

# Biografie života s HIV pozitivitou

Etická a metodologická dilemata kvalitativního výzkumu

**Jitka Skálová**



## Citujte takto:

SKÁLOVÁ, J. (2015): Biografie života s HIV pozitivitou: Etická a metodologická dilemata kvalitativního výzkumu. *Biograf*, (61): 40 odst. Dostupné na adrese <http://www.biograf.org/clanek.html?clanek=6106>

## Biograf

Časopis  
(nejen) pro  
biografickou a reflexivní  
sociologii

ISSN 1211-5770  
Reg. pod č. MK ČR E 8364

Biograf aktuálně vychází dvakrát ročně v tištěné verzi i jako on-line časopis. Publikuje empirické, metodologické i teoretické příspěvky věnované kvalitativnímu výzkumu.

### E-mail:

[casopis@biograf.org](mailto:casopis@biograf.org)

### Website:

<http://www.biograf.org>

Rok 2015, číslo 61  
Vyšlo 4.12.2015



© Časopis Biograf 2015

1.

Pravděpodobně velká část sociálních vědců se během výzkumů spojených s pobytem v terénu, kontaktováním a rozhovory s informátory potýká s menšími či většími problémy a dilematy.[1] Dalo by se říct, že tyto „oříšky“ jsou nedílnou součástí nejen kvalitativního výzkumu a že bez nich bychom možná my, řešitelé či řešitelky, měli pocit, že snadná cesta může znamenat opomenutí něčeho metodologicky či eticky důležitého. Předkládaný text diskutuje postavení výzkumníka v terénu během kvalitativního výzkumu a zaměřuje se rovněž na metodologická a etická dilemata, na která velmi často narážíme teprve až během samotné výzkumné realizace.

2.

Ve výzkumu s názvem „Subjektivní prožívání HIV/AIDS v kontextu homofobie v ČR“, který pracovně nazývám „Život s HIV“, se snažím pomocí biografické metody zmapovat, jak se v české společnosti žije HIV pozitivním lidem. Začátek každého narativního vyprávění směřuji k tzv. epifanii – významnému, v mysli člověka zaznamenanému okamžiku (Svoboda 2007: 2-6), jako je v případě výzkumu „Život s HIV“ moment první konfrontace s HIV pozitivitou. Skrze vyprávění se však nezaměřuji pouze na negativa, ale zajímá mě rovněž, jaká pozitiva informátoři na svém současném životě shledávají. Vždyť HIV infekce se nemusí nutně pojit jen se strastmi a pocitem konce života, byť je tímto způsobem nejen v české společnosti prezentována a širokou veřejností vnímána.

3.

Problematika HIV/AIDS je v českém kontextu z pozice medicíny zpracována poměrně detailně, a to například ve výzkumech vedených Sedláčkem (2002) či Braunem (2011), avšak zpracování této problematiky ze společenskovední perspektivy téměř chybí. K dispozici je kromě práce Davida Šubíka et al. (2000), která zpochybňuje existenci viru HIV, pouze studie Rabušice, Kepákové (1999), zabývající se chováním dospívajících jedinců ve vztahu k riziku přenosu infekce. Studovat problematiku HIV/AIDS z pozice sociálních studií v českém kontextu však považuji za velmi důležité. Sociálně-vědní perspektiva může napomoci porozumět problémům HIV pozitivních, neboť se domnívám, že pro léčbu HIV/AIDS, stejně jako pro řadu dalších chorob s chronickým průběhem není dostačující disponovat pouze medicínskými znalostmi, ale součástí znalostí využívaných

k léčbě by měla být znalost komplexní, neboť na tzv. *well-being* jedince se velkou měrou podílí i jeho psychický stav. Psychosociální hledisko může mít tudíž na léčebný proces nezanedbatelný dopad (Křížová 1993: 34).

4.

Sociálně-vědní hledisko může napomoci porozumět životu HIV pozitivních osob, který je ovlivněn nejen samotnou nemocí a doprovázejícími komplikacemi, ale také tím, jak je sám nemocný jedinec schopen HIV pozitivitu přijmout a zároveň, jak tuto skutečnost přijme jeho okolí, rodina a nejbližší přátelé, neboť být HIV pozitivní znamená nést stigma (Stanley 1999: 103; Bartlová 2002: 58). Stigma negativně poznamenává zdraví jednotlivce, a to především působením na jeho psychickou stránku. Stigmatizovaní se snaží vyvarovat situacím a místům, kde by museli na základě stigmatu čelit ponižování, diskriminaci či jen větší pozornosti ostatních. Tímto místem může být jak rodina, zaměstnání, tak například i zdravotnické zařízení (Reidpath 2005: 469), přičemž autoři zahraničních studií tvrdí, že podpora sociálního okolí má na průběh jakékoliv nemoci nezpochybnitelný vliv. Tato podpora může pozitivně ovlivňovat jak fyzické projevy nemoci, tak její dopady na psychiku nemocného (Hall 1999: 74). Pokud se HIV pozitivní osoba vyhýbá zdravotní péči, může mít její stigmatizace, potažmo stigmatizace jedné skupiny obyvatel negativní dopady i na širší společnost (Reidpath 2005: 469). Stigma a diskriminace, které hrají v životech HIV pozitivních jedinců hlavní roli, se jeví jako univerzální fenomén, který je odezvou pandemického (přesahujícího jeden kontinent) šíření této infekce (Van Hollen 2013: 122-123).

5.

Téma HIV/AIDS je v současné (i minulé) době v popředí zájmu mnoha zahraničních autorů (například Akpa 2011; Bell, Mthembu & O'Sullivan 2007; Campbell, Nair, Maimane & Sibiya, 2005; Carl 1986; Carr & Gramling 2004 a další). Studovat problematiku HIV/AIDS ze sociálně-vědní perspektivy specificky v české společnosti je však podstatné proto, že hloubka a povaha reakcí okolí na HIV pozitivitu závisí na lokálních kontextech odlišujících se sociální praxí a povahami genderových řádů v konkrétní dané společnosti (Van Hollen 2013: 122-123). V české společnosti představují nejpočetnější skupinu HIV/AIDS nemocných 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 homosexuálů a homosexuálních svazků. Vzhledem k existenci četných vzdělávacích akcí a programů zaměřených jednak na prevenci přenosu HIV/AIDS a zároveň na výchovu k bezpečnému sexu je společnost alespoň na obecné úrovni obeznámena nejen s riziky nákazy, ale také s tím, kdo je tou nejvíce ohroženou a zároveň infekcí postiženou skupinou obyvatel, a jaký druh přenosu představuje největší riziko nákazy virem HIV. Vzdělávací akce a programy mají tak zřejmý vliv na to, jak je infekce HIV/AIDS společností vnímána (Atkinson &

Middlehurst 1995), resp. kdo je infekcí HIV nejvíce zasaženou skupinou. Česká republika[2] sice patří k zemím, ve kterých je evidována nízká incidence HIV/AIDS, počet nemocných však v posledních deseti letech prudce narůstá (Stehlíková 2011: 11). Tato situace vede k tomu, že celkem 73 % obyvatel České republiky považuje HIV/AIDS za problém (CVVM 2014).

