění HIV/AIDS je v současné době společně s TBC příčinou největšího počtu předčasných úmrtí u dospělých osob [Farmer 2004: 315]. Během posledních let výzkumníci zmapovali několik strukturálních faktorů, a to specificky vztahujících se k dané lokalitě a populaci, které usnadňují přenos HIV. Většinu těchto faktorů lze seskupit do analytických kategorií: 1/ ekonomický rozvoj a chudoba; 2/ mobilita, migrace, válka, politická nestabilita; 3/ genderové nerovnosti. Při analyzování subjektivních zkušeností osob s HIV/AIDS v kontextu strukturálního násilí a současně za použití třetí zmíněné analytické kategorie - kategorie genderu, lze zjistit, že se zkušenosti osob s HIV/AIDS významně liší. Sexuální orientace je v tomto smyslu adekvátním příkladem, neboť jakoukoliv odlišnou vlastnost jednotlivce či skupiny lze použít jako záminku pro diskriminaci a způsobit tak utrpení. Schopnost trpět je sice součástí lidského bytí, ale ne všechna utrpení jsou srovnatelná. Mnoho autorů považuje rozlišování závažnosti utrpení u nemocných osob za důležité, a to přinejmenším ze strany zdravotního personálu během poskytování zdravotní péče [Farmer 2003: 43-46; Farmer 2004: 307; Farmer 2009: 25; Leatherman, Goodman 2011:40; Parker, Easton, Klein 2000: 23].

4.1 Koncept strukturálního násilí

Pod pojmem násilí si lze představit komplex sociálních fenoménů objevujících se v dnešní společnosti čím dál častěji. Násilí je projevem síly proti jednotlivci, skupině nebo sociální třídě a konkrétní význam získává až v souvislosti s daným kontextem. V sociálních vědách je násilí ekvivalentem represivního vynucování dominantních kulturních norem, v rámci čehož jsou neprivilegované společenské skupiny do společnosti integrovány jen částečně či jsou zcela marginalizovány [Lulescu 2011: 1885-1887].

Formy násilí mohou být velmi rozmanité. Projevy násilí se liší v závislosti na historii, kultuře, normách a morálce. Vedle přímé, viditelné formy násilí, existuje její skrytá forma, k níž je řazeno násilí strukturální [Lulescu 2011: 1887].

Koncept strukturálního násilí formoval v roce 1969 Johan Galtung.⁴⁶ Přestože byl koncept zprvu aplikován na mírové výzkumy, je široce uplatnitelný v disciplínách, jako je antropologie, klinická medicína a sociologie [Ho 2007: 3].

Podle Galtunga není strukturální násilí aktem jednotlivce, ale je více či méně skryto v sociálních strukturách a nutí členy společnosti k určitému způsobu života. Pokud muž uplatňuje násilí proti své ženě, jedná se o osobní formu násilí, ale pokud milion mužů projevuje ignoranci vůči svým manželkám, jedná se dle Galtunga o násilí strukturální [Galtung 1969: 171].

Násilí je integrováno do sociálního systému a projevuje se jako nerovné rozložení sil a nerovný přístup ke zdrojům. Strukturální násilí Galtung přirovnává k sociální nespravedlnosti [Lulescu 2011: 1887-1888]. Násilí nahlíží jako zbytečný zásah do základních lidských potřeb, resp. do lidského života zahrnující snižování lidských potřeb pod úroveň potencionálních možností [Galtung 1990: 292].

„Násilí chápou jako úpadek základních lidských potřeb, kterého se lze vyvarovat, nebo obecněji jako životní postižení, které snižuje míru, do jaké jsou lidé schopni naplnit své potřeby na určité úrovni nebo za určitých možností. Vyhrožování je také násilí.“ [Galtung 1993: 106]

V Galtungově uvažování je zásadním pojmem slovo „potenciální“. Galtung nabízí příklad srovnání onemocnění tuberkulózou v osmnáctém století a v současnosti. Pokud zemřel člověk v osmnáctém století na tuberkulózu, těžko lze na tuto skutečnost pohlížet jako na násilí, úmrtí bylo s největší pravděpodobností nevyhnutelné. Pokud však člověk na tuberkulózu zemře v současné době, a to i přes veškerou lékařskou péči, je dle Galtungovy definice v úmrtí přítomno strukturální násilí [Galtung 1993: 169], a to ve smyslu strukturálních bariér k plnému a dostatečnému přístupu ke zdravotní péči.

Strukturální násilí je na rozdíl od fyzického (s cílem přímého fyzického napadení za účelem zranit) charakteristické absencí přímého záměru, přičemž jeho specifikum tkví v tom, že dopadá na veškeré členy dané společnosti. Dle Galtunga

⁴⁶ Norský sociolog a matematik Johan Galtung se zaměřoval především na výzkum míru a konfliktů. Je spojován s konceptem strukturálního násilí a pozitivního a negativního míru. Dostupné z <https://nbl.snl.no/Johan_Galtung>. [Citováno 6. 7. 2016]

lze tento typ násilí aplikovat na všechny sociální a ekonomické systémy, které ovlivňují základní potřeby lidí – přežití, well-being, identita, svoboda potřeb. Strukturální násilí se projevuje ve dvou formách: *vertikální* násilí zahrnující ekonomickou, politickou a kulturní moc ovlivňující well-being, identitu a svobodu a *horizontální* násilí projevující se jako omezování či zasahování do svobodné volby shromažďování/sdružování [Lulescu 2011: 1888].

Tab. 2 – typologie násilí podle Galtunga

Životní potřeby /druhy násilí	Přežití (popírání smrti)	Prosperita (popírání chudoby)	Identita (popírání odcizení)	Svoboda (popírání útlaku)
Přímé násilí	zabití	zmrzačení, utrpení, chudoba	desocializace, resocializace, podřadní občané	represe, deportace
Strukturální násilí	využívaní A	využívaní B	penetrace, segmentarizace	marginalizace, fragmentace

Zdroj: Galtung 1990, Lulescu 2011

Tab. č. 2 předkládá typologii násilí, přičemž odkazuje k typu využívaných jedinců: využívaní typu A a využívaní typu B. Typ A neboli outsideři, jsou v nevýhodě, která může v důsledku epidemických onemocnění či hladomoru zapříčinit jejich smrt. Typ B představují lidé vedení k tomu, že neustále nevědomky podporují chudobu, která zahrnuje i nedostatečnou výživu a výskyt nemocí. Segmentace, která je výsledkem marginalizace a fragmentace, vede k omezenému vnímání reality. Outsideři jsou „*vytlačováni*“ na okraj společnosti, jsou přesvědčeni o své bezvýznamnosti, odloučeni jeden od druhého. Koncepty *penetrace*, *segmentace*, *marginalizace* a *fragmentace* popisují formy současného strukturálního násilí, které nezanechává stopy pouze na fyzickém těle člověka, ale také na jeho duši a mysli [Galtung 1993: 107].

K aplikování konceptu strukturálního násilí je stěžejní použít strukturovaný pohled na svět, ve kterém zásadními body analýzy jsou struktury a instituce. Strukturální analýzou rozumíme „*holistický pohled na společnost včetně vzájemně závislých vztahů mezi jednotlivci, kolektivy, institucemi a organizacemi*. *Strukturální analýza zahrnuje sociální, politické a ekonomické sítě mezi lidmi*“

[Landman 2006: 45]. Dle Landmana jednotlivci nejsou samostatnými aktéry schopními podávat nezávislé výsledky, ale jsou aktéry ukotvenými v relační struktuře, která více či méně formuje jejich identitu, zájmy a interakce [ibid].

Teoretici strukturálního násilí nahlíží na svět jako na systém nerovnosti s nárůstem nerovného přístupu ke zdrojům. Teorie strukturálního násilí navíc pomáhá vysvětlit distribuci utrpení. V kontextu problematiky HIV/AIDS a strukturálního násilí tedy nevyvstává otázka, proč lidé trpí HIV/AIDS, ale proč strádají touto nemocí neproporcionálně různé skupiny [Ho 2007: 4].

Jedním z významných medicínských antropologů, který rozpracoval Galtungův koncept strukturálního násilí, je Paul Farmer. Farmer koncept strukturálního násilí využívá k širšímu vysvětlení kauzality nemocí a o násilí uvažuje následovně:

„Každý ví, že utrpení, násilí a bída existuje. Jak ho však definovat? Vzhledem k tomu, že bolest každého člověka pro něj představuje určitý stupeň reality a že s bolestí druhých se nelze nikdy ztotožnit, je možná existence nějaké shody? A přesto, více či méně lidé souhlasí s tím, co extrémní utrpení představuje: předčasné a bolestivé onemocnění, stejně jako mučení a znásilnění, zákeřné útoky na důstojnost, jako je institucionalizovaný racismus, nerovnost žen a mužů, toto všechno většinou způsobuje velká a nespravedlivá zranění“ [Farmer 2003: 29].

Takovéto vymezení násilí však implikuje celou řadu otázek: Lze identifikovat to nejhorší násilí? Kdo jsou ti, kteří jsou nejvíce ohroženi? Je možné identifikovat trvalé, z násilí plynoucí konsekvence? Je možné určit pravděpodobnost vzniku následků na základě typu a formy násilí? Tyto otázky si antropologové kladou během výzkumů subjektivních, individuálních zkušeností v kontextu širší společenské struktury a procesů přispívajících k osobnímu utrpení a strádání [Farmer 2003: 30].

Jádro Farmerových výzkumů na Haiti (viz část 2.2) představovaly otázky pátrající po mechanismech politických a ekonomických sil, které strukturovaly riziko a subjektivní prožitek HIV/AIDS, tuberkulózy a dalších infekčních nemocí [Farmer 2003: 30]. Politické násilí a HIV/AIDS jsou dle Farmera dvě hlavní příčiny úmrtí mezi mladými dospělými, resp. stojí za formováním epidemie

HIV/AIDS na Haiti [ibid: 40]. Na základě výsledků výzkumů HIV/AIDS [1997, 2003] Farmer určil několik sociálních, ekonomických a politických faktorů, které strukturují celkové riziko pro onemocnění. Mezi tyto faktory patří nerovnosti mezi ženami a muži, vzory sexuální interakce, ekonomické podmínky, vzory sociální změny a politické násilí. Kategorie genderu, ethnicity, socioekonomického postavení však mají omezenou platnost, neboť jejich význam se liší napříč časoprostorem. Nadto je důležité neopomenout zvažovat současně různé společenské osy, ve kterých se jednotlivci či skupiny nacházejí a pohybují. Jakákoliv odlišující vlastnost jednotlivce či skupiny může sloužit jako záminka pro diskriminaci a stát se příčinou utrpení, přičemž dle Farmera homosexualita a homofobie v tomto smyslu prezentují výstižný příklad [2003:43-46].

Pole výzkumů strukturálního násilí v rámci CMA se v současnosti zaměřuje na identifikování politických, ekonomických, společenských a environmentálních podmínek ovlivňujících riziko nákazy konkrétního onemocnění. Dle CMA neleží původ onemocnění pouze v biologických okolnostech, ale rovněž je důsledkem podmínek strukturálních. CMA se snaží o pochopení vztahu mezi „*mikroparazitizmy*“, čímž jsou míněny přímé příčiny onemocnění - viry, bakterie, zároveň i rizika a chování a „*makroparazitizmy*“ ve smyslu sociálních nerovností a diskriminace, které jsou konečnou příčinou vzniku epidemií/zvýšeného výskytu onemocnění [Hans, Singer, Susser 2003 :54].

4.2 Koncept subjektivity

Forma a význam pojmu subjektivita se v průběhu historie proměňoval. V devatenáctém století subjektivita představovala esenciální individualitu a vědomou percepci individuálního stavu [Daston and Galison 1992: 81-128]. Důraz na lidskou mysl a individuální zkušenosť zároveň odkazovaly k dominanci, v rámci které myšlenky a pocity přesahovaly jednotlivce. Moderní pojetí subjektivity souzní s kultivací způsobu života vedoucí k vyšší seberealizaci [Milosz 2004]. V tomto pojetí subjektivita jako opozice objektivity, reprezentuje kreativitu a

možnost akceptování symbolického vztahu k pochopení světa [Biehl, Good, Kleinman 2007: 5-6].

Výzkumy subjektivity jsou známy z fenomenologie Edmunda Husserla, jehož snahou bylo zkoumat subjektivní zkušenosti bez použití vědomostí o objektivním světě. V Husserlově pojetí subjekt, neboli propojení těla a duše jakožto nástroj k realizaci života disponuje tělesností, má schopnost změny a získává tak rozličné druhy vjemů od vizuálních po hmatové, čímž si společně s vědomím vlastní identity uvědomuje dimenze prostoru, kterou zároveň formuje. Subjekt neboli „Já“ existuje dle Husserla v transcendentální podobě, neboť k nahlížení a zkoumání horizontů světa je potřeba vnějšího pozorovatele, přičemž transcendentálního „Já“ je schopen každý člověk. Základním kamenem Husserlové fenomenologie je intencionalita subjektu. Každý subjekt je schopen intencionálního jednání, které odkazuje k vědomí něčeho konkrétního, a jeho aktivita je oblastí, ve kterém nabývají z hlediska subjektu skutečnosti smyslu [Husserl 1996; 2004].

Francouzský fenomenologický filozof Maurice Merleau-Ponty, ovlivněný Husserlovou fenomenologií, svými prvními díly *La structure du comportement* [1942] a *Phénoménologie de la perception* [1945] zformoval mezníky fenomenologie. Zdůrazňuje význam tělesnosti jako podstaty a podmínky lidského bytí a argumentuje, že subjekt existuje pouze ve spojení s vlastním či prožívaným tělem, které představuje výchozí bod pro naše vnímání světa. Na této skutečnosti je založena schopnost vnímání subjektu, které existuje nezávisle na tom, jakými znalostmi o světě disponuje - vnímání se stává znovukonstituováním světa v každém jedinečném okamžiku [Merleau-Ponty 2013: 260; 535].

Český následovník Huserlové fenomenologie a přítel Merleau-Ponty, filozof Jan Patočka, pojímá stejně jako Husserl a Merleau-Ponty subjekt v úzkém vztahu k tělesnosti, kterou označuje jako *žitou subjektivní tělesnost*. Tento typ zkušenosti v Patočkově podání následně ústí v reflexivní aktivitu, neboť provázanost identity a těla je předpokladem k determinování časoprostoru, ve kterém se subjekt nachází.

Každodenní praxe je charakteristická fungující tělesností, resp. nadvládou nad tělem, přičemž se zároveň subjekt skrze tělo vztahuje k danému časoprostoru v kontextu smyslu, který sleduje a na základě jehož intencionálně jedná [Patočka 1992; 1995].

Nejnovější pojetí subjektivity je spjato s vnitřními procesy a emočními stavů, odkazuje na individualitu a sebeuvědomění. Dřívější výklady však na rozdíl od současného neodkazovaly k tak striktně vymezené individualitě. Při současném chápání subjektivity je rovněž třeba přehodnotit starší formulace a problematická spojení s lidskou přirozeností, sociální kontrolou, *agency* a kulturou [Biehl, Good, Kleinman 2007: 5-7; Zábrodská 2008: 274]. Významnou úlohu zde sehrál Clifford Geertz, který postuloval kulturní přístup k subjektivitě ve smyslu subjektů ztělesňujících kulturu, ne však prostřednictvím jejich pozice v kultuře a socializaci na individuální úrovni, ale ve smyslu lidského života v odlišných a zároveň neobyčejných světech, ke kterým disponují přístupem skrze sady zakotvených postupů [Geertz 1973, 1983]. Dle Geertze studium subjektivity z antropologické teoretické perspektivy probíhá v rámci analýzy symbolického významu slov, obrazů, institucí a chování, skrze které lidé představují sami sebe sobě a ostatním [Biehl, Good, Kleinman 2007: 7].

Současná antropologie považuje subjekt a subjektivitu jako dynamicky tvarovanou a transformovanou entitu, charakteristickou proměnlivostí a mnohočetností odvíjejících se od konkrétní pozice, praxe a *agency* [Borneman 2001; Das 2000; Luhrman 2000]. Tento pohled reflektuje změny na úrovni teoretické citlivosti antropologického výzkumu. Tradiční antropologické výzkumy, kritizované převážně Michaelem Foucaultem a Pierrem Bourdieu, zaměřující se povětšinou na studium příbuzenských sítí, klanů, pohlaví a genderu, pracovního trhu, zdravotního systému apod., již neodpovídají současným požadavkům pro determinování pozice subjektu. Nové informační technologie a nové sociální sítě umožňují tvorbu odlišných formulací a představ o světě, včetně pozice subjektu nacházejících se v tomto „*novém*“ světě. Přírodní katastrofy, terorismus, etnické

konflikty - všechny tyto skutečnosti ovlivňují environmentální prostředí. Antropologové tak zkoumají subjektivitu v kontextu válek, ekonomické krize, násilí. Antropologické výzkumy ukazují, že pouze skrze vysvětlení subjektivních zkušeností je sociální situace interpretovatelná a srozumitelná, resp. že subjektivita představuje klíč k vysvětlení a pochopení jednotlivých domén agency [Hirschman 1995; Biehl, Good, Kleinman 2007: 10-14].

4.2.1 Problematizace konceptu subjektu

Současná antropologie sice pracuje s konceptem subjektu, je však kategorie subjektu a binární opozice subjekt vs. objekt tak samozřejmá? Michael Foucault, v jehož teoretickém díle představuje koncept subjektu jeden z klíčových motivů, problematizuje zejména jeho svrchovanost a vymezuje jej pomocí dvou výkladů, a to jednak ve smyslu podléhajícího někomu jinému prostřednictvím kontroly a závislosti a svázaného se svou vlastní identitou prostřednictvím vědomí a sebepoznání [Foucault 1971].

Subjekt, resp. subjektivita není dle Foucaulta přirozená, neboť je konstituována skrze specifický proces Foucaultem nazývaný subjektivizace. Tento proces je ovlivňován daným, konkrétním momentem, mírou individuální svobody a „*eventuálními estetizacemi*“, které Foucault objasňuje ve smyslu iniciativy pro transformaci sebe sama [Foucault 1984; Veyne 2015: 129, 131].

„Subjekt, který estetizuje sebe sama svobodně, aktivně vlastními praktikami, zůstává stále ještě dítětem své doby: ty praktiky nejsou čímsi, co jedinec sám vynalézá, jsou to schémata, jež nalézá ve své kultuře“ (Veyne 2015: 133).

Dle Foucaulta je subjektivita jen jednou z možností jak organizovat vědomí sebe samého, přičemž subjekt není bezpodmínečným předpokladem vzniku zkušenosti. Ve Foucaultových argumentech zkušenosť představuje racionalizaci pomíjivého procesu, který v určitém bodě postoupil k subjektu. Foucault zároveň tvrdí, že subjekt není substancí, ale formou, která není vždy identická. Odlišné podoby nabývá například jako politický subjekt a jako subjekt v rámci sexuálního vztahu, přestože mezi nimi existuje jistá spojitost. Nezpochybňuje tedy existenci

subjektu, ale výlučné a nepřetržité právo jeho suverenity [Foucault 1984; Veyne 2015: 129].

Dichotomie pojmu objektivita vs. subjektivita vznikla v rámci západního způsobu myšlení. Objektivita je v tomto smyslu nahlížena jako privilegovaná, subjektivita je v kontextu daného zpochybňována. Takto ustavené kategorizace protikladů a vymezování hranic se však stalo předmětem kritického nahlížení, a to zejména v počátcích druhé vlny feministického hnutí. Dichotomie byla považována za jeden z nástrojů moci [Tremain 2012: 114-115].

Kritickým bodem zkoumání subjektivní zkušenosti jsou zajisté pochybnosti o objektivitě subjektivních prožitků. Není subjektivní prožitek pouze sada různých popisů odvíjejících se od toho, jak každý člověk prožívá svět a jak prožitek popisuje? Respektive jak nakládat s daty získanými skrze zkoumání vlastních duševních stavů? Jaké druhy důkazů přináší subjektivní zkušenosť? Lze výpovědi o subjektivní zkušenosti považovat za relevantní součásti akademického bádání? [Dreyfus, Rabinow 2002: 273].

Pokud však chceme vysvětlit existenci lidského bytí, resp. životní subjektivní zkušenost, je žádoucí tuto interpretaci učinit skrze vyprávění subjektivních zkušeností z perspektivy *první osoby*, za použití popisu intencionality a její struktury, charakteristické hierarchií a zahrnující rovněž instituce [Husserl 1996; 2004]. Zároveň je však třeba mít na paměti, že data získaná skrze vyprávění dosahují svého významu až po jejich interpretování a zasazení do konkrétního teoretického rámce. Interpretující vědy, mezi něž patří i antropologie, vycházejí z předpokladu, že existuje skrytá pravda, kterou lze získat pomocí zpovědní techniky. Následně je třeba ji objektivizovat interpretací a teoretickým zarámováním [Berger 1991: 20; Dreyfus, Rabinow 2002: 273-275].

Existuje mnoho důvodů (mj. terapeutických, diagnostických) k tomu, aby narativa vyjadřující subjektivní hledisko byla považována výzkumníky za relevantní a epistemicky validní. Pacientovy kulturně-sociálně determinované touhy a víry, rodinné anamnézy, vazby v sociálních sítích – to vše předurčuje

zdravotní stav jednotlivce. V jeho subjektivních zkušenostech se odráží etnikum, gender, třída, rodinný původ, zaměstnanecký status a věk. Stejně jako lékaři v rámci diagnostiky a léčby přikládají relevanci subjektivní fenomenologické zkušenosti nemoci, tak i u badatelů z řad antropologů je subjektivita považována za relevantní hledisko a nachází se tak často v popředí jejich zájmu [Rorty 2007:47].

4.2.2 Výzkumy HIV/AIDS a subjektivního prožitku

Výzkumy zaměřené na subjektivní prožitek HIV/AIDS se v zahraničních studiích objevují záhy po laboratorním diagnostikování HIV v letech 1983 – 1984 [Rozsypal 1998: 10], a to z toho důvodu, že v otázkách zdraví a péče o něj nehrájí roli jen oblasti socioekonomické, či nerovnosti v přístupu ke zdravotní péči, ale na zkušenosti se zdravím a nemocí má vliv subjektivita, resp. subjektivní, individuální prožitek každého jedince [Biehl, Moran-Thomas 2009: 270]. Jedná se například o výzkum vedený Langem [1986] či Macklinem [1988]. Na základě mapování literatury zaměřené na problematiku HIV/AIDS ze sociálně-vědní perspektivy jsem zjistila, že sociálně vědní výzkumy zaměřené na subjektivitu se často zaměřují na 1/ zkušenosti mužů s HIV/AIDS v kontextu s homofobií a na 2/ zkušenosti žen s HIV/AIDS v kontextu reprodukce.

Na základě výsledků výzkumu zaměřeného na subjektivní prožitek HIV/AIDS Macklin [1988] předkládá tvrzení, že osoby žijící s HIV/AIDS zažívají obavy současně na několika úrovních. První úroveň lze spatřovat ve strachu z možnosti být HIV pozitivní, který může v konečném důsledku paralyzovat jedince tak, že odkládá návštěvu lékaře a testování. Další obavy doprovází strach z léčby, která může být neúčinná a/nebo bolestivá a v neposlední řadě HIV/AIDS doprovází strach z nevyhnutelné smrti. Osoby s HIV/AIDS se rovněž nevyhnou obavám z nakažení ostatních osob. Všechny tyto stresové situace mohou negativně dopadat na rodinné vztahy nemocného, který čelí strachu z opuštění, z toho, kdo se o ně postará v době, kdy nemoc plně udeří a omezí jejich fyzické možnosti soběstačné péče. Důvody dle Macklina [1988: 144-145] tkví v předpokladech, že někteří z rodinných příslušníků nedokážou nést zátěž pojící se s onemocněním

člena rodiny HIV/AIDS a zaujímají opačné stanovisko, než by se od nich očekávalo - namísto poskytnutí pomoci se od nemocného člena rodiny odvrací.

Lang [1986] argumentuje, že se negativní postoje k homosexuálně orientovaným osobám promítají i do vzájemných interakcí osob s HIV/AIDS. Tyto interakce bývají ovlivněny pocitem viny a studu ze strany rodiny a přátel, ze strany gay komunity ve formě popření a apatie, ze strany zdravotníků ve formě ignorance, ze strany majoritní společnosti ve formě izolace, nepřátelství a nenávisti [Lang 1986: 35].

Zahraniční výzkumy pokračují v devadesátých letech. Hall [1999] se ve výzkumu zaměřuje na subjektivní zkušenosti mladých mužů s HIV/AIDS. Pomocí výsledků dokládá, že se stresovými faktory bojují zejména mladí homosexuálně orientovaní muži, kteří se s nimi setkávají v porovnání s ostatními nemocnými v daleko větší míře. Relativně mladí muži, jejichž životní náplní by měl být rozvoj pracovní kariéry a uspokojující soukromý život, namísto toho musí čelit situacím spojeným s nemocí, které naopak ústí do života značně vysilujícího. Je to životní styl spojený s rétorikou nejen blízké smrti, ale zároveň smrti přátel, bývalých partnerů, což pro tyto jedince znamená ztrátu významné části jejich sociálních sítí, jež pro ně představují ve složité životní situaci důležitou část emocionální podpory [Hall 1999: 74-75].

Tuncay vedl výzkum [2007], který sleduje subjektivní rovinu prožitku, když tvrdí, že tato zkušenosť závisí na mnoha faktorech. Zmiňuje pocit úzkosti a strachu. Argumentuje, že úzkost pramení zejména ze ztráty kontroly nad vlastním životem a ztráty ekonomické nezávislosti. Osoby s HIV/AIDS často trpí nejen psychickými problémy a společenskou izolací, ale zároveň čelí fyzické bolesti a strádají v důsledku změn podoby svého těla. Stresory pojící se k povaze nemoci ovlivňují životy nemocných jedinců, ti zažívají intenzivní pocity úzkosti vyplývající především z nejisté budoucnosti [Tuncay 2007: 12]. Dle autora tyto stavy značně urychlují průběh onemocnění.

Další část sociálních studií se věnuje problematice HIV/AIDS ve vztahu k reprodukci (například Pivnick, Jacobson, Eric, Mulvihill, Hsu, Drucker: 1991; Turan, Miller, Bukusi, Sande, Cohen 2008; Van Hollen 2013), a to například studie, která byla realizována a finančně podpořená organizací UNESCO a UNFPA (Národní populační fond). Cílem výzkumu bylo zmapovat 1/ úroveň informovanosti HIV pozitivních žen o vertikálním přenosu HIV (z matky na plod), 2/ typ motivace vedoucí HIV pozitivní ženy mít dítě a 3/ zjistit subjektivní zkušenosti s úrovní a kvalitou zdravotní péče, která je těmto ženám poskytována. Studie probíhala v sedmi okresech a šesti městech Ruské federace, mapovala úroveň informovanosti o HIV/AIDS u HIV pozitivních žen v Rusku v oblasti reprodukčních práv, a to za účelem podpory vytvoření informovaného postoje k reprodukci. Výsledky studie poukázaly na velmi malou až nedostatečnou informovanost v oblastech přenosu HIV u ruských žen, ale rovněž i u zdravotnického personálu [UNESCO 2006].

4.2.3 Pojetí subjektivity v rámci mého výzkumu

Na základě výše uvedeného je zřejmé, že na poli vědeckého bádání existuje v kontextu pojímání subjektivity řada výzkumů, ale rovněž řada problematických bodů. Moje pojetí subjektivity v rámci zde předkládaného výzkumu souzní s proudy současné antropologie, která pojímá subjekt a subjektivitu jako dynamicky formovanou entitu (například Das 1997, 2000, Luhrman 2000; Pandolfo 1998, 2000). Zároveň subjektivitu reflektuji jako produkt historie, nositele vědomostí, zkušeností a vyprávění, formovanou politikou státu, rodinou, hierarchií společnosti, pracovní zkušeností, zkušeností se zdravím a nemocí a zdravotní péčí. Uvědomuji si, že každá zkušenost je subjektivní. Stejně tak mám na paměti, že vzhledem k formování subjektivity pozicí ve společnosti, praxí a agency společně s doprovodnými vnitřními procesy ve formě emočních stavů, jednotlivci prožívají a interpretují subjektivní zkušenosti odlišnými způsoby. Subjektivitu stejně jako Hirschman [1995]; Biehl, Good, Kleinman [2007: 10-14] nepovažují za pouhý výsledek působení nadindividuálních okolností. Tato entita poskytuje prostor pro

myšlenky a pocity, sebekritiku a předvídaní a je prostředkem k formování vnímání [ibid].

Výzkum rámují medicínskou antropologií a tato vědecká disciplína zaujímá ve zkoumání subjektivit ústřední místo. Stejně jako já považuji zkoumání subjektivního prožitku za důležité, obecně u výzkumů zaměřených na zdraví a medicínu je soustředění se na vnitřní procesy subjektivity čím dál více chápáno jako samozřejmost [Biehl, Good, Kleinman 2007: 10-11]. „*Narativa nemoci*“ se ukazují být klasickým žánrem medicínské antropologie a přinášejí nové úhly pohledu plynoucí z komparací mezi pacientovou a lékařovou zkušeností s onemocněním, pacientova zkušenosť může následně sloužit jako mocný nástroj pro reformu lékařské péče a přístupu zdravotnického personálu [Das, Das 2007: 66].

4.3 Homosexualita a homofobie

HIV/AIDS je obecně nejčastěji spojován s tradičně stigmatizovanými skupinami osob, jako jsou nitrožilní uživatelé drog, prostitutky a homosexuálně orientované osoby, a to specificky gay muži. Stigmatizované skupiny osob jsou vystaveny psychosociálnímu stresu, který nepřímo přispívá k vyšší úmrtnosti [Herdt 1997: 3; Hatzenbuehler et al. 2014]. Stigma a diskriminace na základě sexuální orientace mají své kořeny v historických vzorech sociálních nerovností a ve společenské hierarchii konkrétního lokálního prostředí a společně v interakci s HIV/AIDS nejenže prohlubují již existující stigma, ale zároveň zvyšují obavy jednak z nákazy a zároveň z osob s HIV/AIDS [Parker, Aggleton: 2003].

Stigma a diskriminace na základě sexuální orientace se projevují skrze homofobní postoje ze strany členů majoritní společnosti, tyto postoje v širším měřítku představují iracionální strach nebo nenávist vůči osobám, které pocitují citovou náklonnost k jedincům stejného pohlaví. Homofobie, která je definována jako ústřední organizační princip kulturní definice mužství, je charakteristická existencí pocitů odporu, nepřátelství až nenávisti a může být velmi nebezpečná, neboť vede k vytváření nepřátelského prostředí vůči lidem, kteří nejsou

heterosexuálně orientování. Homofobii lze považovat za univerzální jev vyskytující se v západní kultuře, je patrný jak u heterosexuálně, tak u homosexuálně orientovaných jedinců a ovlivňuje sociální interakce a mezilidská jednání [Lang 1986: 35; Kimmel 1994: 214; Smetáčková, Braun 2009: 9-11].⁴⁷ K realitě, se kterou se denně homosexuálové, lesby, transsexuálové, transgender osoby a bisexuálně orientovaní lidé setkávají, patří proti nim namířená represe. Homofobie je ve společnosti udržována skrze náboženská, politická či společenská přesvědčení [Mills 1996: 316].

Homosexualita bývá nahlížena obdobným prizmatem jako HIV/AIDS, a to jako stigma, samotný termín homosexualita obvykle nese v západní tradici negativní konotaci [Janošová 2000; Seidl 2012].⁴⁸ Neexistuje však jednotný globální koncept sexuální morálky a normality sexuálního chování. Sexualita a gender patří na úrovni společnosti mezi nejdůležitější indikátory tolerance k rozmanitým způsobům života. Společnosti, které sexuální vztahy mezi osobami stejného pohlaví nenahlízejí negativně, patří mezi společnosti více otevřené, nejprogresivnější z nich sexuální variabilitu nejen tolerují, ale zároveň ji podporují. Ve velké části světa však sexualita bývá v dospělosti definovaná na základě tradice monogamního svazku osob opačného pohlaví, které uzavírají svazek za účelem vychovávat společné potomky. Nahlížení homosexuality ve spojení s hříchem, zločinem, nemorálním chováním a abnormálním sexuálním životem je jedním z nejstarších mýtů západní tradice [Herdt 1997: 25-39].

⁴⁷ Bowers et al. [2005: 33] identifikují pět charakteristik, které odlišují homofobii od ostatních stavů medicínsky definovaných jako „fobie“. Zatímco fobie plynou ze strachu, homofobie plyně z nenávisti a agrese. Fobie se považují za nepřijatelné a extrémní, homofobie je ospravedlnitelná. Lidé trpící fobiemi často používají úhybné mechanismy, homofobie je praktikována manifestně. Fobie nesouvisí s politickými praktikami, homofobie má však přímou návaznost na společenskopolitickou dimenzi ve formě diskriminace. Lidé s fobiemi často rozpoznají příznaky a podstupují léčbu. Homofobní jedinci však nevnímají svůj postoj tak, aby bylo žádoucí postoupit léčbu.

⁴⁸ Termín homosexualita pochází z řeckého výrazu *homos*, neboli „stejný“, termín historicky odkazoval na sexuální vztahy mezi osobami stejného pohlaví. V současnosti je homosexualita definována jako subjektivní stav jedince, který jednak touží po erotickém kontaktu s osobami stejného pohlaví a současně zahrnuje sociální, ekonomické a politické praktiky a instituce, které existují nad úrovni jednotlivého aktéra [Herdt 1997: 13; 39].

