

**Univerzita Karlova
Filozofická fakulta
Katedra psychologie**



Diplomová práce

Lenka Alvado Blanco

Kvalita života lidí s psychotickým onemocněním

Quality of Life of People with Psychotic Disorder

Praha 2018

Vedoucí práce: prof. PhDr. Jiří Šípek, CSc., Ph.D.

Poděkování

Ráda bych poděkovala vedoucímu diplomové práce prof. PhDr. Jiřímu Šípkovi, CSc., Ph.D. za trpělivost, podporu a velmi podnětné připomínky k této práci.

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem tuto diplomovou práci s názvem Kvalita života u lidí s psychotickým onemocněním vypracovala samostatně a použité zdroje uvedla do přiloženého seznamu literatury.

V Praze dne 26. 7. 2018

.....

Abstrakt

Diplomová práce se zabývá tématem kvality života u lidí s duševním, respektive psychotickým, onemocněním. Jde o závažné onemocnění, které postihuje celou osobnost a má velký vliv na vnímanou kvalitu života.

V teoretické části je vymezen pojem kvality života, jeho historie, různé úhly pohledu na něj a způsoby měření. Dále je blíže popsáno psychotické onemocnění a život s ním a je také podrobněji věnováno poznatkům o kvalitě života lidí s duševním onemocněním a jejím měřením.

V empirické části je představen kvantitativní výzkum, jehož jejím cílem je stanovit, které oblasti života percipují lidé s psychotickým onemocněním jako méně kvalitní oproti lidem bez duševní nemoci. Dalším záměrem je zjistit, zda vnímají sociální pracovníci, kteří pracují s lidmi s psychotickým onemocněním v sociální službě chráněné bydlení, kvalitu života těchto nemocných odlišně než sami nemocní.

Výsledky získané s pomocí dotazníku subjektivní kvality SQUALA ukazují, že tyto nemocní pociťují oproti běžné populaci nižší kvalitu života v oblasti zdraví a blízkých vztahů. Dále z výsledků vyplývá, že sociální pracovníci mají dobré povědomí o kvalitě života svých klientů s psychotickým onemocněním, kdy se lišili pouze v oblasti abstraktní hodnoty. Stejně tak vyšlo najevo, že se pracovníci příliš neliší ani v hodnocení potřeb a spokojenosti svých klientů.

Klíčová slova: kvalita života, dimenze kvality života, psychotické onemocnění, dotazník subjektivní kvality života SQUALA, sociální služba

Abstract

The diploma thesis deals with the topic of quality of life in people with mental, respectively psychotic, diseases. It is a serious illness that affects all the personality and has a great impact on the quality of life.

In the theoretical part is defined the concept of quality of life, its history, different angles of view and methods of measurement. Then you can find a detailed description of psychotic disease and life with it, and it is also more closely devoted to the quality of life of people with mental illness and its measurement.

In the empirical part quantitative research is presented, whose aim is to determine which areas of life perceive people with psychotic illness as inferior to those without mental illness. Another aim is to find out whether social workers who work with people with psychotic illness at social housing shelter perceive the quality of life of these patients in a different way than the patients themselves.

The results obtained with the SQUALA subjective quality questionnaire show that these patients feel a lower quality of life in the area of health and close relationships than the general population. Furthermore, the results show that social workers are well aware of the quality of life of their clients with a psychotic illness, where they differ only in the area of abstract value. It also came to light that the staff did not differ much in assessing the needs and satisfaction of their clients.

Key words: quality of life, quality of life dimension, psychotic illness, questionnaire of subjective quality of life SQUALA, social service

OBSAH

Úvod.....	8
TEORETICKÁ ČÁST	
1 Kvalita života.....	10
1.1 Vývoj pojmu	10
1.2 Společenskovední přístupy ke kvalitě života	12
1.2.1 Psychologický přístup	12
1.2.2 Medicínský přístup	14
1.2.3 Sociologický přístup.....	14
1.3 Subjektivní, objektivní kvalita života	15
1.4 Roviny kvality života	16
1.5 Teoretické modely kvality života.....	17
1.5.1 Model čtyř kvalit života	18
1.5.2 Obecný hierarchický model kvality života.....	20
1.5.3 Strukturně dynamické modely kvality života.....	22
1.5.4 Kvalita života podle Světové zdravotnické organizace.....	22
1.5.4 Diskrepanční model kvality života.....	23
1.6 Měření kvality života	25
2 Psychotická onemocnění.....	28
2.1 Psychózy v kontextu dvou paradigmat	30
2.2 Schizofrenie – příznaky, průběh, léčba	32
2.3 Život s psychotickým onemocněním	36
2.4 Sociální rehabilitace duševně nemocných	40
3 Kvalita života u lidí s psychotickým onemocněním	42
3.1 Měření kvality života u lidí s psychotickým onemocněním	44
EMPIRICKÁ ČÁST	
4 Výzkumný problém a cíle výzkumu	49
4.1 Povaha výzkumu	52
5 Realizace výzkumu	53
5.1 Výběrový soubor.....	53
5.1.1 Výběrový soubor – lidé s psychotickým onemocněním	53
5.1.2 Výběrový soubor – pracovníci sociální služby	56
5.1.3 Chráněné bydlení.....	57
5.2 Výzkumná metoda	57

5.3 Průběh šetření.....	61
6 Výsledky měření.....	63
6.1 Vnitřní koeficienty konzistence.....	63
6.2 Výsledky subjektivního hodnocení dotazníku klienty.....	64
6.3 Výsledky hodnocení dotazníku pracovníky.....	67
6.4 Výsledky srovnání subjektivního hodnocení dotazníku klienty a hodnocení dotazníku pracovníky.....	69
7 Interpretace výsledků.....	73
8 Diskuze.....	78
Závěr.....	83
Seznam literatury.....	85
Seznam tabulek a grafů.....	99
Přílohy.....	100
Příloha 1 Dotazník subjektivní kvality života SQUALA.....	100
Příloha 2 Modifikovaná verze Dotazníku subjektivní kvality života SQUALA určená pro sociální pracovníky.....	105

Úvod

Diplomová práce se zabývá tématem kvality života u lidí s psychotickým onemocněním. Konkrétně zjišťuje subjektivně vnímanou kvalitu u lidí s psychotickým onemocněním a také se zajímá o pohled odborníků, respektive sociálních pracovníků, na kvalitu života psychoticky nemocných, tedy svých klientů.

Kvalitě života se v posledních letech věnuje hodně pozornosti z řad odborníků. Důvodů, proč zjišťovat kvalitu života u lidí s duševním onemocněním je několik. Duševní onemocnění je závažným zásahem do života člověka. V mnohých případech se život takto nemocných lidí zcela mění, a to téměř vždy k horšímu. Léčba je náročná a i po vyléčení je návrat k původnímu životnímu stylu těžký. Psychózy pak patří k nejzávažnějším duševním nemocem, které negativně postihují celou osobnost nemocného. Lepší pochopení hodnot, potřeb a vnímané kvality života umožňuje kvalitnější nastavení péče a její individualizaci. To je zvláště vhodné při procesu deinstitutionalizace, kterým český psychiatrický systém prochází. Je tedy dobré zjišťovat, zda odborníci, kteří pečují o tyto nemocné, vnímají jejich kvalitu života podobně.

Cílem této práce je stanovit, které oblasti života percipují lidé s psychotickým onemocněním jako méně kvalitní oproti lidem bez duševní nemoci. Dalším záměrem je zjistit, zdali sociální pracovníci, kteří pracují s lidmi s psychotickým onemocněním v sociální službě chráněné bydlení, vnímají kvalitu života těchto nemocných odlišně než sami nemocní.

Práce je rozdělena na teoretickou a empirickou část. V teoretické části je představen konstrukt kvality života obecně, jeho vývoj, náhledy na něj i způsoby jeho zjišťování. Dále je přiblíženo psychotické onemocnění, aby čtenář pochopil závažnost této nemoci a zejména negativní dopad na celou osobnost a život jak nemocného tak jeho blízkých. V teoretické části je také kapitola, která se věnuje kvalitě života v kontextu tohoto onemocnění.

Empirická část pak ukazuje výsledky šetření v sociální službě chráněné bydlení, která je určena právě pro lidi, kteří trpí onemocněním z psychotického okruhu. Výsledky ukazují subjektivní hodnocení kvality života nemocných a také porovnání tohoto subjektivního hodnocení s hodnocením pracovníků služby.

TEORETICKÁ ČÁST

1. Kvalita života

Kvalita života je individuální, subjektivní, komplexní a tedy těžko uchopitelný fenomén. Přesto se jej snaží odborníci vymezit. Jak uvádí Křivohlavý (2004), slovo „kvalita“ je možné odvodit od latinského slova „qualis“, česky „jaký“. Jde tedy o jakost, hodnotu, tj. charakteristický rys, jímž se daný jev odlišuje jako celek od jiného celku (např. život daného jedince od života druhého jedince).

Ohledně tohoto fenoménu panuje velká rozmanitost názorů a úhlů pohledů, což je dané i tím, že kvalita života se stala zájmem více společenskovedních oborů. Dá se říci, že laická i odborná veřejnost vidí kvalitu života jako něco, co poukazuje na dobré či špatné zdraví (fyzické, psychické). Je nutné také podotknout, že se chápání tohoto fenoménu neustále proměňuje zejména vlivem společenských a politických událostí a změn.

Z výše uvedeného vyplývá, že kvalitu života nelze popsat jednou definicí. Pro lepší pochopení pojmu v této kapitole přibližuji jeho vývoj a také to, jak na něj nahlíží různé společenskovední obory. Neméně důležité je objasnit různé úhly pohledu na kvalitu života a uvést některé teoretické modely kvality života, které ji pomáhají lépe specifikovat. Nesmí chybět ani způsoby měření kvality života, které jsou také velmi rozmanité a nejednotné.

1.1 Vývoj pojmu

Pro lepší pochopení pojmu kvality života se tedy podívejme na jeho historii. Podle Křivohlavého (2004) se kvalitou života lidé zabývali již od pradávna, ačkoliv to nazývali poněkud odlišně. Ať už byl tento jev pojímán více duchovně či nábožensky (otázky a úvahy ohledně „dobrého“, „moudrého“ života v protikladu k životu „vychytralému“) či filozoficky, zvláště eticky a antropologicky. Například již v antice byl výrazným filozofickým směrem hédonismus, tedy myšlenka, že dobře a šťastně žije ten, kdo si bohatě užívá slasti všemi smysly. Dalším příkladem úvah o kvalitě života byl utilitarismus, který pohlížel na to, co je dobré prostřednictvím následků a hodnotili užitečnost toho či onoho jednání.

Samotný termín kvalita života se objevil již v první polovině 20. století (20. léta), a to v souvislosti debat a úvah o ekonomickém rozvoji, respektive úloze

státu při podpoře nižších sociálních vrstev. Jednalo se spíš o materiální zajištění než o kvalitu života chápanou v dnešní době (Vaďurová & Mühlpachr, 2005). Jak však poznamenává Dragomirecká a Škoda (1997), kritici stálého ekonomického růstu, začali pochybovat, nakolik jsou podstatné pouze vnější podmínky pro život a začali mluvit i o vnitřních kvalitách života. Proto v 50. letech Světová zdravotnická organizace nově formulovala a rozšířila definici zdraví, jež se blížila dnešnímu pojetí kvality života, tedy stav fyzické, duševní a sociální pohody.

Veenhoven (1996) popisuje, že v 60. letech se pak pojem kvality života stal předmětem politických debat či protestů (a následně i programů) a začala se zahrnovat i nemateriální dimenze života, protože se chápání posunulo k nemateriální povaze kvality života a bylo potřeba hledat nové způsoby měření tohoto jevu. Dřívější ekonomické parametry (HDP, nezaměstnanost apod.) již nestačily. Novými ukazateli kvality života se staly sociální indikátory a objektivní pohled na kvalitu života byl doplněn i o subjektivní vnímání kvality vlastního života jedincem.

Heřmanová (2012) uvádí, že v empirických výzkumech kvality života byl diskutovaným problémem operacionalizace pojmu. Snaha najít významově relevantní charakteristiky pojmu kvality života vedla od chápání „žít lépe“ k myšlence „žít jinak“. Objevovaly se analýzy životních stylů, způsobů života obyvatel.

V 80. letech bylo výrazné zaměření na subjektivní vnímání a hodnocení vlastní kvality života, ale objektivistické a materialistické pojetí však zcela nezmizelo (Hamplová, 2006). Podle Dragomirecké a Škody (1997) se tímto tématem v širším rozsahu začíná zabývat také sociální psychiatrie. Díky tomu se u pacientů trpícími chronickými duševními poruchami, kde není možné aspirovat na uzdravení jako na cíl terapie, mění terapeutický přístup. Cílem se tak stává zvýšit jejich kvalitu života. Podle těchto autorů jde o významný krok humanizace péče o tyto klienty.

Značný nárůst výzkumů kvality života, životního stylu a hodnotových orientací se odehrál v druhé polovině 90. let 20. století. V dnešní době se pozornost zaměřuje zejména na subjektivní aspekty kvality života. Hledají se metody a indikátory, které měří pocit štěstí a míru životní spokojenosti (Heřmanová, 2012). Hacklová a Kebza (2014) mluví o tom, že mnozí odborníci upozorňují, že je

potřeba do modelu bio-psycho-sociální integrity člověka zahrnout i dimenzi spirituální (orientace člověka na hodnoty smyslu a přesahu).

Podle Heřmanové (2012) se dá říci, že se dnešní výzkum subjektivní kvality života věnuje zejména třem tematickým oblastem – celková spokojenost se životem, spokojenost s dílčími oblastmi života, hledání nejvýznamnějších faktorů, jež podmiňují vznik subjektivního pocitu kvalitního a smysluplného života, a hledání souvztažností mezi těmito faktory.

1.2 Společenskovední přístupy ke kvalitě života

Jak jsem již uváděla, kvalitou života se zabývá mnoho společenskovedních oborů. Za nejvýznamnější můžeme považovat psychologii a medicínu. Ale i další obory jako sociologie přináší důležité pohledy. Taková širší zájmových oborů ukazuje, že při zkoumání tohoto fenoménu je potřeba užívat integrativní přístup, protože se týká života v celém jeho rozsahu. To lze vidět i na krátkém představení přístupu psychologického, medicínského a sociologického. Nemůžeme zvlášť zkoumat například well-being či potřeby člověka ve vztahu ke kvalitě života a opomenout např. fyzické onemocnění, které člověka trápí, nebo hodnoty společnosti, ve které žije. Každý přístup přináší nový či jiný poznatek o kvalitě života a je třeba jej mít na mysli při uvažování nad tímto fenoménem.

1.2.1 Psychologický přístup

Podle Baštecké a Goldmanna (2001) pojímá psychologie kvalitu života jako spokojenost člověka s vlastním životem a jako prožívání subjektivní životní pohody. Tito autoři zasazují kvalitu života do bio-psycho-socio-spirituálního modelu, kdy může pro daného jedince představovat cokoli, co on považuje za důležité. Je tedy potřebné nejprve zjišťovat míru důležitosti, kterou přikládá daný jedinec určitým oblastem jeho života, a poté nakolik je se svými možnostmi v těchto oblastech spokojený.

S kvalitou života souvisí termín **potřeba**. Jako potřebu lze označit neurčitou sílu, která popuzuje člověka změnit pro něj neuspokojivou situaci. A teorie potřeb souvisí s motivačními teoriemi. Proto je důležitou teoretickou koncepcí v tomto ohledu také Maslowova teorie potřeb. Podle Maslowa (2014) je po uspokojení

potřeb nižšího řádu lidské chování motivováno potřebami vyššího řádu (sebeaktualizace, osobní růst). Lidé, jež dosáhli seberealizace, mohou zažívat mystické prožitky, na rozdíl od těch, kterým se nepodařilo uspokojit potřeby nižší. Avšak případné nenaplnění potřeb vyššího řádu nemusí nutně vést k nižší kvalitě života. Dobré uspokojení může jedinec pociťovat i v případě pouhé snahy o dosažení určitého životního cíle. Jak je vidět, potřeby lidí jsou tedy čistě individuální a autentické právě tak jako kvalita života.