6.

Z výše uvedeného je zřejmé, že studium HIV/AIDS vyžaduje multidisciplinární přístup (Syed 2013: 26), lépe řečeno není dostačující tuto problematiku studovat pouze medicínsky. Ve svém výzkumu, vycházejícím ze sociálně-vědní teorie a metodologie, se zaměřuji na to, jaké bariéry jsou HIV pozitivní osoby během každodenního života nuceny překonávat, jaké strategie k tomu používají, jak vyvstanuvší problémy řeší, kdo a proč je jim v životě největší oporou či jak HIV pozitivita změnila jejich životy. Důvodem pro kladení si zmíněných otázek je skutečnost, že společnost a jedinci v ní žijící jsou schopni uplatňovat mnoho diskriminačních praktik vůči lidem, kteří nesou stigmatizující nálepku. Stigma pojící se s HIV/AIDS má negativní vliv na sociální interakce, duševní rovnováhu a sebeidentifikaci (Carr & Gramling 2004: 31). Stigmatizace pojící se s nákazou virem HIV může ovlivňovat rodinné a sexuální vztahy nemocného. HIV pozitivní ženy i muži čelí posmívání, obtěžování, urážkám, ztrátě zaměstnání či vyloučení ze sociálních pozic. Mnozí z nemocných se tak obávají sdělit svůj zdravotní stav svému okolí, obávají se nejen ztráty zaměstnání, ale také hanby a odmítnutí ze strany rodiny a nejbližších přátel, a to zejména z toho důvodu, že vyhlídky nemocného do budoucna jsou s ohledem na to, že lék proti této nemoci dosud neexistuje, nejasné (Akpa 2011: 24).

7.

V následující části textu se soustředuji na etické a metodologické problémy, se kterými jsem se potýkala během výzkumu „Život s HIV“. Problematice etických zásad ve vztahu k metodologii výzkumů zaměřených na zdraví a medicínu je věnováno velké množství textů.[3] Etická témata v nich diskutovaná demonstrují značnou rozličnost etických dilemat, u kvalitativního sociálně-vědního výzkumu lze spatřovat jistou predispozici k „náchylnosti“ jejich vzniku. Tato skutečnost vyplývá z nemožnosti předvídání všech otázek a odpovědí a z faktu, že během kvalitativního výzkumu nelze zajistit naprosté utajení identity participanta. Vztah mezi výzkumníkem a participantem je charakteristický otevřeností k eticky senzitivním zkušenostem (Duncan et al 2009: 1691; Shaw 2003: 9), výzkumy týkající se lidského zdraví jsou navíc specifické v tom, že jsou spjaty s intimními, život formujícími skutečnostmi.

8.

Během realizace výzkumu „Život s HIV“ jsem se střetla s několika metodologicky či eticky důležitými okamžiky, přičemž za nejvýznamnější z nich považuji zkušenosti

týkající se jednak kontaktování HIV pozitivních osob, dále kompenzace za účast ve výzkumu a v neposlední řadě zajištění anonymity zkoumaných subjektů. Ve své výzkumné praxi postupuji dle zásad etického kodexu Americké antropologické asociace, [4] ale především dle zásad kontextuální etiky, tzn. že v každém okamžiku výzkumu hodnotím své jednotlivé kroky z hlediska etiky, zvažuji etické důsledky, a na základě toho se rozhoduji o dalším postupu. Dodržování etických principů je součástí mé průběžné sebereflexe v rámci výzkumu.

## Kontaktování participantů výzkumu

9.

Jako zaměstnankyně Krajské hygienické stanice Plzeňského kraje, vybavená středoškolským zdravotnickým vzděláním, atestací z epidemiologie a vystudovanou sociologií jsem se považovala za kompetentní k tomu zaměřit se na téma spojující medicínský obor epidemiologie a společensko-vědní obor sociologie, tudíž na studium subjektivního prožitku HIV positivity v české společnosti. Epidemiologický resp. medicínský pohled na onemocnění HIV/AIDS 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 v ČR jmenovaná ministrem zdravotnictví (Stehlíková 2011: 17-18). Odborníci z oblastí medicíny v kontextu 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 viru 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 HIV pozitivních osob (Bell et al. 2007: 118).

10.

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 poskytl vědomostní základ k tomu, abych byla schopná empiricky zmapovat životy HIV pozitivních jedinců, jejich pohyb a vztahy ve skupinách a institucích, a zároveň mi umožnily uvědomit si, že život HIV pozitivních provází mnohdy neviditelné či špatně identifikovatelné bariéry.

11.

Já sama jsem propojení vzdělání považovala za výhodu ke studiu daného tématu, přičemž se mi můj předpoklad během výzkumu potvrdil. Ze strany informátorů byl můj širší profesní záběr nahlížen 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.

12.

Na zpracování tématu jsem ihned v počátku – motivována přáním pomoci zviditelnit mnohdy nelehkou situaci HIV pozitivních osob – nasadila svůj veškerý elán. Po nastudování potřebné literatury jsem začala přemýšlet o nejlepších způsobech kontaktování HIV pozitivních osob, přičemž jsem si uvědomovala, že najít a oslovit tyto jedince bude 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](#); [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 HIV pozitivních osob. Tyto osoby nelze jednoduše kontaktovat prostřednictvím sociálních sítí, o jejich HIV pozitivitě je obvykle informován velmi omezený počet jedinců z jejich nejbližšího okruhu, ale zároveň nelze tyto osoby rozpoznat podle určitých specifických vnějších znaků, 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. HIV pozitivita probíhá dlouhodobě (v délce několik 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 společností vnímána<sup>[5]</sup> ([Atkinson & Middlehurst 1995](#)). HIV pozitivní jedinci však nejsou na pohled odlišní od HIV negativních lidí.

13.