Asociaci homosexuality a HIV/AIDS lze charakterizovat jako *homosexualizaci* HIV/AIDS, toto spojení se stalo během první dekády pandemie HIV/AIDS velice vlivným globálně užívaným konceptem. Téma propojení HIV/AIDS a homosexuality zaznělo v Alanově vyprávění během popisování toho, jak na homosexualitu ve spojení s HIV/AIDS nahlíží on sám:

„Já tedy vzhledem k tomu, že jsem gay, tak jsem věděl, že to riziko je u nás zřejmě vyšší, ale nějak jsem si neuvědomoval, že je to tak reálné. Že je to tak blízko. V životě by mě nenapadlo, že se s tím můžu setkat, takhle osobně.“ (Alan)

Alan během svého vyprávění představuje sám sebe jako součást komunity gayů, se kterou se onemocnění HIV/AIDS nejčastěji pojí, ale zároveň svůj život posouvá na individuální úroveň, kterou ovlivňuje personifikovaná *agency* každého z nás. Na základě této individualizace ve spojení s vnitřními procesy sebeuvědomění prezentuje, že spojování HIV/AIDS s homosexualitou nemusí být tak jednoznačné a nemusí být nahlíženo a priori, jak je v majoritní společnosti běžnou praxí. V kontextu rizika Alan pokračuje:

„Neexistuje riziková skupina, ale existuje pouze rizikové chování a toho se dopouštíme všichni, rizikové chování je i přejít na červenou a to jsem v životě neudělal, je to riziko? Je. To auto tam přijede, ani nikdo neví jak.“ (Alan)

Prestože Alan sám sebe nereflektuje jako součást rizikové skupiny, diskuze rámující problematiku HIV/AIDS akcentují rizika homosexuality ve spojení s HIV/AIDS. Tyto diskuze navíc nejsou neutrální, homosexuálně orientovaní muži jsou identifikováni jako primární přenašeči HIV a jsou viněni z negativních dopadů HIV/AIDS na širší společnost. Tento fenomén lze označit jako sekundární deviaci - pojem do sociálních věd zavedl *Edwin M. Lemert*, který rovněž formuloval rozdíl mezi primární a sekundární deviací, a to v úzké souvislosti s tzv. *etiketizační teorií* (rovněž také nazývanou teorií stigmatizace nebo sociální reakce) neboli *labellingem* [Goffman 1959]. Primární deviací se rozumí jakékoli chování porušující pravidla nebo normy společnosti. Naproti tomu sekundární deviací je chování, které je důsledkem umístění jedince do deviantní sociální role jako konsekvence jeho etiketizace, přičemž Lemert zdůraznil důležitost vlivu společenské reakce. Označení deviace je výsledkem interpretačního a hodnotícího

působení okolí – má odlišné dopady, pokud probíhá v primárních skupinách anebo v masové společnosti. Primární skupiny mohou pomoci neutralizovat negativní důsledky etiketizace skrze úzce personifikované interakce, ke kterým v masové anonymní společnosti dochází stěží. Problémem sekundární deviace je setrvačnost myšlení společnosti. Negativní nálepky se jedinec ve společnosti s omezenými osobními vazbami a náchylností k slepému důvěrování autoritám a veřejnému mínění těžko zbavuje [Bernard, Klemke 1997: 393-404; Urban 2011: 160-162]. Tato skutečnost zhoršuje historicky zakořeněnou diskriminaci osob s HIV/AIDS. Zkušenosti stigmatu a diskriminace u homosexuálně orientovaných osob mohou ve skutečnosti být primárním faktorem, který přispívá k jejich rizikovému chování [Padilla 2007: 218, 225].

Homosexuálně orientované osoby zažívají obvykle v kontextu společenské hierarchie a nerovností znevýhodnění. Povaha a intenzita znevýhodnění jsou sociálně-kulturně podmíněné - závisí na podobě heteronormativity dané lokality, která vychází z toho, že ty *normální* partnerské a sexuální vztahy vznikají a přetrvávají jen mezi příslušníky opačného pohlaví [Fafejta 2009:85]. Institucionalizace heterosexuality, ze které vychází *normální* partnerský vztah, vytváří podmínky pro to, aby homosexualita byla vnímána jako podřízená heterosexualitě. Odkazováním k normalitě heterosexuality se tak součástí kategorizování heterosexualita vs. homosexualita stává fenomén *donucení*, neboť každý chce být *normální* a téměř každý si přeje být součástí „*jednoho z nás*“, tudíž každý je nepřímo nucen nevybočovat ze společensky preferované normality. Normalita v průběhu času získala a v současnosti stále disponuje obrovskou mocí, jejímu vlivu tudíž nelze odolat. Nikdo netouží po tom být nahlížen jako nenormální, na základě čehož by se ocitl pod tíhou ostrakizace a diskriminace [Waldschmidt 2012: 127; McRuer 2012: 466-467].

Popisovaná situace, která přetrvává do současnosti, jednak prohlubuje zranitelnost homosexuálně orientovaných osob v oblastech další diskriminace, což může zapříčinit zvýšení rizika HIV/AIDS, zároveň však naopak vede k většímu

riziku nákazou HIV/AIDS u obecné populace, která může nahlížet problematiku HIV/AIDS jako problém týkající se výhradně vybraných skupin osob [Padilla 2007: 219]. Homosexuálně orientované osoby s HIV/AIDS se tak ocitají uprostřed žité praxe ovlivněné vzniklým propojením či interakcí dvou kategorií (homosexuality a HIV/AIDS) a střetávají se se specifickými životními zkušenostmi. Homosexuálové sice nejsou homogenní skupinou z hlediska sexuálního chování, socioekonomického statusu či demografických znaků, jako je věk, třída atd., ale totožně jako ostatní členové společnosti se sdružují, uzavírají přátelství, trvalé svazky a prosazují svá práva, i když jako členové společenské menšiny. V souvislosti s celosvětovou pandemií HIV/AIDS se situace homosexuálů a postoje společnosti k nim podstatně zhorskly [Bártlová 1998: 40-41].

Homosexuální kontakt hráje v přenosu HIV/AIDS v České republice zásadní roli. Česká republika se tímto neliší od ostatních evropských zemí, dle WHO se Evropa společně se Severní Amerikou řadí k zemím, ve kterých převažuje přenos HIV prostřednictvím homosexuálního styku. Oproti tomu velká část rozvojových zemí (například Haiti, oblast Karibiku, Afriky či dálného východu) je charakteristická tím, že zde převažuje již od počátku pandemie HIV/AIDS přenos HIV prostřednictvím heterosexuálního styku, přičemž krevní transfuze, opakováne užívání kontaminovaných injekčních jehel a intravenosní užívání drog situaci HIV/AIDS v těchto zemích v různé míře rovněž ovlivnily [Farmer 2006: 122-123; 142].

Gayové jsou rovněž v kontextu heteronormativity v České republice skupinou osob, která může být majoritní společností posuzována skrze zažité a přetrhávající stereotypy, eventuálně může být ze strany většinové společnosti zcela přehlížena [Beňová et al. 2007: 7, 43]. Česká společnost je navíc charakteristická rozdílnými postoji vůči soužití homosexuálních párů, soužití lesbických párů je schopna tolerovat ve větší míře než soužití párů gayů. Příkladem může být používání homofobního jazyka ve smyslu přezdívek vážících se k homosexuální

orientaci, přičemž přezdívky homosexuálů nesou silně negativní konotaci a je jich podstatně více, než přezdívek používaných k titulování lesbických žen, které nejsou s tak silně negativní konotací spojovány. Negativně zbarvené titulování osob s homosexuální orientací přitom není neškodné – verbální útoky, které poškozují sebevědomí, mohou být často stejně bolestivé jako fyzické násilí [Pettett 2007: 29].

Předložené premisy stvrzují výsledky průzkumu Ústavu epidemiologie Lékařské fakulty Univerzity Karlovy, která mapuje v rámci výuky epidemiologie názory studentů 5. ročníku všeobecného lékařství na homosexuální soužití mužů a žen. Zatímco soužití mužů jsou medici ochotni tolerovat v 65 % případů, soužití žen v 75 % případů [Pazdiora 2012]. Důvod pro tento rozdíl lze hledat v povaze společenského genderového rádu, který na sexualitu mužů poukazuje v daleko větší míře než na sexualitu žen a tím ji zároveň více problematizuje. Muži, kteří sami sebe kontrolují v dodržování představ o tom, jak se chovat jako „správný muž“, tak nesou větší závazek k dodržování těchto pravidel, než ženy. Homofobní předsudky proto dopadají na muže daleko více [Connell 1995; Smetáčková, Braun 2009: 27].

V České republice je evidováno 1816 mužů, kteří se infikovali prostřednictvím homosexuálního styku a 318 mužů, kteří se infikovali prostřednictvím styku heterosexuálního [SZÚ 2016]. V rámci zde předkládaného výzkumu jsem vedla rozhovor s 17 muži, všichni tito muži byli homosexuální orientace, tato skutečnost vždy vyplynula až následně z vyprávění. Bez výjimky ve všech vyprávěních se objevilo téma homosexuality. Homosexuálně orientovaní muži ochotně souhlasili s osobním rozhovorem, což je pravděpodobně dáno tím, že homosexuálně orientovaní muži jsou obeznámeni se situací v gay komunitě, jak popsal Viktor:

„Gay komunita to má vyzkoušenější a je vytrénovanější a má možná méně předsudků. Skoro každý gay zná někoho, kdo je pozitivní a vidí, že je normální člověk.“ (Viktor)

Diaz provedl výzkum zaměřený na stigmatizaci gay komunity v Latinské Americe. Tvrdí, že gay komunita je ze strany majoritní společnosti vystavena útlakům v podobě homofobních postojů, rasismu a izolace od většinové

společnosti. Osoby s HIV/AIDS jsou viněny za vlastní onemocnění a nahlíženy jako promiskuitní přenášející HIV/AIDS na další jedince. Stigmatizace je dle Diaz odrazem internalizované homofobie a vyjádřením hlubších procesů vedoucích k distancování se zajedno od HIV/AIDS a zároveň od jedinců, kteří jsou nějakým způsobem odlišní. Zjednodušeně řečeno „*nemám je rád, jsem od nich distancován, a tudíž se nenakazím*“ [Diaz 2007: 50-65]. Za touto situací stojí tzv. meziskupinový konflikt, majoritní společnost jako jedna ze skupin nahlíží na gay komunitu jako na odlišnou sociální skupinu, tzn. že „*není schopná pochopit nebo představit si jiný způsob myšlení a názor na svět, než je ten, který nabízí vlastní sociální skupina*“ [Tannenbaum 1957: 141]. Své principy a svá pravidla považuje za ty nejlepší – vede k odlišení na „*my*“ a „*oni*“. Liší se tedy i v postojích k HIV/AIDS, majoritní společnost má k této problematice odlišný postoj než gay komunita, jak vyplývá z vyprávění Viktora. Přestože majoritní společnost má snahu distancovat se od problematiky HIV/AIDS, opak je pravdou. HIV/AIDS se týká celé společnosti, netýká se pouze osob, kterým byla prokázána přítomnost HIV v krvi, hranice mezi subjektem *Já* a ostatními subjekty nejsou nepropustné [Padilla 2007: 219], jak zmínil během svého vyprávění Erik:

„*Všechno to týká, najednou se to týkalo mojí matky, která slušná ženská, tady vychovala tři děti a žije si tu někde normální život a tak už se jí to týká, že jo, sourozenců [...] vy jste se vlastně teďko taky sešla s námi.*“ (Erik)

Z této skutečnosti jsem vycházela při analýze dat. Lze konstatovat, že z analýzy vyplývající kategorie daných subjektů zastupují majoritní společnost, a to širokou sociální síť nejen osob s HIV/AIDS, ale každého z nás (kamarádi, kamarádky, rodinní příslušníci, životní partneři, spolupracovníci, sousedé, zdravotní personál). Takto vedená analýza může odpovědět na otázku, co může subjektivní zkušenost s HIV/AIDS vypovídat o tom, jak naše společnost funguje?

V další části práce se nejdříve zaměřuji na trajektorii osob s HIV/AIDS českým zdravotnickým systémem zahrnující subjekty poskytující zdravotní péči. Pokračuji konfrontací s novým subjektem *Já* s HIV/AIDS a dále zkušenostmi se subjekty, které se nejčastěji ocitaly v roli důvěrníků v situaci svěření se s výsledkem HIV pozitivity, s rodinnými příslušníky, životními partnery, sousedy,

kolegy a kolegyněmi v práci a v neposlední řadě s ostatními osobami s HIV/AIDS. Tyto subjektivní zkušenosti zároveň zasazují do konceptu strukturálního násilí.

4.4 Trajektorie osob s HIV/AIDS českým zdravotnictvím

HIV/AIDS je jedním z pohlavně přenosných infekčních onemocnění vyžadující pravidelnou lékařskou péči. Alan se během rozhovoru k otázce lékařské péče vyjádřil následovně:

„Za třetí, asi lékařská péče. Ted' tedy mám na mysli veškerou péči mimo AIDS centra, protože když budeš někde na dovolené a stane se ti nějaký úraz a budeš mít nějaký akutní problém, tak ho budeš chtít akutně vyřešit a máš povinnost to sdělit, svoji diagnózu ošetřujícímu lékaři a vůbec zdravotnickému personálu a tam potom může být, že skutečně narazíš na takový odpor, že zkrátka tě nechtějí vzít, s tím, že si nevědi rady a že tě radši delegují kamsi jinam, jenom aby se o tebe nemuseli nějak starat.“ (Alan)

Kvalitní a dostupná zdravotní péče byla Alanem definována jako jeden ze tří bodů vedoucích ke spokojenému životu s HIV/AIDS, přičemž během své výpovědi také poukázal na problémy, které během zdravotní péče mohou nastat – on sám se se s podobnými problémy ve zdravotnickém zařízení setkal. I v případě, že by se však osoba žijící s HIV/AIDS rozhodla, a to z nějakého osobního důvodu, zdravotní péči nepodstupovat, bude její zkušenost s ní minimálně ta, se kterou se střetla během sdělování výsledku o HIV pozitivitě v některém, k tomu určeném zdravotnickém zařízení.⁴⁹ Bez odběru vzorku krve, následného laboratorního vyšetření a konfirmace výsledku NRL v Praze, není možné o jedinci (například na základě nějakých nespecifických klinických příznaků) tvrdit, že má HIV/AIDS.

Mezi informátory a informátorkami předkládaného výzkumu však nebyl nikdo, kdo by následnou, zdravotní péci (po sdělení pozitivity výsledku), odmítl a nepodstupoval. Všichni docházeli (a předpokládám, že dále docházejí) na pravidelné kontroly do AIDS center a také na pravidelné kontroly k očnímu a

⁴⁹ Testování na přítomnost anti-HIV protilátek se provádí v poradnách a AIDS centrech. Seznam všech zařízení je možno dohledat na adrese <<http://www.aids-hiv.cz/aids/kam-na-test.html>>. [Citováno 19. 6. 2015]

zubnímu lékaři. Na pravidelnost těchto kontrol zároveň odkazují webové stránky České společnosti AIDS pomoci.⁵⁰

Z dotazníkového šetření vyplývá, že sdělení pozitivity HIV/AIDS proběhlo v 77 % mimo AIDS centra. Jednalo se převážně o jiná zdravotnická zařízení, Dům světla či ordinaci praktického lékaře. Impulsem pro absolvování testu na přítomnost HIV v krvi byl pro většinu participantů/tek výzkumu začátek nového partnerského vztahu, nespecifické zdravotní obtíže, či (a to nejčastěji) pravidelné testování. Sdělení pozitivního výsledku představuje zlomový okamžik života, zároveň důležitý okamžik střetu se zdravotní péčí. Jedinec se náhle ocitá v situaci ohrožení svého zdraví a hledá lékaře, kterému může v otázkách péče o zdraví důvěrovat [Morgan 2000: 47]. Ptala jsem se proto také, jak byli respondenti a respondentky spokojeni/é s přístupem lékaře či lékařky a se způsobem sdělení výsledku.

Dle výsledků dotazníkového šetření podíl jedinců nespokojených s přístupem diagnózu sdělujícího lékaře v průběhu období 1995-2014 mírně klesá (17 resp. 12 %), což může být zapříčiněno vzrůstající (i když z pohledu respondentů/tek pravděpodobně na ne zcela uspokojivou úroveň) informovaností lékařů a zdravotnického personálu o infekci HIV/AIDS.

Způsob sdělování závažných diagnóz není zcela jistě jediný správný, někdo požaduje jasná fakta a férový přístup, někdo utěšování a zaobalování informací. Ne/spokojenost se sdělením výsledku může být ovlivněna subjektivními, individuálními skutečnostmi, které dané situaci nejen předcházely, ale zároveň jsou v ní „*stále přítomny*“. Během života je každý z nás ovlivněný rodinou, ve které získáváme návyky, učíme se hodnotám a emocím, dále autoritami, které pro nás často představují vzory, a v neposlední řadě skupinami vrstevníků, které ovlivňují představy o sobě samém. Vzhledem k tomu, že každý z nás žije v poněkud „*jiném světě*“ ovlivněném konkrétní pozicí ve společnosti, sociálními vztahy, prostředím, ale také zkušenostmi se zdravím a péčí o něj, neboli každý jedinec se orientuje

⁵⁰ Dostupné z <http://old.aids-pomoc.cz/pro_pozitivni_kontakty.htm>. [Citováno 19. 6. 2015]

v konkrétní situaci pomocí vlastní sady odlišných zakotvených postupů [Geertz 1973, 1983; Fialová, Krch 2012: 30], výsledný subjektivní prožitek musí být odlišný.

Běžnou praxí v České republice je, že ihned po diagnostikování HIV pozitivity mimo AIDS centra je osoba s HIV/AIDS odeslána k léčbě na jedno ze sedmi těchto specializovaných zařízení, jak vypovídá Pavel:

„Potom (po diagnostikování HIV pozitivity – pozn. autorky) jsem byl poslán na Bulovku, paní docentce Staňkové.“ (Pavel)

AIDS centra byla založena počátkem 90. let a svou praxí provozují pod Infekčními odděleními či klinikami fakultních nemocnic podle vzoru AIDS centra v Praze NNB.⁵¹ Zhruba 550 z jednoho tisíce osob s HIV/AIDS žijících na území České republiky zde podstupují preventivní prohlídky a plánovanou a koordinovanou antiretrovirovou terapii.

V převážné většině se jedná o léčbu ambulantní (přibližně 96 %). Ambulantní péče je u osob s HIV/AIDS upřednostňována proto, že hospitalizace může mít negativní dopad na kvalitu života. Na psychický stav nemocného působí negativně nejen představa ohrožení života, potažmo předčasné smrti, ale i sledování osudu ostatních pacientů. Ambulantní, resp. domácí péče snižuje tyto negativní dopady. Domácí péče však vyžaduje především spolupracujícího pacienta s vhodným bydlením a co největší podporou rodiny [Rozsypal 1998: 44].

U AIDS center v České republice je vyzdvihována především dispozice školeného personálu, který si doplňuje nové informace v prevenci a léčbě na četných stážích, školeních a mezinárodních konferencích. Ambulantní péče zahrnuje zdravotní prohlídky, a to včetně klinických vyšetření a laboratorního testování. Pozornost je v AIDS centrech zpravidla věnována také administrativní činnosti, která se kromě evidence nemocných a jejich léčbu zaměřuje mimo jiné na

⁵¹ Činnost AIDS center je zaměřená na prevenci, tzn., poradenství, testování, školící, přednáškovou a publikační činnost a zabývají se také výukou mediků. Centra se dále zaměřují na léčebně preventivní péči o HIV pozitivní osoby. Tato péče zahrnuje jejich dispenzarizaci, tj. aktivní sledování jejich zdravotního stavu, stacionář, tj. poradenství a pomoc a ambulantní a lůžkovou péči. Centra se rovněž věnují výzkumu. Na žádost HIV pozitivního mohou také zajišťovat péči, kterou vykonávají praktičtí lékaři [Sedláček 2002: 34].

řešení invalidních důchodů, vypracování posudků k soudním řízením či další zdravotní péči [Sedláček 2002: 77, 49].

Osoba s HIV/AIDS je v AIDS centrech sledována zpravidla v intervalech dvou až tří měsíců, podle potřeby i častěji tak, aby byl případně včas zaznamenán její zhoršující se zdravotní stav. Ambulantní vyšetření se zaměřují jednak na sledování klinického stavu, ale zároveň i na jejich subjektivní životní problémy, psychosociální podporu pacientů i jejich rodin. Motivace pacienta je důležitá pro dodržování léčebného potupu (neboli adherenci), zlepšení laboratorního nálezu a klinického stavu [Sedláček 2002: 50-78].⁵²

U AIDS center se dále klade důraz na záruku rovného přístupu bez diskriminace ke všem klientům [Staňková 2011: 111], což se jeví jako nezbytná podmínka pro úspěšné fungování poradenských center, důležitý faktor k vytvoření přátelského prostředí a k motivování k testování rizikových skupin a následné léčbě. Z mnou provedeného dotazníkového šetření vyplývá, že se celkem 50 % respondentů/tek domnívá, že přístup personálu AIDS center se od těch mimo AIDS centra odlišuje, a to v pozitivním slova smyslu:

„Podle mě ostatní lékaři (lékaři mimo AIDS centra – pozn. autorky), aspoň z mých zkušeností, se na mě dívali blbě a dávali mi najevo, že jsem podřad (ale zase ne všichni). S diskriminací jsem se setkala bohužel i ve zdravotnických zařízeních! Např. k zubaři musím dojíždět až 300km od mého bydliště.“ (ř. 110)⁵³

Respondent/ka (ř. 110) reflekтуje svoji subjektivní zkušenosť na základě personifikovaného prožitku společně s uvědoměním vyvarování se generalizace situace na česká zdravotnická zařízení obecně. Z perspektivy participantů/tek výzkumu je péče v AIDS centrech nahlížena pozitivně, resp. velmi kladně, jak vyplývá z vyprávění Kryštofa:

„Já hrozně zbožňuji toho svého doktora, já ho hrozně rád vidím. On je takový [...], je z nich nejmladší, je do toho zapálený, sleduje ty nejnovější trendy, což je

⁵² U laboratorního vyšetření se hodnotí mj. Počet CD4+ lymfocytů a hodnota virové nálože. Zvýšení CD4+ lymfocytů a pokles virové nálože hovoří o zlepšujícím se laboratorním, potažmo klinickém nálezu [Sedláček 2002: 65-66].

⁵³ Vybrané citace z otevřených otázek dotazníku jsou označeny číselným pořadím řádku.

vlastně jako já, já jsem taky zapálený do věci, tak jsem u něj zůstal a mně ten doktor vyhovuje hrozně.“ (Kryštof)

Kryštof ve své výpovědi akcentuje subjekt *Já*, přičemž pomocí ztotožnění subjektu lékaře se subjektem *Já* skrze „*zapálenost pro věc*“ nahlíží pozitivně na subjektivní zkušenosť s přístupem ošetřujícího lékaře. Oproti tomu Alžběta hodnotí svoji subjektivní zkušenosť optikou obav z předsudků:

„Teď musím se vším na Bulovku, přestože jsem k ní měla předsudky, tak to musím říct, že jsem tedy strašně mile překvapená.“ (Alžběta)

V oblastech pozitivního hodnocení přístupu lékařů či lékařek k osobám s HIV/AIDS by se dalo předpokládat, že za stěžejní bude ve zdravotní péči ze strany těchto osob považován profesionální přístup a empatie - tyto dva body patří mezi základní principy kvalitní zdravotní péče, neboť mají velmi silný a neopomenutelný vliv na proces léčby a na úspěšné zvládání onemocnění [Coulter, Magee 2003: 231]. Subjektivní zkušenosťi se zdravotní péčí v AIDS centrech však Kryštof a Alžběta interpretují skrze odlišné perspektivy odvíjející se od jejich individualizovaných životů a předešlých subjektivních zkušenosťí. Alžběta se setkala s předsudky v místě bydliště a Kryštof je „*zapálený*“ do osvěty problematiky HIV/AIDS. Kryštof a Alžběta tak nahlíží na kvalitu zdravotní péče skrze různé perspektivy, se kterými se však sami na základě předchozích zkušenosťí identifikují. Tyto odlišné perspektivy jim ale přesto umožňují hodnotit zdravotní péči a přístup zdravotnického personálu v AIDS centrech totožně, a to pozitivně. Lze tvrdit, že jejich hodnocení souzní s profesionalitou, progresivitou a zároveň nepostrádají pro ně tak důležitou empatickou dimenzi.

Z části problematickou je však participanty/tkami v AIDS centrech, a to obzvláště v AIDS centru NNB, hodnocena jistá „*přeplněnost*“ či nedostatečná ordinační doba, jak zazní z výpovědi Štěpána:

„Akorát co mi tam nevyhovuje, [...] já třeba mám různé směny, někdy volno ve všední den, někdy ranní, někdy odpolední a on když je tam vlastně jenom ten čtvrtok a já můžu k němu dopoledne, no tak mám někdy problém to dát dohromady [...]. Teď jsem se například objednával na krevní odběr, no a sestra mi říkala, já vás musím dát už víc jak za tři měsíce, protože já vás sem nikam nedám.“ (Štěpán)

Štěpánova zkušenost je ovlivněna povahou jeho zaměstnání, pracovní doba založená na střídání směn mu neumožňuje se flexibilně přizpůsobit volným objednacím termínům. O problému v kontextu ordinačních hodin vypráví i Jáchym:

„Je docela problém, když člověk chodí pravidelně na ty odběry, na tu imunologii, virologii, tak člověk třeba čeká tři měsíce na to objednání.“ (Jáchym)

Z výpovědi Štěpána a Jáchyma je zřejmé, že problematicky je nahlížena zejména nedostačená ordinační doba, specificky dlouhé objednací a čekací lhůty na vyšetření. Dlouhou čekací dobu na ošetření obecně považuje většina pacientů za negativum, a to zejména pokud se jedná o akutní ošetření. Pacienti se následně cítí frustrovaní a bezmocní, a to zejména proto, že v rámci systému péče o zdraví přišli o svůj cenný osobní čas [Coulter, Magee 2003: 231]. Čekací doby pro ambulantní návštěvu AIDS center mohou být negativně ovlivněny omezenými možnostmi center, které kapacitně nestačí na příliš velké množství pacientů. Důvodem pro stávající situaci může být i nedostatečné financování AIDS center. Neuspokojivá finanční situace je popisována například ve výročních zprávách AIDS center Plzeňského kraje a Prahy:

„Dotace MZ ČR, které v minulosti umožňovaly zkvalitnění péče pro naše HIV/AIDS nemocné, již nejsou na léčebnou činnost poskytovány, navíc v minulosti docházely do center velmi pozdě a byly proti původním návrhům v projektech silně redukovány. Určitý rezervní obnos bychom přesto potřebovali pro zajištění péče o nepojištěné HIV pozitivní, zejména cizince, kterých postupně přibývá a kteří nemají příslušná zdravotní pojištění“ [Sedláček 2011: 120 J.]

„Bez finanční podpory není možné zajistit běžnou dispenzární péči a terapii nepojištěným HIV pozitivním klientům. Tito pacienti nejsou tedy pod lékařským dohledem a do jaké míry dodržují námi doporučená epidemiologická opatření, to nám není známo. Ti, kteří se dostanou do rozvinutého stadia, jsou pak hospitalizováni na náklady nemocnice. Terapeuticky jsme zajistili pouze 2 nepojištěné HIV+ gravidní ženy (ze sponzorského daru)“ [Staňková 2011: 110].

I přes neuspokojivou finanční situaci AIDS center není výjimečné, že lékaři těchto center suplují funkci tzv. praktických lékařů. K této situaci mnohdy dochází proto, že některé z osob s HIV/AIDS z důvodu většího zabezpečení anonymity nebo absence lékařské péče v okolí místa bydliště volí dojízdění do poměrně vzdáleného zdravotnického zařízení. O problematice volby AIDS centra (speciálně AIDS centra NNB, které se nachází v Praze) jako stěžejního zdravotnického

zařízení (mám na mysli suplujícího i funkci tzv. praktického lékaře) hovořili Libor a Alan:

„Protože většina lidí chodí s každou prkotinou do AIDS centra, ale já říkám ne, proč tam chodíte, AIDS centrum není věčně nafukovací a nebude.“ (Libor)

„On samozřejmě ten počet těch pozitivních se zvednul [...] a drtivá většina chodi na Bulovku. Takže nestíhají, kapacitně nestačí.“ (Alan)

V obecném měřítku pacienti velmi pečlivě vybírají ošetřujícího lékaře a hodnotí úroveň poskytované péče [Bury 1997: 105], nejinak je tomu u osob s HIV/AIDS. Subjektivní zkušenost v případě preferování AIDS centra NNB je ovlivněna jednak individuální svobodou jednotlivce tehdy, kdy si každý může zvolit, ke kterému lékaři půjde, a zároveň je individuální chování vymezeno/omezeno strukturou společnosti, a to v tomto konkrétním případě zdravotní politikou České republiky. Ta sice na jednu stranu umožňuje návštěvu jakéhokoli lékaře ve smyslu specialisty na HIV/AIDS suplujícího zároveň praktického lékaře, na druhou stranu však struktura společnosti charakteristická institucionalizovanou diskriminací v souvislosti s homosexualizací HIV/AIDS a stigmatem s ním spojeným nepřímo nutí jedince vyhledávat zdravotní péči vzdálenou od místa bydliště, čímž zamezuje přístup k určitým zdravotnickým službám. Není ojedinělým jevem, že osoby s HIV/AIDS namísto praktického lékaře v místě bydliště dojíždějí za lékařem z AIDS centra, a to speciálně z AIDS centra NNB nacházejícího se v Praze, ve městě poskytujícím pro osoby s HIV/AIDS z jejich pohledu tak potřebnou dávku anonymity. Lze tvrdit, že tato situace dopadá nikoliv na jednotlivce, ale na skupinu osob - zasahuje nemalou část komunity osob s HIV/AIDS.

Důsledkem rozhodnutí o delších cestách za lékařem je sice předpoklad většího zachování anonymity a snížení obav z prozrazení diagnózy v místě bydliště, ale toto rozhodnutí také představuje větší časovou zátěž, která může vést k absencím v práci či nezvládání ostatních povinností [Bell et al. 2007: 118], potažmo ke střetu s dalšími stresovými situacemi. Přesto je osobami s HIV/AIDS tato volba v některých případech tím nejpřijatelnějším řešením. O strachu z prozrazení

diagnózy a možných z něj plynoucích osobních negativních důsledcích vyprávěla Alžběta:

„Praktického lékaře, toho budu asi ménit, protože jsem dřív bydlela v obci, která je malá, chodila jsem k nejmenované paní doktorce a tam prostě nechci, aby to lidi věděli. Tam už jsem měla takhle problém s prací a tam prostě mi ty pomluvy hrozně ublížily.“ (Alžběta)

Jakákoliv nemoc se pojí s pacientovým strachem, úzkostí a emoční nejistotou, přičemž prožívání strachu je v kontextu HIV/AIDS častým úkazem. Tento strach pramení z nejistoty v budoucnosti, z odmítnutí blízkými, ztráty důstojnosti apod. [Morgan 2000: 59; Urbánková 2008: 47]. Alžbětin popis strachu z vyzrazení diagnózy HIV/AIDS v místě bydliště zahrnuje subjektivní zkušenost ovlivněnou předsudky ze strany obyvatel obce, ve které Alžběta žije.

Emoční napětí v podobě obav formuje Alžbětin subjektivní prožitek a způsobuje obavy multidimenzionálního charakteru - Alžběta se neobává pouze o své zdraví, ale také o to, že prozrazení diagnózy bude mít dopad na její vztahy s ostatními obyvateli obce a na její v obci provozované podnikání, což lze chápout jako obavy existenciální. Alžbětiny obavy je možné nahlížet jako formu strukturálního násilí, které vytváří sociální a emoční podmínky ovlivňující Alžbětinu subjektivní zkušenost. Mít HIV/AIDS znamená mít stigma, čelit obviňování, diskriminačním praktikám a izolaci ze strany společnosti. HIV/AIDS zahrnuje strach z konsekvensí a bezprostředních dopadů na sociální interakce [Macklin 1988: 144-145; Kleinman 1995: 210; Bury 1997: 135]. Všechny tyto druhy obav pocítuje i Alžběta.

Najít si praktického lékaře mimo AIDS centra (obecně) může být obtížné. O svých zkušenostech souvisejících s vyhledáním a zaregistrováním se u praktického lékaře hovoří Tomáš následovně:

„Teď jsem se snažil sehnat obvodáka, abych nemusel pendlovat až do Prahy, je to problém, jakmile řeknu diagnózu, je to ještě větší problém.“ (Tomáš)

V souvislosti se zdravotní péčí a přístupem zdravotnického personálu k osobám s HIV/AIDS dochází mnohdy k situaci, kdy strach z předsudků, kterými disponuje majoritní společnost, problematizuje přístup těchto osob k diagnostice a

následné léčbě, přičemž, jak zmiňuje Bell [2007], omezený pohled lékařů a zdravotnického personálu nemocného člověka značně zatěžuje. Kleinman [1988: 159-160] upozorňuje, že mnoho osob s HIV/AIDS zažívá pocity hanby, a to nikoliv nutně v přímém spojení s nemocí, ale jako odezvu na reakce zdravotnického personálu. Zdravotnický personál je však na druhou stranu nedílnou součástí dané společnosti a sdílí její normy, hodnoty a předsudky. Dle výsledků sociologického výzkumu zaměřujícího se na diskriminaci a možnosti institucionální obrany očima veřejnosti [2014] se celkem 18 % respondentů a respondentek ocitlo ve zdravotnickém zařízení v situaci, kterou vyhodnotili jako diskriminující vůči své osobě. Diskriminace ve zdravotnických zařízeních je inherentní součástí diskriminace ve společnosti. Jedná se jak o institucionální, tak zároveň o strukturální diskriminaci.

Podobnou zkušenosť s přístupem praktické lékařky popisuje Štěpán:

„Tak to musím říct, že ta moje (praktická lékařka – pozn. autorky), ta mě velice negativně překvapila, [...] známe se jako opravdu dobře a musím říct, že najednou ona byla prostě taková, já když jsem jí přinesl ty papíry z Bulovky, tak byla taková jako, «to nemůžete sem chodit, to musíte chodit jenom na tu Bulovku. To já vám nemůžu dát ani injekci». [...] Takže si myslím, že ta informovanost v lékařském prostředí by nebylo na škodu, kdyby trošku zintenzivněli povědomí lékařů, hlavně těch, jakoby odborní lékaři asi o tom ví víc, ale takoví ti obvodní lékaři.“ (Štěpán)

Povahy vztahů mezi lidmi se odvíjejí od množství informací, které o sobě navzájem mají, což je zároveň protknuté tím, co o sobě navzájem nevědí [Simmel 1997: 73]. Výzkumy, které se zaměřují na zdravotnickou péči o osoby s HIV/AIDS, dokládají, že nedostatečná informovanost o přenosu a prevenci HIV/AIDS stojí za negativními postoji a diskriminačními praktikami ze strany zdravotnického personálu. Nedostatek znalostí může v konečném důsledku znamenat odmítnutí péče o osoby s HIV/AIDS a předání těchto osob na jiná zdravotnická oddělení. Detailnější znalosti v oblastech přenosu HIV také snižují míru připisování stigmatu osobám s HIV/AIDS [Liem, Adyianti 2013: 15] a potažmo tak stojí za vytvářením otevřenějšího postoje k nim.