Psychologie se zajímá jak o celkové subjektivní hodnocení života z pozice individua, tak o faktory, jež toto subjektivní hodnocení ovlivňují. K těmto faktorům patří pocit štěstí a radosti, míra sebepřijetí, pocit osobní autonomie, kompetence, well-being (Hnilica, 2006). Také Čornaničová (2005) uvádí, že většina definic kvality života zahrnuje well-being, spokojenost, očekávání a životní štěstí a vychází se u nich z hlubší analýzy individuálního způsobu života, individuálního životního stylu, individuální životní, sociální, rodinné, zdravotní situace, postojů a hodnot člověka.

Pojem **well-being** nebo také prožívaná subjektivní pohoda označuje dlouhodobý emoční stav, ve kterém je reflektována spokojenost jedince s jeho životem. Bývá konzistentní v čase a obsahuje složku kognitivní (mravní zásady), emoční (pozitivní či negativní emoce) i postojovou (hodnotící vztahy) (Šolcová & Kebza, 2003). Ryff a Keyes (1995) popsali šest dimenzí, jež utváří subjektivní pohodu: sebepřijetí, pozitivní vztahy s druhými, autonomie, zvládnutí okolního prostředí jedince, smysl života, osobní rozvoj. Džuka (2013) však podotýká, že subjektivní pohoda je často zaměňována za kvalitu života. Autor upozorňuje, že považovat kvalitu života za subjektivní pohodu jde proti existujícímu konsenzu, že kvalita života je multidimenzionální konstrukt, kde multidimenzionalita se nevztahuje na osobní charakteristiky jedince, ale na oblasti, které kvalitu života reprezentují. Zde Džuka podle mého názoru naráží právě na mnou zmiňovanou nutnost integrativního přístupu v chápání kvality života.

Podle Čornaničové (2005) jsou také v zájmu psychologie určité specifické schopnosti člověka, jež výrazně ovlivňují kvalitu života. Jde zejména o schopnost přizpůsobit se životním podmínkám a situacím, schopnost zvládat zátěžové situace účelným způsobem. Také emocionální inteligence významně ovlivňuje dosahování pocitu pohody a spokojenosti.

1.2.2 Medicínský přístup

V medicíně se postupem času začalo více přihlížet k subjektivnímu pocitu nemocného ohledně svého zdraví a osobní situace. Princip zohlednění kvality života se začal objevovat v souvislosti s léčbou chronických onemocnění, kde již nelze dosáhnout úplné údravy, ale pouze mírnit projevy nemoci a prodloužit život a tím však bohužel i přinášet pacientovi mnohá omezení (Vodvářka, 2003). Těžiště zkoumání kvality života v medicíně je tedy posunuté do oblasti psychosomatického a fyzického zdraví (Švehlíková & Heretik ml., 2008).

Pro potřeby medicíny a klinických studií byl tedy vytvořen koncept kvality života vztahované ke zdraví – **health related quality of life (HRQoL)**. Tento koncept zahrnuje ty aspekty celkové kvality života, u nichž lze dokázat, že jsou ovlivněny zdravím somatickým či mentálním (Mareš, 2006a). Hnilicová (2005, s. 211) vymezuje pojem HRQoL jako: „*subjektivní pocit životní pohody, který je asociován s nemocí či úrazem, léčbou a jejími vedlejšími účinky*“. Kvalita života vtažená ke zdraví má dvě charakteristiky: multidimenzionálnost (týká se více oblastí života – fyzické zdraví či obtíže, funkční zdatnost, psychologická, emocionální oblast, sociální oblast, duchovní, existenciální oblast) a subjektivita (každý prožívá své onemocnění různě vlivem osobnostních charakteristik, míry sociální podpory, schopností adaptace) (Hnilicová, 2005).

V. Katsching (jak jej cituje Švehlíková a Heretik ml., 2008) se domnívá, že v oblasti psychiatrie vyvstává otázka, zda by subjektivní pohoda pacienta neměla být dokonce vlastním tématem psychiatrie samotné.

1.2.3 Sociologický přístup

V sociologii se termín kvality života začal používat v době, kdy se zahájilo monitorování dopadu společenských změn na životy lidí. Je pojímán v souvislosti sociálních indikátorů, které doplňují objektivní ekonomické ukazatele v sociologickém výzkumu (Heřmanová, 2012).

Čornaničová (2005) k sociologickým kritériím života řadí také aspekty jako kulturní dědictví, kulturní infrastruktura, tedy zda se jednotlivec může podílet na

kulturním a společenském životě komunity, regionu či světa. Patří sem také přístup ke vzdělávání pro dospělé.

V tomto ohledu můžeme přemýšlet o tom, jak společenské nastavení (zejména zákony, tradice) pomáhají či naopak znemožňují duševně nemocným zvládat svou nemoc a být součástí společenského života. Zde je opět jasná nutnost sjednoceného přístupu ke kvalitě života.

1.3 Subjektivní, objektivní kvalita života

Mimo přístupů podle oboru, jež kvalitu života zkoumá, se dá rozlišit i přístup subjektivní a objektivní.

Mühlpachr (2005) popisuje rozdíl mezi těmito přístupy následovně. **Objektivní přístup** sleduje materiální zabezpečení, sociální podmínky života, sociální status, fyzické zdraví. Objektivní kvalita života je tedy souhrn ekonomických, sociálních, zdravotních a enviromentálních podmínek, jež mají vliv na život člověka. Naproti tomu **subjektivní kvalita** života odráží to, jak člověk vnímá své postavení ve společnosti v kontextu jeho kultury a hodnotového systému. Vnímaná kvalita života je tedy závislá na jeho osobních cílech, zájmech.

Toto považuji za zásadní rozlišení, protože ačkoliv člověk může žít v míru, být dobře finančně zabezpečený, mít dobré postavení ve společnosti, být fyzicky zdravý, nemusí pociťovat, že jeho život je kvalitní, a to z různých důvodů. Jedním z nich může být i psychická nepohoda či psychické onemocnění, mezi nimiž je tenká hranice. Naopak i se závažným duševním onemocněním může člověk zažívat dobrou kvalitu života, protože záleží i na dalších okolnostech, které ji ovlivňují. Proto je tak obtížné vypovídat o kvalitě jiného člověka. Je potřeba znát jeho zájmy, hodnoty, možnosti, zázemí a další interní aspekty jeho života.

Také Mareš (2006a) podobným způsobem upozorňuje na jedinečnost vnímání kvality života. Jak podotýká, vztah objektivních a subjektivních podmínek není přímočarý. Neplatí tedy přímá úměra, že špatné vnější podmínky vedou ke špatné kvalitě života a naopak. Existují lidé, jež se dokážou adaptovat na špatné vnější podmínky a zažívají pocit dobré kvality života. Stejně tak existují lidé, kteří navzdory dobrým vnějším podmínkám prožívají pocity nespokojenosti se

životem. A to je právě podle něj důvod, proč se nespoléhat jen na objektivní ukazatele kvality života.

Psychologie se zaměřuje na subjektivní pohled na kvalitu života. Džuka (2012) však ve své studii poukazuje na to, že ani subjektivní kvalita života není jednoznačně vnímaný pojem mezi výzkumníky. Jak uvádí, k subjektivnímu aspektu kvality života se přistupuje z pozice dvou konstruktů. A to subjektivní kvalita života (subjective quality of life) a subjektivní pohoda (subjective well-being). Subjektivní kvalitu života člověk hodnotí skrze kognici, tedy na základě svého úsudku o podmínkách jeho života. Subjektivní pohoda je však také hodnocena prostřednictvím emocí. Existují pak čtyři proudy, které tyto konstrukty různě nahlížejí. První proud ztotožňuje kvalitu života se subjektivní pohodou (oba termíny používá alternativně). Druhý proud reprezentuje Světová zdravotnická organizace, která kvalitu života považuje za multidimenzionální konstrukt, který integruje subjektivní pohodu jako její součást. Třetí proud považuje subjektivní pohodu za indikátor kvality života. Čtvrtý proud zkoumá kvalitu života nezávisle na výzkumu subjektivní pohody. Džuka (2012) tuto nejednotnost přičítá nedostatečné teoretické preciznosti teorií a modelů kvality života a subjektivní pohody a tím určitému zmatku v definicích a v měření těchto konstruktů.

1.4 Roviny kvality života

Rozdělení kvality života na subjektivní a objektivní není jediným dělením či pohledem. Je také nutné se zamyslet, skrze kterou rovinu na kvalitu života nahlížíme. Problematika kvality života tedy může být podle Bergsmy a Engela (1988) mapována ve třech různých rovinách: makro-rovina, mezo-rovina, personální rovina.

V makro-rovině se sleduje kvalita života velkých společenských celků (států, kontinentů). V této rovině je třeba nejhlubšího zamyšlení se nad kvalitou života – absolutním smyslem života. Život je chápán jako absolutní morální hodnota a definice kvality života musí tento závěr respektovat. Problematika kvality života se stává součástí politických úvah (investice do zdravotnictví, stanovení obsahu výchovy a vzdělání).

Mezo-rovina sleduje život v tzv. malých sociálních skupinách (škola, nemocnice, domov důchodců). Jde nejen o respekt k morální hodnotě života, ale i o společenské klima, vzájemné vztahy mezi lidmi, uspokojování základních potřeb každého člena společenství, existenci sociální opory.

Personální (osobní) rovina kvality života je definována životem jednotlivce a týká se každého jedince. Při jejím posuzování se zjišťuje subjektivní hodnocení spokojenosti, zdravotního stavu, štěstí, atd. Velký vliv mají osobní hodnoty jedince, jeho přání, představy, zkušenosti.

Jak upozorňuje Křivohlavý (2002) při hodnocení kvality života je důležité si předem vyjasnit, o kterou rovinu jde. V této práci se zabývám právě personální rovinou kvality života.

1.5 Teoretické modely kvality života

Kvalita života je fenomén, na který je nahlíženo mnohými způsoby. Existuje tedy velmi mnoho definic, více či méně komplexních.

V životě každého člověka existují oblasti, které jsou pro něj různě důležité. I tímto je daná jedinečnost jeho prožitků. V hodnocení kvality života je podstatné zjistit, nakolik jsou určité domény pro jedince významné. Džuka (2013) upozorňuje, že ačkoliv stále neexistuje jasná shoda v tom, co je kvalita života, existuje shoda v tom, že tento konstrukt je multidimenzionální. Počet dimenzí a jejich vymezení pak různě varíují.

V následujícím textu se věnuji několika známým teoretickým modelům, které definují kvalitu života. Představit všechny modely života by vydalo za celou diplomovou práci, proto zde uvádím pouze některé zástupce pohledů na kvalitu života. Ovšem k tomu, abychom mohli zkoumat určitý jev, je jeho definice důležitá. Je potřebné znát teorii a opřít se o jasnou a operacionalizovanou definici. Na základě krátkého představení následujících modelů chci opodstatnit, jak pojmám kvalitu života v této práci.

První model se dá označit jako obecný model, pomocí kterého lze definovat obecnou kvalitu života. Další možností jsou hierarchické modely, jež rozlišují jednotlivé struktury kvality života. V této práci jsou reprezentovány obecným hierarchickým modelem kvality života od Kováče. Mareš (2006a) však podotýká,

že takto navržená struktura je příliš statická a nezohledňuje vývoj jedince, vliv různých událostí na jeho kvalitu života. Proto podle něj dále vznikaly modely strukturně-dynamické, které tyto změny postihovaly. Často se takovéto modely objevují ve zdravotnictví. Dalším z prezentovaných modelů je model vycházející z definice kvality života podle Světové zdravotnické organizace (WHO). Podle Mareše (2006a) jde o model vzniklý na základě mezinárodního konsenzu. Posledním prezentovaným modelem je model založený na diskrepanční teorii kvality života, která kvalitu života vnímá jako rozdíl mezi tím, co člověk má a chtěl by mít. Měřicí nástroj užitý v empirické části diplomové práce chápe kvalitu života podobným způsobem.

1.5.1 Model čtyř kvalit života

Ruut Veenhoven (2006), holandský sociolog a sociální psycholog, si v problematice kvality života či dobrého života si všímá dvou dichotomií: příležitost (potenciál) a výsledky (skutečnost), vnější kvality a vnitřní kvality. První dichotomie ukazuje, že životní příležitosti a životní výsledky jsou sice příbuzné, ale rozhodně nejsou stejné. Člověk může mít určitý potenciál, šanci, ale vlivem smůly či vlastní hlouposti to nemusí vést ke kýženým výsledkům. Naopak i při velmi malých příležitostech mohou lidé dosáhnout ve svém životě pro ně mnoha důležitých úspěchů. Druhou dichotomií je pak myšlena kvalita podmínek pro život naproti kvalitě lidského bytí. Je nutné rozlišovat mezi tím, co je charakteristické pro životní prostředí jedince a mezi tím, co je charakteristické pro něj samého.

Kombinace těchto dvou dichotomií tvoří čtyřpolní matici, která ukazuje **čtyři pohledy na kvalitu života** (viz tabulka 1).

Tabulka 1 Model čtyř kvalit života (Veenhoven, 2000, s. 11).

	VNĚJŠÍ KVALITY (charakteristiky prostředí, včetně společnosti)	VNITŘNÍ KVALITY (charakteristiky jedince)
PŘEDPOKLADY (životní šance)	Vhodnost prostředí (livability of the environment) – životní prostředí, životní úroveň. Podmínky <u>ekologické</u> (čistý vzduch, příjemné klima), <u>společenské</u> (svoboda, rovnost), <u>ekonomické</u> (plynulý ekonomický rozvoj), kulturní (dobrá vzdělanost, umění).	Životaschopnost jedince (life-ability of the person) – adaptivní potenciál, zdraví, psychologický potenciál. Dobré <u>fyziké</u> i <u>psychické</u> zdraví, vědomosti, dovednosti, způsob života (pestrost životních stylů, vkusu).
VÝSLEDKY (životní výsledky)	Užitečnost života (utility of life) – vyšší hodnota než pouhé přežití. Vnější užitečnost pro blízké (výchova dětí, pomoc přátelům), vnější užitečnost pro společnost (být dobrým občanem), vnější užitečnost pro lidstvo (vynálezy), morální kvality (soucit).	Ocenění vlastního života (appreciation of life) – subjektivní pohoda, pocit smysluplnosti. Ocenění různých životních aspektů, převažující nálady, celkové ocenění.

Každý pohled na určitou kvalitu je důležitý a každý zdůrazňuje jiné momenty. Tento model tedy jasně poukazuje na komplexnost tohoto jevu, kterou je třeba

vždy brát v potaz. Jak Veenhoven (2000) trefně poznamenává, koncept kvality života jen navozuje dojem jakéhosi souhrnného ukazatele. Vždy však jde jen o zachycení určitého výběru nekompletní složité skutečnosti. Navíc stejně jako autor vidím problém v tom, že nelze jednoduše propojit příležitosti k životu a výsledný život. Šťastně prožívaný život nemusí být kvalitnější v případě, když ho člověk prožívá v pohodlném prostředí, obklopen milujícími lidmi, než když ho člověk prožívá za těžkých okolností a s nějakou nemocí.

1.5.2 Obecný hierarchický model kvality života

Kováč (2001) ve svém modelu kvality života nahlíží na člověka z bio-psycho-sociálního pohledu a zároveň zdůrazňuje pohled kulturně-spirituální. Za jádro osobnosti považuje hodnotový systém jedince a hodnoty, jimiž se řídí jak jedinec, tak skupiny i společnost, jsou tvůrci kvality života. Kvalita života se projevuje přetrvávající spokojeností, pohodou, pocity štěstí. Toto je syceno kognitivním, emočním a motivačním potenciálem jedince. Vytváří se tak mnohočetný komplex determinantů a vlivů na kvalitu života, ze kterých však do psychické regulace vstupují jen některé, a to v souladu s hodnotovým systémem jedince.