Na počátku výzkumu jsem plánovala kontaktovat alespoň jednoho klíčového informátora a pomocí metody sněhové koule získat kontakty na další HIV pozitivní jedince. Předpokládala jsem, že se tito jedinci pohybují ve stejných kruzích – gay bary, kluby, HIV poradny (během rozhovorů se mi tento předpoklad potvrdil; jeden z informátorů mi během biografického vyprávění sdělil, že každý gay pravděpodobně zná nějakého HIV pozitivního gaye) a byla si vědoma toho, že u získávání participantů pomocí této metody může být problém s reprezentativitou vzorku. Je pravděpodobné, že jedinci kontaktovaní přes své přátele a známé mohou disponovat podobnými zkušenostmi odvíjejícími od pohybu v rámci homogenní skupiny (skupiny homosexuálně orientovaných, HIV pozitivních jedinců). Je nutné si však uvědomit, že HIV pozitivní jedinci často navazují vzájemný kontakt až po zjištění HIV positivity (ale nemusí tomu tak být vždy), setkávají se například v Domě světla<sup>[6]</sup> či na Infekční klinice Fakultní Nemocnice na Bulovce.<sup>[7]</sup> Tito jedinci jsou sice součástí homogenní skupiny HIV pozitivních, jejich zkušenost je touto pozicí ovlivněna, ale je zároveň ovlivněna zkušeností v rámci majoritní společnosti. Pokud se střetávají až po diagnostikování HIV positivity, 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 jednoho HIV pozitivního jedince s tím, že ho požádám o získání kontaktů na další HIV pozitivní osoby.

14.

Svoji zainteresovanost a kompetentnost k problematice jsem zmiňovala ve všech žádostech o spolupráci směřovaných především lékařským autoritám, které jsou dle mého mínění s HIV pozitivními osobami v kontaktu (např. Státní zdravotní ústav Praha, Národní referenční laboratoř pro AIDS Praha, Konsorcium nevládních organizací pracujících s migranty v ČR, 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-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 HIV pozitivní jedince, kterými jsou jednak převážně jedinci homosexuálně orientovaní a které postoj společnosti k infekci HIV 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 mém 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, ať napíšu 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 napíšu znovu. Na maily mi neodpověděli, dotazník na FB také nevyvěsili. Opět mám pocit bezmoci a zoufalství, že výzkum nikam nevede. (terénní deník, leden 2014)

15.

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 MUDr. Ivo Procházka, CSc.[8] Danou problematiku se mnou nejen prodiskutoval, ale také doporučil kontaktovat internetovou seznamku pro gaye.[9] 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 absolventka sociologie, tudíž mající jistou zkušenost 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 otázek týkajících se HIV problematiky (např. doba zjištění HIV positivity, zkušenosti s přístupem sdělujícího lékaře, ambulantní péčí, hospitalizací, ze zaměstnání, reakce informovaného okolí) a motivační část vyzývající HIV pozitivní osoby k další spolupráci na výzkumu ve formě biografických rozhovorů.

[10]

16.

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 HIV převážně z pozice medicíny a v rámci těchto výzkumů byly participantům kladeny zcela odlišné dotazy, než jaké jsem zamýšlela klást já. Zabývala jsem se rovněž otázkou, zda HIV pozitivní jedinci již nejsou těmito výzkumy přesycení a unavení, a cítila jsem potřebu je do výzkumu pomoci demonstrace mapujících témat ve formě otázek vtáhnout (a zároveň nastínit, že se nezajímám o příliš citlivá a osobní témata). Ještě před oslovením správců webových stránek jsem se také pokoušela kontaktovat HIV pozitivní osoby zanecháním prostých výzev (v papírové podobě) v



čekárně AIDS centra ve Fakultní nemocnici v Plzni (a to po dohodě s vedoucím centra a získaným souhlasem vedení Fakultní nemocnice v Plzni). Tato forma oslovení potenciálních informátorů se však ukázala být zcela neúspěšnou, na výzvu během šesti měsíců nezareagoval žádný z HIV pozitivních navštěvující HIV/AIDS ambulanci. Online dotazník společně s motivační výzvou tak představoval nejen nástroj sběru dat, ale rovněž jistou formu oslovení participantů za účelem provedení druhého kroku výzkumu ve formě osobních setkání. Strategie kontaktování (dotazník s motivační výzvou) se ukázala úspěšnou v navázání kontaktu s informátory ochotnými osobně se sejít a poskytnout potřebné informace. Dotazník vyplnilo celkem 112 respondentů,<sup>[11]</sup> rozhovorů se následně zúčastnilo 19 osob.

## **Dilema v kontextu využití profese při kontaktování participantů**

17.

Během plánování strategie výzkumu a metod sběru dat jsem si stanovila velikost a složení zkoumaného vzorku, který zahrnoval jak homosexuálně, tak heterosexuálně orientované muže a dále ženy bez ohledu na sexuální orientaci.<sup>[12]</sup> Zatímco kontaktování homosexuálně orientovaných mužů hodnotím úspěšně, odezva heterosexuálních mužů a žen byla nulová. Bylo tedy nutné hledat jiné způsoby, jak tyto osoby kontaktovat.

18.

Jak jsem již zmínila, pracuji na pozici odborné asistentky protiepidemického odboru Krajské hygienické stanice Plzeňského kraje. Vzhledem k tomu, že součástí činnosti odboru je zaměření se na problematiku HIV/AIDS (z epidemiologického hlediska, tzn. na prevenci onemocnění), fungují na vybraných územních pracovištích Krajské hygienické stanice HIV/AIDS poradny. Tato pracoviště poskytují pre- i post- testové poradenství a přestože zájem klientů o testování není na těchto pracovištích zanedbatelný, záchyt HIV positivity je minimální. Mezi těmito sporadickými záchyty však byla žena, jejíž pozitivita byla v jedné z těchto poraden potvrzena přibližně před čtyřmi roky. Vzhledem k tomu, že zmiňované způsoby v kontaktování HIV pozitivních žen selhaly, požádala jsem kolegyni z konkrétního pracoviště o zprostředkování setkání. Kolegyni jsem přiblížila strategii a cíl výzkumu a rovněž důvod, proč o to žádám. Kolegyně, profesně zaměřující se na prevenci HIV/AIDS, mi vyšla vstříc, přislíbila, že se pokusí ženu oslovit a požádat o spolupráci. Za nedlouhou dobu setkání skutečně proběhlo, a to z mého pohledu úspěšně.

19.

Před zahájením rozhovoru jsem informátorce detailně vysvětlila okolnosti a důvod

výzkumu, rovněž jsem ji seznámila s výzvami k výzkumu vyvěšenými na internetových stránkách spolupracujících organizací. Zdůraznila jsem její plné právo na to rozhovor odmítnout či na některé otázky neodpovědět, poskytla jsem jí formulář pro informovaný souhlas a dala prostor k jejím otázkám. Žena reagovala kladně na důvod i motivaci k výzkumu, bez dlouhého promýšlení souhlasila s nahrávkou rozhovoru a během něj nenechala žádnou otázku bez odpovědi. Třebaže jsem si nebyla vědoma žádného etického provinění, tento rozhovor (resp. způsob kontaktování participantky) se posléze stal během konzultace zaměřené na téma HIV/AIDS se socioložkou, výzkumnicí, pracující na kvalitativním výzkumu tematicky obdobném, předmětem polemizování o etice okolností provádějících daný způsob kontaktování. Výzkumnice zpochybnila můj přístup k participantce tím, že poukázala na mocenské postavení mezi mou kolegyní, potažmo mou osobou a informátorkou. Specificky mi byl vytýkán způsob kontaktování ženy prostřednictvím lékařské autority a byla jsem upozorněna na mocenskou nerovnost vztahu mezi mnou a participantkou a na nezbytnou nutnost vyřadit rozhovor z analýzy. Z konzultace jsem odcházela s ambivalentními pocity. Průběh schůzky včetně pocitů jsem si zapsala do terénního deníku:

Z konzultace jsem měla celkově smíšené pocity, a to i na základě toho, že XXX po dotazu, jak jsem kontaktovala ženu do výzkumu, zpochybnila můj přístup k ní tím, že poukázala na mocenské postavení mezi kolegyní z práce, potažmo mou osobou a informátorkou. Proč si myslím, že k žádnému pochybení nedošlo? Čím bych se obhájila? (terénní deník, březen 2014)

20.