Některé výzkumy sice dokazují, že dostatečná informovanost zdravotnického personálu o HIV/AIDS nemusí nutně vést k menším obavám

z nákazy, ale na druhou stranu vede z jejich strany k důslednější péči. Například Campbell et al. [2005] na základě závěrů studie tvrdí, že negativní postoje ze strany lékařského personálu k osobám s HIV/AIDS plynou z nedůvěry v informace, kterými zdravotníci disponují, dále z nedostatku zkušeností s péčí o osoby s HIV/AIDS a v neposlední řadě ze vzrůstajícího stigmatu, které je těmto osobám ve společnosti přikládáno [Corless, Nokes 1996: 7].

Celkem 61 % respondentů/tek dotazníkového šetření se ocitlo v situaci, kdy sdělovali/y diagnózu HIV pozitivity 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. Také participanti/tky výzkumu se setkali/y s negativními zkušenostmi během zdravotní péče. Tito jedinci docházejí na pravidelné prohlídky nejen do AIDS center, ale také k zubnímu a očnímu lékaři. Během vyhledání zubního lékaře informátoři a informátorky naráželi na bariéry ve formě neochoty zubních lékařů osobám s HIV/AIDS umožnit registraci v daném zdravotnickém zařízení, jak vyplývá z vyprávění Alžběty:

„Třeba konkrétně můj zubař, ten mi řekl, že mě dál ošetřovat nebude. Vymluvil se na vybavení, ale sestřička mi říkala, že se toho bojí. Ale mám kamarádku zubařku a ta říkala, že opravdu jí to třeba v práci nedovolili dělat, že se pak musí ten sál desinfikovat po těch pacientech nějak speciálně, že třeba ona i by se k tomu uchýlila, nebo se na to taky jenom vymluvila, to nevím.“ (Alžběta)

Podobně hodnotí situaci Albert:

Zubaře zatím ne [...], ale jinak asi bych rovnou šel na Bulovku, co jsem slyšel od známých, tak je s tím problém a aspoň na té Bulovce mají několik prověřených lékařů, kteří jsou schopni takové pacienty přijmout.“ (Albert)

Z výpovědí Alžběty a Alberta lze vyvodit, že někteří zubní lékaři se staví k přijetí osob s HIV/AIDS jako registrovaných pravidelných pacientů do své evidence odmítavě, přičemž lékař zamítne přijetí nového pacienta do péče může pouze tehdy:

„[...] kdyby jeho přijetím bylo překročeno únosné pracovní zatížení lékaře tak, že by nebyl schopen zajistit kvalitní zdravotní péči o tohoto nebo o ostatní pojištěnce, které má ve své péči. Jiná vážná příčina, pro kterou může lékař odmítнуть, je též přílišná vzdálenost místa trvalého nebo přechodného pobytu pojištěnce pro výkon

návštěvní služby. Lékař však nemůže odmítnout pojištence ze stanoveného spádového území. “[Suttner 2004]

V podmírkách upravujících možnost odmítnutí registrace není jediná zmínka o tom, že existuje eventualita odmítnutí registraci pacienta na základě jakékoli lékařské diagnózy. Zajištění zubního ošetření v rámci tzv. preventivních prohlídek sice funguje na zubním oddělení, které je součástí AIDS centra NNB, má však podobně jako v případě lékařské péče tzv. praktického lékaře omezené kapacity, logicky tedy nemůže stihnout ošetřit všechny osoby s HIV/AIDS žijící v České republice.

Během zubního ošetření může sice (v porovnání s očním ošetřením) docházet podstatně častěji ke „*krvavým*“ zákrokům, ale zamezení přenosu infekce na další osoby ve zdravotnickém zařízení je ošetřeno vyhláškou 306/2012 Sb., o podmírkách předcházení vzniku a šíření infekčních onemocnění a o hygienických požadavcích na provoz zdravotnických zařízení a ústavů sociální péče. Skutečnost, že zubní lékaři nejsou ochotni přijímat osoby s HIV/AIDS do svých evidencí, se následně může odrazit v postojích a jednání těchto osob, jak vypráví například Tomáš:

„Dneska mě nikdo nemůže donutit říkat něco o sobě, když mi pak není schopen stát, jako takový, ochránit (naštvaně). Takže neříkám (o své HIV pozitivitě – pozn. autorky). Neříkám, protože tím v prvé řadě chráním sebe, možná tím něco porušuji, ale je mi to jedno. Neříkám ani, když jdu k zubaři. Takhle, říkal jsem, když jsem si hledal zubaře, nesehnal jsem. V momentě, když jsem to přestal říkat, mám zubařku a chodím k ní pravidelně. Možná tím něco porušuji, ale je mi to jedno. Já prostě nechci pořád poslouchat odmítání.“ (Tomáš)

Povinnost informovat ošetřujícího lékaře o HIV pozitivitě vyplývá ze Zákona 258/2000 Sb., o ochraně veřejného zdraví. V Tomášově jednání se však odráží nesouhlas s tímto informováním, jeho postoj ovlivnily předchozí zkušenostmi se zaregistrováním u zubních lékařů. Dle *Doporučeného postupu komplexní péče o dospělé infikované HIV* [Rozsypal, Staňková, Sedláček 2010], je deklarována dostupnost specializované lékařské péče pro osoby s HIV/AIDS v jakémkoliv českém zdravotnickém zařízení. Skutečná praxe však neodpovídá těmto doporučeným postupům, průkaznost takto záměrného jednání lékařů je ale obtížná. Obavy z odmítnutí poskytnout lékařskou péči ovlivňují jednání osob

s HIV/AIDS, které v některých případech raději volí riskantní (lze tvrdit, že v některých případech nelegální) postupy ke zvládání sociálního a strukturálního násilí ve formě existujících bariér v přístupu ke zdravotní péči, a to například formou neinformování ošetřujícího lékaře o statusu HIV/AIDS.

Z Pavlova vyprávění vyplynul další důvod, proč on sám považuje informování zdravotnického personálu o HIV pozitivitě za problematické:

„Jako totiž já to vnímám tak, že člověk neříká vlastně jen to, že je pozitivní, ale tím, že řeknu, že jsem pozitivní, tak zároveň řeknu spoustu dalších věcí [...], nevím, proč bych měl někomu cizímu říkat, že jsem buzna, že spím s chlapem a že jsem měl pohlavní styk nechráněný [...]. Tady tou větou, že jsem pozitivní, já mám pocit, že odhaluji daleko více, než jen tohle. Proto je mi to tak nepříjemné.“ (Pavel)

V Pavlově narativu se zřetelně protínají dvě hlavní téma, se kterými pracuje v tomto textu: zdravotní péče a homosexualita/homofobie. Informováním zdravotnického personálu o statusu HIV/AIDS se Pavel, dle subjektivního mínění, pro něho anonymním zdravotníkům otevírá daleko více, než by sám chtěl. Skutečnost, že zdravotnický personál bude předpokládat jeho sexuální orientaci, vyplývá z obecné obeznámenosti s epidemiologickou situací v české společnosti, která vzniká také na základě vzdělávacích a osvětových programů, které v České republice probíhají a které mají také zřejmý vliv na to, jak je infekce HIV/AIDS společností vnímána [Atkinson, Middlehurst 1995] a jaké postoje si k osobám s HIV/AIDS společnost utváří. Zároveň nelze v tomto směru opominout celosvětově užívaný koncept homosexualizace HIV/AIDS, skrize který je na problematiku HIV/AIDS nahlíženo ve spojení s uplatňováním diskriminace homosexuálně orientovaných mužů. Diskriminace homosexuálů je sociálním konstruktem zakotveným ve společenském diskurzu [Padilla 2007: 218, 225, Page-Reeves et al. 2013: 39].

Pavel ve svém vyprávění zdůrazňuje skutečnost, že rovněž v české společnosti existuje předpoklad kladení rovnítka mezi homosexualitou a HIV/AIDS. Takto předpokládané propojení následně může vyústit v předpoklad praktikování diskriminačních postojů a jednání vůči homosexuálně orientovaným osobám s HIV/AIDS. Pavel zažívá podobný emoční stav jako osoby s HIV/AIDS,

které se účastnily výzkumu UNESCA [2006]. Výzkum probíhající v Rusku se soustředil mj. na odhalení postojů zdravotníků k ženám s HIV/AIDS. Autoři v závěru studie tvrdí, že ženy s HIV/AIDS předpokládají u zdravotnického personálu výskyt zažitých stereotypů a ještě před setkáním s ním pocitují obavy z jejich jednání a postojů. Raději se připravují na nejhorší, což vede mnohdy tomu, že se stávají tzv. obětmi situace, což může vyústit v další problémy.

Porozumění a přijetí sexuality pacientů je však důležitou součástí zdravotnické praxe ve formě zhodnocení fyzického a duševního zdraví [Wimberly, Moore 2007: 93]. Velká část společnosti ale vnímá homosexuálně orientované jedince a především jejich sexuální život jako nepřirozený a nenormální [Mills 1996: 316] a nezřídka je jejich sexuální chování automaticky nebo stereotypně klasifikováno jako promiskuitní. Tyto důvody stojí zřejmě za tím, proč se Pavel cítí nepříjemně během informování zdravotnického personálu o statusu HIV/AIDS. Předvídá, že tím, že řekne „*jsem HIV pozitivní*“, zároveň říká „*jsem homosexuál a provozuji nechráněný a promiskuitní sex*“. Všechny tyto skutečnosti jsou nahlíženy s despektem a odsuzováním.

Jáchym, HIV pozitivní lektor věnující se oblasti vzdělávání v prevenci přenosu HIV/AIDS, popisoval během vyprávění pocity týkající se péče v českých zdravotnických zařízeních a přístupu zdravotnického personálu:

„Ale i v současné době tu diskriminaci cítím, ani ne od učitelů a od žáků, ale spíš se setkávám s tím personálem. Ať jsou to lékaři, ať jsou to zdravotní sestry, že vás třeba odmítou ošetřit. Když jsem třeba přednášel před několika lety na festivalu, kde jsem byl zhruba deset dní, tak jsem tam šel na pohotovost a neošetřili mě, že mám jít do AIDS centra, jako že se vás jako bojí, no. Nevím, jestli bojí, ale spíš, že se tím jako nechtejí zabývat. Ale to je myslím problém všech pozitivních.“ (Jáchym)

Když Jáchym vyjadřuje pocity týkající se diskriminace, tak individuální subjektivní zkušenost generalizuje na celou komunitu osob s HIV/AIDS tím, že tvrdí, že tyto osoby povětšinou zažívají diskriminaci v institucích, jako jsou zdravotnická zařízení. Diskriminace se nemusí projevovat jako otevřený postoj, ale může mít podobu tichého nesouhlasu s ošetřením ze strany zdravotnického personálu [Page-Reeves et al. 2013: 37]. Jáchym pro odmítnutí ošetření nabízí

z pohledu subjektivní zkušenosti dvě vysvětlení – nedostatek informací nebo neochotu. Tomáš rovněž zmiňuje nedostatek informací ze strany zdravotnického personálu, a to ve spojitosti s obavami z přenosu HIV. K touze po anonymitě, nedostatečné saturaci zdravotní péče v dané oblasti se tak dalším důvodem pro dojíždění do AIDS center jeví neochota praktických lékařů/lékařek přijmout osobu s HIV/AIDS do evidence, jak vyplývá z vyprávění Tomáše:

„Pro ně (zdravotnický personál – pozn. autorky) je nejlepší neošetřovat. Jo, vyhnout se tomu. Protože když o něčem nevím, tak nevím, jak to přenést na sebe, případně na někoho dalšího, tím mají pocit, že se nechovají rizikově.[...] Zapomínají na práva pacientů v tomhle směru. Ted' jsem se snažil sehnat obvodáka, abych nemusel pendlovat až do Prahy, je to problém, jakmile řeknu diagnózu, je to problém kor. Protože já se musím domluvit tou formou, že mám takové základní onemocnění, potřeboval bych od vás takové to ošolichání těch běžných nemocí a ty velké stejně vyžere Bulovka, když to řeknu hodně natvrdo. Takže když přijdu s takovou prosbou k obvodákovi, tak mě pochopitelně nevezme.“ (Tomáš)

Obecně je ne/vědomost spjata se situací ne/jistoty a aktem ne/důvěry, přičemž význam důvěry v současné společnosti stále vzrůstá. Specializované vědění expertů (v kontextu této práce mám na mysli medicínských autorit) zaujímá v oblastech důvěry zásadní postavení. Dle Becka [1986] specialisté expertního vědění dělají z ostatních jedinců svá rukojmí za situace, ve které *laici* musí důvěřovat tomu, že *experti* se k nim budou chovat přívětivě, podají jim potřebné informace, nezneužijí expertního vědění proti nim a samozřejmě budou disponovat dostačnými znalostmi. Důvěra je základním kamenem vztahu mezi pacientem a lékařem [Keller 2009: 110, 115].

Negativní zkušenosti s osobami pracujícími ve zdravotnických zařízeních v kontextu expertní nevědomosti se nezřídka objevovaly ve vyprávění informátorů. V každém vyprávění se objevila alespoň jedna negativní zkušenost, přičemž vedoucí AIDS centra FN Plzeň Dalibor Sedláček akcentuje získání důvěry pacienta jako důležitou součást komplexního přístupu k problematice HIV/AIDS. Projevování důvěry v postup zdravotnického personálu však z výpovědí informátorů nevyplývá.⁵⁴ Získání důvěry osoby s HIV/AIDS je však velmi důležité

⁵⁴ Pro ilustraci uvádím několik příkladů z rozhovorů:

- znamená nejen dostatečnou informovanost, ale zároveň motivaci k léčbě a pozitivnímu přístupu k životu, tzv. adherenci k léčbě, která znamená aktivní začlenění pacienta do procesu léčby, včetně porozumění jeho očekáváním.

V současné době však klasická medicína prochází krizí nedůvěry, tento poznatek lze identifikovat v obecně vzrůstající nespokojenosti pacientů s léčebnými intervencemi a léčebným procesem [Inglis 1995: 8]. Popisovaný pokles důvěry přímo souvisí se současným obecným poklesem důvěry ve vědní disciplíny, mezi které medicína náleží [Beck 2002: 258-259]. Důvěra je však třeba, absence důvěry pramení v nemožnost mezilidské kooperace, neboť důvěra je předpokladem dobré spolupráce zajišťující komunikaci a dialog [Misztal 1996: 8, 95].

4.5 Konfrontace s novým statusem: „Jsem HIV pozitivní - komu se svěřím jako prvnímu?“

Jedním z prvních témat, které se objevuje ve vyprávěních osob žijících s HIV/AIDS, je téma konfrontace s novým *Já* jako se subjektem s HIV/AIDS. Okamžiky konfrontace s HIV/AIDS představují pro nově HIV pozitivní jedince zlomový moment jejich života. Život každého z nás doprovázejí určité typy obav odvislých od konkrétní životní situace, osoby s HIV/AIDS se s nimi střetávají na několika úrovních současně. První úroveň obav předchází diagnostickému potvrzení pozitivity - strach z možnosti stát se subjektem s HIV/AIDS. Je zřejmé, že konkrétní životní situace definuje konkrétní obavy, tyto obavy se mění

„Ale doktor Novák (jméno lékaře bylo změněno – pozn. autorky) je [...] v každém případě hrubián, neumí, alespoň s pozitivními neumí jednat. Zdravotní sestra jakbysmet, ta jenom na to, aby mě zapsala a objednala, [...] jakmile přišla řada na mě, tak se vrátila do ordinace, nasadila si roušku, rukavice a šla takhle za mnou, mě jenom zapsat na termín, to bylo všechno. Strašný.“ (Alan).

„Dneska jsem byl na odběrech, no tak tam přijdu [...] měl jsem tu žádanku, vzala to, no pojďte a už tam chystala ty stříkačky a byla tam ještě druhá kolegyně a tak do ouška, že jsem HIV pozitivní a ona a víte v jakém stádiu? Říkám, já nevím, vždyť to nemá žádná stádia, je primoinfekce, to jsou ty horečky a pak je to dlouhé stadium, těch deset let třeba a pak je konečné stadium. Já nevím, tak žiju, nevidíte? Dobrá, že nic se neděje, vytáhla takový červený lístek, ta klasika, čtvereček samolepící a tam napsala HIV+ a přilepila to naspod té žádanky, toho průvodního listu a co bylo zajímavé, že si vůbec nevzala rukavice a pořád brala krev bez rukavic.“ (Libor).

„Tak tam [název zdravotnického zařízení byl vynechán – pozn. autorky] k zubaři nejdu, on chodí takhle ve skafandru a stojí takhle od vás a říká: «mám vám to vytrhávat, když za chvíli umřete?», jo tam si to člověk opravdu vyžere.“ (Kryštof)

v závislosti na dané realitě. Obavy z možné pozitivity se často odrážely ve výpovědích informátorů:

„Takže v podstatě jsem šel na pravidelné odběry, protože jsem chodil jednou plus, minus, za tři měsíce, kdy tenkrát jsem šel asi poprvé, když jsem si říkal, že nemám z nicého obavu, protože nebyl důvod mit z něčeho obavu a pro mě tedy zcela nečekaně mi byl potom sdělen výsledek, že je pozitivní. [...] No tak v tu chvíli jsem si myslел, že život končí, samozřejmě, asi člověk neví, co ho čeká, v hlavě se mu objevují jenom samý strašáky, co tam slyšel, viděl, takže potom těch prvních čtrnáct dnů bylo dost krutých, respektive to bylo kruté, protože já jsem vlastně věděl, že ty screeningové testy jsou pozitivní a že ta krev moje jede do Národní referenční laboratoře ke konfirmaci, takže ten necelý týden, co jsem čekal, tak to byl jeden z nejhorších týdnů života.“ (Pavel)

Pavel ve své výpovědi zmiňuje několik rovin subjektivních obav, je zřejmé, že prožívání HIV/AIDS se pojí nejen s obavami předcházejícími sdělení výsledku testů, ale zároveň reálná konfrontace s diagnózou představuje naproti tomu odlišnou formu obav a utrpení. Pavlovovy vyjádřené obavy odrážejí současný stav medicínské léčby HIV/AIDS, a to zejména fakt, že dosud neexistuje lék vedoucí k trvalému uzdravení, prognóza onemocnění u každého jedince je individuální a víceméně nejasná. Z vyprávění participantů výzkumu dále vyplývají obavy z reakcí společnosti, jak vypráví Filip:

„Když to trochu shrnu, člověk moc nechce, aby se o tom vědělo, málokdo to řekne zcela veřejně, protože samozřejmě máte strach z té reakce.“ (Filip)

Osoby s HIV/AIDS se obávají jednak izolace ze strany společnosti jako celku, ale zároveň se obávají izolace daleko subtilnější, osobní, izolace na individuální úrovni, jak vyplývá z vyprávění Kryštofa:

„Protože to má být o tom, že ty lidi vás mají podpořit, že třeba moje dnes už bývalá blízká kamarádka mi řekla, «já si tě nemůžu připouštět moc k tělu, protože za chvíli umřeš». Já přeci neumřu [...]. Někteří lidé na to mají bohužel hrozně zkreslený názor.“ (Kryštof)

Z Kryštofova vyprávění je zřejmé, že má strach nejen z toho, že bude odmítnut společností, ale i svým bezprostředním okolím, a to zejména členy sociálních sítí přátel a kamarádů, což představuje daleko niternější a možná závažnější problém s hmatatelnějšími důsledky. Popisované situace mají značný dopad na život mnoha osob s HIV/AIDS a bývají příčinami subjektivně pocíťovaného utrpení. Nejsou však konsekvenčemi jádra nemoci, ale jedná se o

společenskou reakci na interpretaci HIV/AIDS, která probíhá ve spojitosti s obavami, pověrami a nedorozuměním. Filip, žijící s diagnózou HIV/AIDS 2,5 roku na otázku, jak a zdali se lze vyrovnat s obavami týkající se diagnózy, odpověděl:

„Ale říct vám v tuhle chvíli, že jsem stoprocentně vyrovnaný – nejsem. To nejde, prostě neumím to. Jde to akceptovat, smířit moc ne. To jako dlouho trvá a myslím, že se s tím nesmířím nikdy [...]. Akorát nejhorší je ta představa, když jsem zdravotník a ještě k tomu rodič a takhle to dopadne, tak si říkáte tak, nejenom, že si moje děti budou říkat, že táta je buzerant, ještě k tomu umřel na AIDS a to mě vnitřně sere. [...] Je to stigma, no.“ (Filip)

Filipovu totožně jako Pavlovu subjektivní zkušenost s HIV/AIDS doprovázejí obavy multidimenzionálního charakteru. Filip na ni pohlíží skrze optiku rodičovství a zároveň pomocí optiky profesionála, informovaného zdravotníka, přičemž v jeho subjektivní zkušenosti se odráží uvědomění si existence společenského stigmatu, které HIV/AIDS doprovází. Dopad stigmatu se nemusí projevovat pouze na interpersonální nebo intrapersonální úrovni, ale také na makroúrovni, lze ho tudíž definovat jako stigma strukturální. Jedná o jev zakořeněný v sociálních strukturách, který odkazuje k diskriminaci na individuální i strukturální úrovni a je ukazatelem rizika negativních dopadů na lidské zdraví u stigmatizovaných jedinců. Konkrétně se jedná o společenské podmínky, kulturní normy a institucionální politiky, které u stigmatizovaných skupin omezují příležitosti, formují well-being a zamezují přístup ke zdrojům [Link, Phelan 2001; Hatzenbuehler, Bruce 2013: 1-6].

Strukturální násilí zahrnující strukturální stigma silně ovlivňuje zdraví u stigmatizovaných jedinců, neboť obavy z HIV/AIDS bývají mnohdy transformovány v iracionální strach z osob s HIV/AIDS a zároveň také v uplatňování diskriminačního jednání vůči nim, které pramení především ze zakořeněných a reprodukovaných předsudků ve všech společnostech. Sexuální menšiny žijící v oblastech, které jsou charakteristické homofobií, internalizují negativní společenské postoje v tzv. internalizované stigma. Uvědomění si existence strukturálního stigmatu HIV/AIDS tak v případě Filipa způsobuje jednak obavy z izolace od většinové společnosti a také izolace na personální úrovni ve smyslu vyčlenění ze síťe vrstevníků či rodiny. Tato subjektivní zkušenost je

ovlivněna interakcí HIV/AIDS a ve společnosti existující homofobie. Subjektivně akceptované stigma však může vyústit v rizikové chování, a to včetně nechráněného análního styku [Carl 1986: 241-247; Sontag 1997: 96-121; Meyer 2003; Svenson et al. 2003: 32-33; Hatzenbuehler et al. 2008: 455-462; Hatzenbuehler, Bruce 2013: 1-6].

Pro mnohé nově HIV pozitivní osoby po střetu s novým statusem nastává fáze, během které přemýšlejí komu a jak o svém statusu říct. Čeští medicínští odborníci na HIV/AIDS problematiku [Brůčková 2005: 28; Procházka 2005: 51] doporučují rozvážnost v informování nejbližšího sociálního okolí, zaměstnavatele, ale také v informování gay komunit, ve kterých lze rovněž identifikovat diskriminující tendenze.⁵⁵ Stejně jako nepřiměřená reakce okolí, tak i zatajování této informace představuje pro mnoho osob s HIV/AIDS zátěž, jak dokládá výpověď Tomáše:

„Tak bylo to zhruba před rokem v březnu, já jsem pravidelně chodil co půl roku na testy do Domu světla a rozhodl jsem se vzít tam kamarádku nejlepší. Takže si pamatuji tu situaci, že jsem od pana psychiatra dostal nějaké pilulky na uklidnění, abych mohl spát, ale ty mi tam dodnes leží, protože se nemají kombinovat s alkoholem a já jsem tak nějak čtrnáct dní byl, jak to říct slušně, v lihu, ale pak jsem si uvědomil, že je asi nejlepší, když se člověk obklopí kamarády a tak nějak jsem se z toho dostal a hlavně mně nejvíce pomohlo se s tím svěřit někomu, ale samozřejmě člověk musí vědět komu.“ (Tomáš)

V Tomášově jednání se odráží vědomí nutné rozvážnosti v informování okolí o statusu HIV/AIDS. Tomáš si rovněž uvědomuje, že sdělení pozitivity není vůbec snadné, a to vzhledem k tomu, že toto onemocnění s sebou může nést pocity studu a hanby [Duffy 2005: 16]. Přesto tento moment může být jedinečný a nést pozitivní potenciál ve smyslu sdílené důvěry a intimity. Tomáše na sdělení výsledku doprovodila blízká kamarádka, která také byla první osobou, které se svěřil a ve kterou tak vložil svoji důvěru ve smyslu pochopení, účasti a projevené podpory. Důvěra je předpokladem k dobrému fungování sociálních sítí, které jsou blízkými kamarády a kamarádkami tvořeny. Tyto sítě bez určitého minima

⁵⁵ Výjimku představuje přímý dotaz zaměstnavatele, který mu musí být ze strany pozitivního jedince pravdivě zodpovězen. Určitá zaměstnání, např. některé pozice ve zdravotnictví vyžadují anti-HIV negativitu z důvodu možného šíření infekce na ostatní [Brůčková 2005: 28].

vzájemné důvěry nemohou kvalitně fungovat. Důvěra je rovněž základním prvkem, který slouží k pochopení lidského jednání [Keller 2009: 107].

Informovat okolí o statusu HIV/AIDS není snadné. Osoby s HIV/AIDS jsou často izolováni od společnosti nikoliv nutně nemocí, ale už i jen strachem ze zveřejnění, přičemž by mnohým stačila podpora ve formě diskutování problému s kamarádem, kamarádkou, přítelem či členem rodiny, respektive s blízkou osobou, která se nachází mezi jedinci jejich nejužší sociální sítě, disponující porozuměním, spoluprací a vzájemnou podporou. Sourozenci, rodiče, prarodiče a přátelé bývají často velmi ceněným zdrojem pocitu jistoty a komfortu [Herdt, Koff 2000: 117; Carr, Gramling 2004: 37], přičemž existence bohatých a kvalitních sociálních sociální sítí (nemám tím na mysli internetové komunikační kanály) se považuje za ukazatel subjektivně spokojeně prožívaného života [Hamplová 2015: 143].

Podobně jako Tomáš, tak z celkového počtu 107 respondentů/tek dotazníkového šetření celkem 86 % zvažovalo, komu prvnímu ze svého okolí status HIV/AIDS sdělí.⁵⁶ Z respondentů/tek, kteří sdělení diagnózy předem zvažovali, tuto skutečnost sdělili ve 34 % blízkému kamarádovi či kamarádce. Bývalému či současnému partnerovi či partnerce byla tato informace sdělena dokonce ve 46 % případů (tématu životních partnerů se podrobněji věnuji v části 4.7). Subjekty, jimž se respondenti/ky se svojí diagnózou svěřili, vyjádřily v 88 % podporu, jak dokládají následující výpovědi:

„(Reagovala) jako typická nejlepší kamarádka, slzy v očích, obejmouti, následné vyslovení podpory a důvěry. Taky se dost začala o toto téma zajímat a ptát se mě.“ (ř. 97)⁵⁷

„Asi dobře, protože řekla, že kvůli takový blbosti jsme se nemuseli scházet, že se bála, že jí oznámím něco hroznýho, jako že mám rakovinu, nebo si zase nechám narůst dlouhé vlasy.“ (ř. 113)

Stejně tak participanti výzkumu se často svěřovali kamarádům či kamarádkám, jak vypráví Vojtěch a Albert:

⁵⁶ Celkem 11 % respondent/tek vůbec nerozvažovalo, komu zjištěnou HIV pozitivitu sdělí, 3 % respondentů/tek nechalo dané pole v dotazníku bez odpovědi.

⁵⁷ Vybrané citace z otevřených otázek dotazníku jsou označeny číselným pořadím řádku.

„Nejlepší kamarádka, ta to vzala, byla z toho smutná, ale snažila se, aby mě ještě víc, abych nebyl ještě víc deprimovaný. Tak snažila se mě nějak – to bude v pořádku a ta léčba je modernější, takže docela v pohodě.“ (Vojtěch)

„Takže se to dozvěděli v podstatě moji nejlepší kamarádi, kteří to vzali zase, musím říct, hodně dobře, to mě překvapilo.“ (Albert)

Jedinci, kteří disponují kvalitními mezilidskými vztahy, resp. udržují časté a blízké kontakty s přáteli jsou ve svých životech spokojenější, zažívají méně často pocity osamění a izolace. Výzkum realizovaný v roce 2010 a 2012 a zaměřený na spokojenosť v životě ve vztahu s kvalitou mezilidských vztahů ESS (European Social Survey) ukázal, že častější setkávání s přáteli také vede k tomu, že jejich komunikace zahrnuje sdílení individuálních životních problémů, a to mnohdy problémů velmi soukromého charakteru. Češi však v komparaci s jinými státy Evropy daleko častěji uváděli, že nemají nikoho blízkého, komu by se mohli s takovým typem problémů svěřit. Nedostatečná a málo kvalitní síť blízkých vrstevníků, se kterými probíráme životní situace, je dle výzkumu daleko běžnější v evropských post-komunistických zemích [Hamplová 2015: 144-150]. Tato situace může vést k negativním reakcím ze strany přátel na sdílené problémy. Záporné reakce na informování o HIV/AIDS se objevily u respondentů/tek dotazníkového šetření ve 12 % případů, v 37 % respondentů/tky uvedli, že se vztahy s dotyčnými osobami v nastávajícím období změnily, jak vyplývá z výpovědi jednoho z nich:

„Začal být chladný, méně časté setkávání“. (ř. 51)

Vztahy se však nezměnily pouze v negativním smyslu, tedy rozchodem či ukončením přátelství, ale naopak také pozitivně, jak uvádí další z respondentů:

„(Vztahy se změnily) pouze k lepšímu - více jsme se poznali, více spolupracujeme a oba se snažíme ještě více dosáhnout našich (i společných) cílů“. (ř. 44)

Je tedy možné, že česká společnost v kontextu mezilidských vztahů, resp. dispozicí kvalitních sítí kamarádů a kamarádek na tom přeci jen není tak špatně. Ve zde předkládaném výzkumu kamarádi a kamarádky tvořili více než třetinu osob, kterým byla udělena důvěra během počátečního svěřování se s diagnózou HIV/AIDS.

Naopak rodinnému příslušníkovi se respondenti/ky svěřili pouze v 18 % případů. Ačkoliv současná společnost již není charakteristická existencí mezigeneračního konfliktu (resp. konfliktu mezi rodiči a dětmi) tak, jak tomu bývalo v minulosti [Kubátová 2010: 227], osoby s HIV/AIDS volí za důvěrníky rodiče jen v poměrně málo případech (tématu rodinných příslušníků se podrobněji věnuji v následující části práce). I když je pro ně neúnosné udržovat status HIV/AIDS v tajnosti před rodinnými příslušníky, patrně se chtějí vyvarovat situace, kdy stigma spojené s HIV/AIDS dopadne na celou rodinu. Odhalení statusu HIV/AIDS také může doprovázet odhalení dosud utajované sexuální orientace, promiskuity či užívání drog, resp. života, který se pojí se stigmatem, diskriminací a který je společností nahlížen jako odsuzenihodný. Další důvod existence informační bariéry směrem k rodinným příslušníkům tkví v předpokladu, že někteří z členů rodiny nedokáží nést psychickou zátěž související s nemocí a s negativním ovlivněním života blízkého jedince - zaujímají tak opačné stanovisko, než by se od nich očekávalo. Namísto poskytnutí pomoci se od nemocného člena rodiny odvrací [Macklin 1988: 144 – 145; Rozsypal 1998: 46; Carr, Gramling 2004: 37].

4.6 Rodinní příslušníci

Medicínští odborníci na problematiku HIV/AIDS [Rozsypal 1998: 44; Brůčková 2005: 28] doporučují rodinu o diagnostikovaném HIV/AIDS informovat co nejdříve, a to především z toho důvodu, že jedinec s HIV/AIDS bude velmi pravděpodobně potřebovat nejen jejich psychickou oporu, ale i konkrétní pomoc. Ne však každá rodina disponuje takovou emoční stabilitou, která by zvládla stres spojený s dlouhodobě trvajícím onemocněním a poskytla nemocnému emocionální podporu [Falvo 2004: 115-117]. Emočně nestabilní rodinné prostředí může být rovněž důsledkem nenaplněného očekávání ze strany rodičů, a to ve formě nenaplněného normativního sexuálního chování.

Důvody, proč rodinní příslušníci zůstávají coby důvěrníci v menšinovém zastoupení, lze hledat v očekávání negativních reakcí členů rodiny na homosexuální orientaci, jejíž odhalení v rámci rodiny často doprovází odhalení

statusu HIV/AIDS [Rozsypal 1998: 46]. Tato skutečnost může v důsledku vést k vyvolání ambivalentních, ne-li přímo negativních postojů ze strany ostatních členů rodiny, jak vyplývá z výpovědi Alana:

„A my ve většině případů se nemůžeme spoléhat na ty nejbližší, zejména z toho důvodu, že drtivá většina pozitivních o svém vztahu neinformuje rodinu, pokud to není nezbytně nutné, a když jo, tak to té rodině většinou trvá delší dobu, než se s tím nějakým způsobem popere, smíří a tím pádem se ta účinnost pomoci odkládá na břuhvíjakou dobu a ten člověk tu pomoc většinou potřebuje hned.“ (Alan)

Normativní očekávání preferovaného sexuálního chování ze strany rodinných příslušníků jsem identifikovala i ve výpovědi Erika a Viktora:

„Bylo to kousek po sobě, řekl bych, moje máma se vůbec nemohla smířit s tím, že jsem gay, vůbec. A co lidi a tak, tyhle její argumenty [...], já jsem říkal, co já, já za to nemůžu, že jsem se tak narodil, já se nebudu nutit do ničeho jiného, ale tak ta máma to hodně špatně nesla.“ (Erik)

„Já osm let nemám žádný vztah s rodiči, což je dost legrační, protože přesně to jsou ty roky, co jsem pozitivní. Pocházím z neuvěřitelně bigotní hyperkatolické rodiny, takže můj táta nikdy neakceptoval, co jsem.“ (Viktor)

Z výpovědí Erika i Viktora je zřejmé, že jejich nejbližší rodinní příslušníci vyjádřili negativní postoj vůči jejich sexuální orientaci. Rodiče často disponují internalizovanými negativními stereotypy vůči homosexualitě, neboť jsou nositeli dominantních kulturních ideálů a stereotypů, včetně homofobních postojů a přenáší tyto ideály a stereotypy do své rodiny, ve které cítí povinnost dané ideály dodržovat. Reakce na homosexualitu vlastního potomka mohou tedy být neoprávněně formovány stereotypy zakořeněnými ve struktuře společnosti [Herdt, Koff 2000: 23, 35, 71]. U Viktora byla reakce rodinných příslušníků do jisté míry ovlivněna katolickou vírou otce, přičemž výzkumy dokládají, že náboženské přesvědčení vede k negativním postojům k homosexualitě, předmanželským stykům a osobám s HIV/AIDS (například výzkum Ruel, Campbell 2006; Janus a Janus 1993; Johnson et al. 1992). Náboženství také hrálo zásadní roli v utváření postojů k homosexualitě v západních kulturách. Kořeny negativních postojů k homosexualitě lze nalézt ve Starém zákoně, tyto negativní postoje často přetrvávají v křesťanské kultuře dodnes [Herdt 1997: 16; Miller 2007: 51-61].