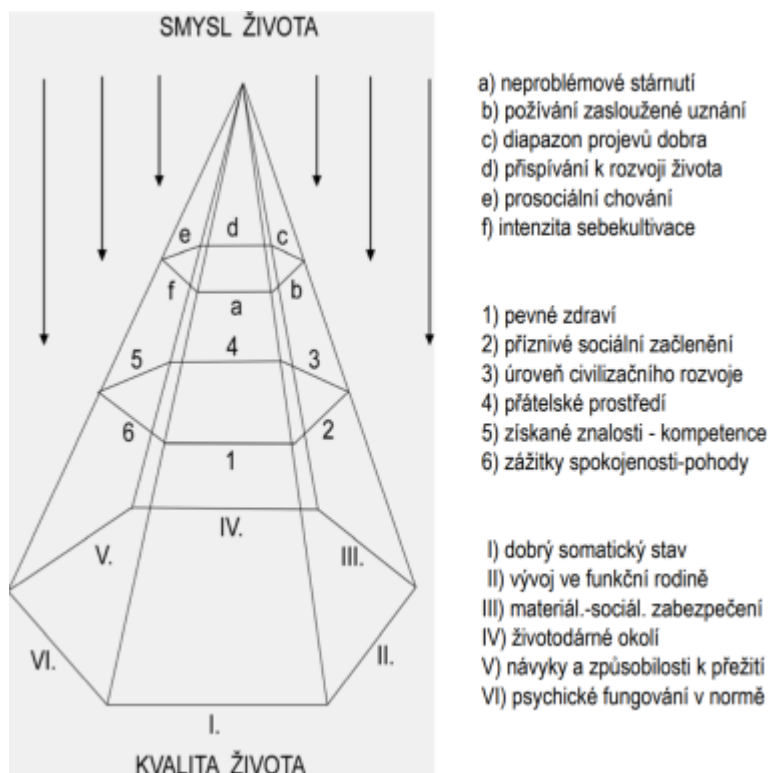
Autor graficky využívá k vysvětlení šestistěnný jehlan (viz obrázek č. 1), kde každá stěna představuje jednu ze základních složek kvality života a vrchol jehlanu představuje smysl života. Kvalitu života pak rozděluje do tří úrovní a tyto úrovně se na sebe vrství, tedy se stupňují na vyšších úrovních (na mezo-úrovni i meta-úrovni).

- Bazální, všelidská úroveň je základnou a je společná všem, bez rozdílu, v které společnosti žijí. Tato úroveň reprezentuje dětství a obsahuje komponenty jako dobrý somatický stav, vývoj ve funkční rodině, přiměřené materiálně-sociální zabezpečení, životadárné okolí, možnost získávání kompetencí pro vlastní přežití, normální psychické fungování. Na obrázku č. 1 jsou v této úrovni komponenty označené I. až VI.
- Civilizačně-individuální, osobní rovina představuje dospělost a je zobrazena v střední části jehlanu (komponenty 1 až 6). Tato mezo-úroveň je individuálně specifická, v různé míře jí dosahují jedinci civilizačně vyspělých zemí. Zde se ukazují nové kvality bazálních komponent – pevné

zdraví, dobré sociální začlenění, úroveň civilizačního rozvoje, přátelské prostředí, stupeň získaných znalostí a kompetencí, zážitky spokojenosti, pohody. Základní komponenty mohou doplňovat i další, specifické pro každého jednotlivce (umělecké zájmy, rozvíjení vlastního talentu, sportovní činnosti atd.).

- Meta-úroveň či kulturně spirituální rovina, která sestává z nových komponent bazální a civilizačně-individuální roviny reprezentuje stáří a je zobrazena v horní třetině jehlanu (komponenty a až f). Této úrovni podle autora tohoto modelu dosahují jen někteří jedinci. Tato meta-úroveň se stává jakýmsi ideálem pro stárnoucího člověka. K základním komponentám této meta-úrovně patří neproblémové stárnutí, společenské uznání, pomoc potřebným, přispívání k rozvoji života, adekvátní solidarita a prosociální chování, intenzita sebekultivace (Kováč, 2001).

Obrázek 1: Obecný hierarchický model kvality života (Kováč, 2001, s. 40).



Univerzálním psychoregulátorem, který je ve vztahu s výše uvedenými komponentami, je smysl života (Kováč, 2004). Vztahy mezi jednotlivými úrovněmi kvality života nejsou přímé. Stejně tak vztahy mezi jednotlivými složkami, které nejsou ani kauzální. Zejména to platí o kulturně spirituální rovině, která je víceméně závislá na civilizačně-individuální rovině, i když předpokládá

určité penzum bazální úrovně života. To znamená, že zhoršená kvalita života na jedné úrovni nevyvolává zhoršenou kvalitu života na jiné úrovni. (Kováč, 2001).

1.5.3 Strukturně dynamické modely kvality života

Jak uvádí Mareš (2006a) tento typ modelů, na rozdíl od hierarchických, bere v potaz změny, jež v životě každého člověka nastávají. Kvalita života se pak vlivem těchto vnitřních či vnějších zvrátů také mění. Například onemocnění, duševní i somatické, pozměňuje postupně hodnotový systém nemocného. Proto se podle Mareše (2006a) objevují tyto modely často ve zdravotnictví, protože reflektují vznikající onemocnění, jeho zhoršování nebo naopak zlepšování, vliv léčby, nežádoucí účinky a další aspekty související s nemocí a výrazně ovlivňující kvalitu života.

1.5.4 Kvalita života podle Světové zdravotnické organizace

Podle Mareše (2006a) většina definic či modelů kvality života vychází z iniciativy jednotlivců či výzkumných týmů. Světová zdravotnická organizace (WHO) při řešení pojetí kvality života překračuje národní rámec. Definice kvality života dle WHO vznikla na bázi dohody jejich expertů (Babinčák, 2013). Ti definují kvalitu života jako to, „*jak člověk vnímá své postavení v životě v kontextu kultury a hodnotového systému, ve kterých žije, a ve vztahu ke svým cílům, očekáváním, životnímu stylu a zájmům*“ (World Health Organisation, 2012, s. 3). Tato multidimenzionální definice reflektuje subjektivní pohled jedince.

V tomto pojetí jsou do kvality života zahrnuty oblasti somatického zdraví jedince, jeho sociální vztahy, psychický stav, úroveň nezávislosti na okolí, jeho přesvědčení a víra. Tyto oblasti jsou pak vztaženy k hlavním charakteristikám prostředí (např. svoboda, bezpečí, dostupnost lékařské péče) (WHO, 2012).

Je však otázkou, zda nadnárodní koncept není na škodu, přeci jenom různé kulturní zvyklosti mohou mít také výrazný vliv na vnímání kvality života. Navíc podle Džuky (2013) je formulovaná definice kvality života od WHO pro účely měření příliš široká a měřicí nástroj (WHOQOL-100, resp. WHOQOL-BRE) vycházející z této koncepce v polovině položek zjišťuje spokojenost osoby s oblastmi života, ne samotnou kvalitu.

1.5.5 Diskrepanční model kvality života

Jeden z prvních, takto definovaných konceptů kvality života popsal Calman (1984). V jeho konceptu je za podstatu kvality života považována diskrepance mezi očekáváním člověka a vnímanou realitou, tedy současnou zkušeností, v určitém časovém období. Kvalita života je tedy čistě subjektivní, vztahuje se k individuálním záměrům a cílům, je závislá na minulé zkušenosti člověka a jeho aktuálním životním stylu. Dobrou kvalitu života pak vyjadřují pojmy jako spokojenost, štěstí, naplnění a schopnost zvládnání. Jak autor v závěru zdůrazňuje, měření kvality života musí zahrnovat mnoho aspektů života a musí zjišťovat, jaké oblasti života, cíle a záměry jsou pro danou osobu důležité a také by mělo vycházet pouze z popisu měřené osoby a ne z popisu vnějšího pozorovatele.

Babinčák (2014) však upozorňuje, že je Calmanův model značně obecný a není upřesněno, jaké cíle a záměry se mají hodnotit. Proto tedy navrhuje vlastní modifikovaný model, jehož východiskem je Calmanovo pojetí diskrepanční teorie kvality života. Seznam hodnocených oblastí života se opírá o existující akademický konsenzus (je však podle autora otevřen změnám). V tomto modelu se zjišťuje rozdíl mezi tím, co člověk **má a chtěl by mít** v různých oblastech života. Pro lepší přehlednost je uveden v tabulce 2. Podle autora je koncept multidimenzionální, postihuje oblast psychologickou, fyzickou i sociální. Navíc měření není totožné s měřením subjektivní pohody.

Tento model se mi jeví jako vhodný k uchopení pojmu kvality života a v této práci ji tak chápu – tedy jako rozdíl mezi tím, co je pro člověka důležité a co reálně má.

Tabulka 2 Schematické znázornění modifikovaného rozdílového modelu kvality života (Babinčák, 2014, s. 84).

Diskrepance	MÁ ↔ CHCE MÍT
Hodnocené oblasti	Energie a únava
	Odpočinek a spánek
	Kapacita pracovat

	Sociální opora
	Fyzická bezpečnost a jistota
	Finanční zdroje
	Zdraví a sociální zabezpečení
	Příležitosti pro získávání nových informací a zručností
	Fyzické prostředí
	Domácí prostředí
	Transport
	Participace a příležitost pro rekreaci

1.5.6 Shrnutí poznatků modelů kvality života

Výše je uvedeno jen několik z mnoha modelů kvality života. Jak je patrné, jednotné chápání kvality života není téměř možné. Ale kvalita života je i tak ve značném zájmu výzkumů. Je tedy zřejmé, že se s tímto pojmem různě operuje. Tento problém se podle Švehlíkové a Heretika ml. (2008) snažil vyřešit Repley, na kterého ve své práci odkazují. Ten definoval skupinu tzv. konceptualizačních principů, které pomáhají specifikovat pojem kvalita života v praxi. Navrhuje, že kvalita života je:

1. tvořena takovými vztahy a faktory, které jsou důležité pro všechny lidi, nezávisle na míře poškození intelektu,
2. hodnocena pozitivně, když jsou naplněny jedincovi potřeby a když má možnost uskutečnit životní naplnění v hlavních oblastech života,
3. tvořena subjektivními i objektivními komponenty, nicméně podstatná je percepce jedince, která odráží kvalitu jeho vlastního života,
4. založena na jedincových potřebách, volbách a jeho kontrole,

5. multidimenzionálním konstruktem, ovlivněný osobními i enviromentálními faktory (intimní vztahy, rodinný život, práce, vzdělání, zdraví, bydlení apod.).

Sám Repley (jak jej cituje Švehlíková a Heretík ml., 2008) upozorňuje na problém kulturní relevance. Kultura do značné míry ovlivňuje výběr důležitých oblastí v životě člověka (např. naše západní kultura považuje za důležité hodnoty štěstí, úspěch, zdraví, bohatství). Je třeba mít toto v paměti, zvláště v dnešní době, kdy se kultury mezi sebou různě mísí. Podle něj také vyvstává otázka, do jaké míry je kvalita života individuální, když je její vnímání souhrou osobnostních charakteristik jedince a zároveň různých faktorů (včetně vlivu kultury, norem, hodnot společnosti).

1.6 Měření kvality života

Jestliže neexistuje jasná shoda v tom, jak koncept kvality života pojímat, neexistuje ani shoda v tom, jaké nástroje používat k jeho měření.

Babinčák (2013) ve své práci upozorňuje, že rešerší abstraktů z publikačních databází (EBSCO a Protest) je možné zaznamenat více než 800 měřících nástrojů spojených s kvalitou života. Dále však podotýká, že i přesto není jasný konsenzus v tom, jak se má kvalita života měřit, jaký nástroj používat. To souvisí s nejednotností v definování kvality života a jeho teoretických východiscích.

Podle autorky a jejích kolegů Davis et al. (2006) se má měření kvality života opírat o jasnou, operacionalizovanou definici kvality života, má být založené na teorii kvality života, má také zahrnovat důležité oblasti života a položky mají být dobře zkonstruované. Teorie kvality života, která je základem pro vytvoření měřícího nástroje ovlivňuje způsob, jak se bude zkoumaná osoba nad svým životem zamýšlet. Zvolené oblasti života, na které se měření zaměřuje, mají také jednoznačný vliv na skórování a následnou interpretaci výsledků

V přehledové studii Izdenczyové (2013) byla v rámci 57 analyzovaných nástrojů kvality života a kvality života vztažné ke zdraví pouze v necelé polovině uvedena definice tohoto konstruktů. Dále bylo pouze pět nástrojů podloženo explicitně formulovanou teorií kvality života. Problémem je podle autorky také fakt, že často byl termín kvalita života, resp. kvalita života vztažená ke zdraví

zaměňována za funkční či zdravotní stav osoby. To se pak odráželo na úrovni domén. Domény, které hodnotí nepohodu či symptomy by se podle autorky neměly zahrnovat do nástrojů kvality života, protože optimální fungování může na ni mít jen neutrální vliv, ne pozitivní. Tyto by se měli zjišťovat zvlášť při hodnocení funkčního či zdravotního stavu.

Také Babinčák (2013) v analýze přehledových studií poukazuje na problém nedostatečné explicitní definice kvality života a nedostačujících teoretických východisek.

Nástroje k měření kvality života lze rozdělit podle Babinčáka (2013) do dvou skupin na **generické** a **specifické**. Generické nástroje posuzují celkový stav člověka bez ohledu, jaké onemocnění či zdravotní problém má. Jsou relevantní pro libovolné osoby, poskytují možnosti širšího porovnání. Specifické nástroje, které měří jednu vlastnost (chorobu, podmínku) neumožňují porovnání z nástroji měřící jinou vlastnost, ale jsou citlivé ke změně a citlivější na odlišnosti mezi podskupinami více než generické nástroje. Specifické nástroje jsou tedy vhodnější pro hodnocení kvality života osob s konkrétním onemocněním.

Nástroje na měření kvality se také dají rozdělit dle přístupu **kvantitativního** či **kvalitativního**. Mareš (2006b) popisuje jejich detailnější členění. Ke kvantitativním metodám řadí následující.

- Individualizované kvantitativní metody, ve kterých zkoumaný jedinec sám identifikuje oblasti života, které jsou pro něj klíčové a určují jeho kvalitu života.
- Preferenční metody, jež u jedince zjišťují hodnotu a závažnost určitých oblastí života nebo také zdravotního stavu. Tyto metody zjišťují, čemu dává přednost a jak se to proměňuje v čase.
- Metody sekvenčního srovnávání a třídění, u kterých zkoumaný člověk určuje pořadí důležitosti určitých jevů a stavů dle subjektivně vnímané důležitosti.
- Metody opírající se o výzkumný projekt, které se snaží nalézat nová schémata výzkumu, která by byla citlivější na předpokládané posuny v jedincově odezvě.

- Statistické metody, které jsou použity proto, aby detekovaly změny v datech získaných longitudinálním sledováním stejných výzkumných osob.

Kvalitativní metody podle Mareše (2006b) využívají často polostandardizovaný rozhovor a snaží se zachytit jedinečné životní zkušenosti člověka.

Mareš (2010) přemýšlí dál a vyzdvihuje individualizovanou (idiografickou) diagnostiku kvality života nad tradičními (nomotetickými) postupy (testy, dotazníky). K jeho hlavním výtkám vůči tradičním postupům patří to, že různí lidé nevnímají ty samé okolnosti života stejně jako druzí, dále že ne všechny oblasti života, proměnné či faktory jsou stejně důležité pro všechny lidi. Taktéž připomíná, že slovní spojení používaná v těchto metodách mohou být lidmi různě interpretována. Naproti tomu individualizované nástroje dokážou lépe porozumět konkrétnímu jedinci, ale potýkají se s metodologickými problémy, které kvalitativní postupy přináší.

Tuto hypotézu však vyvrací Džuka (2014), který ve svém výzkumu zjišťoval, zda v případě individualizovaných nástrojů ve výpovědích zkoumaných osob, budou identifikovány jiné oblasti kvality života, které nejsou obsaženy v nástrojích tradičních. To se jeho výzkumnému týmu nepotvrdilo, i když sám autor přemýšlí, zda to není tím, že zkoumané osoby přiřadili „svou“ důležitou oblast života do předem dané a tím eliminovala specifický akcent, který mohla výpověď osoby obsahovat. Proto Džuka doporučuje užívat individualizované metody v případě, že objektem zájmu je jedinečná výpověď zkoumané osoby, a tradiční nástroje v případech, kdy je potřeba srovnat kvalitu života zkoumané osoby nebo skupiny osob navzájem.

2. Psychotická onemocnění

V této kapitole se podrobněji věnuji psychotickým onemocněním a tomu jaký je život s touto nemocí. K tomu, aby si čtenář udělal představu o tom, jaký je život s psychózou, a jaký má toto onemocnění vliv na kvalitu života, je nutné vědět, jak se taková nemoc projevuje, jak ovlivňuje jeho osobnost a tím jeho život a život jeho blízkých lidí.