Během analyzování situace kolem již zrealizovaného rozhovoru jsem se opakovaně ke schůzce vracela a rozebírala její začátek, průběh, ukončení, a to včetně rozloučení. Zpětně jsem si promítala způsob kladení otázek a poskytnutý prostor na odpovědi. Vybavovala jsem si atmosféru, za které rozhovor probíhal, a zamýšlela nad tím, zda vztah mezi mojí osobou a informátorkou skutečně disponoval mocenskou nerovností plynoucí z toho, že jsem využila své profese a požádala vedoucí HIV/AIDS poradny, lékařku - medicínskou autoritu, o pomoc při kontaktování HIV pozitivní osoby, nebo zda byl vztah mezi námi charakteristický partnerskou spoluprací. Na počátku těchto úvah jsem skutečně vážně přemýšlela o tom, že rozhovor raději do analýzy nezahrnu a vyřadím jej.

21.

Seidman (2013: 140) zdůrazňuje bezpodmínečnou dobrovolnost účasti na výzkumu, dobrovolnost v rámci výzkumu značí především informovanost, a to bez přesvědčování a příslibu jakýchkoliv benefitů. Ptala jsem se tak sama sebe - skutečně jsem poskytla zmíněné ženě dostatek informací a prostoru k odmítnutí schůzky? Informace jí byly podány před zahájením rozhovoru ze strany mé kolegyně, v dalším kroku z mé strany, a to

včetně předání informovaného souhlasu a seznámení s výzvou k účasti na výzkumu na webových stránkách Domu světla, tyto stránky žena rovněž příležitostně navštěvovala. Do terénního deníku jsem popisovala informování participantky následovně:

Jednak kolegyně paní vysvětlila, o co jde a nechala jí svobodnou volbu se rozhodnout, zda na spoluúčast přistoupí či nikoliv. Za další se jejich vztah nedá nazvat vztah lékařka a pacientka, ze kterého by plynulo zmiňované mocenské postavení, není to lékařka, která by ji měla v péči, ale paní je spíše klientkou poradny HIV, kde kolegyně sděluje výsledky testů. Zároveň je mezi nimi vztah přesahující pouhý vztah lékařka – klientka. Bylo to vidět na tom, jak se k sobě chovají, objímají se a hovoří spolu. (terénní deník, březen 2014)

22.

Pokud se zamyslím nad vztahem informátorky s vedoucí HIV/AIDS centra, který by mohl být základem problematického nahlížení na navázání kontaktu, tak se tento vztah od doby zjištění HIV positivity značně proměnil. V průběhu doby postupně nabyl podoby přátelství, v současné době přesahuje hranici vztahu lékařka-pacientka. Nejedná se tedy o klasický vztah lékař-pacient, který je charakteristický hierarchicky rozdílným postavením jeho členů. Jak upozorňuje Seidman (2013: 49), kontaktování subjektů výzkumu pomocí osob postavených na pomyslných příčkách nad či pod informátorem, je v kontextu sociálně-vědního výzkumu nahlíženo jako eticky problematické. V počátku diskutovaného vztahu to tak jistě bylo, ale postupem času došlo ve vztahu k proměně. Lékařka byla informátorce v počátečních fázích HIV positivity značnou oporou, aktivně jí vypomáhala s vyrovnáním se s diagnózou a nalezením potřebných lékařů (což není běžnou praxí lékařů HIV poraden fungujícími pod KHS). Častější setkání tak napomohla k transformaci vztahu. V současné době již sice obě ženy nejsou v tak častém kontaktu, ale již z aktu jejich přivítání a loučení, které doprovázelo nejen potřásání rukou, ale i objetí a políbení na tvář, lze usoudit, že vztah mezi nimi není vztahem čistě profesním (při návštěvách lékaře se s ním běžně neobjímáme a nelíbáme na tváře). Dialog mezi nimi probíhal neformálně a zahrnoval sdělení řady ryze osobních, soukromých informací.

23.

Rozhovor se zmiňovanou informátorkou plynul v příjemné atmosféře, její výpověď byla spontánní a upřímná. Kaufmann (2010: 56-63) podobný typ rozhovoru nazývá chápajícím, během něhož je hierarchie mezi dotazovaným a tazatelem narušena a rozhovor má podobu přátelské konverzace. Rozbíhá se vzájemně projevenou empatií a aktivním zapojením obou stran. Neměla jsem pocit, že by mnou kladené otázky byly informátorce nepříjemné, a jak jsem uvedla, neodmítla odpovědět na žádnou z nich. Během loučení mi byla ze strany participantky vyjádřena podpora a poděkování za

diskuzi nad tématikou HIV. Vzájemně jsme si slíbily, že se sejdeme v budoucnu znovu, neboť pro obě strany bylo setkání příjemné.

24.

I z toho důvodu jsem rozhodnuta rozhovor použít. Vzhledem k utvořenému přátelství lze tento způsob kontaktování nazvat spíše jako způsob kontaktování pomocí sněhové koule, než využitím medicínské autority. Je sice hypoteticky možné, že informátorka z vděčnosti k lékařce poradny HIV/AIDS nechtěla účast na rozhovoru odmítnout a mohla vůči ní cítit jistý závazek, ale obě, jak lékařka, tak informátorka do výzkumu vložily nějakou komoditu (čas, snahu atp.) a nebylo by vůči nim korektní ponechat rozhovor uložený v „šuplíku“. Domnívám se, že pro obě by to mohlo znamenat zklamání a vyvolat pocit znevážení jejich úsilí.

## Odměňování participantů výzkumu

25.

Součástí přípravy na biografické rozhovory bylo rozvažování o tom, zda je vhodné nabídnout informátorům nějakou formu kompenzace za jejich čas a ochotu podělit se o své zkušenosti. Na dilema týkající se odměňování participantů mě přivedla bývalá kolegyně s dotazem, zda jsem schopná těmto lidem na oplátku něco nabídnout, a to ve smyslu konkrétního menšího dárku. 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 jakousi nepatrnou kompenzaci sloužící k vyrovnání vztahu.