Z výpovědí informátorů rovněž vyplynulo, že nahlížení homosexuality ze strany rodinných příslušníků negativní optikou není nijak výjimečné, a to zejména ve spojení s predispozicí mít HIV/AIDS, resp. optikou homosexualizace HIV/AIDS. Nejvíce osob žijících s HIV/AIDS se sice nachází v celosvětové komparaci v komunitě gayů [CDC 2014], ale právě v souvislosti s celosvětovou pandemií HIV/AIDS se situace homosexuálů v kontextu postojů společnosti k nim značně zhoršila a současně se na základě známé a populární souvislosti mezi HIV/AIDS, sexuální orientací a životním stylem gayové ocitli ve středu zájmu diskurzu jinakosti a marginalizace [Gatter 1995: 1524].

Jinakost v tomto smyslu evokuje především tělesný stav, který je protipólem zdraví. Jedná se o základní koncept využívaný v rámci *disability studies*, které ji nahlíží jako formu společenského útlaku ve formě diskriminace a předsudků a v sociálně vědním výzkumu se využívá především k mapování společenských, politických a kulturních interpretací „jinakosti“ sloužící k rozhodující kontrole společenského pořádku – tato kategorie představuje zásadní součást ideologických a normativních struktur utvářejících podobu současné společnosti. Předpokladem pro plnohodnotný a kvalitní život jedince v moderní společnosti je být mj. *zdravý*, což se rovná tomu být *normální*, tento status je potřeba pro uznání občanství a lidství [Kolářová 2012: 13-17]. Disability studies kritizují společenská omezení plynoucí z „jinakosti“ a snaží se znevýhodněným jedincům zajistit rovná práva – rovné přístupy ke zdrojům, informacím a k účasti na společenském životě [Shakespeare 2012: 442].

Z vyprávění informátorů je dále zřejmé, že v postojích rodinných příslušníků lze identifikovat stereotypní nahlížení i v případě, že o homosexuální orientaci věděli a částečně nebo úplně ji akceptovali: homosexualita je z jejich pohledu rovna tomu mít HIV/AIDS, jak dokládá citace Alana:

„Věděli to oba rodiče dřív než tu diagnózu, takže o to to bylo ve své podstatě lepší. Ale zase, když si vzpomenu na to, když jsem jim říkal, že tedy jsem na kluky, tak první, co bylo a na co jsem si vzpomněl po té diagnóze, bylo, že oba dva mi řekli, máma mi tedy řekla, že si mám dávat pozor, abych nechytil AIDS a tátka něco v tom smyslu, že jsem si podepsal rozsudek, že jednou stejně umřu na tohle. Oni to

berou tak jako automaticky. Já jsem se setkal s tímto postojem, ale že by mě překvapil, to se říct nedá. Já jsem měl už docela silné avízo od svého tátu, který vždycky, když na tohle padla řeč, tak se vyjadřoval hodně nelibě vůči gayům, takže to jsem věděl, že tam padne kosa na kámen, jakmile s tím přijdu na světlo světa, což se mi i potvrdilo.“ (Alan)

Z vyprávění vyplývá, že v postojích Alanových rodičů lze identifikovat homofobními předsudky. Český veřejný prostor se i v současnosti stále vyznačuje homofobií, která na rozdíl od rasismu nahlíženého jako nežádoucího či dokonce nebezpečného, není dávána do souvislosti se společensky nechtěnými postoji. Homofobní postoje naleží mezi postoje na individuální úrovni, odrázející subjektivní etické a morální principy každého člena společnosti. Takto vnímané a projevované homofobní předsudky jsou institucionalizovány politikou státu na sociální a právní úrovni [Sokolová 2006: 256]. Velká část členů společnosti se stále domnívá, že jedinci s odlišnou sexuální orientací nebo ti, kteří nenesou jasné známky feminity nebo maskulinity, jsou přinejmenším podivní. Mýtus heterosexuality je základním stavebním kamenem socializace – je vyučován v rodinách, školách, stejně jako je přenášen a šířen skrze média rétorikou: „*pouze heterosexuálně orientované osoby jsou úspěšné a spokojené ve svém životě*“. Tyto předpojaté stereotypy jsou přebírané dětmi ve školách ve věku, který se vyznačuje zvýšenou citlivostí vůči sexualitě. Děti stereotypy spojují s vlastním pojímáním identity, přičemž je pro ně zároveň velmi důležité být součástí vrstevnických kolektivů, ve kterých je jedním ze zásadních pravidel disponovat charakteristikami „správné“ holky a „správného“ kluka [Herdt, Koff 2000: 18; Smetáčková, Braun 2009: 20, 39].

V souvislosti s negativními postoji k homosexuálním menšinám nemohu opominut tzv. heterosexismus. Tento pojem je analogický k pojmu racismus, antisemitismus nebo sexismus [Kimmel 1994: 216] a představuje postoje a praktiky založené na přesvědčení, že heterosexualita je nadřazená všem formám sexuality [Cameron, Kulick 2003: 156]. V rámci tohoto systému přesvědčení je heterosexualita vztah, tedy vztah mezi mužem a ženou, nahlížen jako dominantní, prioritní a jako jediný společensky akceptovatelný. „*Heterosexualita je kulturní*

hegemonie, která reprodukuje heterosexualitu a homosexualitu jako binární opozice a umisťuje homosexualitu v rámci sociální struktury do podřízené pozice“ [Hubbard 2008: 643]. Ericsson [2011: 37] upozorňuje, že se nacházíme ve světě, který je charakteristický uměle vytvořenými a falešnými dichotomiemi, které nám brání vnímat svět jako celek.

Na základě strukturování heterosexuality/homosexuality vznikají netolerantní postoje k lidem, kteří tato společenská očekávání nenaplňují. Kulturní heterosexismus pak odkazuje na udržování a reprodukci těchto postojů na úrovni společenských institucí a kulturních zvyklostí, psychologický heterosexismus na postoje jednotlivců k homosexuálně orientovaným osobám. Heterosexismus lze vymezit jako společensky uznávanou formu diskriminace, jejíž známky jsou viditelné mj. v právním systému, školství, zdravotnictví, náboženských přesvědčení a mediálních prezentacích [Ondrisová 2002: 34-39].

Informování rodinných příslušníků o homosexuální orientaci (i bez toho, aby jedinec informoval zároveň o pozitivitě HIV/AIDS) provází obavy jak ze strany sdělujících, a to z homofobních postojů důvěrníků, tak následně naopak také ze strany rodinných příslušníků, tento druh obav jsem identifikovala ve vyprávění Vojtěcha a Erika:

„Mamka mi třeba vyčítala, že jsem ji neřekl dřív, že jsem na kluky. Já jsem se bál. Říkal jsem jí, ale mami, to je složité. Ty jsi hodná, ale je to těžké téma tohle někomu říct, že jo.“ (Vojtěch)

„Těsně předtím (před informováním matky o HIV pozitivitě – pozn. autorky) se vlastně dozvěděla, že jsem gay, což jí dalo zabrat, protože čekala od všech nás třech děti, vnoučata.“ (Erik)

Rodiče, kteří jsou konfrontováni s homosexuální orientací svých dětí, následně často vyjadřují svá nenaplněná očekávání v kontextu dosažení kulturního ideálu heterosexuality ve smyslu zažít prarodičovství. Většina rodičů pocítíuje hluboké uspokojení, pokud mohou jakýmkoliv způsobem participovat na životě svých vnoučat a prezentovat se s nimi. Stát se prarodičem zároveň propůjčuje rodičům zažít novou roli – zahrnout své vnouče láskou a být mu zdrojem moudrosti a vzpomínek a propojit tak minulost a budoucnost. Narození vnoučat je významným

milníkem, ne-li přímo vyvrcholením jejich života [Herdt, Koff 2000: 39]. Jak vyplývá z vyprávění Václava, rodiče zároveň obavy v kontextu nenaplněné prarodičovské role propojují s obavami špatné výchovy z jejich strany:

„Já vím, že máma to nesla hlavně z důvodu, že selhala jako matka.“ (Václav)

Za vzniklou situaci následně rodiče často kladou vinu sami sobě, podobně jako Václavova matka. Vyústěním toho být dokonalou matkou je mít dokonalé dítě, které je heterosexuální orientace. Mnoho z rodičů tak může pocitovat pochybnosti o správnosti postupů ve výchově, v krajině případě mohou být vystaveni posměchu z důvodu špatné výchovy ze strany širší rodiny či veřejnosti. Zároveň mohou pocitovat obavy z toho, že je budou soudit vlastní rodiče, kteří je budou hodnotit jako rodiče neschopné výchovy [Herdt, Koff 2000: 6-16, 76]. V některých případech se však může stát, že prarodiče jsou schopni zvládnout celou situaci lépe než rodiče, jako například v případě Alana:

„Rodiče to vzali ne úplně dobře, ale lépe to vzali prarodiče, respektive obě babičky. Já jsem žasnul, protože od nich jsem to nečekal.“ (Alan)

Pokud prarodiče znají pravdu, mohou být spojovacím článkem mezi vnoučaty a jejich rodiči. Rodiče mohou skrze projektované postoje negativně ovlivňovat u svých potomků pocity sebeúcty a dokonce i praktické zvládání soukromého života. Potomci následně v reakci na postoje rodinných příslušníku mohou dosáhnout velmi omezeného pohledu na sebe sama, a to ve smyslu odmítání pocitů lásky a zažívání pocitu bezcennosti, které se snaží tlumit pomocí užívání návykových látek či sebepoškozování. Dychtivost po tom být subjektem touhy, a to i přes riziko možnosti nakazit se HIV, jsou projevy vedoucí k odstranění pocitů odcizení a nedostatečné sebeúcty [Herdt, Koff 2000: 6-9, 16, 76]. Z Erikova vyprávění dále vyplývá, že ho matka žádala, aby podstoupil medicínskou léčbu homosexuality. Rodiče se snaží a touží po tom, aby se jejich potomek pomocí medicínské léčby stal „normální“:

„Máma to hodně špatně nesla, tak ona, stejně jako přítelova maminka, nás chtěly z toho vyléčit.“ (Erik)

Touhy rodičů po „normálnosti“ svých dětí plynou z obav z ostrakizace a diskriminace, které často jedinci vybočující ze společnosti požadovaných norem zažívají. Rodiče si přejí pro své děti to nejlepší, a tudíž chtějí, aby jejich děti byly „normální“ a žily jako ostatní lidé, protože takovým způsobem jsou očekávání plynoucí ze společenských norem a hodnot formovány. Pocity rodičů vyplývající z obav z předešlé výchovy a touhy po „nápravě“ jsou ovládány kulturními ideály preferované heterosexuality a odsuzované homosexuality, která představuje v rámci společensky požadovaných a očekávaných norem a hodnot cosi nepatřičného a nevhodného, za co je někdo zodpovědný. Milující rodiče však nakonec tyto obavy a tužby po nutné nápravě překonávají. Většina rodičů je schopna docenit jedinečné identity svých dětí [Herdt 1997: 34; Herdt, Koff 2000: 11], stejně jako to bylo u Martina:

„Každá máma se o to dítě bojí, takže jí to trvalo o trošičku déle (vyrovnat se s tím, že syn je gay – pozn. autorky), než dokázala jakoby se o mě přestat bát, ale vzala to v pořádku.“ (Martin)

Totožně jako v Martinově rodině, tak i v rodinách v mnoha západních zemích je monogamní vztah, či manželství jedinců opačného pohlaví považováno za preferenční kulturní ideál sexuálního vztahu, tento vztah je uzavřen zejména za účelem mít a vychovávat společné potomky. Odchýlení od této normy je negativně nahlízeno a odsuzováno jako vztah nefunkční. Kulturní ideál heterosexuality je zároveň posilován zestuzováním těch, kteří ho nenaplňují [Herdt 1997: 22; Herdt, Koff 2000: 49]. Současná společnost se však mění – existují heterosexuální páry, které odkládají přivést do vztahu společné potomky, nebo se dokonce rozhodnou nemít je vůbec. Pro potencionální prarodiče to sice představuje zklamání, ale učí se s tím nějakým způsobem vyrovnat, přičemž ty rodiny, kterým se to úspěšně podaří a přijmou své homosexuálně orientované děti společně s jejich partnery/partnerkami do rodin, ukazují jednak, že si dokáží vážit individuality jedince a zároveň, že potenciál naší společnosti jde ruku v ruce s tolerantností a rovnoprávností [Herdt, Koff 2000: 20, 119].

Nicméně stále existuje silná tendence opírat se o kulturní ideály minulosti. Preferovaná heterosexualita tak představuje zásadní politickou instituci a povinnost heterosexuální orientace klíčovou politickou funkci sloužící k zachování normativní genderové hierarchie ve společnosti. Konsekvence odmítání povinné sexuální orientace jsou patrné v podobě diskriminace a marginalizace [Herdt, Koff 2000: 20; Cameron, Kulick 2003: 44-47]. Lišit se čímkoliv od majoritní společnosti a tím „*vystupovat z davu*“ není jednoduché v jakémkoliv společnosti. Každá společnost je charakteristická kontrolovanými pravidly a normami, jejichž narušení doprovázejí sankce. Kontrole podléhá rovněž sexualita jedince, přičemž heterosexuální manželství a zakládaní rodiny včetně potomků v rámci tohoto vztahu je považována za jádro společenské morálky a nese hodnotu nejvyšší priority [Herdt 1997: 1].⁵⁸

Současná společnost je sice tolerantní, ale stále operuje pevnými hranicemi normality, které není možno překračovat [Waldschmidt 2012: 133]. Patří mezi ně stabilní partnerství a na něm založené rodičovství [Fialová, Krch 2012: 103]. Nejenom rodinní příslušníci, ale rovněž velká část (české) společnosti tak vnímá homosexuálně orientované jedince a především jejich sexuální život jako nepřirozený a nenormální. Stejně jako členové většinové společnosti, tak i stejnopohlavně orientovaní jedinci však jednak touží a přejí si mít přátele, u kterých mohou nalézt pochopení, sounáležitost a zároveň chtějí disponovat dobře fungujícími mezilidskými vztahy, resp. sociálními sítěmi [Ondok 1999: 86]. Tyto vztahy jsou důležitou součástí spokojenosti člověka a zároveň pomáhají zvládat překážky, které nedílně život každého z nás provázejí. Vždyť jedním ze způsobů, jak rodina projevuje svou sílu, je ten, že projevuje zájem o ostatní členy, kterým poskytuje individuální péči [Herdt, Koff 2000: 118]. Mnohé studie dokazují

⁵⁸ Sexualitou disponuje každý člověk, a to včetně těch, kteří v daném momentu neprovozují žádný sexuální život. Sexualita představuje touhu v širším slova smyslu – touhu po někom a touhu po něčem. Sexualita je historicky a kulturně proměnlivá [Cameron, Kulick 2003: 8-10]. Dle Světové zdravotnické organizace sexualita představuje „pohlaví, genderovou identitu a roli, sexuální orientaci, erotiku, potěšení, intimitu a reprodukci. Sexualita je vyjádřena a zakoušena v myšlenkách, fantazii, touze, víře, postojích, hodnotách, chování, jednání, rolích a vztazích [WHO 2016]

(Browner 1989; Browner a Leslie, 1996; Clark 1993), že vztahy s rodinou a dalšími rodinnými příslušníky mohou mít podstatný vliv na zdravotní stav, potažmo průběh onemocnění jedince. Homosexualita nepředstavuje hrozbu společnosti, ale stigma a diskriminace, které ji v postojích členů společnosti provázejí, ano [Herdt, Koff 2009: 12].

4.7 Životní partneři

Jedním ze stěžejních témat, která během individuálních rozhovorů opakovaně zaznívala, byla obtížnost nalezení partnera. Mít a udržet si partnerský vztah považují mnohé osoby s HIV/AIDS za důležitou součást spokojeného života (podobně jako je tomu v běžné populaci). Reakce partnerů respondentů dotazníkového šetření na diagnostikovanou HIV pozitivitu byly různé, od zcela negativních, jak vyjadřují například tyto úryvky:

„Nechtěl věřit, myslel si, že je to výmluva a že se chci jen rozejít.“ (ř. 30)

„Zděšeně, agresivně, vylekaně, s výčitkami. Naštěstí jsem ho nenakazil.“ (ř. 63)

...až po více či méně pozitivní:

„Byl se mnou v nemocnici při sdělení. Byl šokován stejně jako já, cítil, že potřebuji silnou oporu.“ (ř. 75)

„S partnerem, kterému jsem to sdělil, již nejsem [...], ale jinak reagoval dobře, jelikož někoho takového už znal. Jinak můj současný partner o tom ví, řekl jsem mu to, když mě po romantické večeři vezl ke mé domů, řekl mi, že je vděčný, že jsem mu to řekl, ale zároveň mi řekl, abych to takhle nikomu ze začátku neříkal, následně se ukázalo, že i on je HIV už 10 let, ale jeho hodnoty testové jsou perfektní, takže nic nebere, to že je HIV jsem nevěděl, byla to velká náhoda a dovoluji si říci, že je to moje životní láska a ne kvůli nemoci, tu v běžném životě vůbec neřešíme, stalo se, stalo, proč se tím zabývat, na testy chodíme, ale život jde dál.“ (ř. 90)

Respondenti dotazníkového šetření subjektivně kladně hodnotí partnerskou oporu projevovanou nejen v komplikovaných životních situacích. Partner nemocného tvoří zásadní součást jeho sociálního okolí, přičemž autoři zahraničních studií tvrdí, že podpora sociálního okolí má podstatný vliv na průběh jakékoli nemoci. Pozitivní podpora sociálního okolí ovlivňuje psychickou rovnováhu nemocného a potažmo fyzické projevy nemoci a rovněž její dopady na psychiku nemocného [Hall 1999: 74]. Heckman et al. [1997] zdůrazňují důležitost sociálních

podpůrných zdrojů, které ovlivňují životní spokojenost osob s HIV/AIDS. Problematickým se však může zdát najít tu správnou míru podpory, jak uvádí jeden z respondentů:

„Reagoval neutrálne s přehnanou snahou pomoci, jeho snahu jsem nedokázal přijmout.“ (ř. 101)

Z uvedené citace je patrné, že mnohdy je důležitá nejen podpora jako taková (sama o sobě), ale i její míra a forma (očekávaní a její akceptace). Uvedená citace dokládá, že může dojít dokonce k situaci, kdy je podpora vnímána spíše negativně než pozitivně a jedincem může být nahlížena jako obtěžující. Opora může stát za vznikem negativních pocitů, a to jak psychického či fyzického původu, přičemž přijetí pomoci může následně vyvolat pocit neschopnosti a selhání a vést tak ke ztrátě sebevědomí [Deelstra et al. 2003: 324-331; Hamplová 2015: 65].

Alan během osobního vyprávění popsal tři stěžejní body ovlivňující spokojený život osoby s HIV/AIDS, z nichž partnerský vztah klade na vrchol jmenovaných priorit:

„[...] říkám, jsou to tři věci. Zaměstnání, čili nalézt zaměstnání v případě toho, že je člověk bez práce, v případě toho, že práci má, tak aby se to nerozšířilo a aby tu práci neztratil. Druhá věc je vztah, protože i člověk, který je zdravý, určitě nechce být sám a pro pozitivního je to, bych řekl, nejdůležitější věc vůbec, mít vedle sebe někoho. To je samozřejmě problém. Nemusíme se sice omezovat jenom na komunitu pozitivních, ale zase na druhou stranu málokdo z té laické společnosti je natolik informovaný, aby se nebál a zkrátka, aby ten vztah vůbec mohl fungovat. No a za třetí, asi lékařská péče.“ (Alan)

Alan zmiňuje, že mít a udržet si partnerský vztah považují mnozí nejen z osob s HIV/AIDS za důležitou součást spokojeného života. Stejný názor na tuto skutečnost má Václav, který kvalitní partnerský vztah považuje za důležitý nejen pro svůj vyrovnaný život, ale pro kvalitní život všech:

„Já jsem měl štěstí na partnera a já jsem si vzal jeho příjmení. Takže já měl hrozně velké štěstí, přál bych ho samozřejmě všem, ten partnerský vztah, myslím, že se hodně podporujeme.“ (Václav)

Milan popisuje svoji životní zkušenosť spojenou s obtížností nalezení partnera:

„Nemám [partnera]. Mám, nemám, ono je to komplikované. Ne, neměl jsem a nemám a vím, že to pro mě bude hodně těžké a už dopředu vím, že bych chtěl žít

s někým, kdo je na tom zdravotně stejně, abych jednak tu druhou osobu nějakým způsobem neohrožoval a abych se vyhnul prostě i tomu sdělování.“ (Milan)

Vytvořit si trvalý dlouhodobý partnerský vztah může být pro některé homosexuálně orientované jedince problematické, a to i bez toho, že žijí s HIV/AIDS. Zatímco někteří gayové se snaží o vybudování pevného partnerského svazku, jiní naopak opakovaně vyhledávají náhodný sex s partnery, které osobně neznají. Důvodem může být to, že mnoho z nich je nuceno svou sexuální preferenci skrývat před okolní společností, která mnohdy nebývá soužití homosexuálů nakloněna. Odmitavé postoje společnosti tak potažmo nutí homosexuálně orientované muže k neuzavírání trvalých partnerství, ale naopak k vyhledávání náhodných sexuálních kontaktů [Brzek, Pondělíčková – Mašlová 1992: 99], se kterými homosexuálně zaměřený jedinec nemusí sdílet například bydlení a nemusí se tudíž vystavovat kritickým pohledům rodiny a okolí. O obavách z kritických pohledů ze strany okolí a především rodiny vypráví Filip:

„Já jsem na to přišel až v osmadvaceti, naplno se to rozjelo to uvědomění si své orientace. A musím říct, že to bylo hrozně těžké pro mě. Jen tak si to přiznat, to za prvé, za druhé potom samozřejmě to prožívání, sdělování rodině, okolí, to nebylo jednoduché, ale to je vnitřní věc.“ (Filip)

Filip dále ve svém vyprávění popisuje situaci týkající se partnerského vztahu a jeho rozpadu, resp. partnerského života, který provázejí komplikace:

„Je pravda, že jsem donedávna žil s přítelem osm let [...] ja ten je katolík, prostě katolík, homosexuál a neumí si to..., on to dodnes vlastně veřejně, ve své rodině nikdy neřekl [...], to říkám, to si musíš vybrat, bud' přiznáš, že máš partnera a to byl jeden z důvodů, proč se náš vztah rozpadl, protože to tak dlouho popíral, že on to dal najevo jen tam, kam jsem ho přivedl já jako svého partnera [...]. A když se měl vrátit na Moravu, tak jsem za ním ani nesměl jezdit. A víte, co to je pro někoho, kdo pro něj udělá všechno a najednou nesmí do rodiny? Nesmí ho v tu chvíli skoro ani kontaktovat, tak vás to hrozně štve. Protože já jsem si taky prožil peklo svým způsobem, vnitřně. Ale abych to hrotil tak, že mi bude pětačtyřicet a nesmím doma říct, jak jsem na tom a že žiji s někým, koho mám rád, to mi přijde hloupé.“ (Filip)

Při rozhodování o tom, zda se rodičům svěřit či ne, hraje velkou roli kvalita rodinných vztahů, ale také náboženská příslušnost rodičů [Červenková 2002: 69]. Filipův přítel se obával zpřetrhání rodinných vazeb a negativních reakcí z jejich strany na proces *coming-out*, tzn. na uvědomění si, přijetí a informování okolí o vlastní sexualitě. Děti, které jsou přesvědčeny, že rodičovská náklonost je nějakým

způsobem podmíněná, věří také v to, že je rodiče budou milovat pouze tehdy, pokud přispívají ke kulturnímu ideálu dokonalé heterosexuální rodiny. Pokud oprávněně či neoprávněně věří, že jimi rodiče budou opovrhovat nebo je odmítou, tak dělají vše pro to, aby k tomu nedošlo, a volí strategii skrývání a tajemství. Podmíněná láska vyžaduje rozpad identity – skrýt nedokonalosti a zveřejňovat jen to, co jde ruku v ruce s normami a hodnotami rodiny a společnosti [Herdt, Koff 2009: 17].

V soudobé společnosti existuje předpoklad odporu k homosexuálně orientovaným mužům, tento odpor představuje nezbytnou součást definování mužství, přičemž dochází k ustavování hierarchie mezi homosexuály a heterosexuály. Homofobní postoje tak představují prostředek sloužící k obraně „*tradiční*“ maskulinity [Connell 1992: 736-737]. Negativní postoje společnosti ve formě diskriminace homosexuálů velmi ztěžují nalézání vlastní identity a komplikují proces dozrávání jedince. Zatajování a popírání sexuální orientace může ústit ve výstřelky v chování, náhodné vyhledávání sexuálních partnerů, rizikové pohlavní styky apod. Stejně jako Filip, tak ti homosexuálně orientovaní jedinci, kteří úspěšně projdou procesem *coming-out* a jsou vyrovnáni se svou sexuální orientací, zvládají lépe nejen sexuálně – partnerský život, ale jsou zároveň schopni ve svém životě minimalizovat rizika spojená s náhodným sexem a potažmo nákazou HIV.⁵⁹ Proces *coming-out* nastupuje většinou až v dospělosti, kdy se děti odpoutávají od svých rodičů, žijí samostatně a nemusí tak důsledně skrývat pocity a zároveň se vystavovat kritickým pohledům z jejich strany [Herdt, Koff 2000: 17]. Projít úspěšně procesem *coming-out* však není jednoduché, jak vyprávěl Alan:

„Určité problémy jako komunita gayů máme a s přijetím od toho se odvíjí zase problematika coming-outu, čili přiznání se na veřejnosti, nebo alespoň v rámci rodiny, což je dost obtížné a řekl bych, že to je hodně umocněné právě i tím, že ten člověk, který cití, že patří do té komunity gayů, tak s tím má automaticky problém, protože zároveň vidí, jak ta společnost je vůči tomu vstřícná, čili nevstřícná a tím pádem se to v něm blokuje. On by to na jednu stranu chtěl říct, aby byl sám sebou a nemusel si na nic hrát, ale je tady ten strach, že bude nějakým způsobem

⁵⁹ Mezi další pohlavně přenosné choroby náleží například hepatitida typu B, kapavka, syfilis, kondylomata, chlamydie [Göpfertová et al 2013: 163-167].

postižený tím chováním okolí, že bude zamítnutý a tak dál, nebo když už, tak že jim bude jedno. Že prostě ten vztah mezi ním a rodinou, těmi nejbližšími lidmi, tak jako ztratí na váze.“ (Alan)

Alan ve svém vyprávění zmiňuje obavy z reakcí společnosti včetně izolace ze strany sociálního okolí. Proces *coming-out* nahlíží značně problematickým, a to vzhledem k nepříliš tolerantnímu prostředí české společnosti. Sociální prostředí, které se naopak vyznačuje respektem k sexuálním menšinám, napomáhá nejen k rychlejšímu a snadnějšímu individuálnímu zrání, ale zároveň napomáhá minimalizovat rizika pojící se se sexuálním chováním [Stehlíková et al. 1995: 13-14].

V tomto ohledu představuje velmi účinnou a mocnou normativní instituci západní kultury heteronormativita, na které jsou postaveny každodenní interakce. U každého člena společnosti se předpokládá, že bude jednat v souladu s heteronormativitou [Fafejta 2009: 85]. Normy jsou kladené ze strany společnosti a lze tvrdit, že normy jsou vždy a všude přítomné, podstatně ovlivňují utváření monogamních svazků mezi osobami stejného pohlaví. Provedené výzkumy dokazují, že muži, kteří nežijí v monogamním partnerském svazku, provozují častěji nechráněný, rizikový sex než ti, kteří se nacházejí v trvalém partnerství [Graham et al. 1992: 219]. Ericsson [2011: 30] tvrdí, že homosexualita je současnou společností považována za „*deviantní, patologickou, nebo jako postrádající emoce a smysl*“, a to zejména proto, že je hodnocena z pozice heteronormativity. Osoby, které se nacházejí v kontextu sexuální orientace na vrcholu hierarchie, jsou klasifikováni jako duševně zdraví, slušní, morální, disponující sociální a fyzickou mobilitou, institucionální podporou a materiálními výhodami, přičemž homosexualita je klasifikována jako deviantní, postrádající emocionální nuance [Chambers, 2007: 665; Rubin, 2011, 149-151].

Pokud však v interpretaci budování trvalých partnerských svazků odhlédnu od odmítavých postojů společnosti ke svazkům mezi homosexuály, dalším důvodem proč homosexuálové netouží po uzavírání trvalých partnerských svazků, může být ta skutečnost, že v rámci celé současné společnosti se stále častěji

vyskytují alternativní formy rodinného soužití. Trendem alternativních forem soužití jsou zasaženy všechny země západní Evropy jako důsledek individualizace životních drah. Jedná se například o soužití jedinců bez sexuálních vazeb ve společném bytě či pronájmu, či soužití páru (zahrnující sexuální vztah), ale bez společného bydlení. Stále větší počet jedinců také žije tzv. single. Přestože lze v současné společnosti identifikovat vzrůstající trend v zakládání alternativních forem soužití, stále jsou tyto formy společnosti nahlíženy spíše jako nouzová řešení, a to specificky řešení pro jedince mladšího a středního věku [Možný 2008: 200-203].

4.8 Sousedé

Do současné doby provedené výzkumy dokládají, že se postoji k homosexualitě liší na základě sociodemografických charakteristik. Příkladem může být náboženská orientace, avšak nejvýznamnější charakteristikou se jeví pohlaví - tolerantnější postoje k homosexualitě zastávají ženy oproti mužům [Ruel, Campbell 2006: 2169]. Odlišná míra tolerance se zároveň odráží ve vnímání homosexuality, mužská homosexualita oproti ženské homosexualitě přitahuje v současnosti větší pozornost, a to jak negativní, tak pozitivní, a bylo tomu tak v průběhu historie vždy [Brzek, Pondělíčková – Mašlová 1992: 8].

Výsledky výzkumu provedeného v české společnosti v roce 2001 na téma tolerance homosexuality dokládají, že zastánce tolerantního přístupu k sexuálním menšinám lze nalézt mezi mladými lidmi žijícími ve městech nad 100 tisíc obyvatel, s nejméně středoškolským vzděláním a mezi ženami [Weiss, Zvěřina 2001]. Mnou provedené dotazníkové šetření ukázalo, že i respondenti a respondentky dotazníkové ankety žijí v 74 % ve velkých městech. V Praze je rovněž v rámci České republiky evidován nejvyšší počet osob s HIV/AIDS, a to 1 156 z celkového počtu 2 354 osob s HIV/AIDS [SZÚ 2014].

Během osobního setkání Alan zmínil, že malé město či obec pro něj nejsou přijatelným místem pro život:

„Já jsem kvůli své orientaci šel z vesnice do města, protože na vsi to nebylo snesitelné.“ (Alan)

Je zřejmé, že život na malé obci Alanovi nevyhovoval, subjektivně se jako homosexuálně orientovaný muž necítil v nevelké komunitě komfortně. Na rozdíl od velkoměsta, které se soustřeďuje na rozšiřování existence nad lokální oblast, je život malé obce uzavřen a zaměřen na vlastní interní život. Život v menší a spjatější komunitě, která je orientovaná na emocionální vztahy [Simmel 1969: 47-60] je obtížnější na zachování soukromí a anonymity. Jaký důvod však stojí za tím být ve společnosti ostatních lidí co nejvíce anonymní? Jedním z nich může být neochota nechat do své subjektivity, resp. nitra a svých emocí nahlížet ostatní lidi, neboť identifikování subjektivních emocí dělá každého z nás zranitelným [Urban 2011: 223-241].

V podobném smyslu jako Alan se k místu bydliště – malé obci – vyjádřil Václav a Ondřej:

„Tam to nikdo neví. Já bydlím na vesnici, kde jezdí pojízdná prodejna.“ (Václav)

„Tam se bráním, já jsem z vesnice, takže tam si vidíme do talíře všichni.“ (Ondřej)

Velkoměsto se v komparaci s malou obcí vyznačuje nejen anonymitou, ale také tzv. *polite inattention* [Goffman 1971], neboli zdvořilým přehlížením. Zatímco obyvatelé malého města reagují na podněty povětšinou z emocionální roviny, reakce obyvatel velkoměst vycházejí spíše z rovin racionálního myšlení. Postoje obyvatel velkoměst k sobě navzájem lze charakterizovat jako rezervované. Tyto postoje vznikají na základě každodenního střetávání se s mnoha podněty, přičemž není možné reagovat na všechny, absolutní vstřebávání všech podnětů by vedlo k vnitřní roztríštěnosti subjektivního *Já*. Na malém městě je situace opačná, čím menší je kruh, který tvoří životní prostředí, tím více nevelká komunita obyvatel úzkostlivě bdí nad činy, jednáním, životem a postojem ostatních jedinců. Tato situace je historicky podmíněná – již starověký *polis* měl charakter malého města, přičemž neustálá hrozba zničení jeho existence z vnějšku vedla k přísné soudržnosti občanů, kteří byli pod stálým dohledem ostatních spoluusedlíků [Simmel 1969: 47-60].