Blíže tedy popisují psychotická onemocnění a dále schizofrenii (projevy, průběh onemocnění, léčbu), která je podle mnoha odborníků prototypem psychóz. Považuji za důležité také zmínit pojetí dvou paradigmat (materialistické a holistické) v kontextu psychóz, protože i přístup k tomuto onemocnění z pozice odborníků má jistě vliv na kvalitu života nemocných. V neposlední řadě zmiňuji určité aspekty nemoci, na kterých chci ozřejmit, jak negativně psychóza ovlivňuje kvalitu života. Důležité je dotknout se tématu sociální rehabilitace u duševně nemocných, která má jasný záměr kvalitu života těchto lidí zvyšovat.

Pojem psychotické onemocnění, či psychóza je používán jako označení pro stavu charakterizované přítomností halucinací, bludů a nápadných poruch chování. V důsledku toho nemocný vnímá odlišně okolní svět i sám sebe (Pavlovský, 2013).

Doubek (2012) popisuje psychózu jako obvykle vleklé duševní onemocnění, které je léčitelné, ale má sklon k chronicitě. V průběhu nemoci se střídají období s výraznými příznaky psychózy (tzv. akutní ataky) s obdobími se slabými či žádnými příznaky (remise). Psychóza často postihuje pracovní schopnost postiženého, a tak snižuje jeho společenské uplatnění, svým průběhem zasahuje hluboko do osobnosti nemocného a tím do jeho vztahů s jeho okolím.

Pod pojem psychóza se zahrnuje více různých duševních nemocí a v souladu s Mezinárodní klasifikací nemocí (MKN-10) je možno je zařadit do kapitol zahrnujících kódy od F00 až po F29 (Pavlovský, 2013).

Organicky podmíněné duševní poruchy (F00 – F09). Tyto poruchy mají společnou prokazatelnou etiologii u mozkového onemocnění, poranění mozku nebo jiného poškození vedoucího k mozkové dysfunkci. Dysfunkce může být primární (u nemocí, poranění či poškození, které postihují mozek přímo a

selektivně) nebo sekundární (mozek je postižen pouze jako jeden z mnoha orgánů nebo tělesných systémů. U akutních organických poruch se mohou vyskytovat příznaky psychóz, i příznaky neurotické. U chronických organických poruch jsou častější změny osobnosti, jejího chování a úpadku (Libiger, 2015).

Poruchy duševní a poruchy chování způsobené užíváním psychoaktivních látek (F10 – F19). Společným jmenovatelem těchto poruch je užívání psychoaktivních látek, jež mohou a nemusí být předepsány lékařem (WHO, 2008).

Schizofrenie, poruchy schizotypální a poruchy s bludy (F20 – F 29). U těchto druhů psychóz není přesně známa příčina. Dostupnými metodami se nedá zjistit poškození mozku, i když je jeho funkce výrazně narušena. Tyto psychózy se označují jako funkční, endogenní. Schizofrenie je charakteristickým prototypem psychóz. Někdy se mluví o celé skupině schizofrenií, protože pod tuto diagnózu je zahrnuta celá řada variant a podtypů. Společná je pro ně formální porucha myšlení, emoční nepřiléhavost, sklon k progresi a chronifikaci. Skupina zahrnuje i další psychotická onemocnění, která se od schizofrenie odlišují. Patří sem schizotypní porucha (dříve považována za trvalou poruchu osobnosti), porucha s bludy, akutní přechodná psychotická porucha, schizoafektivní porucha (Libiger, 2015). Tato práce je zaměřena právě na tuto kategorii psychotických onemocnění. Další text bude pojednávat o těchto psychózách.

V roce 2013 vyšel nový diagnostický a statistický manuál duševních poruch Americké psychiatrické společnosti – DSM 5. Tento manuál má ve své klasifikaci jako jednu z velkých diagnostických skupin Poruchy schizofrenního spektra, ostatní psychotické poruchy a schizotypální poruchy. Tyto poruchy jsou definovány jako abnormality v jedné nebo více následujících domén – bludy, halucinace, dezorganizované myšlení/řeč, výrazně dezorganizované či abnormální jednání (včetně katatonie). Projevují se také negativními symptomy (DSM 5, 2013).

Jak vysvětluje Forgáčová (2015) termín spektrum podle DSM 5 znamená, že jde o poruchy, které se do určité míry podobají, a to klinicky (fenotypy) nebo neurobiologicky, etiopatogeneticky (endofenotypy). Vedoucí pracovní skupiny DSM 5 Heckers a jeho kolegové (2013) upřesňují, že tato diagnostická skupina tak zahrnuje diagnózy s podobnými klinickými znaky, jež obsahuje symptomy

odrážející deformaci reality. Každá diagnóza z tohoto spektra má pak svá vlastní diagnostická kritéria.

2.1 Psychózy v kontextu dvou paradigmat

Ve světě psychologie a psychiatrie existují dva názorové proudy, které pohlížejí na psychotická onemocnění protichůdně. Jde o materialistické pojetí a holistické pojetí. Každý proud přináší nejen rozdílný pohled na nemoc, ale také jinou diagnostiku a styl léčby. Proto je důležité tyto dva pohledy znát. Přístup odborníků k nemoci a její léčbě se pak jistě odráží v kvalitě života nemocného.

Podle **materialistického** realismu existuje objektivní, nezávislá a autonomní hmotná realita. Kauzalita je v tomto pojetí vertikální, kdy atomy tvoří molekuly, ty skládají buňky, které tvoří mozek a ten následně produkuje vědomí. Mentální či duchovní procesy jsou tedy produktem mozku. Toto pojetí tedy nepředpokládá, že by mysl dokázala ovlivňovat mozek (Goswami, 2011).

Goswami (2011) dále vysvětluje, že klasická medicína vycházející z materialistického paradigmatu předpokládá, že nemoc je projevem poškození vnějšími toxickými látkami (např. bakterie, viry), mechanickým postižením nebo funkční poruchou vnitřních orgánů. Tento předpoklad pak vede k tomu, že se hledá konkrétní biologická závada (Chromý, 2004). Následná léčba pak řeší zejména potlačení či odstranění příznaků pomocí léků, chirurgických zákroků či biofyzikálními postupy.

Cooke (2014) upozorňuje, že tímto způsobem medicína chápe také psychotické příznaky jako patologické deviace bez psychologického významu.

Jak podotýkají Thornicroft, Deb a Henderson (2016), medicínský model je nedostatečný pro pochopení příčin komplexity duševních nemocí a jejich důsledků. Nebere totiž na vědomí sociální, psychologické a ekonomické faktory.

Naproti tomu **holistické** paradigma je typické svým celkovým či integrativním pohledem na svět a uvědoměním si vzájemné provázanosti všech jevů. Celek je v holistickém pojetí něco, co nelze vysvětlit pouze pomocí jeho částí a co na tyto části nelze redukovat (Capra, 2002). Podle Plhákové (2006) může být za předchůdce tohoto paradigmatu v psychologii považován C. G. Jung se svými koncepcemi kolektivního nevědomí, archetypálních struktur, individuace či

synchronicity. Goswami (2011) změnu paradigmatu připisuje novým zjištěním ve fyzice, která již opustila klasický newtonovský směr a jde směrem kvantové fyziky. Capra (2002) odvážně tvrdí, že je v kvantové fyzice uznáno lidské vědomí jako její neoddělitelná součást. To je však samozřejmě stále otevřené téma, které je navíc svou povahou velmi obtížně pochopitelné.

Grof (2007) popisuje, že samotné existenci vědomí, se v rámci psychologie zabývá transpersonální psychologie. Ta se zaměřuje na mystické a duchovní stránky lidského života. Vychází z myšlenky, že lidské vědomí přesahuje osobní úroveň jedince a je provázáno s materiální a sociální kvalitou světa, ve kterém tento jedinec žije. Na pojem transpersonální je nahlíženo skrze nové paradigma lidského poznání, které se dívá na svět holisticky, tedy jako svět propojených až prostupujících se komponent, který je integrován v celek i svým fungováním.

Podle Grofa (2008) existuje široké spektrum lidských zážitků, které není schopné klasická věda vysvětlit. Jsou to jevy, které přesahují hranice běžného vědomí a současná věda je patologizuje či opomíjí. Transpersonální psychologie je však považuje za fenomény spirituálního charakteru, které dávají příležitost k osobnímu růstu. V případě, že vedou ke krizi vlastní identity, má pro ně Grof (2008) pojmenování psychospirituální krize. Podle něj jde o nepatologický proces transformace a má vlastní léčivý potenciál. Ovšem ne každý změněný stav vědomí, lze považovat za psychospirituální krizi. Pokud však o ni jde, je nejlepší „léčbou“ poskytnutí bezpečného prostředí a pomoc s provázením v průběhu krize. Pokud by se podle Bartoše (2002) potlačila nasazením léků (jak je v dnešní medicíně pravidlem) a nepracovalo by se dál s nevědomými psychickými obsahy, které se v průběhu krize objevily, nenašel by se pozitivní rámec pro úzdravu. Pouze by byly odstraněny příznaky.

V kontextu kvality života se z výše uvedeného zdá, že je vhodné nahlížet duševní onemocnění v rámci holistického paradigmatu. Nejde jen o jakousi sumu faktorů, jež kvalitu života ovlivňují, ale jejich vzájemné propojení a zejména propojení s daným jedincem. Ten jediný je ten, který určuje, jak kvalitu svého života nakonec vnímá. Je nutné tedy brát člověka jako bio-psycho-socio-spirituální celek. Neomezovat se jen na některé dimenze života.

V tomto ohledu je proto důležité, aby klasická medicína založená na materialistickém paradigmatu vnímala člověka víc jako celek, než jen sumu částí.

To se dnes stává samozřejmostí, kdy tématem se stává sociální psychiatrie. Podle Pěče (2007) je v jejím zájmu vliv populací, společenství a komunit na duševní zdraví i nemoc. Klade důraz na deinstitucionalizaci psychiatrické péče, sociální rehabilitaci nemocných, vysokou erudici pracovníků v psychiatrii, spolupráci lékařů, psychologů a sociálních pracovníků.

Sociální psychiatrie je také jednou ze sekcí České psychiatrické společnosti.

2.2 Schizofrenie – příznaky, průběh, léčba

To jak psychózy ovlivňují kvalitu života, lze demonstrovat na popisu schizofrenie. Ta je nejzávažnějším psychotickým onemocněním a jak uvádí Libiger (2015) je prototypem psychotických onemocnění. Vhled do jejích projevů, průběhu nemoci i léčby umožňuje lépe chápat její dopad na život a jeho kvalitu.

Jako první popsal schizofrenii Emil Kraepelin v roce 1893. Tehdy ji nazval *dementia praecox* (předčasná demence) a oddělil ji od bipolární poruchy. Na něj navázal Eugen Bleuler, který již toto onemocnění pojmenoval schizofrenie. Podle něj šlo o několik nemocí, které charakterizuje schizma, tedy rozštěp mezi emocemi, myšlením a projevy chování. Zároveň tvrdil, že nevede nutně k úpadku (demenci) (Rodriguez, 2017). Podle Forgáčové (2015) se v původních definicích klasiků psychiatrie (Kraepelin, Bleuler, Schneider) zdůrazňoval deskriptivní a fenomenologický přístup. Používali také přístupy zaměřené na určení patognomických příznaků (základní, primární, I. řádu, jádrové), o kterých se myslelo, že odráží primárně patogenetické procesy a mají velkou diagnostickou důležitost. Etiopatogenetický výzkum však do dneška neposkytuje dostatek důkazů pro jednoznačnou definici tohoto onemocnění. Snahou dnešních odborníků je identifikovat validní subkategorie nebo psychopatologické dimenze schizofrenie a poruch schizofrenního spektra. Tyto snahy se pak odráží v nové klasifikaci Americké psychiatrické asociace DSM 5.

Libiger (2015) popisuje schizofrenii jako závažné onemocnění, které obvyklé mívá chronický průběh. Projevuje se nejčastěji přítomností bludů, halucinací, podivného chování. U tohoto onemocnění se mění vztah nemocného ke skutečnosti. Informace o vnějším světě hodnotí jinak než ostatní lidé, různým

událostem připisuje závažnější význam, než mají. Logická struktura myšlení a sémantická a gramatická struktura řeči se rozvolňují, takže nemocnému druzí lidé nerozumí. Emoce ani chování nejsou přiléhavé situaci, což vede k dalšímu nedorozumění s jeho okolím. To stupňuje u nemocného úzkost, nejistotu. Osobnost se pomalu mění – projevují se poruchy kognitivních funkcí, zplošťují se emoce, někdy se projevují poruchy hybnosti. Takový člověk se stává ve svém okolí nápadným. Vzhledem k dlouhému průběhu onemocnění, opakovaným atakám a zbytkovou symptomatikou mezi psychotickými epizodami se mluví o schizofrenním procesu. Toto onemocnění má stejné charakteristiky v různých kulturách a v zemích s různou ekonomickou úrovní.

Podle MKN – 10 je schizofrenie dále členěna do několika subtypů – paranoidní, hebefrenní, katatonní, nediferencovaná, reziduální, jiná, postschizofrenní deprese, schizoprhenia simplex, schizofrenie NS (WHO, 2008). V roce 2018 však dojde k vydání MKN 11, kde se podobně jako u DSM 5 upouští od určování těchto subtypů. Místo toho se bude diagnostikovat, zda se jedná o poruchu s první epizodou, opakovanými epizodami nebo kontinuálním průběhem, zda je symptomatická, zda je v plné či částečné remisi. Budou se také kódovat převažující příznaky (pozitivní, negativní, depresivní, manické, psychomotorické, kognitivní) (Mohr, 2017). Jak je vidět, chápání nemoci se stále vyvíjí, pohlíží se na ni z různých úhlů tak, aby diagnostika a následná terapie byla co nejefektivnější a zlepšovala se tak kvalita života nemocných.

Onemocnění se nejčastěji objeví v adolescenci mezi 17 až 30 rokem. Pokud onemocnění vznikne později, mívá často jiné projevy, protože zasáhne již zformovanou mysl a osobnost. Muži častěji onemocní v mladším věku než ženy, což se vysvětluje pozdějším nástupem stresu vyplývajícího z převzetí role dospělého nebo ochranným vlivem estrogenů. Schizofrenie v dětském věku bývá velmi vzácná (Libiger, 2015).

Samotnému onemocnění předchází tzv. prodromální fáze, v které se objevují určité nápadnosti a která může trvat i několik let. K takovým příznakům patří zvýšená zranitelnost ega, nápadné introvertní zaměření, omezená schopnost osamostatnění, obtíže v mezilidských vztazích, nižší výkon ve škole či zaměstnání, zvýšená unavitelnost, nespavost. Při dalším rozvoji onemocnění se objevují další příznaky, např. hloubání nad nepodstatnými věcmi, nové zaujetí

vírou či okultismem, další zvláštnosti v oblékání, chování, stravování, podrážděnost, vztahovačnost, úzkost, neklid, změna režimu bdění – spánek (Vágnerová, 2008). Již v prodromální fázi jistě dochází ke zhoršení vnímané kvality života. Avšak tím, že zatím u nemocného nedošlo k diagnostikování nemoci, existuje riziko, že se nikdo v jeho okolí nezajímá o jeho potřeby a možnosti pomoci, protože chování nemocného mohou chápat spíš jako podivnost než onemocnění.

Schizofrenie většinou probíhá v epizodách. V postupující fázi nemoci se epizody (ataky) schizofrenie střídají s ústupem příznaků. Opakování ataky po první epizodě nemoci se říká relaps (znovuvzplanutí nemoci). V dalším stádiu dochází ke zklidnění ve stádiu stabilizování psychopatologie s občasnými dekompenzacemi. Průběh nemoci je čistě individuální (Doubek, 2012).

Doubek (2012) také tvrdí, že lepší prognózu mají nemocní, kteří onemocní náhle a jsou u nich přítomny pozitivní příznaky nemoci (bludy, halucinace, větší tělesná aktivita). Méně příznivá prognóza je podle něj naopak u nemocných s plíživým počátkem nemoci a s negativními příznaky (snížení emoční a pohybové aktivity). Rizikovým faktorem pro horší prognózu je také vznik onemocnění v raném věku. Zřejmě proto, že ve větší míře zasáhne rozvíjející se osobnost a její adaptační mechanismy. Kašpárek (2009) uvádí, že dlouhodobá klinická praxe ukazuje, že lepší prognóza bývá u jedinců bez rodinné zátěže a také u žen, což podle Vágnerové (2008) nemusí být jen projevem lepší adaptability žen, ale může jít o souvislost s pozdějším obdobím vzniku choroby než u mužů. Doubek (2012) zdůrazňuje, že důležitým bodem dobré prognózy onemocnění je také zachování vhodného sociálního zázemí, kdy se nemocnému dostává potřebné sociální podpory a je pozitivně stimulován.