26.

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 výzkumné praxe předkládá možná řešení vztahu založeného na mocensky nerovných podmínkách, tzn. vztahu mezi výzkumníkem a participantem. Dle Havlíkové takoví 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 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).

27.

V počátku výzkumu „Život s HIV“ jsem tedy řešila dilema: poděkovat za rozhovor prostřednictvím malého dárku či nikoliv. Pro mě představovalo zvolit vhodný typ dárku celkem velký problém a zároveň jsem se chtěla vyvarovat toho, abych se předáním dárku někomu 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.

## Odpovědnost za výsledek výzkumu

28.

„Vnitřní motivace“ informátorů k účasti na výzkumu se také odrazila v projevování důvěry v moji osobu ve smyslu náležitěho zpracování poskytnutých dat, jinak řečeno v dosažení zviditelnění situace týkající se HIV/AIDS v české společnosti a její změny. Tato důvěra ve mě vložená činí moji pozici výzkumnice o to složitější, že cítím velký závazek a odpovědnost za realizovaný výzkum. Cítím závazek a zodpovědnost vůči budoucímu vývoji výzkumu a 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 upozornit na upozadění problematiky HIV/AIDS v sociálních vědách i ve veřejné diskuzi a zároveň zviditelnit obtížnou situaci HIV/AIDS nemocných jedinců tím, že se této problematice otevře prostor na akademické půdě a následně v publikacích, které mohou přesahovat i do veřejného prostoru, resp. dosáhnout změny v současné situaci týkající se postojů mainstreamové společnosti k HIV pozitivním osobám, nejsem si zcela jistá, zda práce na úrovni disertace může této změny dosáhnout. Odpovědnost k informátorům výzkumu zde nabírá nový rozměr, odpovědnost neznamena pouze zachování anonymity a zásadu subjektům výzkumu nezpůsobit žádnou újmu, ale také odpovědnost za úspěšnost dokončení a prezentování práce – její výsledek a přínos.

## Zajištění anonymity: ano či ne?

29.

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 obecně aplikovat na výzkumy s rozdílnými cíli a strategiemi. Vždy je nutné reflektovat konkrétní kontext výzkumu a povahu subjektů v něm zúčastněných. Podepsáním informovaného souhlasu participant výzkumu souhlasí s použitím dat poskytnutých výzkumníkovi. Výzkumník pak s daty nakládá v souladu se Zákonem 439/2004 Sb., o ochraně osobních údajů. [13]

30.

Součástí informovaného souhlasu, který jsem použila ve výzkumu „Život s HIV“, bylo ujištění o zachování anonymity participanta, prostřednictvím kterého chráním identitu zkoumaného subjektu a lokalitu, ze které pochází (Ryen 2007: 221). U zajištění anonymity jsem zohledňovala stávající situaci v české společnosti v kontextu nahlížení na HIV pozitivitu. Uvědomovala jsem si existenci stigmat a stereotypů spojených s HIV pozitivitou a zajištění anonymity jsem považovala za nezbytnou součást výzkumu. Subjektům výzkumu jsem rovněž nabídla možnost použít pseudonym nahrazující vlastní jméno. Můj předpoklad o nezbytnosti tohoto zabezpečení byl však zpochybněn během diskuze nad strategií výzkumu.

31.

Jedním z předmětů, který studující doktorského studia Etnologie absolvují, je kurz s názvem Doktorský seminář. Tento kurz navštěvují všichni studující daného doktorského programu bez ohledu na ročník. Setkání v rámci kurzu bývají velmi podnětná, neboť se vždy prezentují a konzultují probíhající konkrétní výzkumy a účastníci společně hledají možná řešení vyvstanuvších problematických bodů. V úvodu prvního ročníku jsme my, začínající doktorandi a doktorandky, vzhledem k samému počátku našich výzkumů prezentovali pouze svůj projekt, tzn. výzkumné téma, teoretické ukotvení, cíl a metodologii, a tyto prezentace byly následovány diskuzí a případnými připomínkami. Po prezentování výzkumného projektu na téma „Život s HIV“ jsem byla vystavena četné kritice týkající se především prezentované nutnosti zajistit informátorům výzkumu anonymity. Vytýkána mi byla zejména předkládaná samozřejmost anonymity. Setkala jsem se názorem, že výpověď informátora může být poslední výpovědí jeho života a on sám by tak mohl pozitivně nahlížet, že bude v závěru života sdílet své zkušenosti s majoritní společností, a to pod plným jménem.

32.

Nelze však souhlasit s tím, že výpověď HIV pozitivních jedinců je to poslední, co po nich zbude. Mezi informátory, a nebylo jich málo, byli tací, kteří vědí o své pozitivitě přibližně

půl roku až rok. Infekce HIV je v současné době považována spíše za chronické, než za fatální onemocnění.[14] Pokud bychom výpověď participanta měli vnímat jako to jediné a poslední, co po něm zůstane, znamenalo by to, že ho jako lidskou bytost eliminujeme z plného a mnohadimenzionálního života pouze na roli nemocného resp. umírajícího jedince. Samotná prezentace jeho osoby založená na determinaci smrtelné nemoci by v HIV pozitivním navíc mohla vyvolat nepříjemné pocity a být projevem stigmatizace.

33.

Přestože, jak tvrdí Tilley a Woodthrope (2011: 209), může být anonymita považována za zbytečnou, problematickou či nežádoucí, mohou někteří z participantů 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 nahlíženy jako ti, kteří anonymitu z důvodu intimnosti potřebují (van den Hoonaard 2003). Lze tvrdit, že HIV/AIDS je jedno z velmi citlivých a intimních témat, mnoho informátorů mnou vedeného výzkumu o HIV pozitivitě neinformovalo okolí, přátele, dokonce ani rodiče, jak dokládají následující výpovědi:

Ne, 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. Spíš mu to ublíží. Maminka je to samé v bledě modrém, není sice nemocná, ale říkat jí to nehodlám. (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 skočila. Protože ona si všechno strašně bere, té jediné to prostě říct nemůžu. (Štěpán)

34.