Obyvatelé velkoměsta jsou svobodnější v duchovním i subtilním smyslu, naproti tomu obyvatelé maloměst podléhají předsudkům a malichernostem [Simmel 1969: 47-60]. Předsudky, odsouzení a netolerance existují jistě i ve velkoměstech, ale jejich dopady nejsou zřejmě tak koncentrované, jako tomu je v menších obcích. Z dalších vyprávění rovněž vyplynulo, že velkoměsto je jako místo k životu ze strany homosexuálně orientovaných mužů žijících s HIV/AIDS preferováno z důvodu anonymity a větší tolerantnosti k homosexuálním menšinám, tyto preference ve svých výpovědích zmínil například Filip:

„Ono obecně je tady (v Praze – pozn. autorky) největší koncentrace gayů v republice, protože přeci jenom v uvozovkách na té periferii je ten život trošku jiný. Máte tady větší komunitu, větší šanci se poznat s jinými lidmi a taky větší finanční příjmy, takže ten počet v Praze obecně je větší než kdekoli jinde. V Ústí nad Labem budete mít zase větší procento drogově závislých. Jo prostě to máte regionálně úplně odlišné, a to i s tím, proč tam ti lidi chodi. A ta Praha je takhle koncentrovaná kvůli počtu gayů obecně.“ (Filip)

Podobně Vojtěch komentoval situaci homosexuálů v české společnosti:

„Mně se žije v pražské společnosti dobře, tady je velká tolerance, ale mně by třeba nevadilo dát příteli na vesnici pusu, když jedeme na chatu mimo Prahu, tak tam to nevadí. Já už ty lidi nikdy neuvidím, jsou pro mě cizí, tak co. Heterosexuálové se mohou líbat, vyznávat si lásku, tak proč já bych nemohl vyznat lásku, dát si někde pusu. Žije se mi tu dobře, tolerance je, ale vím, že by to ještě mohlo být lepší.“ (Vojtěch)

Z vyprávění Filipa a Vojtěcha vyplývá, že oni sami ze subjektivní roviny preferují život ve velkoměstě jednak pro toleranci a zároveň pro existenci početné komunity, ve které je vyšší možnost najít a oslovit stejně sexuálně zaměřené jedince, a to bez negativní pozornosti okolí. Projevená a pocitovaná tolerance společně s jasně vymezenou a stálou pozicí v komunitě napomáhají procesu sebeuvědomění a přiznání vlastní sexuální orientace, což představuje v životě homosexuálně orientovaného jedince důležitý životní krok. Sounáležitost s komunitou může zároveň přispívat ke zvýšení sebeúcty a v případě zdravotních problémů mobilizovat účinné reakce [Gatter 1995: 1526].

Během života na malém městě či obci, kde jsou jednotliví obyvatelé v porovnání s větším městem více pod kontrolou a dohledem, může dojít k situaci, kdy po odhalení statusu HIV/AIDS se tyto osoby střetávají s negativní pozorností

okolí, a to včetně otevřeného a frekventovaného projevování antipatií. Takovýto střet s realitou může vyústit až ve změnu bydliště, jak dokládá příběh jednoho z informátorů - Tomáše. Tomáš se v minulosti angažoval v oblastech osvěty a prevence a souhlasil s účastí v televizním pořadu, který se věnoval problematice HIV/AIDS. Během pořadu, který sledovali lidé z okolí místa Tomášova bydliště, byla odhalena jeho identita a status HIV/AIDS. Tomáš již delší dobu sdílel bydlení s přítelem, tento vztah nebyl v bydlišti považován dle Tomáše za vztah hodný větší pozornosti:

„Že jsem tam s chlapem, to se tam vědělo, vědělo se to tam léta a bylo to v pohodě.“ (Tomáš)

Avšak po zveřejnění jeho statusu HIV/AIDS v televizi se Tomáš, jeho přítel a zbytek rodiny bydlící ve společném rodinném domku ocitli v centru negativní pozornosti ze strany obyvatel obce. Od té doby celá Tomášova rodina čelila koordinovaným útokům a šikaně ze strany spoluobčanů, sousedů (rozbitá okna, hromadné skandování před domem apod.). Tomáš situaci popisuje následovně:

„Nebo přijeli, zaparkovali nám před barákem, dvacet centimetrů u oken do obýváku, stálí okénko, zapnuli nahlas rádio, vylezli, zamkli auto a šli do hospody. Takže nám tam duněl barák a oni si vesele v hospodě. A třeba za hodinu odjeli, přijel někdo jiný a zase to samé. Takže takovým způsobem, domluveně, terorizovali.“ (Tomáš)

Po roce vyhrocené situace se jako první odstěhoval Tomášův přítel. Tomáš vypráví, že on sám se snažil ještě další dva roky situaci zvládnout:

„Asi po roce takových masáží odešel přítel a já ještě dva roky zakousnutý, že blbosti ustupovat nebudu.“ (Tomáš)

Tomáš doufal, že se situace v místě bydliště uklidní a srovná, přičemž spoléhal na vedení obce a její pomoc. Pokoušel se vzniklou situaci nějakým způsobem vyřešit, zároveň žádal o pomoc vedení obce. U vedení obce však nepochodil, řešení konfliktu na občanskoprávní úrovni se nedočkal:

„Ale obec mi pomohla tak, že mu (hospodskému – pozn. autorky) pronajmula pozemek před hospodou ještě, takže výsledek byl ten, že vlastně tam byl bordel pořád. A nemohl jsem s tím nic, protože jsem byl jediný, kdo si stěžoval. Protože kdyby si stěžoval někdo další, tak v tu chvíli vlastně bude asi taky ajcák nebo takhle tam ti lidi přemýšlil, je to vesnice. Takže nikdo nepodal pomocnou ruku, nikdo nic neřešil, nikoho se nic netýkalo.“ (Tomáš)

Podle Zákona č. 89/2012 Sb., občanského zákoníku, §3, odst. 2, bodu a) má každý občan České republiky právo na „*ochranu svého života a zdraví, jakož i svobody, cti, důstojnosti a soukromí*“ a zároveň dle oddílu č. 3, §12 může „*každý, kdo se cítí ve svém právu zkrácen, domáhat se ochrany u orgánu vykonávajícího veřejnou moc*“. Přestože měl Tomáš zákonné právo na řešení v obci vzniklého konfliktu a chtěl tohoto práva využít, ze strany vedení obce, resp. orgánu vykonávajícího veřejnou moc, mu toto právo bylo odepřeno. Diskriminace může nabývat podoby distance a neochoty pomoci [Hnilica 2010: 18].

Všichni členové společnosti během každodenní praxe pomocí percepčních a kognitivních procesů dělí ostatní členy dané společnosti do sociálních skupin tzv. *in-group* a *out-group* (my a oni). Ti, kteří se nacházejí mimo „*naši skupinu*“ se rovněž nacházejí mimo oblast zájmu, lépe řečeno stávají se „*neviditelnými*“. K takové situaci došlo v obci bydliště Tomáše, sousedé nejdříve Tomáše na základě v té době z jejich strany nově zjištěného statusu HIV/AIDS morálně odsoudili a následně ho vyčlenili ze skupiny. U jedinců nacházejících se vně skupiny je těžko rozpoznatelné, zda se nacházejí v diskriminační či marginalizační situaci [McGregor 2003].

Tomáš se po třech letech rozhodl dům prodat a přestěhovat se i s rodiči do jiné, poměrně vzdálené obce:

„*Takže nakonec po třech letech, říkám, jestli bysme se přeci jen nepřestěhovali. Že už je to moc.*“ (Tomáš)

V současnosti Tomáš bydlí v jiné obci. Pokládá svůj život za spokojený, přestože přítele aktuálně nemá. Dům si postupně dle svých představ upravuje a rozhodně by se chtěl vyvarovat dalšího stěhování. Tomáš se odhodlal svěřit se mi se svým příběhem, ale je rozhodnut, si svou identitu před společností, a to zejména před sousedy v obci důkladně chránit.

V Tomášově příběhu lze identifikovat několik negativních dopadů HIV/AIDS - sociální vyloučení, izolaci a porušování občanských práv – všechny

tyto skutečnosti ovlivnily život Tomáše a jeho rodiny. Přestože Tomáš je v současné době spokojený, tvrdí:

„*Opustil jsem něco, co jsem měl rád.*“ (Tomáš)

Nejen Tomáš, ale i ostatní členové rodiny nahlíželi na rozhodnutí odstěhovat se hodně emotivně. Tomášova matka reagovala pláčem, a to na jednu stranu z radosti a na druhou stranu ze zármutku. Těšila se, že se již nebudou opakovat negativní zkušenosti se sousedy, ale zároveň věděla, jak má Tomáš dům, který vybudoval, rád.

Tomáš se ocitl v situaci, kdy byl nepřímo obviňován za jím preferovaný, ale optikou majoritní společnosti odlišný způsob života. Morální odsouzení společně s vyloučením ze skupiny „*my – obyvatelé obce*“ vedlo k nepřímému konfliktu, který vyústil až v přestěhování do jiné obce. K popsané situaci však došlo dle Tomášova vyprávění nikoliv na základě sexuální orientace, ale až po odhalení statusu HIV/AIDS.

Strukturální násilí, které lze definovat, jako organizující principy formující společenské vztahy [Bonilla-Silva 1997: 465-480], negativně dopadá na marginalizované skupiny osob, a to včetně sexuálních menšin a osob s HIV/AIDS. Tyto osoby mohou zažívat sociální izolaci a vyloučení tak, jak tomu bylo v případě Tomáše. Aktuální projevy těchto jevů jsou zakotveny v historických procesech, které struktury společnosti formovaly. Kolektivní diskriminační praktiky silně ovlivňují subjektivní prožívání nemoci. Nedopadají však pouze na osoby s HIV/AIDS, ale jejich dopad je daleko širší, jak je zřejmé z případu Tomáše. Diskriminace v souvislosti s homosexualizací HIV/AIDS formovala životní zkušenosti celé Tomášovy rodiny, ta se společně s Tomášem z domu natrvalo odstěhovala.

4.9 Kolegyně a kolegové v zaměstnání

Oblast informování (záměrného či nechtěného) o statusu HIV/AIDS v zaměstnání (tzn. zaměstnavatele, kolegyně či kolegy) se na základě výsledků výzkumu jeví jako další podstatná část subjektivních zkušeností. Alan ve svém

popisu nejvýznamnějších skutečností ovlivňujících život s diagnózou HIV/AIDS popisuje zaměstnání jako jeden z důležitých bodů (vedle partnerského vztahu a zdravotní péče) pro spokojený život s HIV/AIDS:

„Najít zaměstnání v případě toho, že je člověk bez práce, v případě toho, že práci má, tak aby se to nerozšířilo a aby tu práci neztratil [...]. Přeci jenom s tímhle stavem jsou spjaté nějaké věci, ať už je to, já nevím, že člověk měl mít nějaký lepší životní standart, to znamená lepší stravu a ta strava je samozřejmě dražší, leckdy k té léčbě je povinností užívat nějaké medikamenty navíc, které by dokázaly zlepšit ten stav a případně zmírnit i vedlejší účinky vyplývající z té léčby a to už je potom finančně náročnější.“ (Alan)

Zaměstnání je však také důležitým zdrojem sociálních kontaktů. Alan zaměstnání subjektivně nenahlíží pouze z pohledu ekonomické saturace, ale považuje skutečnost být členem pracovního kolektivu za důležitou cestu k participaci na fungování majoritní společnosti:

„Zase, drtivá většina z nás chce žít nějakým způsobem normálně, aby se necitili sami, dislokovaní od této společnosti a to je třeba ten příjem mít, abychom se nemuseli spoléhat na Dům světla, případně na jiné azylové bydlení, protože tím pádem člověk spadne automaticky na okraj společnosti, tam odtud je pak těžká cesta zpátky.“ (Alan)

Z celkového počtu 112 respondentů/respondentek dotazníkového šetření celkem 18 uvedlo, že informovalo o svém statusu HIV/AIDS své kolegy v zaměstnání. Reakce kolegů byly v pěti případech negativní. Autoři studie zaměřené na vyrovnaní se s HIV/AIDS v západní Africe na základě výsledků dokládají, že u více než poloviny osob s HIV/AIDS hraje v ne/existenci obav velkou roli nejen emocionální podpora ze strany rodiny, ale také například zaměstnanec status [Olagunju et al. 2012: 33]. Alan dále vyprávěl o své zkušenosti se zaměstnáním, on v souvislosti s HIV/AIDS o zaměstnání přišel:

„No a následující měsíc, někdy na konci září, se začala šířit po oddělení, kde jsem sloužil, informace, jako že se mnou něco je [...], pár měsíců po tom, si mě zavolal velitel, že je nezbytně nutné, abych se dostavil ke služebnímu lékaři na vyšetření, tak jsem tam jel, nevěděl jsem, že si ten služební lékař tu informaci už ověřil na Bulovce mezičím, takže jsem tam přijel, on mi řekl, vime, že jste HIV pozitivní, pro vás to znamená, že končíte [...] a ještě mi řekl, že tedy do čtrnácti dnů se sejde posudková komise, která mi sdělí, že nejsem schopný výkonu služby a že budu odstraněn.“ (Alan)

Alan pokračuje v popisování situace, kdy na základě rozšíření informace o jeho HIV/AIDS statusu byl propuštěn ze zaměstnání, které mu nejenže poskytovalo

finanční jistotu, ale byla to práce, kterou považoval za své poslání. Práce se stává posláním, pokud člověk, který ji vykonává, je jednak přesvědčen o její smysluplnosti, společenském přínosu a zároveň ho taková práce vnitřně uspokojuje [Hamplová 2015: 60-61; Hall, Chandler 2005: 155-176]. Alan se však strelil s diskriminací ve formě zamezení vykonávání povolání. Alanovo vyprávění pokračuje:

„Já jsem tu práci měl rád, chtěl jsem ji dělat celý život, když se mi to podařilo. Když jsem vlastně odcházel od nich, tak jsem měl odsouzeno tři a půl roku, není to nějaká závratná doba, to ne, ale není to zase nic, co by se dalo hodit za hlavu. Je to kus života. A pro mě to opravdu bylo všechno, ta práce. Takže jsem z toho byl hodně špatný, nevěděl jsem, co mám dělat, co budu dělat potom, měl jsem takový ten pocit, že když se ta informace dostala tam, tak se dostane kamkoliv, že se to se mnou potáhne jako cejch, takže nějaké hledání si zaměstnání, neměl jsem na to odvahu, sílu, nic.“ (Alan)

Alan si je vědom existence předsudků pojících se HIV/AIDS ve vztahu k existenci bariér zamezuječích přístup v jeho případě k zaměstnání. Zároveň byl společně s rozvázáním pracovního poměru nucen se vystěhovat ze služebního bytu, který mu byl zaměstnavatelem na dobu konání pracovního poměru poskytnut. Z informátorů výzkumu například Václav uvedl, že obavy o zaměstnání u něj vedly k tomu, že diagnózu HIV/AIDS během vstupní lékařské prohlídky nesdělil:

„Já jsem změnil pracoviště a přišel problém to sdělit. No a já jsem to nesdělil. Prostě vstupní prohlídka a tak dále, prostě jsem to nesdělil. Utopil jsem tu informaci. [...] A protože jsem o to místo docela stál, protože to byl můj sen, utopil jsem tu informaci.“ (Václav)

Václav si zároveň během vyprávění uvědomuje legislativní nesoulad v jeho jednání:

„S právníkem jsem to konzultoval, samozřejmě není to správné, pochopitelně. Ta vstupní prohlídka je s těmi diagnózami, které máte, tak oni zhodnotí, jestli jste pro tu práci schopný. Já vzhledem k tomu, že chodím na léčbu, jsem pod kontrolou, tak jsem si říkal, prostě ututlám to. [...] Prostě neřekl jsem to ani obvodnímu lékaři, ani závodnímu při vstupní prohlídce.“ (Václav)

Václav sice obavy z reakcí kolegů a kolegyně, či ze ztráty zaměstnání ve svém vyprávění explicitně nezmínil, ale tento druh obav je pravděpodobně důvodem jeho subjektivně popisovaného jednání. Stejně tak ve výpovědích dalších

informátorů lze identifikovat obavy z reakcí kolegů a kolegyně a také ze ztráty zaměstnání, tyto obavy popisuje ve svém vyprávění Filip:

„Když jsem vlastně začal žít s mužem, tak v té době jsem byl ještě ženatý a když to prasklo v práci, protože jeden můj kolega znal mého partnera v té době, tak to bylo v práci, jako kdybyste to vypsala na transparent. Všechno vyžvanil. Tam se to neslo jako hrozné sousto. Kdyby se tohle ještě stalo (vyzrazení statusu HIV/AIDS – pozn. autorky), že by se to rozjelo, to by to skončilo (zaměstnanecký poměr – pozn. autorky), nevěřím tomu, že ne. Já jsem se toho strašně bál.“ (Filip)

Podobné obavy vyjádřil během vyprávění Pavel:

„Ze zákona já vždycky jednou za dva, tři roky, musím jít za smluvním lékařem zaměstnavatele, který na další dva roky vystaví, že jsem schopen práce [...]. A vůbec z toho nejsem nadšený [...]. Člověk přemýslí, a protože dělám tam, kde dělám, tak vím, jaké ty vztahy mezi závodním lékařem a našim personálním jsou. Jedna věc je, co je podle zákona a jak to má být a samozřejmě vím, že některé informace se dostávají k zaměstnavateli, aniž by musely.“ (Pavel)

Problematice HIV/AIDS v souvislosti se zaměstnáním se věnují například Carr a Gramling [2004]. Autoři studie popisují zkušenosti osob s HIV/AIDS se sdělováním svého zdravotního stavu zaměstnavatelům. Tyto osoby vnitřně řeší dilemata, zda o HIV/AIDS v zaměstnání informovat či nikoliv. Jejich obavy pramení zejména z hrozby ztráty zaměstnání a také z obavy rizika přenosu infekce na spolupracovníky. Zkušenosti osob účastnících se výzkumu byly různorodé, někteří zaměstnavatelé jejich sdělení přijali bez problémů, jiní naopak. Jedním z důležitých zjištění studie však je, že ani ti, kteří se rozhodli raději o svém zdravotním stavu v pracovním kolektivu pomlčet, se problémům zcela nevyhnuli. Zažívali především stres spojený se skrýváním užívání léků a se zakrýváním nevolnosti, které užívání antiretrovirotik doprovází. Podle výpovědí stres spojený s utajováním měl na osoby s HIV/AIDS větší negativní dopad než nemoc samotná. Někteří z nich upřednostnili rozvázání pracovního poměru před informováním zaměstnavatele o svém zdravotním stavu [2004: 34-36].

Je zřejmé, že se osoby s HIV/AIDS obávají diskriminace ze strany zaměstnavatelů či spolupracovníků, potažmo se obávají ztráty zaměstnání, přičemž mít práci a být v ní spokojený je dle výsledků výzkumu EVS (European Value Study) z roku 2008 považováno Čechy za jeden ze čtyř bodů vedoucích k vyrovnanému životu. Nezaměstnaní muži jsou také v porovnání se ženami více

ohroženi společenskou izolací, a to z toho důvodu, že muži na základě pracovní pozice jednak formují svoji identitu a zároveň utváří síť sociálních kontaktů. Práci se současně dostává jak u mužů, tak i u žen většího důrazu než například přátelství [Hamplová 2015: 40,51].

Práce je z historického pohledu považována za zdroj nejen určité zátěže (fyzické či psychické), ale také za zdroj spokojenosti [Hamplová 2015: 43], a to nehledě na to, že obvykle bývá zdrojem finanční saturace. Uspokojivá finanční saturace je považována za jednu z podmínek kvalitního života. Nezaměstnanost lidem neprospívá a spokojenými je nečiní [ibid: 45, 71]. Na tuto skutečnost poukázal již výzkum Marienthal, který proběhl v rakouské obci ve 30. letech minulého století. Autoři etnografické studie Lazarsfeld, Jahodová a Zeisel [2013] na základě výsledků argumentují, že dlouhodobá nezaměstnanost neústí pouze v materiální strádání, ale vede k apatii a pasivní rezignaci.

Důležitou charakteristikou práce, která ovlivňuje naši spokojenost v ní, je kvalita mezilidských vztahů na pracovišti [Hamplová 2015: 64]. Není tedy divu, že se osoby s HIV/AIDS snaží vyvarovat situaci, která by byť jen potencionálně mohla vést ke zhoršení vztahů na pracovišti anebo dokonce ke ztrátě zaměstnání. Předpokládají, že po vyzrazení jejich statusu HIV/AIDS se s nimi v zaměstnání bude jednat jako s příslušníky kategorie definované na základě homosexualizace HIV/AIDS a ne jako s individualitami vyznačujícími se například profesionalitou a loajalitou, což by v konečném důsledku mohlo vést k zamezení výkonu zaměstnání, jako se stalo v případě Alana.

Osoby s HIV/AIDS se střetávají s předsudky a jejich subjektivní *Já* získává podobu handicapujícího stigmatu. Ony samy jsou si svých charakteristik získaných na základě ve společnosti existujících stigmat a předsudků vědomy, což ovlivňuje jejich subjektivní zkušenosť. Ta nabývá podoby „*lidí stranou*“ [Hnilica 2010: 20], a to může být důvodem jejich jednání – volí raději strategii neinformování, jako tomu bylo v případě Václava.

Strukturální násilí, které působí nepřímo a symbolicky, je charakteristické konsekvencemi v podobě diskriminace, stigmatizace a marginalizace. Kombinace a vzájemná interakce abstraktních sociálních faktorů, jako jsou v tomto případě obavy ze stigmatizace a diskriminace, předsudky a sociální marginalizace, ovlivňují zajedno přístup k zaměstnaneckým pozicím a způsobují u osob s HIV/AIDS psychickou úzkost [Farmer 2004; Singer 2009], resp. ovlivňují jejich subjektivní prožitek.

4.10 Ostatní osoby s HIV/AIDS

Na konci této kapitoly se vracím k subjektu s HIV/AIDS – *Já*, potažmo se tak zaměřuji na ostatní subjekty s HIV/AIDS, ke kterým se subjekt *Já* s HIV/AIDS vztahuje. Během vyprávění informátoři výzkumu nezřídka zmiňovali další osoby s HIV/AIDS, se kterými se potkávají na různých místech, přičemž k nejčastějším setkáváním dochází v čekárně AIDS centra NNB. Do tohoto zdravotnického zařízení většina informátorů mnou vedeného výzkumu dochází na pravidelné kontroly. Zajímavým zjištěním této části analýzy je, že ve většině případů jednotliví informátoři mají obavy či přímo se nechťejí s kamarády/známými s HIV/AIDS v AIDS centrech setkávat, jak dokládá úryvek z vyprávění Libora a Filipa:

„Protože když si člověk na Bulovce sedne do čekárny a spousta lidí tam sedí takhle (záda shrbená – pozn. autorky), samozřejmě mikinu (s kapucí na hlavě – pozn. autorky), nebo kšiltovku a takhle sedí dolu.“ (Libor)

„A na druhou stranu, když jsem já uvažoval o tom, abych zůstal anonymní, protože jsem zdravotník, tak jsem uvažoval, že začnu jezdit do Plzně. Moje výsledky ale a priori odešly na Bulovku, takže už jsem tu změnu udělat nemohl. Ale od první chvíle, že pojedu právě za Sedláčkem do Plzně, protože tam mě nezná nikdo. Nebude mě nikdo potkávat v čekárně. A vím, že to pár lidí z Prahy dělá.“ (Filip)

Filip ve svém vyprávění vysvětluje, že jeho jednání do jisté míry ovlivňují jednak obavy z reakce společnosti a zároveň obavy z reakcí ostatní osob s HIV/AIDS:

„Když to trochu shrnu, člověk moc nechce, aby se o tom vědělo, málokdo to řekne zcela veřejně, protože samozřejmě máte strach z té reakce, ono stačí, že když jste v Praze a chodíte na jedno konkrétní místo, kde všichni jsme na tom stejně, myslím tím čekárnu na Bulovce, často se lidé snaží i sebe nevidět.“ (Filip)

Z výpovědi Filipa a Libora zaznívají obavy ze setkávání s ostatními osobami s HIV/AIDS, a to zejména ve zmiňované čekárně AIDS centra NNB. Opačný argument předkládá Gatter [1995: 1529], který na základě výsledků výzkumu zaměřeného na sociální identitu a HIV/AIDS v Británii tvrdí, že osoby s HIV/AIDS chtějí být s jinými osobami s HIV/AIDS v častém kontaktu, protože věří, že pouze tyto osoby mohou skutečně porozumět jejich zkušenostem. Podobně se vyjadřuje Josef:

„Já jsem se sešel s kamarády, které jsem měl a kterým jsem to řekl, tak s těmi udržuji kontakt, ale řekl bych, že se ty vztahy prohloubily spíš u nově poznaných, nových lidí anebo u těch, které jsem znal a zjistil jsem, až když jsem jim to řekl, že jsou taky pozitivní, takže spíš udržuji kontakt s těmi pozitivními lidmi, máme si s nimi jakoby víc o čem povídат.“ (Josef)

Na rozdíl od Josefa Pavel explicitně popisuje obavy z ostatních osob s HIV/AIDS a zároveň zmiňuje, že téma HIV/AIDS nebývá mezi osobami s HIV/AIDS častým tématem k hovoru:

„Nevím, je pravda, že opravdu se bojíme sami před sebou. Že opravdu, když jdu na Bulovku, když tam člověk sedí v čekárně a vidí ty svěšené hlavy, tak si říká, chlapi, proboha proč? A když se setkám s někým, o kom vim, že je pozitivní a těch kamarádů mám bohužel víc, tak se o té svojí pozitivitě ani sami před sebou nebabíme. Že prostě se nějakým způsobem snažíme sami před sebou, nevím, na něco hrát, nebo něco sami před sebou skrývat, nebo dělat se před sebou lepší, nevím, prostě se o tom nebabíme, což je možná škoda.“ (Pavel)

Existuje mnoho jednotlivců, kteří nevidí sebe jako součást jakékoliv specifické skupiny. Na strategie podpory zdraví, které jsou úzce zaměřeny na potřeby jednotlivých komunit, tak nahlíží irelevantně [Gatter 1995: 1527]. Některé výzkumu ukazují (např. výzkum Díaz 2007), že stigmatizace pojící se s homoseksualitou v kontextu HIV/AIDS predikuje sociální izolaci a snižuje pocit sebevědomí. Obavy ze stigmatizace vedou k odosobnění se a ke ztotožnění se s odlišnou osobou - subjektem *Já*. Což znamená, že se snaží jeden druhého nevidět a nepoznat. Obavy pojící se s HIV/AIDS společně s nahlížením tohoto onemocnění se hluboce prolínají s realitou vážného, i když v současné době chronického onemocnění a přispívají tak k sociální konstrukci HIV/AIDS. Sdílená homofobie majoritní společnosti se podílí na formování společenských reakcí na tuto nemoc [Díaz 2007].

4.11 Shrnutí výsledků výzkumu

Přestože existují jasné důkazy o virovém původu onemocnění HIV/AIDS, zde předloženým výzkumem dokládám, že existují rovněž sociální, ekonomické a politické faktory, které hrají důležitou roli v subjektivním prožívání tohoto onemocnění. Vzhledem k tomu, že výzkum rámuji medicínskou antropologií, je mým hlavním úkolem využít holistický a integrační přístup a propojit širší sociální faktory k interpretaci těchto zkušeností, neboť sociální, ekonomické a politické faktory ovlivňují klinické příznaky, léčbu a projevy nemoci [Kelly 2005].

S využitím koncepčního rámce strukturálního násilí a subjektivity, konceptů, které v současnosti široce resonují v rámci medicínské antropologie, je možné identifikovat jednak nerovnosti ve zdraví a nemoci a zároveň nerovné či nedostatečné přístupy ke zdravotní péči osob s HIV/AIDS. Skrze tyto koncepty nahlížím na to, jaký má rozhodování na institucionální úrovni včetně sociálních praktik a veřejného mínění dopad na subjektivní zkušenosť [Farmer 2004 :308, 317]. Koncept strukturálního násilí poskytuje vhodný rámec pro mapování vztahu mezi HIV/AIDS a strukturou společnosti, pomocí něj se zaměřuji na dopad stigmatu, diskriminace a nerovnosti založené na sexuální orientaci. Sen [2003: 1-11] tvrdí, že nejlepší způsob, jak přistupovat ke studiu strukturálního násilí, je prostřednictvím vyprávěných příběhů skutečných životů. Tyto narativa jsou schopna poskytnout náhled do individuální subjektivní zkušenosť v kontextu onemocnění HIV/AIDS.

Do mapování subjektivních zkušenosť pomocí konceptu strukturálního násilí zahrnuji instituce – zdravotní systém a sociální praktiky – postoje zdravotnického personálu a na základě výsledků argumentuji, že strukturální násilí produkuje obavy, utrpení a týká se zejména diskriminace na lidském zdraví, resp. zasahuje do oblastí *zdravotní péče*.

Ke strukturálnímu násilí dochází vždy, když jsou osoby s HIV/AIDS nějakým způsobem v rámci poskytování zdravotní péče znevýhodněny. K znevýhodnění dochází například nedostatečným přístupem ke zdravotní péči, což

může negativně ovlivnit průběh onemocnění. Tato zkušenost se objevila ve vyprávění Kryštofa, Alana, Tomáše a Jáchyma, kterým nebylo umožněno využívat všechny potencionální možnosti českého zdravotního systému. Omezení přístupu ke zdravotní péci způsobuje prohloubení nerovností a udržování sociální nespravedlnosti, přičemž sociální spravedlnost je jednou ze zásadních charakteristik zdravotní péče [Farmer 2005: 9]. Existence bariér v přístupu ke zdravotní péci s sebou nese konsekvence v podobě vyloučení z plné účasti v občanském a společenském životě. Osoby s HIV/AIDS jsou tak donuceny žít život formovaný stigmatem, izolací a popřením lidských práv [Farmer 1997].

Alespoň jeden střet s bariérou k plnému přístupu ke zdravotní péci jsem identifikovala bez výjimky ve všech vyprávěných příbězích. Problematické oblasti v přístupu ke zdravotní péci jsem shledala převážně tehdy, když informátoři a informátorky popisovali snahu najít trvalého praktického a zubního lékaře. Na základě této zkušenosti tvrdím, že osobám s HIV/AIDS není umožněna deklarovaná plná zdravotní péče a ochrana zdraví, resp. psychosociální pohoda, podobně jako jim není umožněno využívat všechny potencionální možnosti, které český zdravotní systém nabízí. Přestože jedinci trpící chronickou nemocí vyžadují trvalou a neodkladnou pozornost, jsou osoby s HIV/AIDS na základě tohoto nerovného přístupu v rámci českého zdravotního systému znevýhodněny a marginalizovány.

Nerovné postavení osob s HIV/AIDS v rámci českého zdravotnictví je důsledkem společenské stigmatizace těchto osob. V rámci instituce zdravotnictví je nerovné postavení normalizováno a naturalizováno každodenní zkušeností se zdravotní péčí. Naturalizované diskriminační postoje autorit zdravotnického systému, a to zejména lékařů či lékařek, negativně ovlivňují subjektivní zkušenosti osob s HIV/AIDS zejména v momentě, kdy je tito lékaři a lékařky odmítají ošetřit či přijmout do registrované péče v preferovaném zdravotnickém zařízení, přičemž zmíněná stigmatizace osob s HIV/AIDS pramení zejména z kulturního ideálu sexuální orientace. Společností preferovaný kulturní ideál sexuální orientace podporuje jistou formu strukturálního násilí [Kelly 2005: 727].

V této studii ukazují, že se jedná o jasný případ strukturálního násilí - institucionální mocenské vztahy včetně sociálních praktik budují osobám s HIV/AIDS životní překážky. Tyto bariéry znemožňují dosáhnout plnou saturaci potřeb a přístup k plnému potenciálu zdravotní péče, která je k dispozici ostatním jedincům žijícím v české společnosti, přestože dostupnost specializované lékařské péče pro osoby s HIV/AIDS v jakémkoliv českém zdravotnickém zařízení je deklarována v *Doporučeném postupu komplexní péče o dospělé infikované HIV*. Výzkum zároveň ukazuje, jak některé, lze tvrdit, rizikové postupy, jsou osobami s HIV/AIDS nahlíženy jako racionální strategie zvládání sociálního a strukturálního násilí. Příkladem je Tomášova strategie neinformování o svém statusu HIV/AIDS ve zdravotnických zařízeních. Tuto strategii Tomáš volí i přesto, že si je vědom, že se dopouští jednání v rozporu s českou legislativou.

Strukturální násilí ovlivňuje *partnerské vztahy* osob s HIV/AIDS tím, že formuje jednak existenci předpokladu odporu k homosexuálně orientovaným mužům a zároveň utváří hierarchický vztah mezi homosexuály a heterosexuály. Negativní postoje společnosti, tzv. homofobní postoje - ve smyslu strukturálních nebo společenských bariér vzniklých na základě předsudků vůči homosexualitě - ztěžují nalézání vlastní identity a komplikují sexuálně – partnerský život. Nahlížení homosexuality ve spojení s abnormalitou sexuálního života a nemorálním chováním je jedním z nejstarších mýtů západní tradice [Herdt 1997: 25-39].

Strukturální násilí negativně ovlivňuje vznik monogamního partnerství mezi osobami stejného pohlaví a potažmo tím zvyšuje rizika plynoucí z nevázaných sexuálních vztahů. Kulturní ideál předpokladu heterosexuální orientace s sebou nese řadu nekompromisních očekávání, která předurčují podobu života každého z nás, a to zejména ve smyslu utváření heterosexuálních svazků a plození dětí. Pouze takto formovaný život je nahlížen pozitivně a uspokojivě. Každá odlišně formovaná podoba života je v komparaci s tím považována za okrajovou a nedosahující stejného společenského uznání, resp. za život neuspokojující a méně šťastný [Herdt, Koff 2000: 5].

Obavy z reakcí společnosti na sexuální orientaci, resp. obavy z izolace jsem identifikovala ve výpovědích Alana a Filipa. Sociálně uznaná homosexuální identita vede ke snížení rizika přenosu HIV/AIDS, a to jednak na úrovni subjektivního vnímání a zároveň na úrovni objektivního jednání, protože v tomto případě dochází ke komparaci více druhů informací, které vedou k zodpovědnému rozhodování v oblasti sexuálního chování. V nedávné minulosti realizované výzkumy (např. DeWitt et al. 1994) potvrzují, že pokud je homosexuálně orientovaný jedinec vyrovnán se svou sexuální orientací a spokojen se svým nejen sexuálním životem, ale životem v obecné rovině, bude schopen přjmout taková opatření, aby ochránil své zdraví. Lépe řečeno zdraví se stává součástí sociálního světa [Herdt 1997: 170], ve kterém si nachází trvalou a pevnou pozici.

Strukturální násilí zasahuje do *ekonomických jistot* osob s HIV/AIDS. Způsobuje obavy existencionálního typu, a to ze ztráty zaměstnání. Existencionální obavy nepramení u participantů a participantek mého výzkumu z fyzické ne/dostatečnosti ve spojitosti s HIV/AIDS (ve smyslu nezvládání pracovních povinností z důvodu zdravotních obtíží), ale primárně z ekonomické nejistoty. Tato zkušenost vyplynula z vyprávění Václava, Alana, Filipa a Alžběty. Strach ze ztráty zaměstnání lze chápat jako formu násilí, která způsobuje obavu z ekonomické nesoběstačnosti. Jeden z hlavních rozměrů obav z ekonomické nejistoty jde ruku v ruce s finanční zátěží, která nemoc doprovází. Lépe řečeno z finančních nákladů spojených s pořizováním kvalitní stravy a podpůrných medikamentů, které si osoby s HIV/AIDS hradí z vlastních prostředků.