Léčba schizofrenie kombinuje farmakoterapii (antipsychotika), komplexní terapii zaměřenou na sociální fungování, zvládnání stresových situací, přejímání odpovědnosti za vlastní život a v neposlední řadě edukaci nemocného a členů jeho rodiny (Látalová & Pidrman, 2006). Důležitou součástí je také snaha o prevenci stigmatizace nemocného i jeho rodiny (Janů & Racková, 2006). Jak je vidět, léčba se nesoustředí pouze na potlačení příznaků, ale i na edukaci okolí nemocného tak, aby mohl nemocný dát zůstat v aktivním kontaktu se společností a co nejdříve vést spokojený život, respektive aby jeho kvalita života byla co nejvyšší.

Ačkoliv se po první atace onemocnění doporučuje užívat léky dva roky, je vhodné neohraničovat délku udržovací farmakoterapie, považovat ji za dlouhodobou ne-li celoživotní (Látalová & Pidrman, 2006). Někteří pacienti se při léčbě setkávají s vedlejšími účinky léků, které narušují jejich subjektivní pohodu, kvalitu života. Janů a Racková (2006) upozorňují, že první zkušenost nemocného s léky silně ovlivňuje další průběh léčby. Důležitým aspektem je compliance, tedy dodržování doporučené léčby včetně dávek medikace. Taková spolupráce snižuje riziko relapsu a tím i počet opakovaných hospitalizací. Míra compliance může být ovlivněna nemocí samotnou – sluchové imperativní halucinace, snížení kognitivních funkcí, kdy nemocný nemusí chápat potřebu užívat léky. Nedostatečný náhled je nejčastějším důvodem nespolupráce v léčbě (Janů & Racková, 2006). K tématu farmakoterapie mi vyvstává na mysl, že právě v tomto ohledu je důležité, aby lékaři znali potřeby a hodnoty svého pacienta. Pokud se dokážou vžít do pocitů svých pacientů, mohou se pak snažit lépe nastavit předepsanou medikaci, vysvětlit nemocným důležitost léků, doporučit jim i jiné doplňkové terapeutické postupy, přizvat rodinu ke spolupráci.

K postupnému návratu k běžnému životu je vhodné využívat psychoterapii a rehabilitaci. Nemocný by měl postupně získávat zpět schopnosti, které byly nemocí narušeny. K tomuto účelu existují denní stacionáře, psychosociální centra, socioterapeutické kluby, svépomocné skupiny nemocných a jejich příbuzných. Podle Motlové, Dragomirecké, Španiela a Šelepové (2002), je v terapii kladen důraz na edukaci ohledně onemocnění, jeho průběhu, metodách léčby, vedlejších účinků psychofarmak. Je nutné zapojit i rodinu a blízké okolí, protože dobré rodinné klima pozitivně ovlivňuje průběh nemoci a její léčbu. Látalové a Pidrmanovi (2006) se jako vhodná pro nemocné jeví kognitivně-behaviorální terapie, která má určité limity dané povahou nemoci (malý či žádný náhled a motivace, občasné psychotické ataky s nutností hospitalizace, kognitivní deficit nemocného).

Podle mého názoru právě vhodná kombinace léčebných postupů může zajistit lepší kvalitu života nemocných i jejich blízkých. K tomu je však nutná výrazná a úzká spolupráce odborníků z řad lékařů a pracovníků v pomáhajících profesích. Stejně tak je důležité znát hodnoty těchto lidí, znát jejich osobní příběhy. To však

vyžaduje velkou dávku času, který často psychiatři nemají, protože je jich nedostatek a mají plné ambulance.

Na schizofrenii je vidět, jak je důležité přemýšlet o kvalitě života jako o multidimenzionálním jevu. Onemocnění se odráží jak na emoční složce osobnosti (úzkost, nejistota), tak na kognitivním zpracování informací, které pak narušuje schopnost komunikace s ostatními lidmi, a tím se celkově s nimi problematizují vztahy. Kvůli narušení osobnosti často člověk přichází o dosavadní zaměstnání, sociální oporu a zhoršuje se tak jeho socioekonomická situace. Léčba navíc často s sebou nese přidružené nežádoucí účinky, které mají negativní vliv na somatické zdraví. Proto je potřeba při zjišťování kvality života u duševně nemocných zahrnout všemožné oblasti života nemocného.

2.3 Život s psychotickým onemocněním

Onemocnění psychózou je jistě velkým zásahem do života člověka. Jak vyplývá z výše uvedeného textu, jde o dlouhodobé, často doživotní onemocnění, jež ovlivňuje podstatnou část osobnosti člověka a negativně se odráží na jeho společenském, pracovním, rodinném životě. Často musí takto nemocný člověk od základu změnit způsob života, lidé kolem se vůči němu mohou chovat jinak, vyhýbat se mu. Každý nemocný prožívá své onemocnění různě, různě se s ním vyrovnává a různě ovlivňuje jeho sociální život. Tato kapitola krátce přibližuje některé momenty související s nemocí, se kterými se musí psychicky nemocný člověk vyrovnávat a které výrazným způsobem snižují jeho kvalitu života.

Velmi vážným momentem je **hospitalizace**, v nemocničním, resp. psychiatrickém zařízení. Jde o velmi náročnou životní situaci. Pobyť v nemocnici je velmi nepříjemný i pro duševně zdravého člověka, který se léčí s nějakým somatickým onemocněním. Pro jedince, jehož adaptační mechanismy jsou narušeny, může takový pobyt znamenat zásadní zkušenost, která ovlivňuje jeho další život. Většina psychoticky nemocných, s kterými jsem se setkala, považovala hospitalizaci za velmi negativní zkušenost, i když valná část z nich uznala, že byla pro ně důležitá. Stala se pro ně však velkou hrozbou, která nad nimi neustále visela.

Hospitalizace může být dobrovolná, kdy k ní sám nemocný svolí (ať už samostatným rozhodnutím či po přesvědčování rodiny, lékařů), a nedobrovolná, kdy s ní nemocný nesouhlasí, ale přesto je hospitalizován. V Česku může být člověk nedobrovolně hospitalizován v případě, že je nebezpečný sám sobě či svému okolí.

Podle Johanssona a Lundmana (2002) bývá nedobrovolná hospitalizace traumatickým zážitkem a může vést k narušení spolupráce v další léčbě. Tyto traumatizující zkušenosti se podle nich zesilují v situaci, kdy pacient necítí zájem ze strany personálu zařízení, nejsou respektována jeho přání, pociťuje nedostatečnou komunikaci a zažívá pocity osamělosti. Naopak podpůrně působí personál s „mateřským“ přístupem, schopností navázat vztah plný důvěry. Raboch et al. (2010) ve své práci zjišťoval postoje pacientů, kteří byli nedobrovolně hospitalizováni, 1 až 3 měsíce po přijetí. Zjistil, že během léčby se zvyšuje počet pacientů, kteří s nedobrovolnou hospitalizací souhlasí. Jedna třetina stále považuje tento zásah za nesprávný.

Úvahy o tom, nakolik jsou oprávněné zásahy ve formě nedobrovolné hospitalizace, jsou velmi důležité a neměly by být opomíjené. Jistě to souvisí s vývojem společnosti jako takové, s chápáním práv a povinností a zároveň se získáváním nových poznatků o duševních nemocech.

Stigma je dalším aspektem psychotických onemocnění, který vážně narušuje kvalitu života nemocného. Většina psychoticky nemocných lidí, se kterými jsem se setkala, měla negativní zkušenost se stigmatizací. I já sama, jsem mnohokrát zažila údiv, nepřiměřené uznání či obavu z toho, když jsem se mezi lidmi bez větší zkušenosti s psychickým onemocněním zmínila, že pracuji s lidmi s psychózou.

Livingston a Boyd (2010) označují za stigmatizaci sociálně-psychologický proces, který negativně označí jedince na základě určité odlišnosti, která je pro druhé z určitých důvodů nepřijatelná. Stigma vzniká vlivem neznalosti (v tomto případě nedostatečného povědomí o duševních nemocech), předsudků (negativních postojů) a diskriminace (chování, jež omezuje práva a možnosti jedince). Stigmatizace může být veřejná (jak se projevuje v dané společnosti, její kultuře, médiích), strukturální (fungování organizací, úřadů, zaměstnavatelů) a osobní (tedy jak nemocný hodnotí sám sebe).

Vznik osobního stigmatu (sebestigmatu) začíná ve chvíli, kdy si nemocný člověk uvědomí, že se lidé vůči němu chovají jinak než dříve a uvědomí si předsudky, jež jsou s jeho nemocí spojeny. Začíná pak sám těmto předsudkům vůči nemocným věřit. V poslední fázi pak tyto předsudky vztáhne i na sebe a jedná v jejich souladu (Corrigan, Rafacz & Rüsche, 2011). Gerlinger et al. (2013) v systematickém přehledu uvádějí, že až 42% pacientů s poruchou ze schizofrenního spektra prožívá stud a odcizení jako nejčastější aspekt sebestigmatizace. Dále autoři zjistili, že sebestigmatizace měla vliv na závažnější depresi, větší sociální úzkosti, nižší kvalitu života, nižší sebevědomí, horší sociální fungování, horší spolupráci v léčbě a celkově horší výsledky v léčbě. Také v průřezové studii Vrbové et al. (2015) bylo zjištěno, že pacienti s onemocněním ze schizofrenního spektra s vysokou mírou sebestigmatizace byli méně adherentní k léčbě a užívali vyšší dávky antidepresiv.

Sebevražedné jednání je dalším častým problémem u lidí trpících duševním onemocněním. Hadjipapanicolaou, Kališová, Kozelek, Žukov a Glaser (2014) uvádí, sebevražda je u nemocných schizofrenií nejčastější příčinou předčasného úmrtí. Podle různých studií je míra sebevražednosti u lidí se schizofrenií stanovena rozlišně, avšak obecně se udává 10 %. Některé studie (metaanalýzy, revize) se snaží zjistit přesnější údaje. Např. Caldwell, Gottesman (1990) zjistili, že sebevražda byla příčinou smrti u 2,4 až 12,5 % u mužů a 0,04 až 4,6 % u žen, Palmer, Pankratz a Bostwick (2005) uvádí, že 4,9 % nemocných se schizofrenií se pokusí ve svém životě o sebevraždu, Pompili, Amador a Girardi (2007) stanovili míru sebevražednosti u schizofrenie na 6,8 %.

Riziko sebevraždy je ovlivněno stádiem nemoci a je výraznější v jejích časných fázích, nejvyšší je v období po první hospitalizaci (Rossau & Mortensen, 1997). K dalším rizikovým faktorům suicidality u nemocných schizofrenií patří deprese, předchozí sebevražedné pokusy, pocity beznaděje a přítomnost náhledu (tedy uvědomění si přítomnosti nemoci, potřeby léčby, důsledků nemoci) (Pompili et al., 2007). Jedním z rizikových faktorů jsou také vedlejší účinky léků, které nemocný musí užívat. Nejproblematictější se stává akatazie, což je motorický neklid, neschopnost být v klidu. Celkově negativní postoj k lékům a nespolupráce v léčbě hrají důležitou roli v sebevražednosti nemocných psychózou (Atbasoglu, Schultz & Andreasen, 2001).

Již v předchozím textu uvádím, že, deprese je jedním z rizikových faktorů sebevraždy nemocných schizofrenií a patří k častým doprovodným příznakům schizofrenie. Podle Mohra a Čermáka (2006) se projevuje až u 65 % nemocných. Tato komorbidita podle nich negativně ovlivňuje terapii schizofrenie, kvalitu života a výsledný stav nemoci. Názorným příkladem pocitů deprese a z nich vyplývajících důsledků na kvalitu života je výpověď jedné paní, se kterou jsem se v pracovním životě setkala a která má schizofrenii, trápí ji smutná nálada, různé somatické stesky a během života se několikrát pokusila spáchat sebevraždu. Říkala, že když nebrala léky a nijak se neléčila, bylo jí dobře. Sice proti ní chodila hrající rádia a mluvily na ni stromy, ale pořád to bylo lepší, než teď.

Narušení rodinných vztahů považují za další velmi problematický moment duševního, resp. psychotického onemocnění. Duševní onemocnění je zátěží nejen pro nemocného samotného, ale i pro jeho rodinu. Jelikož onemocnění může propuknout nejen ve velmi mladém věku (adolescence) i ve věku zralejším (po třicítce), kdy má již nemocný založenou svou vlastní rodinu, musí se s tímto problémem vyrovnávat rodiče, partneři i děti.

Jak jsem již popsala v předchozí podkapitole o schizofrenii, často psychóza začíná pozvolna prodromální fází, kdy si daný jedinec ani jeho rodina neuvědomují, že je nemocný. Díky neurčitým, avšak mnohdy nevhodným projevům, vznikají konflikty a stupňuje se napětí v rodině. Také v období po odeznění akutních příznaků a kdy se nemocný postupně zotavuje, je takový člověk zvýšeně labilní a obtížně zvládá psychické či tělesné zatížení. Bývá rád o samotě, polehává, nemá zájem o okolí. Podle Možného (1999) někdy tyto projevy vadí rodinným členům více než akutní projev psychózy, protože to nepovažují za projev nemoci, ale za jeho lenost, neochotu „bojovat“ s nemocí. Možný (1999) také upozorňuje na opačný extrém, kdy se rodina k nemocnému chová jako k malému dítěti, tedy nemají na něj žádné nároky, dělají vše za něj, plní nesmyslná přání, která často pramení z nemoci, nerespektují jeho potřebu samostatnosti či soukromí.

Samotné projevy psychóz bývají příčinou odmítavého chování k nemocným. Tyto projevy vyvolávají v druhých bezradnost, pocity odporu či ohrožení. Často bývá snahou rodiny nemocného izolovat. Velký vliv má také nedostatek znalostí o psychózách a tím i nedostatek představ o možnostech léčby (Vágnerová, 2008).

Také veřejné stigma hraje důležitou roli v tom, jak se rodina vyrovnává s nemocí svého člena. Motlová, Španiel, Vaňurová a Klaschka (2001) upozorňují, že jednou z možností, jak toto stigma snižovat, je dostat do povědomí rodin nemocných a tím i do širší veřejnosti podstatné informace o duševním onemocnění a tak snižovat strach a nejistotu pramenící z těchto nemocí.

Rodinná psychoedukace je spolu s farmakoterapií a nácvikem sociálních dovedností jednou z důležitých součástí, jak předcházet relapsu. Jak vysvětluje Pidrman a Masopust (2002), psychoedukace spočívá v poskytnutí informací týkající se etiologie, příznaků, průběhu a terapie nemoci. Učí, jak předcházet dalším atakám. Jejím cílem je zlepšit porozumění nemoci a tím i spolupráci nemocného a jeho rodinných příslušníků. Důležitým vedlejším efektem je emoční úleva a vzájemná podpora účastníků edukační skupiny. Snižuje se také míra vyjadřování emocí, která je v rodinách schizofrenních pacientů vysoká. Dalším efektem psychoedukace je zlepšení komunikace v rodině. Rodinní příslušníci se naučí o nemoci otevřeně mluvit a dochází tak ke zlepšení komunikace v trojúhelníku pacient-rodina-lékař (či jiní pracovníci blízcí pacientovi).

2.4 Sociální rehabilitace duševně nemocných

Sociální rehabilitace směřuje svými konkrétními úkony a celými programy ke snaze zlepšit sociální dovednosti duševně nemocných a jejich postavení ve společnosti. Měly by se na ni podílet zdravotní i sociální intervence, aby mohli tito lidé žít pokud možno v běžných životních podmínkách a vykonávali své obvyklé sociální a osobní role. Cílem je samostatné fungování duševně nemocných. Služby v oblasti duševního zdraví jsou jednou z cest, jak zvýšit kvalitu života nemocných.