Mnohdy jsou důvodem pro nesdělení diagnózy obavy z reakcí lidí z okolí místa bydliště. V některých případech jsou HIV pozitivní po odhalení HIV statusu nuceni bydliště změnit, jak dokládá následující úryvek z rozhovoru:

A pak se z toho stalo normální, že házení kamení na barák, až to dopadlo tak, že mi ruply nervy, vlítl jsem do hospody a začal jsem tam házet s püllitry, co byly na výčepu, ty kamínky nás masírovaly všechny, to nebylo jenom mě. A nejenom

kamínky, to bylo skandování nakonec před barákem. [...]. Nebo přijeli, zaparkovali nám před barákem, dvacet centimetrů u oken do obývacího, stáhli okénko, zapnuli nahlas rádio, vylezli, zamkli auto a šli do hospody. Takže nám tam duněl barák a oni si vesele v hospodě. Takže takové věci. A třeba za hodinu odjeli, přijel někdo jiný a zase to samé. Takže takovým způsobem, domluveně, terorizovali. Asi po roce takových masáží odešel přítel a já ještě dva roky zakousnutý, že blbosti ustupovat nebudu a myslel jsem si pořád, že mi pomůže obec, ale obec mi pomohla tak, že mu 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 přemýšlí, je to vesnice. Takže nikdo nepodal pomocnou ruku, nikdo nic neřešil, nikoho se nic netýkalo, takže nakonec po třech letech, říkám babče, to je máma, jestli bysme se přeci jen nepřestěhovali. Že už je to moc. A ona úplně štěstím se rozbřečela a říkala, že se mi to bála navrhnout, protože věděla, že to tam mám rád. A já zase obráceně jsem se bál už dlouho to navrhnout jim, protože jsem si říkal, jsou tady, nejsou nejmladší, stěhovat se na stará kolena asi pro ně nebude nejlepší, takže ty ohledy jsme si navzájem, takže ten rok jsme si mohli ušetřit. Bohužel pro tátu to přišlo pozdě, protože po roce po přestěhování zemřel [...]. Opustil jsem něco, co jsem měl rád, opustil jsem zahradu, na které každé zrnko hlíny mi prošlo mezi rukama a to doslova. Tam se převážely vagony hlíny sem, tam se dělaly kaskády, terasy, a když se člověk ohlídl, viděl ten výsledek a bylo to fajn, příjemné a nakonec to prodával jenom proto, abych měl klid. Ale mám tady něco nového, jiného, menšího, taky jsem na to sám, takže menšího, že to zvládám...no zvládám. Dívám se na to vždycky tak, že nejde brát si z toho to špatné, jenom to dobré, protože to bych to špatné jenom přitahoval, takže se nesnažím. [...] Ale vidím, jak ti lidi blbě reagují. (Tomáš)

35.

Problémy v místě bydliště mohou v konečném důsledku vyústit dokonce v absenci domova (Bell et al. 2007: 118). Upřímně, těžko si dokážu představit situaci, kdy člověk, o jehož HIV pozitivitě často neví ani rodiče, nejbližší rodina, sousedé nebo zaměstnavatel, souhlasí se zveřejněním plného jména v kontextu osobní životní výpovědi. Konečně v rozhovorech nejde jen o něj a jeho osobní zkušenost, neboť on nežije ve vzduchoprázdnu, ale ve společnosti lidí a v sociálních sítích, v nichž se nacházejí další HIV pozitivní osoby. A tyto lidé bývají často součástí biografie. Biografická vyprávění byla často tak spontánní a upřímná, že jména dalších HIV pozitivních osob zazněla spolu s vyprávěním životního příběhu. Moje osobní zkušenosti z výzkumu v každém případě podporují předpoklad nezbytnosti zachování anonymity.

36.

Je nutné si uvědomit, že subjektivní prožívání HIV positivity a nemoci 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, resp. stigma pojící se s HIV, 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.

37.

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 znovu nechtěl měnit bydliště a další mi řekl, že by se chtěl vyvarovat odchodu ze zaměstnání. [15] Zároveň jsem se setkala s tím, že i skutečnost přepisování získaných rozhovorů třetí osobou by byla nahlížena ze strany informátora do určité míry problematicky. Mnou nabízená anonymita byla subjekty výzkumu požadována a vnímána jako nezbytná samozřejmost, a to proto, že být HIV pozitivní znamená žít život poněkud komplikovaný – je to život poznamenaný dopadem stereotypního náhledu české společnosti, a to jak na homosexuální jedince, tak na HIV/AIDS. V současné společnosti je HIV/AIDS pojeno s mnoha stereotypy, přičemž jedním z nich je, že toto onemocnění symbolizuje konec života a konec nadějí (Sontag 1997: 96-121). Napadení organismu virem HIV je chápáno jako definitivní, trvalý a nezvratný proces, byť se nemoc navenek, alespoň ve svých počátečních fázích, nijak zásadně neprojevuje. Z výše uvedeného je zřejmé, že se společenské stereotypy nevyhýbají ani akademické obci. Pohled na HIV pozitivní osobu je i u akademiků zúžen na nemocného člověka, jehož život skončí fatálně, a to ve velmi brzké době.

## Závěr

38.

Etická a metodologická dilemata jsou součástí každého sociálně-vedního výzkumu. Etická pravidla je třeba promýšlet již před jeho začátkem a přizpůsobit je jeho specifitě. 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, získaným datům a jejich interpretaci. Reflexivita je nezbytná kritická součást výzkumníka a probíhajícího výzkumu, která nás nutí nebýt zaslepenými dosažením vytyčených cílů.

39.

Během výzkumu s pracovním názvem „Život s HIV“ jsem řešila několik

metodologických a etických problémů, které jsem se pokusila reflektovat v tomto textu a předložit zde možné způsoby jejich řešení, totiž způsoby, jež jsem sama po zodpovědné úvaze zvolila, byť někdo další by možná zvolil způsoby jiné, zcela odlišné. 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. Posledním dilematem byla představa o nutnosti zajištění anonymity informátorů, která byla kritizována kolegy a kolegyněmi z doktorského studia. Přes veškerou kritiku jsem však anonymitu 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.

40.

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.

[nahoru]

## Poznámky

[1] Výzkum probíhal za finanční podpory VGR FF ZČU Plzeň 2014.

[2] Od roku 1985 se na území ČR eviduje počet laboratorně potvrzených HIV pozitivit. K 30. 4. 2014 bylo diagnostikováno u občanů ČR včetně cizinců s dlouhodobým pobytem 2 221 případů HIV positivity, s 83 % zastoupením v mužské populaci. Onemocnění AIDS propuklo celkem u 449 obyvatel ČR, z tohoto počtu již 208 osob zemřelo. Dostupné na adrese [http://www.szu.cz/uploads/documents/CeM/HIV\\_AIDS/rocní\\_zpravy/2014/HIV\\_AIDS\\_04\\_2014.pdf](http://www.szu.cz/uploads/documents/CeM/HIV_AIDS/rocní_zpravy/2014/HIV_AIDS_04_2014.pdf) [naposledy navštíveno 9. 6. 2014]. Skutečný počet HIV pozitivních však může být vyšší, evidovány jsou jen laboratorně diagnostikované případy.