Dopady strukturálního násilí jsou tak nejvíce pozorovatelné na společenské úrovni jako systematické nedostatky v kvalitě života některých skupin lidí. Osoby s HIV/AIDS se však neobávají ztráty zaměstnání pouze ve spojitosti s ekonomickou nedostatečností, ale jak vyplývá z vyprávění Alana, zároveň mají strach ze společenské izolace. Participace na pracovním trhu neznamená pouze ekonomickou saturaci potřeb, ale rovněž znamená být součástí pracovního

kolektivu, ve kterém ekonomicky aktivní jedinci tráví denně v průměru osm hodin a sdílejí mezi sebou nejen pracovní, ale často i soukromé zážitky a problémy. Navíc ztráta ekonomického statusu představuje značnou bariéru pro úspěšné zvládnutí procesu *coming-out* [Herdt 1997: 159].

Příběhem Tomáše dokládám, že ti jedinci, kteří se střetnou se strukturálním násilím, mají tendenci žít v útlaku, vyloučení, marginalizaci, a to nikoliv vlastní vinou, ale v důsledku kolektivního ponížení a vyloučení, na jehož základě se rovněž Tomáš s celou rodinou rozhodl změnit *bydliště*. Tomáš se ocitl v ohnisku negativní pozornosti sousedů z obce, kteří ho vyloučili ze sousedské skupiny. Dlouhodobé terorizování Tomáše a jeho rodiny bylo způsobeno interakcí homosexuality a HIV/AIDS. Zatímco soužití Tomáše s partnerem nebylo sousedy považováno za situaci hodnou zřetele, status HIV/AIDS jsem identifikovala jako spouštěcí moment situace, kterou nepomohlo řešit ani vedení obce a která v konečném důsledku vedla až k přestěhování celé rodiny do zcela jiného místa bydliště.

Stejně jako u Tomáše, tak i u ostatních respondentů výzkumu vedlo strukturální násilí ke specifickým životním zkušenostem vzniklým na základě propojení dvou kategorií - homosexuality a HIV/AIDS. Výsledky výzkumu dokládají, že na sociální determinanty zdravotního stavu, v případě mého výzkumu ovlivněného HIV/AIDS, je možné nahlížet jako na sociální determinanty distribuce utrpení, obav a útoků na lidskou důstojnost [Farmer 2005: 19].

Na základě výsledků výzkumu tvrdím, že strukturální násilí ovlivňuje *rodinné vztahy* osob s HIV/AIDS, tyto osoby jsou vystaveny strukturálnímu násilí ve formě negativního ovlivnění vztahů s rodinnými příslušníky nebo v krajním případě izolace od rodiny, jak dokládají zkušenosti Viktora, Alana a Erika. Subjektivní zkušenosti těchto osob představují jistou formu utrpení, která může následně ovlivnit jejich psychosociální pohodu. Zkušenosti takového typu, resp. zpřetrhání či negativní ovlivnění rodinných vztahů, včetně homofobních předsudků zažívají gayové v porovnání s muži heterosexuálně orientovanými častěji a

následky těchto zkušeností si nesou dlouhodobě [Mills 1996: 316; Cochran, 2001: 932-947].

Strukturální násilí způsobuje ztrátu přístupu ke klíčovým sociálním sítím, které jsou potřebné pro život a mezi které rodinné sítě patří. Tyto sítě jsou nezbytné pro jedince, kteří se nacházejí v marginalizovaných pozicích ve společnosti k tomu, aby se vyrovnali se strukturálními podmínkami, kterým v rámci společnosti čelí. Kromě toho v případě utajování sexuální orientace homosexuálně orientovaní muži mohou pociťovat psychologický rozpor mezi sexuálním aktem a láskou, což následně může pramenit zajedno v pocity osamělosti a touhy a zároveň ve vyhledávání anonymních sexuálních vztahů a v problémy s praktikováním bezpečného sexu [Carrillo, 2002: 149].

Na základě vyprávěných subjektivních zkušeností osob s HIV/AIDS jsem dokládala, jak jsou tyto osoby zajedno vystaveny strukturálnímu násilí ve formě různých typů znevýhodnění a zároveň jak subjektivně pociťují diskriminaci a sociální vyloučení. Zatímco viditelné násilí má často brutální charakter, je na první pohled viditelné a tím upoutává naši pozornost, strukturální násilí je oproti tomu neviditelné a na první pohled nerozpoznatelné. Nelze ho rovněž identifikovat ve vztahu mezi jednotlivci, ani v konkrétní události, ale je rozpoznatelné v širším lokálním kontextu, ve kterém má aktér tak málo alternativ, že se musí přizpůsobit jakékoli možnosti. V rámci strukturální násilí lidé zažívají utrpení nepřímo, často prostřednictvím pomalého a vytrvalého procesu, navíc bez jasně identifikovatelných pachatelů [Kent 2006: 55].

Strukturální násilí ovlivnilo životní zkušenosti osob s HIV/AIDS, které participovaly na mému výzkumu. Jejich zkušenosti byly formovány propojením kategorií homosexuality a HIV/AIDS. Osoby s HIV/AIDS jsou vystaveny strukturálnímu násilí ve formě různých typů znevýhodnění, diskriminace a sociálního vyloučení. Osoby s HIV/AIDS jsou systematicky vyloučeny z plné účasti na občanském životě a jsou nuceny žít život poznamenaný stigmatem, společenskou izolací a popřením základních lidských práv. Strukturální násilí

způsobuje ztrátu přístupu ke klíčovým sociálním sítím, které jsou potřebné pro život - ovlivňuje rodinné vztahy, partnerský život, sousedské vztahy, vztahy ekonomického charakteru a v neposlední řadě způsobuje diskriminaci na lidském zdraví tím, že zasahuje do oblasti poskytování zdravotní péče. Během mapování subjektivního prožitku lze jistě nalézt několik faktorů, které ho ovlivňují na mikroúrovni, důrazem na jednotlivce však není možné odkrýt faktory na úrovni sociální struktury tak, jak dokládám výsledky mého výzkumu.

5 Závěr aneb strukturální násilí v české společnosti

V této práci jsem představila výsledky výzkumu, jehož cílem bylo zmapovat subjektivní zkušenosti lidí žijících s HIV/AIDS v kontextu homofobie v ČR. Lze tvrdit, že problematika HIV/AIDS je v českém kontextu z pozice medicíny propracována velmi detailně, medicínské studie však postrádají přesah do společenskovořední roviny. Tento přesah je přitom důležitý pro porozumění životu, problémům i samotné léčbě osob žijících s HIV/AIDS. Výzkumů HIV/AIDS přesahujících medicínu je však v českém kontextu nedostatečné množství. V celosvětovém měřítku je situace opačná, problematika HIV/AIDS je již od samotného objevení se v popředí zájmu sociálních vědců. V české společnosti je sice ve srovnání se světem výrazněji méně lidí nakažených HIV/AIDS, nicméně jednak v poslední době počty osob s HIV/AIDS rostou a dále studie problematiky v místním kontextu mají i další význam. Studovat problematiku HIV/AIDS ze společenskovořední perspektivy specificky v české společnosti je důležité zejména proto, že HIV sice napadá imunitní systém člověka jediným možným způsobem, ale výskyt, průběh, léčba a progrese onemocnění jsou ovlivněny sociálními okolnostmi, které mají málo co do činění s obecnou patofyziologií HIV/AIDS. Kulturně a společensky zakotvené pojmy včetně obav a stigmatu, které onemocnění doprovází, významně ovlivňují subjektivní zkušenosť onemocnění i přístup ke zdravotní péči. Najít a pochopit spojitost mezi zdravím, nemocí, kulturou a společností je proto zásadní pro pochopení lidského bytí, respektive lidské subjektivní zkušenosťi.

Na problematiku HIV/AIDS jsem v rámci mého výzkumu nahlížela optikou kritické medicínské antropologie, jejíž prezentaci ve smyslu podoboru medicínské antropologie jsem se věnovala ve druhé kapitole. Studie zaměřené na problematiku zdraví a nemoci představují v současné době podstatnou část výzkumů kritické medicínské antropologie. Tyto výzkumy se rovněž zaměřují na infekční onemocnění (a to včetně HIV/AIDS), neboť obecná zkušenosť s infekčním onemocněním je nevyhnutelnou součástí každého lidského bytí. V této části jsem

také představila nejvýznamnější medicínské antropology a antropoložky současnosti, kteří se problematikou HIV/AIDS zabývají.

Tato studie se opírá především o hermeneutickou analýzu kvalitativních dat získaných z narativních vyprávění lidí žijících s HIV. Výraznými tématy v poskytnutých vyprávění byla homosexualita a zdravotní péče. K interpretaci subjektivních zkušeností s HIV/AIDS jsem využila konceptů strukturálního násilí a subjektivity, konceptů velmi výrazně rezonujících v současných výzkumech kritické medicínské antropologie. Strukturální násilí, které je v rámci strukturálních intervencí v přístupu ke zdravotní péči často opomíjeno, patří mezi významné sociální okolnosti ovlivňující výskyt, průběh, léčbu a progresi onemocnění [Farmer et al. 2006]. Detailnějšímu rozpracováním těchto pojmu jsem se věnovala ve čtvrté kapitole. Stavím na Galtungůvě konceptu strukturálního násilí, který později rozpracoval Farmer. Ten předpokládá, že násilí je skryto v sociálních strukturách a nutí členy společnosti k určitému způsobu života. Je integrováno do sociálního systému a projevuje se jako nerovné rozložení sil a nerovný přístup ke zdrojům.

Zkoumání subjektivního prožitku považují mnozí antropologové za důležité během výzkumů zaměřených na zdraví a medicínu a soustředění se na vnitřní procesy subjektivity je stále častěji chápáno jako nutnost. Antropologické výzkumy založené na interpretacích subjektivity ji pojímají jako produkt historie, nositelku zkušeností a vyprávění, která je zformovaná politikou státu, rodinou, hierarchií společnosti, pracovní zkušeností, zkušeností se zdravím a nemocí a zdravotní péčí. Subjektivita tak v rámci antropologických výzkumů představuje klíč k vysvětlení a pochopení jednotlivých domén *agency* (čili aktérství), přičemž je antropology pokládána za významné hledisko k mapování životních zkušeností.

Rámováním výzkumu koncepty strukturálního násilí a subjektivity lze zmapovat sociální marginalizaci a vyloučení, které často ve spojení s genderem omezují lidskou *agency* a přístup ke zdrojům. Strukturální násilí je vtěленo v negativní zkušenosti lidí, kteří jsou marginalizováni [Hatzenbuehler et al. 2014: 307-308], a to v případě této studie nerovnostmi založenými na genderu a sexuální

orientaci. Sociální marginalizace a vyloučení sice přispívají k riziku vzniku onemocnění HIV/AIDS, strukturální násilí však představuje širší pojem než tradiční pojetí sociálního vyloučení, neboť se výslovně zabývá širšími sociálními, ekonomickými a politickými sílami, které formují jednak riziko vzniku onemocnění a rovněž kontext, v němž se nemoc rozvíjí a léčí [Kelly 2005: 726-727]. Bohužel ani ti, kteří jsou obětmi strukturálního násilí, často nejsou schopni identifikovat okolnosti, skrze které je jejich život formován [Farmer 2004: 307, 315]. Navíc skrytá hrozba strukturálního násilí tkví v tom, že může kdykoliv vyústit v násilí přímé. Ti, kteří jsou neustále z nějakého důvodu diskriminováni, se často brání skrze přímé násilí [Winter, Leighton 2001].

Ve čtvrté kapitole jsem pokračovala interpretací získaných dat a zaměřovala se na mapování subjektivních zkušeností osob s HIV/AIDS s homofobií a diskriminací nejen v českých zdravotnických zařízeních, ale také během pohybu v sociálních sítích a na to, jak struktura sociálních, ekonomických a politických vztahů ovlivňuje subjektivní prožitek HIV/AIDS. Výsledky mého výzkumu demonstrují význam strukturálního násilí v kontextu subjektivního prožitku HIV/AIDS v české společnosti, neboť poukazují na nepříznivé sociální situace spojené s HIV/AIDS, a to včetně sociálního vyloučení, diskriminace a porušování lidských práv. Sociální vyloučení a diskriminace mají značný dopad na život mnoha osob s HIV/AIDS, nejsou konsekvenscemi nemoci samotné, ale jedná se o odezvu na způsob, kterým je HIV/AIDS ve společnosti interpretovaný.

Dopady strukturálního násilí lze nejlépe pozorovat na společenské úrovni jako systematické nedostatky v kvalitě života některých skupin lidí. Na základě vyprávěných příběhů ve čtvrté kapitole dokládám, že strukturální násilí ovlivňuje u osob s HIV/AIDS subjektivní prožitek tím, že omezuje přístup ke *zdravotní péči*, ovlivňuje existenci *kamarádských sítí*, vznik a kvalitu *partnerských vztahů*, kvalitu *rodinných vztahů*, kvalitu *vztahů ekonomického charakteru* a rovněž preferenci místa *bydliště*. Výzkum ukázal, že strukturální násilí v české společnosti negativně dopadá na osoby s HIV/AIDS a formuje jejich sociální sítě tím, že vytváří

subjektivní zkušenost diskriminace, sociální izolace a vyloučení.

Na základě výsledků výzkumu argumentuji, že lidské životy osob s HIV/AIDS jsou v české společnosti orámovány obavami, přičemž obavy a zdraví těchto osob jsou vzájemně propojeny. Institucionální a sociální nerovnost a diskriminace vytváří základ pro subjektivní zkušenosti, které generují různé úrovně obav. Analýzou subjektivní zkušenosti s HIV/AIDS pomocí konceptu strukturálního násilí jsem identifikovala multidimenzionální charakter obav, ve smyslu strachu z diskriminace a izolace. Konkrétně se jedná o obavy z přístupu zdravotnického personálu, obavy z nedodatečného přístupu ke zdravotní péči, obavy z reakcí společnosti (konkrétně například přítel a rodinných příslušníků), obavy existencionálního charakteru, obavy navázat partnerství a v neposlední řadě obavy o kvalitu života a život samotný. Obavy jsou bariérou, která znemožňuje přístup ke zdravotní péči a negativně ovlivňuje zdraví, obavy zároveň formují mezilidské vztahy. Osoby s HIV/AIDS mají obavy, protože si uvědomují, že existující bariéry (v přístupu ke zdravotní péči, v zaměstnání atp.) nejsou schopny samy účinně řešit. Řešení nalézají pouze někteří z nich, a to ve formě často riskantních, nelegálních postupů. Lze tvrdit, že strukturální síly vytváří sociální, emocionální a fyzické podmínky, které ovlivňují vznik a průběh nemoci. Strukturální násilí je zakotveno ve všudypřítomné sociální struktuře, omezuje osobní svobodu a jednání jednotlivců, přičemž omezení individuální *agency* ústí v obavy existenční. Strukturální násilí určuje způsob využití a lokaci zdrojů, přičemž je normalizováno a naturalizováno každodenní praxí a stabilními institucemi. Normalizace, která je součástí mašinerie sociálního útlaku, disponuje často subtilní či zcela nepostřehnutelnou formou [Farmer 2004: 307, 315; Kleinman 2006].

Přestože majoritní společnost má snahu se distancovat od problematiky HIV/AIDS, jde o sysifovské úsilí, protože hranice mezi subjektem *Já* jako osobou s HIV/AIDS na jedné straně a ostatními subjekty na straně druhé jsou propustné. Problematica HIV/AIDS se tak týká celé společnosti a nikoliv pouze osob, kterým

byla prokázána přítomnost HIV v krvi. Vyprávěné příběhy osob s HIV/AIDS nás mohou naučit mnohé nejen o individuálních subjektivních zkušenostech, ale i o tom, jak funguje česká společnost.

Být nositelem HIV či mít dokonce AIDS v české společnosti znamená mít stigma, čelit obviňování, diskriminačním praktikám a izolaci ze strany společnosti. Společenské reakce na HIV/AIDS odrážejí strukturu společnosti, ze které pramení. Subjektivita doprovázená onemocněním HIV/AIDS reflektuje strukturální násilí a diskriminaci. Zahrnuje obavy a vypovídá i o strategiích jejich překonávání a zvládání. Strach z HIV/AIDS a koncepce vážící se k této nemoci hluboce prolínají realitu onemocnění a přispívají k jeho sociální konstrukci. Výsledky studie ukazují, jak se instituce a jejich zástupci dopouštějí násilí ve jménu zdraví a pohody. Sociální faktory společně s faktory ekonomickými a politickými a sociálními institucemi zapříčinují utrpení osob s HIV/AIDS, které čelí strukturálnímu násilí v podobě nerovnosti a znevýhodnění nejen na základě HIV/AIDS, ale rovněž na základě sexuální orientace. Povaha a intenzita znevýhodnění jsou sociálně-kulturně podmíněné - závisí na podobě a míře heteronormativity dané lokality. Diskriminace a stigmatizace homosexuálně orientovaných osob s HIV/AIDS je odrazem internalizované homofobie a vyjádřením hlubších procesů vedoucích k distancování se od HIV/AIDS a zároveň od jedinců, kteří jsou nějakým způsobem odlišní. Diskriminace vycházející z nerovného postavení na základě sexuální orientace dopadá nejen na homosexuálně orientované jedince, ale její dopad je širší, zasahuje i jejich sociální okolí, kterého jsou inherentní součástí.

Diskriminace homosexuálně orientovaných osob v české společnosti pramení jednak z latentní a diskursivní homofobie, který podle Sokolové [2006: 255] charakterizuje veřejný prostor české společnosti. Na úrovni legislativní lze sice Českou republiku řadit mezi státy, které tolerují a akceptují homosexuální vztahy. Nicméně budeme-li vycházet z Foucaultova pojetí tolerance k homosexuálním menšinám [2003: 252], musíme ji chápout nejen v kontextu platných zákonů, ale i ve vztahu k názorům širší společnosti a též jako něco, co je pevně zakotveno ve veřejných institucích. Výsledky Eurobarometru [2008] však

ukazují, že česká společnost je charakteristická předsudky vůči homosexualitě. Velká část společnosti stále pohlíží na jedince s odlišnou sexuální orientací nebo na ty, kteří nenesou jasné známky femininity nebo maskulinity, jako na podiviny. Dle výsledků CVVM z června a dubna 2016 se 46% respondentů/tek domnívá, že otevřené přiznání se k homosexuální orientaci by způsobilo potíže v sociálních sítích v místě bydliště [Čadová 2016: 2] a 21 % respondentů/tek by nechtělo mít homosexuální osoby za sousedy [Tuček 2016: 2]. Stigmatizace homosexuálních osob je odrazem internalizované homofobie a vyjádřením hlubších procesů vedoucích k distancování se od jedinců, kteří jsou nějakým způsobem odlišní.

Homosexuální osoby tak jasně spadají do kategorie „*oni*“, radikálně odlišné od „*nás*“. Bauman v této souvislosti uvádí, že do skupiny „*oni*“ lidé běžně řadí i cizince, kteří nemusí být nutně představiteli cizí země, ovšem jedná se o osoby, ke kterým lidé spadající do skupiny „*my*“ mají tendenci přistupovat s nedůvěrou, strachem a podezřením. Je to skupina osob, od které jsme distancováni a nechceme k nim za žádnou cenu náležet, a to zejména proto, že nedisponujeme dostatečnými informacemi o jejich životě. Jejich bytí, jednání a chování tak nechápeme a vyvolává v nás obavy [Bauman 1996: 44]. Dle Baumana je skupina cizinců „*přesně onou imaginární pozici, již k sobě vlastní skupina potřebuje pro svou sebeidentitu, soudržnost, vnitřní solidaritu a emocionální jistotu*“ [Bauman 1996: 45]. Bauman dále argumentuje, že spojenectvím proti cizincům způsobujícím ve společnosti krizi důvěry, můžeme ochránit sobě vlastní, známé a tudíž do jisté míry snadno predikovatelné bytí. Toho lze dosáhnout odmítnutím integrace cizinců či jiných odlišných lidí, a to ve formě separace a izolace (teritoriální, duchovní nebo obojí) [Bauman 1996: 62-63].

Česká společnost patří dle výzkumů CVVM [Tuček 2016] mezi země, jejichž občané mají tendenci zaujímat v obecném měřítku spíše negativní postoje k cizincům. Kořeny těchto postojů lze nalézt v historických událostech doprovázejících vznik samostatného českého národa. Přibližně v 80. letech 19. století mezi Čechy žijícími v Rakousku-Uhersku pevně zakotvilo heslo „*svůj k svému*“, které se stalo v té době páteří společensko-ekonomického života.

Veřejnost podléhala tlaku politických představitelů k projevům nacionálnímu ve formě odmítání jiných než českých obchodních partnerů, či poskytovatelů služeb [Müller 2002: 156-159]. Tato situace se následně ještě více prohloubila po vzniku samostatné republiky.

V souladu s Baumanovým definováním skupiny „*cizinců*“ jako „*oni*“, lze rovněž nahlížet na vztah mezi majoritní společností a homosexuálně orientovanými osobami, ke kterým majoritní společnost stejně jako k „*cizincům*“ přistupuje s podezřením, neboť nerozumí jejich způsobu života ne zcela korespondujícímu se životem mainstreamové společnosti. Při nahlédnutí do ročních komparací výzkumů Čadové a Tučka [2016] lze zjistit, že odmítání „*cizinců*“ ve smyslu projevování negativních postojů k homosexuálně orientovaným osobám v průběhu let klesá. Je zřejmé, že otevřených negativních postojů k homosexuálním menšinám ubývá, a to z toho důvodu, že v současné české společnosti existuje velký tlak na otevřenosť a toleranci. Tolerance k sexuálním menšinám bývá často pozitivně vyzdvihovala jako jedna z charakteristik naší společnosti [Sokolová 2006: 255]. Tato skutečnost však vede k tomu, že se stále častěji objevují postoje spontánní, neuvědomělé, vycházející z osobní předpojatosti, které mohou mnohdy jedince uvést do nepříjemných, konfrontujících situací, což dále může vést k záměrnému vyhýbání se a ignoraci tématu a pramenit v postoje spíše pasivní než respektující [Ondrisová 2002: 39 – 40; Sokolová 2006: 255]. Mlčení plynoucí z obav z konfrontace tak v konečném důsledku napomáhá představě schvalování diskriminace, a to ve formě „*tichého souhlasu*“ [Kimmel 1994: 214].

Zde předložená studie dokládá, jak česká společnost a české společenské instituce zhoršují sociální a zdravotní problémy homosexuálních osob s HIV/AIDS. Jednou z těchto institucí ménim český zdravotnický systém. Dle výsledků výzkumu *Evropského spotřebitelského indexu zdravotní péče* (Euro Health Consumer Index – EHCI za rok 2016) patří zdravotní péče v České republice v mezievropském srovnání k těm lepším. Výzkum hodnotil pacientská práva a informace, dostupnost, čekací doby na léčbu (mj. i dostupnost praktického lékaře a přímý přístup ke specialistům), rozsah a dosah poskytovaných služeb (mj. i spravedlnost zdravotního systému), prevenci, léky a také výsledky zdravotní péče. Česká republika v rámci výzkumu obsadila třináctou pozici a předstihla tak například Velkou Británii, Itálii, Španělsko a Portugalsko [Cikrt 2017].

Výsledky výzkumu EHCI za rok 2016 ukazují, že v dostupnosti zdravotní péče jsme „*třetí za premianty této disciplíny, totiž za Švýcary a Belgičany. Česko je vysoce hodnoceno jako země, která umí zajistit spravedlivý přístup ke zdravotní péci. Ve všech indikátorech máme nejvyšší hodnocení, kromě o něco slabší dostupnosti specialistů. My tady v Česku samozřejmě víme, že je to ve skutečnosti o něco složitější, respektive, že existují rozdíly mezi zdravotnickými zařízeními i jednotlivými diagnózami*“ [Cikrt 2017]. V protikladu k velmi dobrému hodnocení českého systému zdravotní péče vycházejícího z výsledků studie EHCI za rok 2016 stojí negativní zjištění, která jsou podložená výsledky této studie. Český zdravotní systém má negativní dopady na subjektivní prožívání HIV/AIDS, přičemž se závěrečným Cikrtovým komentářem lze souhlasit. Diagnóza HIV/AIDS je pravděpodobně jednou z diagnóz, kde se v rámci zdravotní péče nacházejí rezervy v jejím zkvalitnění. Zdravotní politika České republiky, podfinancování AIDS center, společně se strukturou společnosti charakteristickou institucionalizovanou diskriminací nepřímo nutí k určitým specifickým strategiím zvládání bariér v přístupu ke zdravotní péči. Osoby s HIV/AIDS těžko nacházejí vhodné praktické lékaře i specialisty a na pravidelné kontroly raději dojíždějí do zdravotních center nacházejících se daleko od jejich místa bydliště tak, aby si tím zajistily co největší

anonimity. Dopad této situace opět přesahuje jednotlivce tím, že zasahuje nemalou část komunity osob s HIV/AIDS.

Nejen zkušenosti ovlivněné makroúrovni zdravotního systému ovlivňují subjektivitu HIV/AIDS, ale ovlivňují ji také zkušenosti na mikroúrovni, tzn. zkušenosti se zdravotním personálem. Osoby s HIV/AIDS během střetu se zdravotníky mnohdy zažívají pocity hanby, a to v důsledku necitlivých reakcí zdravotníků. Strach z předsudků a obavy z odmítnutí poskytnout lékařskou péči formují jednání osob s HIV/AIDS, přičemž předpoklad výskytu zažitých stereotypů může vyústit v problematické situace během poskytování zdravotní péče. Je důležité si však uvědomit, že zdravotnický personál je součástí české společnosti a sdílí její normy, hodnoty a předsudky. Diskriminace ve zdravotnických zařízeních je inherentní součástí diskriminace ve společnosti. Jedná se o institucionální a strukturální diskriminaci. Strategie v oblastech veřejného zdraví však neřeší dopady strukturálního násilí a genderové mocenské vztahy ve společnosti - příběhy informátorů dokumentují, jak některé rizikové postupy jsou využívány jako racionální strategie zvládání bariér a strukturálního násilí.

Zásadní otázkou této práce zůstává její přínos, který by mohl napomoci zamezení/omezení diskriminace osob s HIV/AIDS v české společnosti. Mít HIV/AIDS představuje společenské stigma. Život osob s HIV/AIDS se však v obecné rovině nikterak neliší od životů osob bez HIV/AIDS, přesto jejich zkušenosti s diskriminací, stigmatem a bariérami, plynoucími z nedorozumění a pomluv, nejsou výjimečné. Osoby s HIV/AIDS se tak potýkají nejen s obtížemi spojenými s chronickým onemocněním, ale zároveň čelí obtížím sociálního charakteru.

Zamýšlím se tedy nad přínosem mého výzkumu v kontextu zlepšení životní situace osob s HIV/AIDS. Mojí snahou ve smyslu širšího záměru výzkumu bylo nejen zviditelnit problematiku HIV/AIDS v české společnosti, ale zároveň poukázat na mnohdy problematickou životní situaci osob s HIV/AIDS a tím otevřít prostor pro diskuzi nejen v odborné, ale i ve veřejné sféře. Jak jsem již předestřela

v úvodu poslední části, problematika HIV/AIDS je ze sociálně vědní perspektivy v českém prostředí propracována nedostatečně.

Martin se k otázce zviditelnění problematiky HIV/AIDS vyjádřil následovně: „*Myslím si, že by lidi měli víc o tom vědět, myslím si, že by stát měl víc pracovat na kampaních, co se týče prevence a osvěty, lidi si absolutně neuvědomí, co to obnáší, to HIV.*“ Faktem je, že v období mezi roky 1996-2013 došlo k velkému poklesu ve financování preventivních a osvětových programů týkajících se problematiky HIV/AIDS. V rámci výzkumu EHCI za rok 2016 byly oblasti prevence v České republice také jedinou ze špatně hodnocených oblastí [Cikrt 2017].

V Ročence Národního programu HIV/AIDS v České republice 2011-2012 se na str. 168-169 uvádí, že „*pro řešení problematiky HIV/AIDS byly v letech 1990–1991 uvolněny značné finanční prostředky. Došlo k personálnímu navýšení pracovníků o 308 osob, navýšení neinvestičních prostředků o 545,5 milionu Kčs pro rok 1990, byla zakoupena licence a zařízení pro výrobu diagnostických setů za 13 milionů Kčs [...] Ja v roce 1992 bylo na řešení problematiky HIV/AIDS uvolněno 60 miliónů korun, z toho na propagaci v masových mediích včetně televize bylo vynaloženo přibližně 5 milionů Kčs.*“ Dále se však na str. 182 uvádí, že v letech 1998-2007 částka státem vynaložená na řešení problematiky HIV/AIDS poklesla na rozmezí od 15 do 35 milionů Kč ročně.

V roce 2008 vešla v praxi nová koncepce financování problematiky HIV/AIDS, hrazení finančních nákladů na léčbu onemocnění se přesunuly na bedra zdravotních pojišťoven a Ministerstvo zdravotnictví uvolnilo na preventivní programy 10 mil. korun. Tato částka však v letech 2011 a 2012 značně poklesla, a to na 3 mil. korun, přičemž počet osob s HIV/AIDS vzrostl. Pokles financování je vysvětlen reformou veřejných financí a zavedením úsporných opatření, která vedla „*ke snížení objemu dotací na projekty nestátních neziskových organizací v oblasti prevence HIV/AIDS*“ [Stehlíková, Hromada 2013: 188].

Zatímco v devadesátých letech bylo Ministerstvem zdravotnictví uvolněno na prevenci HIV/AIDS 30 mil. korun, před 5 lety tato částka dosahovala jedné

desetiny, tzn. 3 mil. korun. Výše finanční dotace je zejména ze strany odborníků na problematiku HIV/AIDS považována za nedostatečnou, a to i v souvislosti s tím, že v důsledku územně správní reformy došlo k zániku sítě AIDS poraden, provozovaných pod hlavičkami okresních, resp. krajských hygienických stanic, poradní činnost a bezplatné a anonymní testování převzaly nestátní neziskové organizace, jejichž počet je však nedostačující [Stehlíková, Hromada 2013: 188].

Na základě výše uvedeného se může zdát, že lepší finanční saturování osvětových a preventivních programů by mohlo zlepšit život osob s HIV/AIDS v české společnosti. Lze to však nahlížet jako dostačující? Dotace neziskovým organizacím poskytnuté ze strany Ministerstvem zdravotnictví umožňují realizace různých preventivních programů HIV/AIDS, větší finanční obnos tak může pomoci s realizací více programů současně, důležitý však není jen počet těchto programů, ale také jejich obsah a zaměření. Již jsem zmínila, že vzdělávací akce a programy mají vliv na to, jak je infekce HIV/AIDS společností vnímána [Atkinson, Middlehurst 1995], respektive jak je onemocnění HIV/AIDS ve společnosti interpretováno.

Nejnovější vydání Ročenky Národního programu HIV/AIDS v České republice 2013-2014 se na str. 39-52 věnuje popisu preventivních a osvětových aktivit za rok 2013 a 2014 v Centru podpory veřejného zdraví v Praze, Brně, Plzni, Jihlavě a Liberci, na krajských hygienických stanicích a ve zdravotních ústavech. Tyto aktivity se dle v ročence popisovaných charakteristik zaměřovaly majoritně na prevenci přenosu HIV. Z popisu není zcela zřejmé, zda v publikaci zmiňované různé besedy, či přednášky zahrnovaly informace nad rámec preventivních opatření (ve smyslu prevence/ochrany přenosu HIV). Pouze ve Zprávě o činnosti manažerky Národního programu HIV/AIDS Veroniky Šiklové ze SZÚ jsem našla zmínu o přípravě dotazníkového šetření pro žáky 7. – 9. tříd základních škol zaměřující se na „*znalosti o HIV/AIDS (především způsob přenosu, prevence) a postoje žáků vůči HIV pozitivním*“ (str. 38) a na několika málo místech publikace poznámky o monitorování či eliminaci diskriminace a stigmatizace osob žijících s HIV/AIDS

v ČR (str. 37, 53, 67, 92, 108, 164, 165). Jedná se však pouze o zmínky, či vytýčené cíle, hlubší propracování této problematiky v Ročence Národního programu HIV/AIDS 2013-2014, kterou publikuje pod Ministerstvo zdravotnictví spadající Státní zdravotní ústav, a která má za cíl „*poskytnout přehledné a ucelené informace vztahující se k problematice HIV/AIDS v České republice*“ (str. 5), zcela chybí.

Vykořisťování a marginalizace jsou podle Galtunga [1990] „*archetypální*“ formy strukturálního násilí. Pouze široce koncipované strukturální přístupy na úrovni státních politik tak mohou pomoci lidem žijícím s HIV/AIDS uniknout z diskriminujících a stigmatizujících situací. Za důležitý přínos této studie lze považovat odhalení těchto zkušeností společně s často neviditelnými bariérami, kterým musí osoby s HIV/AIDS v české společnosti během svého života čelit. Vzhledem k tomu, že od roku 2002 je v ČR každoročně zaznamenáván výrazný nárůst nových případů HIV/AIDS a epidemie zde ještě nedosáhla svého vrcholu [Malý, Němeček, Zákoucká 2013: 9], si však problematika HIV/AIDS z pozice sociálních studií v České republice žádá daleko větší pozornosti. Tato studie tak může sloužit jako platforma pro další sociálně vědní výzkumy, které by mohly do subjektivní zkušenosti s HIV/AIDS nahlédnout nikoliv z pozice osob s HIV/AIDS, ale z druhé strany - z pozice osob, které se nejčastěji objevovaly v narrativních vyprávěních – mám na mysli subjektivní zkušenosti rodičů, partnerů, přátel a v neposlední řadě zdravotního personálu.