Hejzlar (2009) konstatuje, že k tomu, aby mohl duševně nemocný člověk zůstat ve svém přirozeném prostředí, je podmínkou hustá síť ambulancí, lůžkových zařízení, sociálních služeb a jejich koordinovaná spolupráce. Tato propojená péče se nazývá komunitní psychiatrie. Jde o komplex lůžkových zařízení, denních stacionářů, ambulancí, rezidenčních zařízení, chráněných pracovišť i terénních služeb.

Na důležitost propojenosti všech segmentů péče o duševně nemocné, aby se péče mohla uskutečňovat v jejich přirozeném prostředí, upozorňují sami odborníci z řad lékařů i pracovníků sociálních služeb (Pěč et al., 2009). V praxi však tato spolupráce vážne. Často je na vině vzájemná nedůvěra pramenící z neznalosti (Hejzlar, 2009).

Komunitní péče má v péči o duševně nemocné velký význam a tuto skutečnost dokládá například výzkum zabývající se účinností komunitní péče u osob se závažnými duševními poruchami, který v Polsku uskutečnily autorky Prot-Klinger a Pawłowska (2009) u lidí s onemocněním schizofrenie. Z jejich výsledků vyplývá, že komunitní péče napomáhá zlepšovat fungování v běžném životě, lépe se sociálně začleňovat, což se následně promítá do zlepšení sociálního fungování jedinců, psychického stavu, kontaktu s rodinou. Komunitní péče také napomáhá ke snížení délky hospitalizace a celkově zlepšuje pocit uspokojení ze života, tedy kvalitu života těchto nemocných.

3 Kvalita života u lidí s psychotickým onemocněním

V poslední kapitole teoretické části diplomové práce se zabývám kvalitou života u lidí s psychotickým onemocněním. Zejména se zajímám o již získané poznatky, spojené s jejich kvalitou života a jejím měřením. Blíže poukazuji na různá rizika, jež mohou zjišťování kvality života ovlivnit – absence náhledu, objektivní pohled na věc (od lékařů, psychologů atd.).

V psychiatrii se nejprve zjišťování kvality života zaměřovalo na symptomy nemoci a omezení z ní vyplývající. V 80. letech minulého století se začal uplatňovat pohled na kvalitu života skrze obecné zdraví. Byla to doba, kdy se v západním světě začal prosazovat proces deinstitucionalizace psychiatrické péče a lidé s duševním onemocněním již nebyli léčeni pouze v psychiatrických nemocnicích (Gigantesco & Giuliani, 2011).

Gigantesco a Giuliani (2011) citují Angermeyera a Kiliana, kteří popisují tři teoretické modely kvality života, které se používají u duševně nemocných.

Prvním je **model subjektivní spokojenosti**, jež předpokládá, že úroveň pocíťované kvality života jedincem závisí na tom, zda jeho životní podmínky umožňují či neumožňují plnit jeho přání a potřeby.

Druhým je **kombinovaný model subjektivní spokojenosti/důležitosti**. Tento model slučuje subjektivní uspokojení s hodnocením důležitosti určitých životních domén. Právě hodnocení důležitosti specifických životních oblastí pak pomáhá pochopit, proč někteří nemocní žijící v naprosto odlišných životních podmínkách vykazují stejný stupeň uspokojení.

Posledním modelem je **model fungování v rolích**, který předpokládá, že úroveň kvality života je závislá na tom, jak nemocný jedinec dokáže plnit funkce vyplývající z jeho rolí v životě (rodič, partner, kamarád, pacient atd.).

Jelikož má duševní onemocnění charakter dlouhodobého až doživotního postižení, je nasnadě předpokládat, že výrazně určuje kvalitu života nemocného. Existuje mnoho studií, které se zaměřují na kvalitu života takto nemocných lidí. Zde jsou krátce představeny některé z nich.

Koivumaa-Honkane et al. (1996) zjišťovali kvalitu života v závislosti na typu duševního onemocnění. Jako nejspokojenější se jeví lidé v manické fázi bipolární poruchy, poté lidé trpící schizofrenií. Nejméně byli spokojeni lidé

s depresí, suicidálními pokusy a insomnií. Tito autoři se také zaměřili ve svém výzkumu na faktory, jež ovlivňují vnímání kvality života. Korelující faktory byly nedostatečná sociální opora, špatná finanční situace, méně sociálních interakcí, úbytek pracovních schopností, špatný zdravotní stav. Celkově byli lidé s duševním onemocněním v životě méně spokojeni než běžná populace.

Jak z předchozího textu vyplývá, kvalita života je komplexní fenomén. Je tedy důležité na ni pohlížet z hlediska domén, jež jedinec vnímá jako pro něj podstatné. Connell, Brazier, O’Cathain, Lloyd-Jones a Paisley (2012) se snažili nalézt domény, které jsou důležité pro lidi s duševními problémy. Zjistili, že symptomy nemoci či tzv. ill-being jsou hlavním či nedílným aspektem kvality života těchto lidí. Dobrá kvalita života je charakterizována pocitem, že mají kontrolu ve vlastních rukou (zejména pak symptomy nemoci), autonomii a možnost volby. Dále k ní přispívalo pozitivní vnímání sebe sama, pocit sounáležitosti, zapojení se do smysluplných aktivit, pocit naděje a optimismus. Naopak špatná kvalita života souvisela s pocitem nedostatku kontroly, autonomie a možností volby, s nízkým sebevědomím a důvěrou, s pocitem, že není součástí společnosti, s nedostatkem aktivit a pocitu beznaděje.

Smith a Greenberg (2007) v longitudinální studii zjišťovali, jaký vliv má kvalita sourozeneckého vztahu na životní spokojenost nemocných se schizofrenií. Autoři ve výzkumu prokázali významně vyšší spokojenost u těch nemocných, jejichž vztah se sourozencem byl vřelý a navzájem podporující. Jedním z vysvětlení může být fakt, že nemocní mají pocit větší jistoty, že se o ně sourozenci v případě nouze postarají.

Bobes, Garcia-Portilla, Bascaran, Saiz, Bouzoño (2007) se odkazují na starší příspěvek autorů Bobes a Garcia-Portilla, kteří si všimají, že z různých výzkumů vyplývá, že obecně lze kvalitu života lidí se schizofrenií charakterizovat následovně:

- jejich úroveň kvality je nižší ve srovnání s běžnou populací a s populací fyzicky nemocných,
- lepší kvalitu vykazují mladí lidé, ženy, vdané ženy, ženatí muži a lidé s nižším vzděláním,
- délka nemoci v přímé úměře zhoršuje kvalitu života,

- psychopatologie, zejména negativní a depresivní symptomy, negativně koreluje s kvalitou života,
- menší výskyt vedlejších účinků farmakoterapie a kombinace psychoterapeutické a farmakoterapeutické léčby zvyšují kvalitu života,
- pacienti zařazení do komunitních terapeutických programů vykazují ve srovnání s pacienty v institucionální formě péče vyšší kvalitu života.

3.1 Měření kvality života u lidí s psychotickým onemocněním

Zjišťování kvality života u lidí s duševním, respektive psychotickým onemocněním se potýká se stejnými otázkami, jako zjišťování kvality života obecně. Například zaměření se na subjektivní x objektivní indikátory, jaké domény se zjišťují.

V přehledové studii autorů van Nieuwenhuizen, Schene, Boevink a Wolf (1997) se ukázalo, že kvalita života u lidí s duševním onemocněním je zjišťována z různých důvodů. Prvním z nich je posouzení životních okolností nemocného člověka a jeho spokojenosti s nimi, druhým je snaha o vhled do specifických důsledků nemoci, třetím je hodnocení různých programů péče o duševně nemocné. Dále tento přehled jedenácti nástrojů měření kvality života identifikoval, že nejčastěji hodnocenými doménami jsou zaměstnání nebo práce, zdraví, volný čas, způsob bydlení a vztahy.

Při hodnocení kvality života u lidí s duševním onemocněním je důležité nezapomínat na kontextové faktory. Katsching (2006) upozorňuje, že dosahování stanovených cílů v životě člověka není závislé pouze na subjektivních faktorech, ale i na skutečných možnostech daných jeho prostředím. Jedním z adaptačních procesů člověka je snížení vlastních očekávání, pokud nemůže dlouhodobě dosáhnout úspěchu. Zdá se, že lidé s duševním onemocněním časem snižují své standardy a tím udržují rozdíl mezi vlastním očekáváním a jeho dosahováním malý. Proto by měly být v hodnocení kvality života rozlišeny tři složky: psychická pohoda/spokojenost, fungování v sociálních rolích, a právě kontextové (sociální a materiální) faktory.

Při zjišťování kvality života lidí s duševním onemocněním je dobré využívat nástroje, jež zjišťují spíš profil kvality života, aby bylo možné zjišťovat úroveň

kvality v oblastech jako je rodinný život, peníze, práce. Katschnig (2006) to považuje za podstatné, jelikož mají tito lidé speciální potřeby, co se léčby jejich onemocnění týče, ale zároveň mají méně zdrojů (sociálních, finančních), aby se dokázali vyrovnat s různými životními obtížemi a často také horší sociální a kognitivní schopnosti.

V některých případech může být obtížné získat výpovědi o kvalitě života. Katsching (2006) upozorňuje, že při pátrání po kvalitě života u lidí s duševním onemocněním může být rizikové zaměřovat se výhradně na subjektivní výpovědi nemocných, protože odrážejí změnu psychického stavu vyvolanou nemocí. Ukazuje se, že subjektivní výpovědi ohledně fungování v sociálních rolích a o materiálních a společenských životních podmínkách bývají pod vlivem bludné produkce a nedostatku náhledu na nemoc. Češková, Příkryl, Kašpárek a Kučerová (2007, s. 336) definují náhled tak, že „*pacient si je vědom toho, že má psychické onemocnění, je si vědom sociálních dopadů svého stavu a potřeby léčby*“. Proto Katsching (2006) navrhuje doplnit subjektivní výpovědi o externí hodnocení rodinných příslušníků, přátel či profesionálů, kteří se o tyto lidi intenzivně starají. Subjektivní a objektivní měření kvality života sice poskytuje různá data, avšak oboje jsou důležitou součástí celkového hodnocení. To však vyvolává další důležitou otázku, nakolik si toto hodnocení může být podobné, nakolik se tito vnější „pozorovatelé“ dokážou vcítit do nemocného.

Výzkum Angermeyera, Holzinger, Kiliana a Matschinger (2001) srovnával, jak vnímají kvalitu života sami pacienti a jak jejich kvalitu života vidí jejich lékaři – psychiatři. Ukázalo se, že pacienti hodnotili kvalitu života z hlediska běžného života, kdežto psychiatři se soustředili spíše na nemoc, absenci handicapu, na důležitost profesionální pomoci, což je podle autorů důsledek jejich profesionální role.

Také další výzkum (Fitzerald et al., 2001) zjistil, že existuje pouze slabý vztah mezi subjektivně hodnocenou kvalitou života a objektivním posouzením životních okolností nemocných schizofrenií. To se týká hlavně oblastí sociálního fungování.

Tyto výsledky jsou v souladu se starší studií (Sainfort, Becker, & Diamond, 1996), která se zaměřila na porovnání subjektivního hodnocení kvality života lidí s duševním onemocněním a hodnocením jejich poskytovatelů zdravotní péče. Autoři zjistili, že obecně hodnotí zdravotníci kvalitu života nemocných hůře, než

nemocní sami a že hodnocení se liší v rámci různých oblastí kvality života. Kliničtí lékaři podle nich často vnímají příznaky onemocnění jako hlavní ukazatel pohody pacientů. To sice pacienti také považují za podstatný ukazatel, ne však jediný. Z výsledků studie tedy vyplynulo, že se hodnocení výrazněji shoduje v oblasti symptomů a fungování v běžném životě, méně pak v oblasti fyzického zdraví, nejméně v oblasti zaměstnání, práce a sociální podpory. Autoři studie zdůrazňují, že léčebné strategie by se neměly zaměřovat pouze na symptomy nemoci, ale měly by zlepšovat další aspekty kvality života člověka s duševním onemocněním. Je tedy otázkou, z jaké perspektivy by tyto strategie měly vycházet – z perspektivy nemocného či z perspektivy jeho „ošetřovatele“. Navíc výsledky studie ukazují, že se jejich pohledy na kvalitu života nemocného různí.

Hayhurst, Massie, Dunn, Lewis a Drake (2014) se také ve své studii zaměřili na možnou diskrepanci mezi subjektivně a objektivně (z pohledu ošetřujícího lékaře) měřenou kvalitou života. Autoři zjistili pouze mírnou korelaci mezi těmito hodnoceními, což podle nich poukazuje na existenci rozdílných konstruktů pojmu kvality života na straně pacienta a vnějším posuzovatelem, v tomto případě lékařem. Autoři této studie dále analyzovali data a zaměřili si na faktory, jež ovlivňují zjištěnou diskrepanci. Nejdůležitějším faktorem je podle nich vhléd. Menší schopnost náhledu vede k vyšší subjektivně ale nižší objektivně hodnocené kvalitě života. Náhled však může být ovlivněn depresí a užívanými léky. Dalším faktorem jsou negativní symptomy nemoci, které vedou k nižšímu hodnocení kvality života lékaři oproti pacientům.

Také studie Doyle et al. (1999) prokázala, že dobrý náhled na nemoc zvyšuje soulad mezi subjektivním a externě vnímaným hodnocením kvality života.

Na druhou stranu Aki et al. (2008) na základě svých výsledků tvrdí, že je možné využít výpovědí rodinných příslušníků o dovednostech a schopnostech nemocného a pomocí těchto výpovědí získat informace o jeho kvalitě života. Také Lobana, Surrendra, Basu a Gupta (2001) zjistili, že výpovědi nemocných schizofrenií o subjektivní kvalitě života a výpovědi jejich rodinných příslušníků dobře korelují.

Výše uvedené studie ukazují, že je složité zjistit, nakolik se shodují výpovědi subjektivně vnímané kvality života s hodnocením těch, kteří jim napomáhají v léčbě či životě. Navíc často tito vnější „hodnotitelé“ vnímají kvalitu života

duševně nemocných hůř, než ji sami nemocní pociťují. Mnohdy se v takto zaměřených výzkumech užívá obecné označení poskytovatel zdravotní péče či lékař. Je však otázkou, jak často a jak intenzivně jsou tito vnější „hodnotitelé“ v kontaktu s nemocným. Bude hodnotit ambulantní lékař kvalitu života svého pacienta rozdílně oproti lékaři z lůžkové péče, psychologa, u něž nemocný podstupuje psychoterapii či pracovníka sociální služby, který je s ním v denním kontaktu a řeší s ním i další oblasti jeho života?

EMPIRICKÁ ČÁST

Empirická část práce se zabývá zkoumáním vnímání subjektivní kvality života u lidí s psychotickým onemocněním (F20 – F29 podle MKN-10). Krátce jsou uvedena teoretická východiska, z nichž se odvíjí výzkumný problém, a která jsou podrobněji vysvětlena v teoretické části. Na základě toho jsou pak stanoveny cíle výzkumu a následně i hypotézy. Dále je představena realizace výzkumu, výsledky, interpretace dat a diskuze.

4. Výzkumný problém a cíle výzkumu

Psychotické onemocnění je vážné duševní onemocnění, které bývá obvykle vleklé a má sklon k chronicitě. Toto onemocnění výrazně negativně zasahuje do osobnosti nemocného a narušuje tak vztahy s jeho okolím a jeho běžný život.

Kvalita života je pojímána jednak z perspektivy jedince, zaměřuje se tedy na subjektivní pohled, osobní rovinu, ale zároveň je zohledněn externí pohled na kvalitu života. Další stránkou je multidimenzionalita jevu. Je důležité mít v povědomí, že nejde pouze o jednu kvalitu, ale více kvalit, tak jako je více aspektů lidského života. A právě tyto jednotlivé kvality vytvářejí naprosto jedinečné subjektivní vnímání vlastní kvality života. V této práci chápu kvalitu života jako subjektivní vnímání diskrepance v určitém časovém období mezi očekáváním či hodnotami osoby a vnímanou realitou.

Empirická část se zajímá o to, jak vnímají lidé s psychotickým onemocněním svou kvalitu života a jak vnímají kvalitu života těchto nemocných pracovníci sociální služby, v níž jsou lidé s psychotickým onemocněním klienty. Záměrem je zjistit, jaké jsou představy pracovníků v sociální službě o kvalitě života jejich klientů, nakolik se blíží či liší s hodnocením těchto klientů.