[3] Například - nezbytnost etické citlivosti, reflexivity a transparentnosti kvalitativního výzkumu zdůrazňuje Bowtell et al. (2013), který proces reflexe chápe jako osobní poctivost ve vztahu s introspekci výzkumníka před, během a po výzkumu a uvědomění si všech skutečností vstupujících do výzkumu. Kritiku spojenou s nutností zajištění informovaného souhlasu, resp. přezkoumání etičnosti výzkumu etickou komisí v kontextu biomedicínských výzkumů diskutuje Murphy a Dingwal (2007) a Burr a Reynolds (2010). Nezbytnost dosažení schválení výzkumu etickou komisí

chápu jako byrokratickou překážku, jejíž konsekvence mnohdy ohrožují zahájení výzkumu a validitu výsledků. Ringheim (1995) podrobuje kritice nejednotnost v postupech předkládání informovaného souhlasu v kontextu sdělování výsledku na přítomnost HIV protilátek. Ringheim na etické principy nahlíží jako na nedílnou součást sociálně-vědního výzkumu, přičemž zdůrazňuje, že by měly být zohledňovány také ze strany institucí a vládních a obchodních politik. Zajištění anonymity, klíčového etického principu kvalitativního výzkumu sloužícího k zajištění důvěrnosti vztahu mezi výzkumníkem a informátorem, které je zdrojem mnoha akademických polemik, diskutují Tilley a Woodthorpe (2011). Namítají, že zabezpečení anonymity může být v některých případech zbytečné, problematické či nežádoucí. V textu ilustrují, jak může anonymita stát v protikladu k transparentnosti finančních zdrojů a k očekáváním ze strany financujících organizací k prokazované odpovědnosti a vědomostem získaným z reálné praxe.

[4] Dostupné na adrese <http://www.aaanet.org/issues/policy-advocacy/Code-of-Ethics.cfm> [naposledy navštíveno 8. 10. 2014].

[5] Mám na mysli vnímání HIV pozitivní osoby jako člověka blízko smrti, u kterého je to na první pohled patrné, je to člověk nemocný, který rovněž „nemocně“ vypadá.

[6] Jedná se o občanské sdružení poskytující HIV pozitivním osobám pomoc, zázemí a podporu, zaměřující se na oblasti diskriminace HIV pozitivních osob a angažující se v oblastech prevence HIV/AIDS). Dostupné na adrese [http://www.aids-pomoc.cz/kj\\_ds.htm](http://www.aids-pomoc.cz/kj_ds.htm) [naposledy navštíveno 15. 7. 2014].

[7] V ČR pracuje celkem sedm AIDS center, z nichž AIDS centrum FN Bulovka je centrem s nejkomplexnější péčí, zajišťuje péči o HIV pozitivní těhotné ženy, pediatrickou dispenzarizaci a rovněž eviduje největší počet HIV pozitivních osob docházejících na kontroly a podrobujících se léčbě (Staňková 2011: 109).

[8] Děkuji doktoru Procházkovi za souhlas se zveřejněním jeho plného jména a povolání.

[9] Za ochotu a vstřícnost při realizaci výzkumu „Život s HIV“, a to především za pomoc při kontaktování informátorů výzkumu děkuji internetové seznamce iBoys.cz, o. s. Art For Life a o. s. Česká společnost AIDS pomoc. Bez jejich spolupráce by realizace výzkumu byla velmi obtížná.

[10] Celá výzva k účasti na výzkumu zněla: 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](mailto: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.

[11] Toto číslo odkazuje přibližně k 5 % osob v ČR evidovaných HIV pozitivních osob.

[12] U žen není třeba zohledňovat sexuální orientaci z toho důvodu, že není v České republice evidován jediný případ HIV positivity u lesbicky orientované ženy; (SZÚ 2014) Dostupné na adrese [http://www.szu.cz/uploads/documents/CeM/HIV\\_AIDS/rocni\\_zpravy/2014/HIV\\_AIDS\\_04\\_2014.pdf](http://www.szu.cz/uploads/documents/CeM/HIV_AIDS/rocni_zpravy/2014/HIV_AIDS_04_2014.pdf) [naposledy navštíveno 9. 6. 2014].

[13] V zákoně stojí, že „jakákoliv informace týkající se určeného nebo určitého 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).

[14] Dostupné na adrese <http://www.sukl.cz/prevence-a-lecba-1> [naposledy navštíveno 29. 5. 2014]. Některé studie (například studie Fang, Chang, Hsu, Twu, Chen, Lin, Huang, Chen, Hwang, Wang & Chuang 2007) uvádějí, že při včasném zahájení léčby může být délka dožití 10, 20 let.

[15] V České republice není povinnost hlášení HIV positivity zaměstnavateli, o pozitivě 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.

[nahoru]

## Literatura

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. *Social Science and Medicine*, (10): 19-25

ATKINSON, K. / MIDDLEHURST, R. (1995): Representing AIDS: The textual politics of health discourse. In: B. Adams & S. Allan, eds.: *Theorizing culture: An interdisciplinary critique after postmodernism*. London: UCL Press. Str. 113-128

- BARTLOVÁ, S. (2002): *Sociologie medicíny a zdravotnictví*. Brno: Institut pro další vzdělávání pracovníků ve zdravotnictví
- 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. *Reproductive Health Matters*, 15 (29): 113-135
- BOWTELL, E.C. / SAWYER, S.M. / ARONI, R.A. / GREEN, J.B. / DUNCAN, R.E. (2013): Should I send a condolence card? Promoting emotional safety in qualitative health research through reflexivity and ethical mindfulness. *Qualitative Inquiry*, 19 (9): 652-663
- BRAUN, R. (2011): Faktory ovlivňující kompliance a adherenci s léčbou u HIV pozitivních pacientů. Dizertační práce. Praha: Univerzita Karlova
- BURR, J. / REYNOLDS, P. (2010): The wrong paradigm? Social research and the predicates of ethical scrutiny. *Research Ethics Review*, 6 (4): 128-133
- CAMPBELL, C. / NAIR, Y. / MAIMANE, S. / SIBIYA, Z. (2005): Understanding and challenging HIV/AIDS stigma. Durban: Centre for HIV/AIDS Networking
- CARL, D. (1986): Acquired immune deficiency syndrome: A preliminary examination of the effects on gay couples and coupling. *Journal of Marital and Family Therapy*, (12): 241-247
- CARR, L.R. / GRAMLING, L.F. (2004): Stigma: A health barrier for women with HIV/AIDS. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*, 15 (5): 30-39
- FANG, C.T. / CHANG, Y.Y. / HSU, H.M. / TWU, S.J. / CHEN, K.T. / LIN, C.C. / HUNAG, L.Y.L. / CHEN, M.Y. / HWANG, J.S. / WANG, J.D. / CHUNAG, C.Y. (2007): Life expectancy of patients with newly-diagnosed HIV infection in the era of highly active antiretroviral therapy. *Oxford Journals*, 100 (2): 97-105
- GRINYER, A. (2002): The anonymity of research participants. *Social Research Update*. Dostupné na adrese <http://sru.soc.surrey.ac.uk/SRU36.html> [naposledy navštíveno 8. 10. 2014]
- HALL, V.P. (1999): The relationship between social support and health in gay men with HIV/AIDS: An integrative review. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*, 10 (3): 74-86
- HAVLÍKOVÁ, J. (2004): Finanční odměna pro účastníky výzkumu a její implikace pro výzkumný vztah. *Biograf*, (35): 97-103
- van HOLLEN, C. (2013): *Birth in the age of AIDS: Women, reproduction, and HIV/AIDS in India*. Stanford: Stanford University Press