6 Literatura

- | | | | |
|------|-------|-----------|--|
| AIDS | Blog. | [Online]. | Dostupné
z < http://aidsblog.ihelpdesk.cz/index.php/2008/10/22/strucna-historie-hiv-aids >. |
| | | | [Citováno 25. 10. 2012] |
- AIDS Doctors. [Online]. Dostupné z <<http://www.nytimes.com/books/first/b/bayer-aids.html>>. [Citováno 27. 10. 2012]
- Akpa, O. M., Adeolu-Olaiya, V., Olusegun-Odebiri, C. A., Aganaba, D. 2011. „HIV/AIDS-related stigma and access to HIV treatments by people living with HIV/AIDS: A case study of selected states in North-West Nigeria“ in *Social Science and Medicine*. No 10, pp 19-25
- Atkinson, K., Middlehurst, R. 1995. „Representing AIDS: The Textual Politics of Health Discourse.“ In Adams, B., Allan, S. (eds.): *Theorizing Culture: an Interdisciplinary Critique after Postmodernism*. London: UCL Press. Pp. 113-128
- Baer, H. A., Singer, M., Susser, I. 2003. *Medical Anthropology and the World System*. Westport: Praeger Publishers
- Barnett, T. „HIV: A Challenge for Anthropology“ in *Anthropology Today*, Vol 20, No 4, pp 1-2
- Bastos, C. 1999. *Global Responses to AIDS. Science in Emergency*. Indiana: Indiana University Press
- Bauman, Z. 1996. *Myslet sociologicky*. Praha: Slon
- Bell, E., Mthembu, P., O'Sullivan, S. 2007. „Sexual and Reproductive Health Services and HIV Testing: Perspectives and Experiences of Women and Men Living with HIV and AIDS“ in *Reproductive Health Matters*. Vol 15, No 29, pp 113-135
- Berger, P. L. 1991. *Pozvání do sociologie*. Praha: Správa sociálního řízení FMO

- Biehl, J., Good, B., Kleinman, A. 2007. „Introduction: Rethinking Subjectivity.“ In Biehl, J., Good, B., Kleinman (eds.): *Subjectivity. Etnographic Investigation*. Los Angeles: University of California Press, pp 1-23
- Biehl, J., Moran-Thomas, A. 2009. „Subjectivities, Social Ills, Technologies“ in *Annual Review of Anthropology*, Vol 38, pp 267-288
- Beck, U. 2002. *Riziková společnost*. Praha: Slon
- Beck. U. 1986. *Risikogesellschaft. Auf dem Weg in eine andere Moderne*. Frankfurt am Main: Suhrkamp Verlag
- Beňová, K., Goga, S., Gjuričová, J., Hromada, J., Kodl, P., Louženský, J., Nová, J., Táhlová, L., Pechová, O., Procházka, I., Sokolová, V., Strachoň, M., Štěpánková, M., Walek, C., Wintr, J. 2007. *Analýza situace lesbické, gay, bisexuální a transgender menšiny v ČR*. Praha: Úřad vlády ČR
- Bernard A. T., Klemke, L. W. 1972. „The Labeling Process: Reinforcement and Deterrent?“ in *Law & Society Review*, Vol 6, No 3, pp 393-404
- Bonilla-Silva, E. 1997. „Rethinking racism: toward a structural interpretation“ in *American Sociological Review*, No 62, pp 465-480
- Borneman, J. 2001. „Caring and Being Cared For: Displacing Marriage, Kinship, Gender, and Sexuality.“ In Faubion, J. (ed.): *The Ethics of Kinship: Ethnographic Inquiries*. New York: Rowman and Littlefield, pp 29–45
- Bowers, R., Plummer, D., Minichiello, V. 2005. „Homophobia and the everyday mechanisms of prejudice: Findings from a qualitative study“ in *Counselling, Psychotherapy, and Health*. Vol 1, No 1, pp 31-51
- Braun, R. 2011. *Faktory ovlivňující komplianci a adherenci s léčbou u HIV pozitivních pacientů*. Disertační práce. Praha: Univerzita Karlova
- Brůčková, M., Staňková, M. 1996. „AIDS, syndrom získaného imunodeficitu.“ In Provazník, K. (ed.): *Manuál lékařské prevence v lékařské praxi*. Praha: Fortuna, pp 9-11

Brown, P. J., Armelagos,G. J., Maes, K. C. 2011. „Humans in a World of Microbes: The Anthropology of Infectious Disease.“ In Singer, M., Erickson, P. I. (eds.): *A Companion to Medical Anthropology*. New Jersey: Blackwell Publishing Ltd., pp 253-271

Browner, C. H. 1989 „Women, household, and health in Latin America“ in *Social Science and Medicine*, No 28, pp 461–473

Browner, C. H., Leslie, J. 1996. „Women, work, and household health in the context of development.“ In: Sargent, C. F., Brettell, C. B. (eds.): *Gender and health: an international perspective*. Prentice Hall, Upper Saddle River, NJ, pp. 260–277

Brůčková, M. 1998. „Současná situace ve výskytu a šíření HIV/AIDS v ČR“ in *AIDS Newsletter*, Vol 6, pp 23-28

Brůčková, M. 2012. „Předtestové a potestové poradenství.“ In Jedlička, J., Stupka, J., Chmelová, B. (eds.): *Příručka HIV poradenství*. Praha: SZÚ, pp. 21-26

Brzek, A., Pondělíčková - Mašlová, J. 1992. *Třetí pohlaví?* Praha: Scientia medica Burroughs Wellcome. [Online]. Dostupné z <<http://www.bwfund.org/>>. [Citováno 12. 9. 2013]

Bury, M. 1997. *Health and Illness in a Changing Society*. London: Routledge

Cameron, D., Kulick., D. 2003. *Language and sexuality*. Cambridge: University Press

Campbell, C. 2003. 'Letting Them Die'. *Why HIV/AIDS Prevention Programmes Fall*. Indiana: University Press

Campbell, C., Nair, Y., Maimane, S., Sibiya, Z. 2005. *Understanding and challenging HIV/AIDS stigma*. Durban: Centre for HIV/AIDS Networking

Carricaburu, D., Pierret, J. 1995. „From biographical disruption to Biographical reinforcement: the case of HIV-positive men“ in *Sociology of Health & Illness* Vol 17, No 1, pp 65-88

- Carrillo, H. 2002. *The night is young: sexuality in Mexico in the time of AIDS*. Chicago: University of Chicago Press
- Carl, D. 1986. „Acquired immune deficiency syndrome: A preliminary examination of the effects on gay couples and coupling“ in *Journal of Marital and Family Therapy*, No 12, pp 241-247
- Carr, L. R., Gramling, L. F. 2004. „*Stigma: A health Barrier for Women With HIV/AIDS*“ in *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*, Vol 15, No 5, pp 30-39
- Castaneda, Q. E. 2006. „Ethnography in the Forest: An Analysis of Ethics in the Morals of Anthropology“ in *Cultural Anthropology*, Vol 21, No 1, pp 121-145
- Centres for Disease Control and Prevention. [Online]. *About HIV/AIDS*. Dostupné z <<http://www.cdc.gov/hiv/basics/whatishiv.html>>. [Citováno 19. 3. 2014]
- Centres for Disease Control and Prevention. [Online]. *Basic Statistic*. Dostupné z <<http://www.cdc.gov/hiv/statistics/basics/>>. [Citováno 19. 3. 2014]
- Centres for Disease Control and Prevention. [Online]. *HIV incidence*. Dostupné z <<http://www.cdc.gov/hiv/statistics/surveillance/incidence.html>>. [Citováno 18. 6. 2015]
- Cikrt, T. 2017. „České zdravotnictví je lepší, než se nám zdá. Jeho přednosti vyniknou v evropském srovnání“ in *Zdravotnický deník*. [Online]. Dostupné z <<http://www.zdravotnickýdeník.cz/2017/02/ceske-zdravotnictvi-je-lepsi-nez-se-zda-jeho-prednosti-vyniknou-v-evropskem-srovnani/>>. [Citováno 21. 3. 2017]
- Clark, L. 1993. „Gender and generation in poor women's household Health production experiences“ in *Medical Anthropology Quarterly*, No 7, pp 386–402

- Cochran, S. D. 2001. „Emerging issues in research on lesbians' and gay men's mental health: Does sexual orientation really matter?“ in *American Psychologist*, No 56, pp 932–947.
- Connell. R. W. 1995. *Masculinities*. Cambridge: Polity Press
- Connell, R. W. 1992. „A Very Straight Gay: Masculinity, Homosexual Experience, and the Dynamics of Gender“ in *American Sociological Review*, Vol 57, No 6, pp 735-751
- Corless, I. B., Nokes, K. M. 1996. “Professional Nursing Education's Response to the HIV/AIDS Pandemic” in *JANAC*, Vol 7, pp 1-8
- Coulter, A., Magee, H. 2003. *The European Patient of the Future*. London: Open University Press
- Craig R. J., Corbett, K. K. 2009. „Anthropology and Global Health“ in *Annual Review of Anthropology*, Vol 38, pp 167-183
- Crossley, M. 2004. „Making sense of „barebacking: gay men's narratives, unsafe sex and the „resistance habitus“ in *British Journal of Social Psychology*, No 43, pp 225-244
- Čadová, N. 2016. *Postoje veřejnosti k právům homosexuálů – červen 2016*. Praha: CVVM, Sociologický ústav AV ČR, v.v.i.
- Červenková, I. 2002. „Coming out.“ In Ondrisová, S. (ed.): *Neviditeľná menšina*. Bratislava: Nadácia Občan a demokracia, pp 61-71
- Česká společnost AIDS pomoc. [Online]. *Statistiky HIV/AIDS*. Dostupné z <http://www.aids-pomoc.cz/info_statistiky.htm>. [Citováno 12. 9. 2013]
- Česká společnost AIDS pomoc. [Online]. Pro HIV pozitivní – užitečné kontakty. Dostupné z <http://old.aids-pomoc.cz/pro_pozitivni_kontakty.htm> [Citováno 19. 7. 2013]
- Daniels, N., 1985. *Just Health Care*. Cambridge: University Press

- Das, V. 2000. "The Act of Witnessing: Violence, Poisonous Knowledge, and Subjectivity." In Das, V., Kleinman, A., Ramphale, M., Reynolds, P. (eds.): *Violence and Subjectivity*. Berkeley: University of California Press, pp 205–25
- Das., V. 1997. "Language and Body: Transactions in the Construction of Pain." In Kleinman, A., Das, V., Lock, M. (eds.): *Social Suffering*. Berkeley: University of California Press, pp 67–91
- Das, V, Das. R. K. 2007. „How the body speaks. Illness and the lifeword among the urban poor.“ In Biel, J., Good, B. J., Kleinman, A. (eds.): *Subjectivity. Ethnographic Investigations*. California: University of California Press, pp 66-97
- Daston, L., Galisonr, P. 1992. "The Image of Objectivity" in *Representations*, No 40, pp 81–128
- Deelstra, J. T., Peeters, M. C. W., Schaufeli, W. B., Stroebe, W., Zijlstra, F. R. H., van Doornen, L. P. 2003. „Receiving instrumental support at work: When help is not welcome“ in *Journal of Applied Psychology*, No 88, pp 324-331
- Denzin, N. K. 1997. "The Standpoint Epistemologies and Social Theory" in *Current Perspectives in Social Theory* Vol 17, pp 39-76.
- DeWitt, J. et al. 1994. „Behavioral Risk Reaction Strategies to Prevent HIV Infection Among Homosexual Men: A Grounded Theory Approach“ in *AIDS Education and Prevention*. No 6, pp 493–505.
- Díaz, R. M. 2007. „In Our Own Backyard: HIV/AIDS Stigmatization in the Latino Gay Community.“ In Teunis, N., Herdt, G. (eds.): *Sexual Inequalities and Social Justice*. California: University of California Press, pp 50-65
- Dreyfus, H. L., Rabinow, P., Foucault, M. 2010. *Za hranicemi strukturalismu a hermeneutiky*. Praha: Herrmann & synové
- Duffy, L. 2005. „Suffering, Shame, and Silence: The Stigma of HIV/AIDS“ in *Journal Of The Association Of Nurses In Aids Care*, Vol 16, No 1, pp 13-20

Elliott, B. J. 2005. *Using Narrative in Social Research: Qualitative and Quantitative Approaches*. London: Sage Publications Ltd.

Ericsson, S. 2011. „Heteronormativity in First Encounters: An Interactional Analysis“ in *NORA –Nordic Journal of Feminist and Gender Research*. Vol 19, No 2, pp 87-104

Eurobarometr 2008 [Online]. *Discrimination in the European Union: Perception, Experiences and Attitudes*. Dostupné z <http://ec.europa.eu/public_opinion/archives/ebs/ebs_296_en.pdf>. [Citováno 12. 6. 2013]

Fafejta, M. 2009. „Gender, heteronormativita a genderová práva. Úvod do genderových studií.“ In Topinka, D., Zahrádka, P., Foret, M., Fafejta, M., Hrabal, J. (eds.): *Kultura – média – komunikace/ Speciál*. Olomouc: Univerzita Palackého

Falvo, R. D. 2004. *Effective Patient Education. A Guide to Increased Compliance*. Sadbury: Jones and Barlett Publishers

Farmer, P. 2009. „On Suffering and Structural Violence: A View from Below“ in *Race/Ethnicity: Multidisciplinary Global Contexts*, Vol 3, No 1, pp 11-28

Farmer, P. 2006. *AIDS and Accusation : Haiti and the Geography of Blame* (2). Berkeley, US: University of California Press

Farmer, P. 2004. „An Anthropology of Structural Violence“ in *Current Anthropology* Vol 45, No 3, pp 305–325.

Farmer, P. 2003. *Pathologies of Power*. Berkeley: University of California Press

Farmer, P. 1997. „Ethnography, social analysis, and the prevention of sexually transmitted HIV infections among poor women in Haiti.“ In Inhorn, M. C., Brown, P. J. (eds.): *An anthropology of infectious disease*. Amsterdam: Gordon and Breach, pp.413–438

Farmer, P. 1996. „On Suffering and Structural Violence: A View from Below“ in *Daedalus, Social Suffering*, Vol 125, No 1, pp 261-283

Farmer, A. 1992. *AIDS and Accusation: Haiti and the Geography of Blame*. Berkeley: University of California Press

Farmer P. E, Nizeye B., Stulac S., Keshavjee S. 2006. „Structural Violence and Clinical Medicine“ in *PLoS Med* Vol 3, No 10. [Online]. Dostupné z<<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1621099/>>. [Citováno 8. 9. 2016]

Fialová, L., Krch, F. D. 2012. *Pojetí vlastního těla – zdraví, zdatnost, vzhled*. Praha: Karolinum

Focus. 2014. *Diskriminace a možnosti institucionální obrany očima české veřejnosti*. [Online]. Dostupné z<http://spolecne.ochrance.cz/fileadmin/user_upload/projekt_ESF/Konference_diskriminace/FOCUS_diskriminace_prezentace_kvantita.pdf>. [Citováno 23. 1. 2017]

Foucault, M. 1982. „Why Study Power: The Question of the Subject.“ In Dreyfus, H. L., Rabinow, P. (eds.): *Michale Foucault: Beyond Structuralism and Hermeneutics*. Chicago: The University of Chicago Press

Foucault, M. 1971. *L'ordre du discours*. Paris: Gallimard

Foucault, M. 2003. *Dějiny sexuality II. Užívání slastí*. Praha: Herrmann & synové

Frankenberg, R. 1984. „Anthropological and Epidemiological Narratives of Prevention.“ In Lindenbaum, S., Lock, M. (eds.): *The Anthropology of Medicine and Everyday Life*. Los Anegeles: University of California Press, pp166-188

Foster, G. M., Anderson, B. G. 1978. *Medical Anthropology*. New York: John Wiley & Sons, Inc.

Galtung, J. 1993. „Kulturelle Gewalt“ in *Der Bürger im Staat*, Vol 43, No 2

- Galtung, J. 1990. „Cultural Violence“ in *Journal of Peace Research*, Vol 27, No 3, pp 291-305
- Galtung, J. 1969. „Violence, peace, and peace research“ in *Journal of Peace Research*, Vol 6, No 3, pp 167-191
- Gatter, P. N. 1995. „Anthropology, HIV and contingent identities“ in *Social Science & Medicine*, Vol 41, No 11, pp 1523-1533
- Geertz, C. 1973. *The Interpretation of Cultures*. New York: Basic Books.
- Geertz, C. 1983. *Local Knowledge: Further Essays in Interpretive Anthropology*. New York: Basic Books.
- Gile, K. J., and Handcock, M. S. 2010. „Respondent-driven sampling: An assessment of current methodology“ in *Sociological Methodology*, Vol 40, pp 285–327
- Gebreyesus, S. H., Mariam, D. H. 2009. „Assessment of HIV/AIDS-related risks among men having sex with men (MSM) in Addis Ababa, Ethiopia“ in *Journal of Public Health Policy*. Vol 30, No 3, pp 269-279
- Graham, H., Boulton, M., Fitzpatrick, R., McLean, J., Dawson, J. 1992. „Relapse to unsafe sexual behaviour among gay men: a critique of recent behavioural HIV/ AIDS research“ in *Sociology of Health & Illness*, Vol 14, No 2, pp 216-232
- Gravlee, C. C. 2011. „Research Design and Methods in Medical Anthropology.“ In Singer, M., Erickson, P. I. (eds.): *A Companion to Medical Anthropology*. New Jersey: Blackwell Publishing Ltd., pp 69-91
- Grbich, C. 2007. *Qualitative data analysis*. London: SAGE
- Goffman, E. 1959. *The Presentation of Self in Everyday Life*. New York: Anchor Books
- Goffman, F. 2003. *Stigma*. Praha: Slon

Goffman, E. 1971. *Relations in Public: Micro-Studies of the Public Order*. New York: Basic Books

Göpfertová, D., Pazdiora, P. Dáňová, J. 2013. *Epidemiologie. Obecná a speciální epidemiologie infekčních nemocí*. Praha: Karolinum

Göpfertová, D., Pazdiora, P. Dáňová, J. 2006. *Obecná a speciální epidemiologie infekčních nemocí*. Praha: Karolinum

Göpfertová, D., Pazdiora, P. Dáňová, J. 2002. *Epidemiologie infekčních nemocí*. Praha: Karolinum

Gottlieb, S. M. [Online]. Dostupné z <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1470620/>>. [Citováno 27. 10. 2012]

Grinyer, A. 2002. The anonymity of research participants. *Social Research Update*. [Online]. Dostupné z <<http://sru.soc.surrey.ac.uk/SRU36.html>> [Citováno 8. 10. 2014]

Guillemin, M., Gillam, L. 2004. „Etika, reflexivita a eticky důležité okamžiky“ in *Biograf* No 35, pp 11-31. Přeložili Jiřina Zachová a Zdeněk Konipásek

Hájek, M. 2014. *Čtenář a stroj. Vybrané metody sociálněvědní analýzy textů*. Praha: Slon

Hájek, M. Havlík, M. Nekvapil, J. 2014. „Problém relevance v tematicky orientovaném biografickém interview: případ orálně historických životopisných rozhovorů“ in *Sociologický časopis*, Vol 50, No 1, pp 29–56

Hájek, M., Novák. K., Sedláček, D., Pazdiora, P. 2004. *HIV/AIDS v chirurgických oborech*. Praha: Grada Publishing

Hall, V. P. 1999. „The Relationship Between Social Support and Health in Gay Men With HIV/AIDS: An Integrative Review“ in *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*, Vol 10, No 3, pp 74-86

- Hall, D. T., Chandler, D. E. 2005. „Psychological success: When the career is calling“ in *Journal of Organizational Behavior*, No 26, pp 155-176
- Hamar, E. 2008. *Vyprávěná židovství. O narativní konstrukci druhogeneračních židovských identit.* Praha: Slon
- Hamplová, D. 2015. *Proč potřebujeme rodinu, práci a přátele. Štěstí ze sociologické perspektivy.* Praha: Sociologický ústav AV ČR
- Hans A. B., Singer, M., Susser, I. 2003. *Medical anthropology and the word system.* Westport: Praeger Publishers
- Hatzenbuehler, M. L., Bruce. G. L. 2013. „Introduction to the special issue on structural stigma and Health“ in *Social Science & Medicine*, No 103, pp 1-6
- Hatzenbuehler, M. L., Bellatorre, A., Lee, Y., Finch, B. K., Muennig, P., Fiscella, K. 2014. „Structural stigma and all-cause mortality in sexual minority populations“ in *Social Science & Medicine* Vol 103, pp 33-41
- Hatzenbuehler, M. L., Nolen-Hoeksema, S., Erickson, S. J. 2008. „Minority stress predictors of HIV risk behavior, substance use, and depressive symptoms: results from a prospective study of bereaved gay men“ in *Health Psychology*, No 27, pp 455-462
- Havlíková, J. 2004. Finanční odměna pro participany výzkumu a její implikace pro výzkumný vztah in *Biograf* No 35, pp 97-103
- Heckman, T. G., Somlai, M. A., Sikkema, K. J., Kelly, J. A., Franzoi, S. L. 1997. „Psychosocial Predictors of Life Satisfaction Among Persons Living With HIV Infection and AIDS“ in *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*, Vol 8, No 5, pp 21-30
- Herek, G. M., Capitanio, J. P., Widaman, K. F. 2003. „Stigma, social risk, and health policy: Public attitudes toward HIV surveillance policies and the social construction of illness“ in *Health Psychology*, No 22, pp 533–540

- Herdt, H. 1997. *Same sex, Different Cultures. Exploring Gay and Lesbian Lives.* Colorado: Westview Press
- Herdt, H. Koff, B. 2000. *Something to tell you. The road families travel when a child is gay.* New York: Columbia University Press
- Hinchman, L. P. and Hinchman, S. K. 1997 „Introduction.“ In Hinchman, L. P., Hinchman, S. K. (eds.): *Memory, Identity, Community: the idea of narrative in the human sciences.* New York: State University of New York. pp xiii–xxxii
- Hirschman, A. O. 1995. *A Propensity to Self-Subversion.* Cambridge: Harvard University Press
- Hnilica, K. 2010: *Stereotypy, předsudky, diskriminace. (Pojmy, měření, teorie).* Praha: Karolinum
- Ho, K. 2007. „Structural Violence as a Human Rights Violation“ in *Essex Human Rights Review*, Vol 4 No 2, pp 1-17
- van Hollen, C. 2013. *Birth in the Age of AIDS. Women, Reproduction, and HIV/AIDS in India.* Kalifornia: Stanford University Press
- van den Hoonaard, W. C. 2003. „Is anonymity an artifact in ethnographic research?“ in *Journal of Academic Ethics*, Vol 1, No 2, pp 141–151
- Hrešanová, E. 2012. „Medicínská antropologie a její aplikace.“ In Hirt a kol. (eds.): *Vybrané kapitoly sociální antropologie.* Plzeň: ZČU, pp 211-236
- Hubbard, P. 2008. „Here, There, Everywhere: The Ubiquitous Geographies of Heteronormativity“ in *Geography Compass*, No 2, pp 640–658
- Husserl, E. *Ideje k čisté fenomenologii a fenomenologické filosofii I.* Praha: OIKOYMENH
- Husserl, E. 1996. *Krise evropských věd a transcendentální fenomenologie.* Praha: Academia

Hutchinson, J. F. 2004. „The Biology and Evolution of HIV“ in *Annual Review of Anthropology*, Vol 30, pp 85-108

Chambers, S. A. 2007. „An Incalculable Effect: Subversions of heteronormativity“ in *Political Studies*, Vol. 55, No 3, pp 656-679

Inglis, B. 1995. *Průvodce alternativní medicínou*. Praha: Zemědělské nakladatelství Brázda

Izdebski, Z., Maryszko, M. 2013. “Knowledge and beliefs about HIV/AIDS. Impact of knowledge on having risk sexual behaviors among men who use methadone and among men who use drugs intravenously“ in *HIV & AIDS Review*, Vol 11, pp 65-70

Jahoda, M., Lazarsfeld, P. F., Zeisel, H. 2013. *Marienthal: sociografie komunity nezaměstnaných*. 1. vyd. Brno: Masarykova univerzita

Janošová, P. 2000. *Homosexualita v názorech současné společnosti*. Praha: Karolinum

Janus, S. S., Janus, C. L. 1993. *The Janus Report on Sexual Behaviour*. New York: Willey and Sons

Jeřábek, H. 1992. *Úvod do sociologického výzkumu*. [Online]. Dostupné z <<https://cent.felk.cvut.cz/predmety/DNUR/lect3/readings/skripta.pdf>>. [Citováno 3. 6. 2014]

Johnson, A. M., Wadsworth, J., Wellings, K., Bradshaw, S., Field, J. 1992. „Sexual Lifestyles and HIV Risk“ in *Nature*, No 360, pp 410-412

Keller, J. 2009. *Nejistota a důvěra aneb k čemu je modernitě dobrá tradice*. Praha: Sociologické nakladatelství

Kelly, B. D. 2005. „Structural violence and schizophrenia“ in *Social Science & Medicine*, Vol 61, pp 721–730

Kent, G. 2006. „Children as Victims of Structural Violence“ in *Societies Without Borders*, Vol 1, pp 53–67

Kimmel, M. 1994 „Masculinity as homophobia: Fear, shame, and silence in the construction of gender identity.“ In Brod, H., Kaufman, M. (eds.): *Research on Men and Masculinities Series: Theorizing masculinities*. Thousand Oaks, CA: SAGE Publications

Kleinman, A. 1995. *Writing at the Margin*. Los Angeles: University of California Press

Kleinman, A. 1988. *The illness narratives: Suffering, healing, and the human condition*. New York: Basic Books

Kleinman, A., Benson, P. 2006. "Anthropology in the clinic: The problem of cultural competency and how to fix it" in *PLoS medicine*, Vol 3 No 294

Kolářová, K. 2012. „Disability studies: jiný pohled na postižení.“ In Kolářová, K. (ed.): *Jinakost, postižení, kritika. Společenské konstrukty nezpůsobilosti a hendikepu*. Praha. Slon, pp 11-40

Kolářová, K. 2009. „Diskurz rizika v prevenci AIDS/HIV“ in *Gender, rovné příležitosti, výzkum*, Vol 10, No 1, pp 16-24

Kramer, I. 1994. „A Unified Approach to Modeling the HIV Infection in Pediatric and Adult AIDS Risk Groups“ in *Mathl. Comput. Modelling*. Vol 20, No 9, pp 51-68

Křížová, E. 1993. *Úvod k sociologii medicíny a zdravotnictví*. Praha: Karolinum

Kubátová, H. 2010. *Sociologie životního způsobu*. Praha: Grada Publishing a.s.

Landman, T. 2006. *Studying Human Rights*. New York: Routledge

Lang, N. G. 1986. „AIDS: Biocultural Issues and the Role of Medical Anthropology“ in *Medical Anthropology Quarterly*, Vol 17, No 2, pp 35-36

Leatherman, T., Goodman, A. H. 2011. „Critical Biocultural Approaches in Medical Anthropology.“ In Singer, M., Erickson, P. I. (eds.): *A Companion to Medical Anthropology*. New Jersey: Blackwell Publishing Ltd., pp 29-47

- Liem, A., Adyanti, M. G. 2013. "Bidan cantik: Psychoeducation on HIV and AIDS to improve the service quality of midwives at Yogyakarta public health center" in *HIV & AIDS Review*. Vol 14, pp 14-22
- Link, B. G., Phelan, J. C. 2001. „Conceptualizing stigma“ in *Annual Review of Sociology*, No 27, pp 363-385.
- Luhman, T. 2000. *Of Two Minds: The Growing Disorder in American Psychiatry*. New York: Alfred A. Knopf
- Lulescu, M. 2011. „Main types of violence in contemporary society“ in *Challenges of the Knowledge Society*. Bucharest: Nicolae Titulescu University, pp 1885-1896
- Macklin, E. D., 1988. „AIDS: Implications for Families“ in *Family Relations*. Vol 37, No 2, pp 141-149
- Machala, L. 2006. „Postexpoziční profylaxe přenosu HIV“ in *Lékařské listy*. [Online]. Dostupné z <<http://zdravi.e15.cz/archiv/priloha-lekarske-listy/?id=2761>>. [Citováno 26. 6. 2015]
- Malý, M., Němeček, V., Zákoucká, H. 2013. „Výskyt a šíření HIV/AIDS v ČR v roce 2013.“ In Šikolová, V. (ed.): *Ročenka Národního programu HIV/AIDS v České republice 2013-2014*. Praha: SZÚ, pp 9-28
- Manderson, L. 1999. „Social meanings and sexual bodies: gender, sexuality and barriers to women's health care.“ In Pollard, T. M., Hyatt, S. B. (eds): *Sex, Gender and Health*. Cambridge: University Press, pp 75-93
- Mann, J. 1987. „Statement at an informal briefing on AIDS to the 42nd session of the United Nations General Assembly“ in *Journal of the Royal Statistical Society. Series A (Statistics in Society)*, Vol 151, No 1, pp 131-136
- Mann, J. 1999. „The future of the global AIDS movement“ in *Harvard AIDS Review*. Spring, pp 18–21

- Manning, P. K., Cullum-Swan, B. 1998. „Narrative, Content, and Semiotic Analysis.“ In Denzin, N. K., Lincoln, Y. S. (eds.): *Collecting and Interpreting Qualitative Materials*. London: SAGE, pp 246-274
- Mccoy, C. B., Metsch, L. R., Inciardi, J. A., Anwyl, S. R., Wingerd, J., Bletzer, K. 1996. „Sex, Drugs, and the Spread of HIV/AIDS in Belle Glade, Florida“ in *Medical Anthropology Quarterly*, New Series, Vol 10, No 1, pp 83-93
- McDonald, A. M., Whyte, B. M., Jacobs, D. et al. 1990. „Voluntary HIV antibody testing among STD patients: a pilot study“ in *Medical Journal of Australia*, No 153, pp 12-14
- McElroy, A. 1996. "Medical Anthropology." In Levinson, D., Ember, M. (eds.): *Encyclopedia of Cultural Anthropology*. New York: Henry Holt
- McGregor, S. 2003. Consumerism as a Source of Structural Violence. [Online]. Dostupné z <<http://www.kon.org/hswp/archive/consumerism.html>>. [Citováno 6. 9. 2016]
- McRuer, R. 2012. „Povinná tělesná zdatnost a neheteronormativita/«postižení».“ In Kolářová, K. (ed.): *Jinakost, postižení, kritika. Společenské konstrukty nezpůsobilosti a hendikepu*. Praha. Slon, pp 460-510
- McQueen, K. M. 1994. „The epidemiology of HIV transmission: Trend, Structure and dynamics“ in *Annual Review of Anthropology*, Vol 23, pp 509-526
- Merleau-Ponty, M. 1942. *La structure du comportement*. Paris: Presses Universit de France
- Merleau-Ponty, M. 1945. *Phénoménologie de la perception*. Paris: Librairie Gallimard
- Merleau-Ponty, M. 2013. *Fenomenologie vnímání*. Praha: OIKOYMENT
- Meyer, I. H. 2003. „Prejudice, social stress, and mental health in lesbian, gay, and bisexual populations: conceptual issues and research evidence“ in *Psychological Bulletin*, No 129, pp 674-697.

- Middlethon, A. L. 2005. „A Room for Reflection: Self-Observation and Transformation in Participatory HIV Prevention Work“ in *Medical Anthropology Quarterly*, Vol 19, No 4, pp 419-436
- Miller, R. L. 2007. „Legacy denied: African American gay men, AIDS, and the Black church“ in *National Association of social Workers*, Vol 52, No 1, pp 51–61
- Mills, M. 1996. „Homophobia Kills: A Disruptive Moment in the Educational Politics of Legitimation“ in *British Journal of Sociology of Education*, Vol 17, No 3, pp 315-326
- Milosz, C. 2004. “Obituary,” in *Economist*, No 72
- Mirandola, M., Folch Toda, C., Krampac, I., Nita, I., Stanekova, D., Stehlikova, D., Toskin, I., Gios, L., Foschia, J. P., Breveglieri, M., Furegato, M., Castellani, E., Bonavina. M. G., the SIALON network. 2009. „HIV bio-behavioural survey among men who have sex with men in Barcelona, Bratislava, Bucharest, Ljubljana, Prague and Verona, 2008-2009“ in *Euro Surveill*, Vol 14, No 48, pp 45-52
- Misztal, B. A. 1996. *Trust in Modern Societies. The Search for the Bases of Social Order*. Cambridge: Polity Press
- Morgan, M. 2000. „The Doctor-Patient Relationship.“ In Scambler, G. (ed.): *Sociology as applied to Medicine*. London: W. B. Saunders Company Ltd., pp 47-62
- Možný, I. 2008. *Rodina a společnost*. Praha: Slon
- Müller, K. 2002. *Češi a občanská společnost*. Praha: Triton
- Národní program boje proti AIDS v České republice. *Seznam testovacích míst na HIV v roce 2014*. [Online]. Dostupné z <<http://www.aids-hiv.cz/aids/kam-na-test.html>>. [Citováno 19. 6. 2015]

Němeček, V., Malý, M., Zákoucká, H., Linka, M., Macková, B., Marešová, M. 2011. „Monitorování a surveillance HIV/AIDS v České republice. Zpráva Národní referenční laboratoře pro AIDS (NRL AIDS) pro Národní program HIV/AIDS v ČR za roky 2009 a 2010“ in *Ročenka národního programu HIV/AIDS v České republice 2009 – 2010*. Praha: SZÚ

Nobelprize.org. [Online]. Dostupné z <http://www.nobelprize.org/nobel_prizes/medicine/laureates/2008/montagnier-facts.html>. [Citováno 27. 10. 2012]

Olagunju, A. T., Joseph D. Adeyemi, Adebayo R. Erinfolami, Olatunji F. Aina. 2012. „HIV/AIDS and psychological distress: The experience of outpatients in a West African HIV clinic“ in *Social Science and Medicine*, No 11, pp 31–35

Ondok, J., P. 1999. *Bioetika: východiska, principy, aplikace*. Svitavy: Trinitas
Ondrisová, S. 2002. „Homofóbia a heterosexismus.“ In Ondrisová, S. (ed.): *Neviditeľná menšina*. Bratislava: Nadácia Občan a demokracia, pp 31-44

Oxford reference. [Online]. *T4 lymphocyte*. Dostupné z <www.oxfordreference.com>. [Citováno 12. 9. 2013]

Padilla, M. B., Aguila, E. V., Parker, R. G. 2007. „Globalization, Structural Violence, and LGBT Health: A Cross-Cultural Perspective.“ In Meyer, I. H., Northridge, M. E. (eds.): *The Health of Sexual Minorities, Public Health Perspectives on Lesbian, Gay, Bisexual and Transgender Population*. Berlín: Springer, pp 209-241

Page-Reeves, J., Niforatos, J., Mishra, S., Regino, L., Gingrich, A., Bulten, J. 2013. „Health Disparity and Structural Violence: How Fear Undermines Health Among Immigrants at Risk for Diabetes“ in *Journal of Health Disparities Research and Practice*, Vol 6, No 2, pp 30-48

- Pandolfo, S. 2000. "The Thin Line of Modernity: Some Moroccan Debates on Subjectivity." In Mitchell, T. (ed.): *Questions of Modernity*. Minneapolis: University of Minnesota Press, pp 115–147
- Pandolfo, S. 1998. *Impasse of the Angels: Scenes from a Moroccan Space of Memory*. Chicago: University of Chicago Press.
- Parker, R. G., Aggleton, P. 2003. „HIV- and AIDS-related stigma and discrimination: a conceptual framework and implications for action“ in *Social Science & Medicine*, No 57, pp 13–24.
- Parker, R. G., Easton, D., Klein, CH. H. 2000. „Structural barriers and facilitators in HIV prevention: a review of international research“ in *AIDS*, Vol 14 No1, pp 22-32
- Pazdiora, P. 2012. *Výsledky dotazníkového šetření mezi studenty LF v letech 2000 - 2010*. Plzeň: Ústav epidemiologie LF UK. Nepublikováno.
- Pettett, Ch., E. 2007. „Homophobia and harassment in school-age populations.“ In Herdt, G., Howe, C. (eds.): *21st Century Sexualities: Contemporary issues in health, education, and rights*. New York: Routledge, pp 29-31
- Pigg, S. L. 2002. „Too bold, too hot. Crossing 'culture' in AIDS prevention in Nepal“ in Nichter, M., Lock, M. (eds.): *New Horizons in Medical Anthropology. Essays in Honour of Charles Leslie*. London: Routledge
- Pivnick, A., Jacobson, A., Eric, K., Mulvihill, M., Hsu , M. A., Drucker, E. 1991. „Reproductive Decisions among HIV-Infected, Drug-Using Women: The Importance of Mother-Child Coresidence“ in *Medical Anthropology Quarterly*, New Series, Vol 5, No 2, pp 153-169
- Pope, C., White, R. T., Malow, R. 2009. „Global convergences: Emerging issues in HIV risk, prevention and treatment.“ In C. Pope, R. T. White, R. Malow, (eds.): *HIV/AIDS: Global Frontiers in Prevention/Intervention*. New York: Routledge, pp 1–8

Procházka, I. 2012. „HIV poradenství u homosexuálně se chovajících mužů.“ In Jedlička, J., Stupka, J., Chmelová, B. (eds.): *Příručka HIV poradenství*. Praha: SZÚ, pp 68-72

Procházka, I. 2011. „Kulturní a sociální aspekty homosexuality.“ In Šulová, L., Fit, T., Weiss, P. (eds.): *Výchova k sexuálně reprodukčnímu zdraví*. Praha: Maxdorf , pp 198-203

Procházka, I. 2007. „HIV poradenství u homosexuálně se chovajících mužů.“ In: Jedlička, J., Stupka, J., Chmelová, B. (eds.): *Příručka HIV poradenství*. Praha: SZÚ, pp 68-71

Procházka I., Novotný J., Kaňka P., Janík D. 2005. *HIV infekce a homosexualita*. Praha: Česká společnost AIDS pomoc

Provazník, K. 1996. *Manuál prevence v lékařské praxi*. Praha: Fortuna

Rabušic, L., K. Kepáková. 1999. „Sexuální chování adolescentů a riziko HIV“ in *Sociologický časopis*, Vol 35, No 2, pp 85-106. Praha: SOU AV ČR v.v.i.