Jednou z prvních otázek vznikajícího výzkumu je, proč chceme daný problém zkoumat. V tomto případě lze nalézt několik důvodů.

Jak je uvedeno v kapitole 3.1, která pojednává o měření kvality života lidí s duševním onemocněním, při jejím zjišťování existuje riziko, že výpovědi nemocného lze získat obtížně vzhledem k projevům nemoci (kognitivní deficit, bludná produkce). Proto je vhodné doplnit subjektivní hodnocení i hodnocením externím, tedy od rodinných příslušníků, přátel či profesionálů, kteří s těmito lidmi pracují. Aby však bylo takové hodnocení spolehlivé, měli by tito lidé vědět,

co je pro nemocné v životě důležité, zda jsou uspokojeny jejich přání a představy. Jak naznačují výzkumy výše, není tomu tak zcela.

Terapeutický postup by měl vycházet jak z podstaty nemoci samotné (symptomy), tak z dalších aspektů života, které bývají onemocněním různě ovlivněny. Při vytváření takového postupu by se měl setkat pohled nemocného i pohled experta či expertů, jež o něj pečují či jinak se podílejí na jeho léčbě. I zde tedy vyvstává otázka, nakolik se shodují představy o kvalitě života nemocných a její skutečná percepce.

V tomto výzkumu budou jako vnější hodnotitelé působit pracovníci sociální služby, která je určena pro lidi s psychotickým onemocněním. Tito pracovníci mají vzdělání v oblasti sociálních věd, pravidelně se účastní různých školení v oblasti práce s duševně nemocnými. V rámci svého zaměstnání tráví s psychoticky nemocnými lidmi téměř každý den, intenzivně spolupracují se svými klienty na sociální rehabilitaci, mnohdy spolupracují s jejich rodinami i lékaři. Dá se tedy říct, že by měli dobře znát jejich život, jejich přání i tužby, jejich možnosti i schopnosti. Výzkumy velmi často zjišťují pohled právě lékařů těchto nemocných, kdy je však otázkou, v jak úzkém a častém kontaktu s těmito nemocnými jsou. V České republice postupně probíhá v rámci reformy psychiatrické péče proces deinstitucionalizace. Tento proces již dávno proběhl či stále probíhá v mnoha západních zemích a díky tomu mohou čerpat čeští odborníci ze zkušeností jiných. Deinstitucionalizace neznamena jen snížení počet lůžek v psychiatrických nemocnicích, či zkrácení pobytu, ale zároveň rozvoj komunitní péče, která zahrnuje zavedení speciálních terénních týmů, rozvoj krizových služeb, služeb denní péče (stacionáře) či chráněných pracovišť a bydlení. Zároveň jdou tyto změny ruku v ruce se zplnomocňováním nemocných a snahou o destigmatizaci duševních nemocí. Veškeré tyto snahy mají vést k tomu, aby nemocní mohli vést plnohodnotný a kvalitní život. Důležitou roli by v tomto procesu měly hrát sociální služby, komunitní centra, stacionáře či jiné nelékařské, ale profesionální služby jako další z možností terapie duševních onemocnění (mimo psychiatrické nemocnice). Je tedy důležité zjišťovat, jaký je pohled těchto pracovníků na kvalitu života lidí s duševním onemocněním.

V neposlední řadě budou výsledky výzkumu sloužit konkrétní organizaci, jež poskytuje lidem s psychotickým onemocněním sociální službu. Získají tak podklady k dalšímu zkvalitňování této služby a zpětnou vazbu pro svou práci.

Pro empirické ověření je třeba si položit následující výzkumné otázky.

1. Hodnotí lidé s psychotickým onemocněním svou kvalitu života v různých oblastech života rozdílně oproti běžné populaci?
2. Hodnotí pracovníci sociální služby, která je určena pro lidi s psychotickým onemocněním, kvalitu života těchto nemocných v různých oblastech života rozdílně oproti subjektivnímu vnímání těchto nemocných?
3. Existují rozdíly ve vnímání různých životních hodnot a spokojenosti v různých oblastech života psychoticky nemocných sociálními pracovníky oproti subjektivní percepci jejich klientů, tedy lidí s psychotickým onemocněním?

Na základě těchto otázek pak byly stanoveny tyto výzkumné cíle.

1. Pomocí Dotazníku subjektivní kvality života SQUALA zjistit, které z vybraných dimenzí života lidé s psychotickým onemocněním percipují jako méně kvalitní oproti běžné populaci (na škále snížená kvalita života, mírně snížená kvalita života, normální kvalita života, mírně zvýšená kvalita života, zvýšená kvalita života).
2. Pomocí dotazníku subjektivní kvality života SQUALA a jeho upravené verze zjistit, zda existují rozdíly v subjektivním hodnocení různých životních hodnot a spokojenosti v různých oblastech života psychoticky nemocnými a v hodnocení sociálních pracovníků ohledně těchto hodnot a spokojenosti psychoticky nemocných.
3. Pomocí Dotazníku subjektivní kvality života SQUALA a jeho upravené verze zjistit, zda existují rozdíly v subjektivním hodnocení kvality života v různých dimenzích života lidí s psychotickým onemocněním a hodnocením kvality života v různých dimenzích života těchto nemocných sociálními pracovníky.

4.1 Povaha výzkumu

Tento výzkum lze z hlediska metodologického přístupu označit jako **kvantitativní** a z hlediska výzkumného typu jako **vzorkový přehled**. Jak uvádí Ferjenčík (2000), u tohoto typu výzkumu nejde o zjišťování příčinnosti. Je určen pro popis, klasifikaci a orientaci zkoumaných jevů. Konkrétně jde o **diferenciační přehled**, který podle Ferjenčíka (2000) porovnává rozdíly mezi dvěma či více zkoumanými výběry vzhledem k určité proměnné. Metodou k získání dat je standardizovaný dotazník subjektivní kvality života SQUALA. Proměnnou je v tomto výzkumu myšlena subjektivní kvalita života.

Při kvantitativním výzkumu se testují hypotézy. **Hypotézy**, jež vychází z výzkumných otázek uvedených výše, jsou následující.

H1: Lidé s psychotickým onemocněním vnímají sníženou kvalitu života v některé ze sledovaných dimenzí života (abstraktní hodnoty, zdraví, blízké vztahy, volný čas, základní potřeby) oproti populační normě.

H2: Pracovníci sociální služby vnímají některé životní hodnoty (stanovené dotazníkem SQUALA) nemocných rozdílně oproti subjektivnímu vnímání těchto životních hodnot nemocnými.

H3: Pracovníci sociální služby hodnotí spokojenost v některých oblastech života (stanovených dotazníkem SQUALA) nemocných rozdílně oproti subjektivně vnímané spokojenosti v těchto oblastech nemocnými.

H4: Hodnocení kvality života psychoticky nemocných z pohledu pracovníků sociální služby a subjektivní hodnocení kvality života nemocnými se v některých z vybraných dimenzí života (abstraktní hodnoty, zdraví, blízké vztahy, volný čas, základní potřeby) liší.

5. Realizace výzkumu

5.1 Výběrový soubor

Výběrový soubor či vzorek lidí s psychotickým onemocněním byl sestaven pomocí příležitostného výběru – v sociální službě chráněné bydlení. Příležitostný výběr byl vybrán proto, že povaha psychotického onemocnění, zejména paranoidní nastavení nemocných, stěžuje získání těchto nemocných pro výzkum. Podstatné také bylo, aby s nemocným intenzivně pracoval nějaký profesionál, nejlépe na denní bázi.

Z těchto důvodů byl výběr proveden v sociální službě Bona, o.p.s., která se zaměřuje na sociální rehabilitaci lidí s psychotickým onemocněním. Tímto se alespoň částečně ujednotil výběrový soubor nemocných. Druhým výběrovým souborem byli dva pracovníci této služby. Výše stanovené hypotézy se tedy vztahují k těmto souborům.

5.1.1 Výběrový soubor – lidé s psychotickým onemocněním

Do výzkumu byli zařazeni klienti (muži i ženy) služby chráněné bydlení. Jedná se o dospělé lidi ve věku od 18 do 60 let, kteří mají diagnostikované duševní onemocnění v psychotickém okruhu. Může se jednat o nemocné stížené prvoatakou, s opakovanými relapsy i s chronickým průběhem nemoci. Jde o klienty, jež službu využívají minimálně tři měsíce. Touto dobou jsem se snažila zajistit, aby šlo o takové nemocné, které již pracovník nějakou dobu zná, intenzivně s ním pracuje a u nemocného již proběhla aklimatizace na nové prostředí a službu jako takovou. Dotazník vyplnilo 42 klientů, avšak 9 jich muselo být vyřazeno z důvodu značně nekompletního vyplnění.

Součástí dotazníku SQUALA je zjišťování demografických údajů. Respondenti byli dotazováni na věk, pohlaví, dosažené vzdělání, bydliště, zaměstnání a rodinný stav. Dotazník vyplnilo 19 (57,6 %) mužů a 14 (42,4 %) žen, tedy celkem 33 respondentů. Jejich průměrný věk je 44,39 let. Nejmladšímu je 27 a nejstaršímu 65 let (viz tabulka 3).

Tabulka 3 Popis věkového rozložení respondentů.

	N	Minimum	Maximum	Průměr	Směrodatná odchylka
Věk	33	27	65	44,39	10,247

Z údajů v tabulce 4 lze vyčíst, že všichni respondenti mají ukončené základní vzdělání, avšak vysokoškolského vzdělání dosáhli pouze 4 z nich (12,1 %). Dále je v souboru 7 respondentů (21,2 %), kteří své studium ukončili maturitou a 11 respondentů (33,3 %) ukončilo své střední vzdělání bez maturity.

Tabulka 4 Ukončené vzdělání respondentů.

	Absolutní četnost	Relativní četnost	Kumulativní absolutní četnost	Kumulativní relativní četnost
Neukončené základní	0	0,0	0	0,0
Základní	11	33,3	11	33,3
Střední bez maturity	11	33,3	22	66,7
Střední s maturitou	7	21,2	29	87,9
Vysokoškolské	4	12,1	33	100,0
Celkem	33	100,0		

Další otázka se týkala toho, zdali je respondent zaměstnán, či nikoli. Podíl zaměstnaných činí 54,5 % (18 odpovědí) a nezaměstnaných činí 45,5 % (15 odpovědí) (viz tabulka 5).

Tabulka 5 Počet respondentů podle zaměstnání.

	Absolutní četnost	Relativní četnost
Zaměstnán	18	54,5
Nezaměstnán	15	45,5
Celkem	33	100,0

Dále byli respondenti dotázáni, jak by v porovnání s ostatními rodinami (popř. jednotlivci v případě, že žije sám/sama) hodnotili svou finanční situaci a hmotné

zabezpečení. Výsledky jsem zachytila do tabulky 6. Respondentů, kteří hodnotili jejich zabezpečení jako průměrné, bylo 12 (36,4 %). Svě zabezpečení, jako výrazně podprůměrné, označili 2 respondenti (6,1 %). Naopak výrazně nadprůměrné hmotné zabezpečení přiznal pouze 1 respondent (3 %).

Tabulka 6 Rozdělení respondentů podle výše hmotného zabezpečení v porovnání s ostatními rodinami.

	Absolutní četnost	Relativní četnost	Kumulativní absolutní četnost	Kumulativní relativní četnost
Výrazně podprůměrné	2	6,1	2	6,1
Mírně podprůměrné	17	51,5	19	57,6
Hmotné Průměrné zabezpečení	12	36,4	31	93,9
Mírně nadprůměrné	1	3,0	32	97,0
Výrazně nadprůměrné	1	3,0	33	100,0
Celkem	33	100,0		

Následující otázka sledovala rodinný stav respondenta. Ve sledovaném souboru se nacházelo 21 svobodných (63,6 %), nikdo nebyl sezdán nebo ve vztahu s druhem/družkou, 11 respondentů bylo rozvedených (33,3 %) a 1 ovdovělý (3 %). Výsledky ze sledování rodinného stavu nalezneme v tabulce 7.

Tabulka 7 Popis rozložení respondentů podle rodinného stavu.

	Absolutní četnost	Relativní četnost
Svobodný/á	21	63,6
Ženatý / Vdaná, s druhem	0	0,0
Rodinný stav Rozvedený	11	33,3
Vdovec/Vdova	1	3,0
Celkem	33	100,0

Tabulka 8 popisuje, zda mají respondenti děti. 39,4 % (13 odpovědí) z nich zaškrtnulo, že děti mají. Zbytek, tedy 60,6 % (20 odpovědí), děti nemají (viz tabulka 6).

Tabulka 8 Počty respondentů podle toho, zda mají děti.

	Absolutní četnost	Relativní četnost
Ano	13	39,4
Ne	20	60,6
Děti Celkem	33	100,0

5.1.2 Výběrový soubor – pracovníci sociální služby

Druhý výběrový soubor je tvořen pracovníky sociální služby chráněné bydlení. Byli vybráni dva pracovníci, kdy jeden z nich se vyjadřoval ke kvalitě života 22 klientů a druhý z nich k 20 klientům, jež měli v péči. V obou případech šlo o ženy, jež u Bony, o.p.s. pracovaly na pozici vedoucí chráněné bydlení více než dva roky. Jedna pracovnice měla 29 let, druhá 32 let.

Obě pracovnice musí mít podle zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách určitou odbornou způsobilost. V jejich případě jde u obou o vysokoškolské vzdělání. První z nich má bakalářské vzdělání v oboru sociální práce, druhá má magisterské vzdělání v oboru sociální práce a sociální pedagogika. Obě se také dále odborně vzdělávají tak, jak to určuje zákon o sociálních službách a toto vzdělávání jim zajišťuje zaměstnavatel. Jde o různé akreditované kurzy a školicí akce.

Obě pracovnice se do výzkumu ochotně zapojily, protože chtěly zjištěné výsledky použít pro zlepšení své práce. Snažily se také motivovat své klienty k vyplnění dotazníku, pomáhaly vysvětlit důvody a důležitost výzkumného šetření. Počet dvou pracovnic byl zvolen proto, že z těchto dvou chráněných bydlení se podařilo získat výpovědi od psychoticky nemocných. Jde o nízký počet, ale počet pracovníků byl závislý na počtu respondentů z řad nemocných, protože to mohli být pouze ti pracovníci, jejichž klienti se výzkumu účastnili.

Paranoidní nastavení mnohých nemocných neumožňovalo dobrovolné vyplnění dotazníku.

5.1.3 Chráněné bydlení

Abychom lépe pochopili, jak pracují sociální pracovníci s klienty v chráněném bydlení, je třeba tuto službu představit.

Sociální služba chráněné bydlení Bona, o.p.s. je pobytová služba pro osoby, které mají sníženou soběstačnost z důvodu duševního onemocnění a jejichž situace vyžaduje pomoc jiné fyzické osoby. Jde o formu skupinového bydlení. Cílem služby je poskytování ubytování a pomoc při začlenění do společnosti. Dále zisk, zlepšení, obnovení nebo udržení návyků a dovedností souvisejících s péčí o vlastní osobu a domácnost. Tím je myšlena pomoc s udržováním dobrého zdravotního stavu (pravidelné užívání medikace, spolupráce s lékaři), pomoc s úklidem, péčí o vlastní osobu, hospodařením s penězi, udržováním denního režimu. Služba také pomáhá k aktivizaci nemocného, pomáhá získávat a udržovat kontakty se společností a využívat její zdroje.

Pracovníci zabezpečují následující činnosti – pomoc při zajištění stravy, pomoc při chodu domácnosti, výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, sociálně terapeutické činnosti, pomoc při uplatňování práv nemocných a jejich osobních záležitostí.

Vedoucí chráněného bydlení bývá v kontaktu s klienty téměř 8 hodin denně. Komunikuje s nimi, pomáhá při praktických nácvicích, tvoří s nimi individuální sociálně terapeutický plán a spolu vyhodnocují jejich pokroky.

5.2 Výzkumná metoda

Pro zjišťování kvality života u nemocných byl použit dotazník SQUALA, konkrétně jeho česká verze. Tento dotazník jsem následně modifikovala do verze pro pracovníky.