- van den HOONAARD W.C. (2003): Is anonymity an artifact in ethnographic research? *Journal of Academic Ethics*, 1 (2): 141–151
- JEŘÁBEK, H. (1992): Úvod do sociologického výzkumu. Dostupné na adrese <https://cent.felk.cvut.cz/predmety/DNUR/lect3/readings/skripta.pdf> [naposledy navštíveno 3. 6. 2014]
- KAUFMANN, J.C. (2010): *Chápající rozhovor*. Praha: Sociologické nakladatelství
- KŘÍŽOVÁ, E. (1993): *Úvod do sociologie medicíny*. Praha: Karolinum
- MURPHY, E. / DINGWALL, R. (2007): Informed consent, anticipatory regulation and ethnographic practice. *Social Science & Medicine*, (65): 2223-2234
- PROCHÁZKA, I. (2007): HIV poradenství u homosexuálně se chovajících mužů. In: J. Jedlička, J. Stupka & B. Chmelová, eds.: *Příručka HIV poradenství*. Praha: SZÚ. Str. 68-71
- RABUŠIC, L. / KEPÁKOVÁ, K. (1999): Sexuální chování adolescentů a riziko HIV. *Sociologický časopis*, 35 (2): 85-106
- REIDPATH, D.D. / CHAN, K.Y. / GIFFORD, S.M. / ALLOTEY, P. (2005): He hath the French pox: Stigma, social value and social exclusion. *Sociology of Health & Illness*, (4): 468-489
- RINGHEIM, K. (1995): Ethical issues in social science research with special reference to sexual behaviour research. *Social Science & Medicine*, 40 (12): 1691-1699
- RYEN, A. (2007): Ethical issues. In: C. Seale, eds.: *Qualitative research practice*. Los Angeles: Sage. Str. 218-235
- SEIDMAN, I. (2013): *Interviewing as qualitative research: A guide for researchers in education and the social science*. New York: Teachers College Press
- SEDLÁČEK, D. (2002): *Komplexní přístup AIDS centra FN Plzeň k řešení problematiky infekce HIV/AIDS v západočeském regionu*. Praha: Karolinum
- SOKOL, J. (2004): Čas a etika. In: J. Sokol & Z. Pinc, eds.: *Antropologie a etika*. Praha: Triton. Str. 15-32
- SONTAG, S. (1997): *Nemoc jako metafora: AIDS a jeho metafory*. Praha: Mladá fronta
- STAŇKOVÁ, M. (2011): Zpráva o činnosti AIDS centra v Praze. In: D. Stehliková & J. Stupka, eds.: *Ročenka Národního programu HIV/AIDS v České republice 2009-2010*. Praha: SZÚ. Str. 109-111

STANLEY, L. (1999): Transforming AIDS: The moral management of stigmatized identity. *Anthropology and Medicine*, 6 (1): 103-120

STEHLÍKOVÁ, D. (2011): Globální epidemie HIV/AIDS. In: D. Stehlíková & J. Stupka, eds.: *Ročenka národního programu HIV/AIDS v České republice 2009 – 2010*. Praha: SZÚ. Str. 10

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

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

SVOBODA, M. (2007): *Biografická metoda v antropologii*. Plzeň: CAAT

SWAW, I.F. (2003): Ethics in qualitative research and evaluation. *Journal of Social Work*, 3 (1): 9-29

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. *HIV & AIDS Review*, (12): 26-27

ŠUBÍK, D. / KRAFELD, K. / LANKA, S. et al. (2000): *Virus HIV? Lež, které uvěřil celý svět*. Brno: Datel

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. *Qualitative Research*, 11 (2): 197-212

TOUŠEK, L. (2012): Vybrané aspekty metodologie aplikované antropologie. Dostupné na adrese [http://www.academia.edu/1858800/Vybrane\\_aspekty\\_metodologie\\_aplikovane\\_antropologie](http://www.academia.edu/1858800/Vybrane_aspekty_metodologie_aplikovane_antropologie) [naposledy navštíveno 3. 6. 2014]

Ostatní zdroje

American Anthropological Association. Dostupné na adrese <http://www.aaanet.org/issues/policy-advocacy/Code-of-Ethics.cfm> [naposledy navštíveno 8. 10. 2014]

CVVM (2014): Veřejné mínění o problematice HIV/AIDS – červen 2014. Dostupné na adrese [http://cvvm.soc.cas.cz/media/com\\_form2content/documents/c1/a7259/f3/oz140710.pdf](http://cvvm.soc.cas.cz/media/com_form2content/documents/c1/a7259/f3/oz140710.pdf) [naposledy navštíveno 6. 10. 2014]

Dům světla: Kdo jsme. Dostupné na adrese [http://www.aids-pomoc.cz/kj\\_ds.htm](http://www.aids-pomoc.cz/kj_ds.htm) [naposledy navštíveno 15. 7. 2014]

Eurobarometr (2008): Discrimination in the European Union: Perception, experiences and attitudes. Dostupné na adrese [http://ec.europa.eu/public\\_opinion/archives/ebs/ebs\\_296\\_en.pdf](http://ec.europa.eu/public_opinion/archives/ebs/ebs_296_en.pdf) [naposledy navštíveno 12. 6. 2013]

SZÚ (2014): Duben 2014: výskyt a šíření HIV/AIDS v České republice. Dostupné na adrese [http://www.szu.cz/uploads/documents/CeM/HIV\\_AIDS/rocní\\_zpravy/2014/HIV\\_AIDS\\_04\\_2014.pdf](http://www.szu.cz/uploads/documents/CeM/HIV_AIDS/rocní_zpravy/2014/HIV_AIDS_04_2014.pdf) [naposledy navštíveno 9. 6. 2014]

[nahoru]

## Jitka Skálová

**E-mail:** [skaljit@ksa.zcu.cz](mailto:skaljit@ksa.zcu.cz)

© Biograf 2015 - <http://www.biograf.org>; [casopis@biograf.org](mailto:casopis@biograf.org)  
Publikování tohoto textu kdekoli jinde je možné pouze se souhlasem editora Biografu.  
Správci webu: Jakub Konopásek a Zdeněk Konopásek  
Design a koncepce: Zdeněk Konopásek; grafika Rudolf Šmíd