Rajak, D. 2010. „HIV/AIDS is our business: the moral economy of treatment in a transnational mining company“ in *The Journal of the Royal Anthropological Institute*, Vol 16, No 3, pp 551-571

Reidpath, D. D., Chan, K. Y., Gifford, S. M., Allotey, P. 2005. „He hath the French pox: stigma, social value and social exclusion“ in *Sociology of Health & Illness*, Vol 27 No 4, pp 468–489

Rorty, A. O. 2007. „The vanishing subject. The many faces of subjectivity“ in Biel, J., Good, B. J., Kleinman, A. (eds.): *Subjectivity. Ethnographic Investigations*. California: University of California Press, pp 34-65

Rozsypal, H. 1998. *AIDS, klinický obraz a léčba*. Praha: Maxdorf

Rozsypal, H., Staňková, M., Sedláček, D. Snopková, S. 2010. „Doporučený postup komplexní péče o dospělé infikované HIV“. In *Klinická mikrobiologie a infekční lékařství*. Praha: TRIOS s.r.o., Vol 16, No 5, pp 183 -191.

- Rubin, G. 2011. *Blood Under the Bridge – Reflections on Thinking Sex in Deviations: A Gayle Rubin Reader*. London: Duke University Press.
- Ruel, E., Campbell, R. T. 2006. „Homophobia and HIV/AIDS: Attitude Change in the Face of an Epidemic“ in *Social Forces*. Vol 84, No 4, pp 2167 -178
- Ryen, A. 2007. „Ethical issues“. In: *Qualitative research practice*. Los Angeles: Sage, pp 218-235
- Sedláček, D. 2011. „Zpráva o činnosti AIDS centra v Plzni“ in *Ročenka národního programu HIV/AIDS v České republice 2009 – 2010*. Praha: SZÚ
- Sedláček, D. 2002. „Komplexní přístup AIDS centra FN Plzeň k řešení problematiky infekce HIV/AIDS v Západočeském regionu“ in *Plzeňský lékařský sborník*. Praha: Karolinum
- Seidman, I. 2013. *Interviewing as qualitative research: a guide for researchers in education and the social science*. New York: Teachers College Press
- Seidl, J. 2012. *Od žaláře k oltáři: emancipace homosexuality v českých zemích od roku 1867 do současnosti*. Brno: Host
- Sen, A. 2003. „Foreward.“ In Farmer, P. (ed.): *Pathologies of power*. Berkeley: University of California Press, pp 1–11
- Shakespeare, T. 2012. „Sexuální politika postižení a maskulinita“ in Kolářová, K. (ed.): *Jinakost, postižení, kritika. Společenské konstrukty nezpůsobilosti a hendičepu*. Praha. Slon, pp 441-459
- Sharma, U. 1995. *Complementary Medicine Today. Practitioners and Patients*. London: Routledge
- Sharma, M., Romas, J. A. 2008. *Theoretical Foundations of Health Education and Health Promotion*. Sudbury: Jones and Bartlett Publishers
- Scheper-Hughes, N. 1994. An Essay: „AIDS and the Social Body“ in *Social Science and Medicine*, Vol 39, No 7, pp 991-1003

- Shao J. 2006. „Fluid Labor and Blood Money: The Economy of HIV/AIDS in Rural Central China“ in *Cultural Anthropology*, Vol 21, No 4, pp 535-569
- Schiller, N. G. 1992. „What's Wrong with This Picture? The Hegemonic Construction of Culture in AIDS Research in the United States“ in *Medical Anthropology Quarterly, New Series*, Vol 6, No 3, pp 237-254
- Simmel, G. 1997. *Peníze v moderní kultuře a jiné eseje*. Praha: Sociologické nakladatelství
- Simmel, G. 1969. „Metropoli and mental life.“ In Sennett R. (ed.): *Classic essays on the culture of cities*. New Yersey: Brandies University, pp 47-60
- Singer, M. 2009. *Introduction to syndemics: A systems approach to public and community health*. San Francisco, CA: Jossey-Bass
- Singer, M., 2004. „Critical Medical Anthropology.“ In Ember, C. R., Ember, M. (eds.): *Encyclopedia of Medical Anthropology: Health and Illness in the World's Cultures*. New York: Kluwer Academic/Plenum Publishers, pp 23-31
- Singer, M. et al. 2000. “The Social Geography of AIDS and Hepatitis Risk: Qualitative Approaches in Sterile-Syringe Access Among Injection Drug Users” in *American Journal of Public Health*, Vol 90, No 7, pp 1049–56
- Singer, M. 1995. „Beyond the Ivory Tower: Critical Praxis in Medical Anthropology“ in *Medical Anthropology Quarterly*, Vol 9, No 1, pp 80-106
- Singer, M., Erickson, P. I. 2011. „Introduction.“ In Singer, M., Erickson, P. I. (eds.): *A Companion to Medical Anthropology*. New Jersey: Blackwell Publishing Ltd., pp 1-5
- Singer, M., Herring, D. A., Littleton, J., Rock., M. 2011. „Syndemics and Global Health.“ In Singer, M., Erickson, P. I. (eds.): *A Companion to Medical Anthropology*. New Jersey: Blackwell Publishing Ltd., pp 161-179

Sokol, J. 2004. „Čas a etika.“ In Sokol, J., Pinc, Z. (eds.): *Antropologie a Etika*. Praha: Triton, pp 15-32

Sokolová, V. 2006. „Koncepční pohled na «sexuální menšiny» aneb vše je jen otázka správné orientace...“ In Hašková, H., Křížková, A., Linková, M. (eds.): *Mnohohlasem. Vyjednávání ženských prostorů po roce 1989*. Praha: Slon, pp 253-266

Sontag, S. 1997. *Nemoc jako metafora. AIDS a jeho metafory*. Praha: Mladá fronta

Smetáčková, I., R. Braun. 2009. *Homofobie v žákovských kolektivech*. Praha: MŠMT

Stanley, Laura. 1999. „Transforming AIDS: the moral management of stigmatized Identity“ in *Anthropology and Medicine* Vol 6, No 1, pp 103-120

Staňková, M. 2011. „Trendy a perspektivy léčby HIV/AIDS v České republice.“ In Stehlíková, D., Stupka, J. (eds.): *Ročenka národního programu HIV/AIDS v České republice 2009 – 2010*. Praha: SZÚ, pp 107-108

Staňková, M. 2011. „Zpráva o činnosti AIDS centra v Praze.“ In Stehlíková, D., Stupka, J. (eds.): *Ročenka národního programu HIV/AIDS v České republice 2009 – 2010*. Praha: SZÚ, 99 109-111

Staňková, M. 2009. „Infekce vyvolané lidským virem imunitní nedostatečnosti.“ In Beneš, J. (ed.): *Infekční lékařství*. Praha: Galen, pp 148-161

Stehlíková, Procházka, Hromada. 1995. *Homosexualita, společnost a AIDS v ČR*. Praha: Orbis

Stehlíková, D. 2011. „Úvod - Globální epidemie HIV/AIDS.“ In Stehlíková, D., Stupka, J. (eds.): *Ročenka národního programu HIV/AIDS v České republice 2009 – 2010*. Praha: SZÚ, 99 10-22

Stehlíková, D. 2011. „Mezinárodní den Světlo pro AIDS 2009 v Praze.“ In Stehlíková, D., Stupka, J. (eds.): *Ročenka národního programu HIV/AIDS v České republice 2009 – 2010*. Praha: SZÚ, pp 131-132

Stehlíková, D., Malý, M., Procházka, I. 2011. „Surveillance HIV/AIDS a sexuální chování u mužů majících sex s muži (MSM) – evropská studie SIALON.“ In Stehlíková, D., Stupka, J. (eds.): *Ročenka národního programu HIV/AIDS v České republice 2009 – 2010*. Praha: SZÚ, pp 36-43

Stehlíková, D., Hromada, J. 2013. „Historické ohlédnutí.“ In Stehlíková, D. (ed.): *Ročenka národního programu HIV/AIDS v České republice 2011 – 2012*. Praha: SZÚ, pp 160-192

Suttner, J. 2004. *Povinnost praktických lékařů*. [Online]. Dostupné z <<http://www.zdrav.cz/modules.php?op=modload&name=News&file=article&sid=5078>>. [Citováno 23. 1. 2017]

Svenson et al. 2003. *Doporučení Evropské unie pro peer výchovu v prevenci HIV/AIDS*. Praha: SZÚ, CEM - Pracoviště manažera Národního programu HIV/AIDS

Syed, I. A., Sulaiman, S. A. S., Hassali, M. A, Lee, CH. K. C. 2013. „HIV/AIDS treatment and health related quality of life: Importance of knowing patients' perspective“ in *HIV & AIDS Review*, Vol 12, pp 26–27

SZÚ. *Zpráva o výskytu a šíření HIV/AIDS za rok 2016*. [Online]. Dostupné z <http://szu.cz/uploads/documents/CeM/HIV_AIDS/rocni_zpravy/2016/HIV_AIDS_06_2016.pdf>. [Citováno 8. 8. 2016]

SZÚ. *Zpráva o výskytu a šíření HIV/AIDS za rok 2015*. [Online]. Dostupné z <http://www.szu.cz/uploads/documents/CeM/HIV_AIDS/rocni_zpravy/2015/HIV_AIDS_04_2015.pdf>. [Citováno 14. 6. 2015]

SZÚ. *Zpráva o výskytu a šíření HIV/AIDS za rok 2015*. [Online]. Dostupné z <http://www.szu.cz/uploads/documents/CeM/HIV_AIDS/rocni_zpravy/2015/HIV_AIDS_11_2015.pdf>. [Citováno 18. 2. 2016]

SZÚ. [Online] *Zpráva o výskytu šíření HIV/AIDS za rok 2014*. [Online]. Dostupné z <<http://www.szu.cz/tema/prevence/zprava-o-vyskytu-a-sireni-hiv-aids-za-rok-2014>>. [Citováno 23. 7. 2014]

Šikolová, V. 2015. *Ročenka Národního programu HIV/AIDS v České republice 2013 – 2014*. Praha: SZÚ

Šubík, D., Krafeld, K., Lanka, S. et al. 2000. *Virus HIV? Lež, které uvěřil celý svět*. Brno: Datel

Tannenbaum, P. H. 1957. *The measurement of meaning*. Urbana III.: University of Illions Press

The Invention Of Aids. [Online]. Dostupné z <<http://rense.com/general13/inve.htm>>. [Citováno 27. 10. 2012]

Thompson, P. 1978. *The Voice of the Past: oral history*. Oxford: Oxford University Press.

Tilley, L., Woodthorpe, K. 2011. „Is it the end for anonymity as we know it? A critical examination of the ethical principle of anonymity in the context of 21st century demands on the qualitative researcher“ in *Qualitative Research*, Vol 11, No 2, pp 197-212

Toušek, L. 2012. *Vybrané aspekty metodologie aplikované antropologie*. [Online]. Dostupné z <http://www.academia.edu/1858800/Vybrane_aspekty_metodologie_aplikovane_antropologie>. [Citováno 3. 6. 2014]

Treichler, P. 1988. „AIDS, homophobia, and biomedical discourse: An epidemic of signification.“ In Crimp, D. (ed.): *AIDS: Cultural Analysis/Cultural Activism*. Cambridge MA: MIT Press, pp. 31–70

Tremain, S. 2012. „O «hendikepu».“ In Kolářová, K. (ed.): *Jinakost, postižení, kritika. Společenské konstrukty nezpůsobilosti a hendikepu*. Praha: Slon, pp 104-126

Trostle, J. A., Sommerfeld, J. 1996. „Medical Anthropology and Epidemiology“ in *Annual Review of Anthropology*, Vol 25, pp 253-274

- Trotter, R. T. 2011. „Appied Medical Anthropology: Praxis, Pragmatics, Politics, and Promisis.“ In Singer, M., Erickson, P. I. (eds.): *A Companion to Medical Anthropology*. New Jersey: Blackwell Publishing Ltd., pp 49-68
- Tuček, M. 2016. Tolerance k vybraným skupinám obyvatel – březen 2016. Praha: CVVM, Sociologický ústav AV
- Tuncay, T. 2007. „Spirituality in coping with HIV/AIDS“ in *HIV & AIDS review*. Vol 6, No 3, pp 10-15
- Turan J. M., Miller S., Bukusi E.A., Sande J., Cohen C.R. 2008. „HIV/AIDS and maternity care in Kenya: how fears of stigma and discrimination affect uptake and provision of labor and delivery services“ in *AIDS Care*, Vol 20, No 8, pp 938-45
- UNESCO. 2006. *Reprodukční práva HIV pozitivních žen*, Moskva
- Urban, J. 2011. *Sociologie trochu jinak*. Praha: Grada
- Urbánková, O. 2008. *Kvalita života a životní spokojenost osob žijících s HIV/AIDS v České republice*. Disertační práce. Praha: Univerzita Karlova
- Velký lékařský slovník*. [Online]. Dostupné z <<http://lekarske.slovniky.cz/lexikon-pojem/anogenitalni>>. [Citováno 14. 9. 2013]
- Velký sociologický slovník*. 1996. Praha: Karolinum
- Veyne, P. 2015. *Foucault, jeho myšlení, jeho osobnost*. Praha: Filosofia
- Zákon č. 40/2009 Sb., trestní zákoník, ze dne 8. 1. 2009
- Zákon č. 89/2012 Sb., občanský zákoník ze dne 3. února 2012
- Zákon č. 258/2000, o ochraně veřejného zdraví, ze dne 11. 8. 2000
- Zákon č. 262/2006 Sb., zákoník práce, ze dne 7. 6. 2006
- Zákon 439/2004 Sb., o ochraně osobních údajů a o změně některých zákonů, ve znění pozdějších předpisů, ze dne 26. července 2004

Sutner, J. 2004. *Povinnosti praktických lékařů*. [Online]. Dostupné z <<http://www.zdrav.cz/modules.php?op=modload&name=News&file=article&sid=5078>>. [Citováno 26. 6. 2015]

Vittinghoff, E. et al. 1999. „Per-contact risk of human immunodeficiency virus transmission between male sexual partners“ in *American Journal of Epidemiology*. Vol 150, No 3, pp 306-11

Vyhláška 306/2012 Sb., o podmínkách předcházení vzniku a šíření infekčních onemocnění a o hygienických požadavcích na provoz zdravotnických zařízení a ústavů sociální péče.

Waldschmidt, A. 2012. „Kdo je normální? Kdo je deviantní? «Normalita» a «riziko» v genetické diagnostice a poradenství.“ In Kolářová, K. (ed.): *Jinakost, postižení, kritika. Společenské konstrukty nezpůsobilosti a hendikepu*. Praha: Slon, pp 127-146

Wallace, R., Fullilove, M. T. 2008. *Collective Consciousness and its Discontents: Institutional Distributed Cognition, Racial Policy, and Public Health in the United States*. New York: Springer Science and Business Media.

Weiss, P., Zvěřina, J. 2001. *Sexuální chování v ČR – situace a trendy*. Praha, Portál.

Whitehead, T. L. 1997. „Urban Low-Income African American Men, HIV/AIDS, and Gender Identity“ in *Medical Anthropology Quarterly, New Series*, Vol 11, No 4, pp 411-447

Wimberly, Y., Moore, S. E. 2007. „Doctors, patients, and sexuality“ in Herdt, G., Howe, C. (eds.): *21st Century Sexualities: Contemporary issues in health, education, and rights*. New York: Routledge, pp 92-94

Winter, D. D., Leighton, D. C. 2001. „Structural violence.“ in Christie, D. J., Wagner, R. V., Winter, D. D (eds.): *Peace, conflict, and violence: Peace psychology in the 21st century*. New York: Prentice-Hall, pp 99-101

WHO. *Sexuality*. [Online]. Dostupné z <http://www.who.int/reproductivehealth/topics/sexual_health/sh_definition_s/en/>. [Citováno 27. 9. 2016]

Zábrodská, K. 2008. „Touha. Klíčový pojem postrukturalistické teorie subjektivity?“ In Novotný, K., Fridmanová, M. (eds.): *Výzkumy subjektivity. Od Husserla k Foucaultovi*. Červený Kostelec: Pavel Merkvar, pp 273-286

7 Summary

By using the optics of critical medical anthropology this doctoral thesis analyze insufficiently unexplored topic in Czech society - the topic of subjective experience of HIV/AIDS in the context of homophobia. The aim of this doctoral thesis, which focuses on the subjective experience of people living with HIV/AIDS, their experiences with homophobia and institutional discrimination in the Czech health care facilities, is to demonstrate the importance of structural violence in the context of subjective experience of HIV/AIDS. Together with a description of the clinical symptoms I present the adverse social situations associated with HIV/AIDS, including social exclusion, discrimination and human rights violations. These phenomena, which have a considerable impact on the lives of many people with HIV/AIDS are not the consequences of the disease itself but it is a response to the way which HIV/AIDS is interpreted in the society. So I am asking myself, what does the subjective experience of HIV/AIDS say about how our society works?

To the study of the subjective experience I approached through mixed data collection method. I used a structured online questionnaire placed on the website of the organization Art for Life, Dům světla and iBoys.cz. Not only I used this questionnaire to collect the quantitative data but also I used it as a tool for contacting people with HIV/AIDS living in Czech society who provided through the narratives their insight into the subjective experiences of living with HIV/AIDS. Data from narratives presents the basic data, through which and together with using the concept of structural violence and subjectivity I interpret life with HIV/AIDS. On the basis of the quantitative and qualitative data analysis I am describing the trajectory of HIV/AIDS infected people through the Czech health system and their subjective experience within this trajectory. I also focus on the subjective experience of people with HIV/AIDS in the context of homosexuality and I map the level of homophobia – I encode entities that appear in narratives, and how these entities relate to people with HIV/AIDS.

By using the concept of structural violence and subjectivity I pointed to the social and institutional processes that systematically prevent individuals fulfil basic needs or achieve the full potential of these needs. Structural violence is rooted in pervasive social structure. It means structuring and restrictions that reduce the *agency* of people with HIV/AIDS. It determines how to use and locate resources by which affects subjective experience. I declare that the effects of structural violence can be preferably seen on a social level as systematic deficiencies in the quality of life of some groups of people.

This doctoral thesis demonstrates that the Czech society operates under the ubiquitous structural power relations that affect everyone's life and also affect the subjective experience of HIV/AIDS. Rather, the study results show how the institutions and their representatives commit violence in the name of health and wellbeing. On the basis of narratives, I argue that structural violence affects subjective experience of persons with HIV/AIDS by restricting their access to health care, affects their friend's network, creation and the quality of these relationships, quality of family relationships, the quality of the relations of economic character, as well as preference of place of residence. Research has shown that structural violence in Czech society has negative impact on people with HIV/AIDS and shapes their social networks by creating a subjective experience of discrimination, social isolation and exclusion. Although the majority society tends to distance themselves from HIV/AIDS, the opposite is true. HIV/AIDS affects the whole society and not just people who have the HIV virus in their blood.

The exposure of subjective experiences with HIV/AIDS discrimination in the form of hard-fought barriers can be considered the contribution of this study. Pandemic of HIV/AIDS has not accomplished its peak yet; the number of persons with HIV/AIDS is growing every year. HIV/AIDS issues calls for far greater attention in the Czech Republic, especially from the position of social studies. Here presented research can be a springboard for further social science research that could map the subjective experience of HIV/AIDS not from the position of people

with HIV/AIDS, but from the other side - from positions of people that create social networks of people with HIV/AIDS. Specifically, I mean the subjective experience of parents, partners, and friends and last but not least, health care personnel.

8 Резюме

Данная диссертация через призму критической медицинской антропологии анализирует недостаточно развитую тему в чешском обществе - субъективный опыт с ВИЧ/СПИД в контексте гомофобии. Целью исследования, которое фокусируется на субъективном опыте людей живущих с ВИЧ/СПИД и их опыте с гомофобией и институциональной дискриминацией в чешских медицинских учреждениях, является демонстрация важности структурного насилия в контексте субъективного опыта ВИЧ/СПИД. Вместе с описанием клинических признаков я представляю неблагоприятные социальные ситуации, связанные с ВИЧ/СПИД, в том числе социальную изоляцию, дискриминацию и нарушение прав человека. Эти явления, которые оказывают значительное влияние на жизнь многих людей живущих с ВИЧ/СПИД, не являются результатом болезни, но они являются ответом на то, каким образом ВИЧ/СПИД интерпретируется в обществе. Я задаюсь вопросом, как субъективный опыт ВИЧ/СПИД отражает то, как работает наше общество?

Для изучения субъективного опыта я использовала смешанные методы сбора данных. Я применила структурированную онлайн-анкету, расположенную на веб-сайте организаций *Art for life*, *Dům světla* и *iBoys.cz*. Анкета была использована не только для сбора количественных данных, но и в качестве инструмента для контактирования с людьми больными ВИЧ/СПИД в чешском обществе, которые через свои повествования обеспечили понимание субъективного опыта жизни с ВИЧ/СПИД. Данные из повествований - это основные данные, посредством которых с помощью концепции структурного насилия и субъективности интерпретируется жизнь с ВИЧ/СПИД. На основе анализа количественных и качественных данных я описываю траекторию людей с ВИЧ/СПИД системой медицинского обеспечения и их субъективный опыт в рамках этой траектории. Я также обращаю внимание на субъективный опыт людей, живущих с ВИЧ/СПИД в контексте гомосексуализма и исследую уровни гомофобии - кодирующую

объекты, которые появляются в повествованиях и то, как люди с ВИЧ/СПИД связаны с этими объектами.

Использованием концепции структурного насилия и субъективности, я хотела в своем исследовании указать на социальные и институциональные процессы, которые систематически не позволяют людям удовлетворять основные потребности или достичь полного потенциала этих потребностей. Структурное насилие уходит своими корнями в вездесущую социальную структуру. Это означает структурирование и ограничения для сообщества людей живущих с ВИЧ/СПИД. Определяет использование и расположение ресурсов, чем влияет на субъективный опыт. Я утверждаю, что последствия структурного насилия могут быть лучше всего видны на социальном уровне в систематических недостатках качества жизни некоторых групп людей.

Настоящее исследование показывает, что чешское общество функционирует на основе вездесущих общественных отношений, которые влияют на жизнь каждого человека, а также влияют на субъективный опыт ВИЧ/СПИД. Точнее говоря, результаты исследования демонстрируют, как институты и их представители совершают насилие во имя здоровья и благополучия. На основе рассказанных историй я утверждаю, что структурное насилие затрагивает субъективный опыт людей с ВИЧ/СПИД, ограничивает доступ к медицинской помощи, влияет на создание сети друзей и качество этих сетей, качество семейных отношений, качество отношений экономического характера, а также влияет на выбор места жительства. Исследования показали, что структурное насилие в чешском обществе имеет негативное воздействие на людей живущих с ВИЧ/СПИД и формирует социальные сети, создавая субъективный опыт дискриминации, социальной изоляции и отчуждения. Не смотря на то, что большая часть общества старается отдалиться от проблемы ВИЧ/СПИД, верно и обратное. ВИЧ/СПИД влияет на все общество, а не только на людей, которые имеют ВИЧ в крови.

Выявленный субъективный опыт с ВИЧ/СПИД в виде дискриминации и тяжело преодолимых барьеров можно считать вкладом этого исследования. ВИЧ/СПИД еще не достиг своего пика, число пациентов с каждым годом растет. С позиции социальных исследований в Чешской Республике проблема ВИЧ/СПИД требует гораздо большего внимания. Представленное здесь исследование может стать трамплином для дальнейших исследований в области социальных наук, которые могли бы сопоставить субъективный опыт ВИЧ/СПИД не только с позиции людей живущих с ВИЧ/СПИД, но и с другой стороны - с позиции людей, которые составляют социальные сети людей с ВИЧ/СПИД, субъективный опыт родителей, партнеров, друзей, сотрудников, и не в последнюю очередь - персонала в области здравоохранения.

9 Přílohy

9.1 Výzva k účasti na výzkumu,

která byla zveřejněna na webových stránkách o. s. Domu světla, o. s. Art for life a webové seznamky pro gaye iBoys.cz:

Vážená paní, vážený pane, jmenuji se Jitka Skálová a jsem studentkou 1. ročníku doktorského programu Etnologie na Filozofické fakultě Západočeské univerzity v Plzni. V současné době pro potřeby disertační práce provádím kvalitativní výzkum na téma Subjektivní prožívání HIV/AIDS v České republice. Cílem práce je zprostředkovat náhled do prožívání nemoci HIV a poukázat na obtížnou situaci HIV/AIDS nemocných jedinců. Pokud se rozhodnete zúčastnit se tohoto výzkumu, významně tím přispějete ke zviditelnění a snad i potenciálnímu řešení nelehké situace HIV pozitivních lidí. Chtěla bych Vás touto cestou požádat o spolupráci na tomto výzkumu, a to formou vyplnění dotazníku, který se zaměřuje zejména na zkušenosti s životem s HIV pozitivitou. Dotazník je zcela anonymní, a je navržen tak, aby nebylo žádným způsobem možné spojit uvedené odpovědi s konkrétními osobami. Jeho vyplnění Vám zabere přibližně 25 - 30 minut. Pokud byste zároveň měli zájem na výzkumu dále spolupracovat, a to v podobě osobních rozhovorů, které tvoří stěžejní část výzkumu, ozvěte se mi, prosím, na emailovou adresu: ji.skalova@seznam.cz. Zajištění anonymity jednotlivých účastníků považuji za naprostou samozřejmost a výsledky šetření poslouží pouze pro účely zmiňované disertační práce. V případě Vašeho zájmu jsem také připravena Vám poskytnout výsledný text práce.

9.2 Žádost o poskytnutí informací v souvislosti s vypracováním disertační práce – FN Plzeň

(určeno pro nelékařské zdravotnické pracovníky)

Jméno a příjmení studenta: Mgr. Jitka Skálová

Úplný název vysoké školy: ZČU v Plzni

Fakulta / katedra: Filozofická fakulta/ Katedra antropologie

Studijní obor /ročník: doktorský program Etnologie – 1. ročník

***Název disertační práce:** Subjektivní prožívání HIV/AIDS v kontextu homofobie v ČR

***Vedoucí disertační práce:** Mgr. Ema Hrešanová, Ph.D.

Kontakt na vedoucího práce (e-mail, telefon): ehresano@kss.zcu.cz

Akademický rok: 2013/2014

***Jsem zaměstnancem FN Plzeň: ane / ne**

ZOK:

Pracovní pozice:

***Jsem zaměstnancem jiného poskytovatele zdravotních služeb: ane/ne**

Název poskytovatele zdr. služeb:

Pracoviště:

Pracovní pozice:

***Nejsem v pracovním poměru.**

***nehodící se skrtněte/ smažte**

Metoda empirické části:

1. Pomocí dotazníku / rozhovoru - zaslat v příloze konkrétní obsah

Pro sběr informací, pomocí dotazníku / rozhovoru oslovím:

***Pacienty**

* (rozhovory budou vedeny formou rozhovoru, kdy jedinec vypráví svůj životní příběh, dotazy se pokládají během rozhovoru a jsou reakcí na spontánní vyprávění informátora)

Cíl disertační práce:

Práce se zaměřuje na odlišnost prožívání HIV/AIDS na základě způsobu přenosu a na základě genderu. Cílem je zprostředkovat náhled do subjektivního prožitku HIV, a to zejména HIV pozitivních mužů v kontextu institucionalizované homofobie v českém prostředí. Cílem výzkumu je rovněž upozornit na negativní konotace vážící se k HIV pozitivitě v kontextu homofobního náhledu na sexuální orientaci jedinců. Poskytnutí nejen emocionální, ale také sociální podpory HIV pozitivním a nemocným AIDS je důležitým bodem, jenž může zmírnňovat dopady negativních stresorů na nemocného jedince, které mohou ve značné míře negativně ovlivnit průběh nemoci. Nemalou ambicí tohoto projektu je upozornit na upozadění této problematiky nejen v sociálních vědách, ale také ve veřejné diskuzi a zároveň zviditelnit obtížnou situaci HIV/AIDS nemocných jedinců tím, že se problematice HIV/AIDS otevře

prostor na akademické půdě, následně v publikacích, které mohou přesahovat i do veřejného prostoru.

Termín přípravy ve FN Plzeň pro empirickou část práce:

V rámci kontaktování participantů žádám o umožnění umístění letáčků s výzvou k účasti na výzkumu v čekárně AIDS centra, FN Plzeň – Bory, a to nejdéle do 6/2015 (s ohledem na saturování výzkumného vzorku)

Kontaktní pracoviště pro empirickou část: (uvedení konkrétního ZOK FN Plzeň):

Doc. MUDr. Dalibor Sedláček, CSc., Infekční klinika, FN Plzeň

Žádost podává student (*jméno, příjmení, telefon, e-mail*):

Mgr. Jitka Skálová, 604 663 746, skaljit@ksa.zcu.cz

dne: 20. 12. 2013

9.3 Povolení ke kontaktu účastníků výzkumu ve FN Plzeň

Vážená paní

Jitka Skálová, Mgr.

Studentka doktorského programu Etnologie, Západočeská univerzita v Plzni, Filozofická fakulta, Katedra antropologie

Na základě Vaší žádosti Vám jménem Útvaru náměstkyně pro ošetřovatelskou péči FN Plzeň a ve shodě se souhlasným stanoviskem přednosti Infekční kliniky FN Plzeň, pana doc. MUDr. Dalibora Sedláčka, CSc., povolují umístění letáčků s výzvou k účasti pacientů na Vašem výzkumu. Letáčky v prostorách AIDS centra Infekční kliniky FN Plzeň budete umísťovat v souvislosti s vypracováním Vaší dizertační práce s názvem „*Subjektivní prožívání HIV/AIDS v kontextu homofobie v ČR*“. Vaše výzkumné šetření bude probíhat metodou biografického rozhovoru s pacienty Infekční kliniky.

Podmínky, za kterých Vám bude umožněna realizace Vašeho šetření ve FN Plzeň:

- Přednosta Infekční kliniky FN Plzeň, doc. MUDr. Dalibor Sedláček, CSc., souhlasí s Vaším postupem.
- Vaše výzkumné šetření osobně povedete, a to s pacienty, kteří se dobrovolně rozhodnou k účasti na Vašem výzkumu na základě letáčkové výzvy.
 - **Sběr informací v rámci biografických rozhovorů budete provádět v souladu se z. č. 372 / 2011 Sb.**, v platném znění, údaje o zdravotním stavu pacientů, jakož i o pacientech samotných, které budou uvedeny ve Vaší dizertační práci, musí být anonymizovány.
 - Vaše šetření nenaruší chod pracoviště ve smyslu provozního zajištění dle platných směrnic FN Plzeň, ochrany dat pacientů a dodržování Hygienického řádu FN Plzeň. Vaše šetření bude provedeno za dodržení všech legislativních norem, zejména s ohledem na platnost zákona č. 372 / 2011 Sb., o zdravotních službách, v platném znění. Výzkumné biografické rozhovory nebudou prováděny v prostorách FN Plzeň.
- Po zpracování Vámi zjištěných údajů poskytnete Útvaru náměstkyně pro ošetřovatelskou péči FN Plzeň závěry Vašeho výzkumu (na níže uvedený e-mail), dále poskytnete závěry Vašeho výzkumu doc. MUDr. Daliborovi Sedláčkovi, CSc., přednostovi Infekční kliniky FN Plzeň.

Toto povolení nezakládá povinnost respondentů s Vámi spolupracovat, pokud by spolupráci s Vámi respondenti pociťovali jako újmu. Účast respondentů na Vašem šetření je dobrovolná a je vyjádřením ochoty ke spolupráci oslovených pacientů FN Plzeň s Vámi.

Přejí Vám hodně úspěchů při studiu.

*Mgr., Bc. Světláče Chabrová
manažerka pro vzdělávání a výuku NELZP
zástupkyně náměstkyne pro oš. péči*

*Útvar náměstkyne pro oš. péči FN Plzeň
tel.. 377 103 204, 377 402 207
e-mail: chabrovas@foplzen.cz*

23. 12. 2013