Jde o sebesposuzovací dotazník a původní verze dotazníku subjektivní kvality života SQUALA byla vytvořena ve Francii roku 1992 Zannottim a jeho kolegy. Zkratka SQUALA znamená Subjective **q**uality of **l**ife **a**nalysis.

Podle Dragomirecké et al. (2006) pojmají Zannottia jeho kolegové kvalitu života jako veškeré vnímání spokojenosti či naopak nespokojenosti jedince

v celém životě. Zdůrazňují, že spokojenost s různými aspekty jeho života má také různou důležitost. Oblasti života, jež jsou zahrnuty do dotazníku, identifikují vnější i vnitřní realitu každodenního života člověka. Jelikož Zannotti a jeho kolegové vycházeli při tvorbě dotazníku z Maslowovi teorie potřeb, zahrnuli do něj i vnitřní hodnoty jako je např. prožitek svobody či spravedlnosti. Tito autoři pak originální dotazník vyzkoušeli na souboru 51 pacientů v ambulantní péči s diagnózou schizofrenie a u 15 dětských hospitalizovaných pacientů na psychiatrickém oddělení.

O českou verzi dotazníku se zasadila Dragomirecká se svými kolegy (Dragomirecká et al., 2006). Při validizaci české verze vyšlo najevo, že dotazník je použitelný pro lidi s psychiatrickým onemocněním (i pro hospitalizované), pro lidi bez zdravotních potíží ale i pro populaci s jiným typem zdravotních problémů. Dotazník je také možné použít pro hodnocení úspěšnosti terapeutických opatření, jak ukázala např. studie o vlivu rodinné psychoedukace na kvalitu života (Motlová et al., 2002).

Dotazník identifikuje a operacionalizuje respondentovy hodnoty a následně jejich uskutečňování. Poté měří rozdíl mezi nimi. Podstatnými pojmy v dotazníku jsou proto **spokojenost a důležitost**. Je tím myšlena spokojenost s určitými životními oblastmi a jejich důležitost v životě pro daného jedince. Spokojenost a důležitost hodnotí jedinec u každé položky. Spokojenost hodnotí na pětibodové škále od 1 (velmi zklamán) až po 5 (zcela spokojen). Důležitost je hodnocena také na pětibodové škále od 0 (bezvýznamné) po 4 (nezbytné). V dotazníku je u části Hodnocení důležitosti také uvedena možnost dopsat případně další pro něj důležité oblasti, které v dotazníku nejsou uvedeny.

V tabulce 9 jsou uvedeny jednotlivé dimenze dotazníku a položky, které je tvoří. Při vytváření dimenzí Dragomirecká et al. (2006) odstranili dvě položky, a to děti a práce. Důvodem k odstranění byl značný počet chybějících hodnot, zejména když respondenti neměli děti či práci.

Tabulka 9 Jednotlivé dimenze dotazníku SQUALA (Dragomirecká et al., 2006, s. 29, 30).

Dimenze		Položky
SQUALA 1	abstraktní hodnoty	pocit bezpečnosti
		spravedlnost
		svoboda
		krása a umění
		pravda
SQUALA 2	zdraví	zdraví
		fyzická soběstačnost
		psychická pohoda
		péče o sebe sama
SQUALA 3	blízké vztahy	rodinné vztahy
		láska
		sexuální život
SQUALA 4	volný čas	spánek
		vztahy s ostatními lidmi
		odpočinek
		koníčky
SQUALA 5	základní potřeby	prostředí a bydlení
		peníze
		jídlo

Při zpracovávání dat z dotazníku se pracuje s hrubými a parciálními skóry. Hrubý skór se přiřazuje ke každé jednotlivé životní oblasti – nejprve u důležitosti a následně u spokojenosti.

Parciální skóre je součin skóre důležitosti a skóre spokojenosti u konkrétní položky a nabývá sumární hodnoty od 0 až po 20. Je tedy odvislý od daných oblastí života. V případě, že je některá oblast života zhodnocena jako bezvýznamná, nezáleží na tom, jak hodnotí svou spokojenost s touto oblastí a parciální skóre nabývá hodnoty 0. Parciální skóre se pak zobrazují ve formě profilu kvality života. Celkový skóre je dán součtem všech parciálních skóre (Dragomirecká et al., 2006). Podle Dragomirecké a Škody (2007) je možné z výsledků vytvořit profil parciálního skóre, který umožňuje zjistit, které oblasti života jsou u určité skupiny lidí postiženy a v jaké míře. Zajímavým se také zdá srovnat profil hrubých skóre hodnocení důležitosti, který může poukazovat na hierarchii hodnot sledovaného souboru.

Celkové skóre subjektivní kvality života je pak součtem všech parciálních skóre (Dragomirecká et al., 2006). Je však otázkou, o čem tato hodnota vypovídá, když již v teoretickém úvodu této práce jsem došla k závěru, že z mnoha výzkumů vyplývá, že kvalita života je multidimenzionální konstrukt a zjištěná celková hodnota kvality života nepodá o daném jedinci či zkoumané populaci podrobnější informaci. Proto se zdá lepší využít zjišťování kvality života v jednotlivých dimenzích zvlášť.

Chrastina et al. (2014) ve svém příspěvku, který má charakter přehledové studie, konstatují, že je standardizovaný dotazník SQUALA široce uplatnitelný nástroj ke zjišťování kvality života u různých cílových skupin. K nejčastější cílové skupině (u psychopedicky akceptovatelné klientely) patřili lidé s těžkým schizofrenií, psychózami, úzkostnými i afektivními poruchami, těžkým mentálním postižením.

Důvodů, proč padla volba v tomto výzkumu na dotazník SQUALA, je několik. Standardizovaný dotazník SQUALA byl podle Dragomirecké et al. (2006) již v původní verzi otestován, zda je vhodný pro lidi s psychotickým onemocněním. Potvrdilo se, že je dobře přijímán i lidmi s vážným duševním onemocněním.

Další nespornou výhodou je možnost skupinového zadání a také existující orientační populační normy pro české prostředí.

V neposlední řadě volba byla ovlivněna i osobní dobrou zkušeností, kdy jsem tento dotazník zadávala v průběhu svého zaměstnání klientům Bony, o.p.s., abych se více dozvěděla o jejich hodnotách a potřebách. Navíc jsem také často

byla přítomna tomu, kdy byli klienti žádáni o vyplnění několika dotazníků či matice testů pro různé studijní účely. Klienti tyto dotazníky odmítali vyplňovat nebo je vyplnily neúplně, protože na ně byly moc dlouhé a náročné.

5.3 Průběh šetření

Sběr dat probíhal od června 2016 do září 2017 v prostorách chráněných bydlení, konkrétně v jejich společenských místnostech. Takto dlouhá doba byla vybrána proto, abych mohla zajistit větší počet respondentů. Klienti se totiž ve službě různě střídají. Někteří tam pobývají půl rok, někteří rok, jiní jsou tam i léta.

Postup byl vždy stejný, aby se zajistily jednotné podmínky testování. Vedoucí sociální pracovník konkrétního chráněného bydlení mě nejprve představil klientům a požádal o spolupráci na výzkumu. Následně jsem krátce vysvětlila probíhající výzkum a jeho důvody, osvětlila, kde a jak budou jejich odpovědi použity. Důležitým aspektem bylo zdůraznit zásadu anonymity – každý klient (a výpovědi sociálního pracovníka o něm) byl kódován iniciály a počátečním písmenem chráněného bydlení, ve kterém žije. Dále jsem zdůraznila, že zjištěné výsledky slouží pouze k potřebě této diplomové práce a také budou v anonymní formě poskytnuty společnosti Bona, o. p. s. pro zkvalitnění služby.

Následně byl klientům předložen dotazník a krátce vysvětlen princip vyplňování. Všem byly dány následující instrukce, které vychází z manuálu ke standardizovanému dotazníku SQUALA (Dragomirecká et al., 2006, s. 29):

„Na první stránce se Vás ptáme, jak jsou pro Vás důležité zde uvedené oblasti života. K tvrzení v řádcích (být zdravý, být fyzicky soběstačný atd., vyberte ve sloupcích odpověď, která vystihuje, nakolik je pro Vás tato oblast důležitá. Pokud výraz v řádce představuje oblast, která je pro Vás nejvyšší hodnotou, zvolíte „nezbytné“. Pokud výraz v řádce popisuje oblast, která pro Vás není vůbec důležitá, zvolíte „bezvýznamné“. Na každém řádku zakřížkujte jednu odpověď.

Na druhé stránce zjišťujeme, jak jste s uvedenými oblastmi života spokojen/a. Oblasti jsou popsány v řádcích a vy k nim vyberte odpověď, která vystihuje, nakolik jste s touto oblastí spokojen/a. Odpověď „zcela spokojen“ znamená nejvyšší možnou spokojenost s touto oblastí a odpověď „zcela nespokojen“ znamená nejvyšší možnou nespokojenost s touto oblastí. Na každém řádku opět zakřížkujte jednu odpověď.“

Klientům služby byla také nabídnuta možnost pokládat doplňující otázky, pokud by něčemu nerozuměli. Pokud se respondent zeptal, co znamenají některé položky, např. spravedlnost, pojem jsem přímo nevysvětlila. Spíš jsem poskytla pomoc k nalezení vlastní interpretace pojmu otevřenými otázkami typu: „To co si sám pod tímto pojmem představíte“. Pokud se ptali na dobu, kterou mají hodnotit, vysvětlila jsem jim, že by to mělo odrážet jeho aktuální stav.

Posledním sdělením bylo, že pokud by jim v části Hodnocení důležitosti scházela pro ně nějaká podstatná životní oblast, mohou ji dolů písemně doplnit.

Pracovníci měli možnost vyplnit dotazník buď formou papír – tužka nebo elektronicky. Taktéž pracovníci dostali ode mě instrukce, jak dotazník vyplnit.

6 Výsledky měření

Pro zajištění anonymity bylo každému respondentovi přiřazeno pořadové číslo. Stejně číslo bylo také přiřazeno výpovědi pracovníka o daném klientovi (s poznámkou p jako pracovník). Pomocí toho pak byly výsledky v případě potřeby spárovány.

Získaná data z dotazníku SQUALA byla zpracována v počítačovém programu Statistica a Excel.

Nejprve byla zpracována data týkající se demografických charakteristik zkoumaného vzorku (jež jsou uvedeny v kapitole týkající se výzkumného vzorku 5.1.1) a také byl zjišťován koeficient vnitřní konzistence. Poté byly zpracovány jednotlivé části dotazníku – spokojenost, důležitost jednotlivých položek a výsledná kvalita života podle dimenzí z pohledu klientů a z pohledu pracovníku. Poté byly tyto pohledy porovnány pomocí párového t-testu.

U dat pro zjištění spokojenosti, důležitosti (jak u klientů, tak u pracovníků) a dále u profilu kvality života jsem využila deskriptivní statistiku.

U dat poskytující údaje k porovnání vnímání kvality života jsem užila nejprve Kolmogor-Smirnovův test pro zjištění normality. Poté jsem si vzhledem ke zjištěnému normálnímu rozdělení vybrala pro porovnání vnímání kvality života párový t-test.

6.1 Vnitřní koeficienty konzistence

Abych zjistila reliabilitu, či také spolehlivost použité testové metody, využila jsem index Cronbachovo alfa pro výpočet vnitřní konzistence dimenzí v dotazníku. Podle Hendla (2009) zjišťuje Cronbachovo alfa míru či stupeň vnitřní konzistence testové metody a také její reliabilitu. Nabývá hodnot v intervalu 0 až 1, přičemž hodnota 0,7 a více (v některých případech až 0,8) se považuje za kvalitní míru vnitřní konzistence a reliability. Tabulka 10 uvádí zjištěné koeficienty korelace.

Tabulka 10 Koeficienty vnitřní míry konzistence odpovědí klientů.

Dimenze		Počet položek	Koeficient vnitřní míra konzistence alfa
SQ1	Abstraktní hodnoty	5	0,740
SQ2	Zdraví	4	0,835
SQ3	Blízké vztahy	3	0,835
SQ4	Volný čas	4	0,721
SQ5	Základní potřeby	3	0,610

Jak je z tabulky patrné, nižší míra konzistence se ukazuje u dimenze Základní potřeby. Nižší míru konzistence u této dimenze zjistila také Dragomirecká et al. (2006), která tento výsledek přičítá nižšímu počtu položek dimenze.

6.2 Výsledky subjektivního hodnocení dotazníku klienty

Zde uvádím hodnoty u jednotlivých položek dotazníku pro klienty, jak u důležitosti, tak u spokojenosti. Dále je uvedena vnímaná kvalita života v jednotlivých dimenzích.

Tabulka 11 ukazuje jednotlivé výsledky u položek hodnotící důležitost. Jednotlivé hodnoty mohou podle Dragomirecké et al. (2006) poukazovat na hodnotový systém zkoumaného vzorku. K hodnotám s nejvyšším průměrem patří psychická pohoda, být v bezpečí, fyzická soběstačnost, péče o sebe sama a zdraví.

Tabulka 11 Důležitost oblastí života podle klientů.

Důležitost	N	Minimum	Maximum	Průměr	Směrodatná odchylka
být zdravý	33	3	4	3,30	,467
být fyzicky soběstačný	33	2	4	3,33	,540
cítit se psychicky dobře	33	2	4	3,39	,609
příjemné prostředí a bydlení	33	2	4	2,88	,600
dobře spát	33	2	4	3,12	,650
rodinné vztahy	33	0	4	3,12	,740
vztahy s ostatními lidmi	33	2	4	3,03	,684
mít a vychovávat děti	33	1	4	2,27	1,069
postarat se o sebe	33	3	4	3,33	,479
milovat a být milován	33	1	4	3,06	,827
mít sexuální život	33	0	4	2,48	1,034
odpočívat ve volném čase	33	2	4	2,91	,631
mít koníčky ve volném čase	33	1	4	2,70	,728
být v bezpečí	33	2	4	3,39	,659
práce	33	0	4	2,91	,765
spravedlnost	33	0	4	2,88	,960
svoboda	33	1	4	3,00	,750
krása a umění	33	1	4	2,39	,864
pravda	33	1	4	3,03	,847
peníze	33	2	4	3,18	,769
jídlo	33	2	4	3,03	,684

V části Hodnocení důležitosti mají respondenti možnost dopsat, co ještě považují navíc v životě za důležité. U respondentů tuto možnost využilo pouze 7 z nich. Dva respondenti uvedli víru v boha, jeden studium ve škole, další politiku a tři zmínili profesionální péči (z toho dva z nich dobrého psychiatra, jeden sociální služby typu chráněného bydlení).

Tabulka 12 ukazuje hodnoty udávající spokojenost u jednotlivých položek dotazníku. Tato tabulka nám ukazuje, že nejvíce spokojení jsou klienti služby v oblastech pocit bezpečí, koníčky, odpočinek, spánek, dobré jídlo.

Tabulka 12 Spokojenost s oblastmi života podle klientů.

Spokojenost	N	Minimum	Maximum	Průměr	Směrodatná odchylka
zdraví	33	2	5	3,36	,822
fyzická soběstačnost	33	2	5	3,39	1,029
psychická pohoda	33	2	5	3,00	,901
prostředí a bydlení	33	2	5	3,36	,783
spánek	33	2	5	3,45	1,003
rodinné vztahy	33	1	5	2,94	1,298
vztahy s ostatními lidmi	33	2	5	3,27	,839
děti	33	1	5	2,76	1,062
péče o sebe sama	33	2	5	3,15	,795
láska	33	2	5	2,91	,980
sexuální život	33	1	5	2,52	,939
odpočinek	33	2	5	3,58	,751
koníčky	33	3	5	3,61	,609
pocit bezpečí	33	2	5	3,64	,822
práce	33	2	5	3,30	,847
spravedlnost	33	1	5	2,91	,914
svoboda	33	2	5	3,33	,816
krása a umění	33	2	5	3,36	,603
pravda	33	1	5	3,00	,968
peníze	33	1	5	2,88	,960
jídlo	33	2	5	3,45	,905

Subjektivně vnímanou kvalitu života v jednotlivých dimenzích ukazuje tabulka 13. V ní jsou uvedeny standardizované hrubé skóry klientů.

Tabulka 13 Standardizované hrubé skóry klientů podle jednotlivých dimenzí.

	N	Minimum	Maximum	Průměr	Směrodatná odchylka
Abstraktní hodnoty	33	15,00	72,00	47,48	12,375
Zdraví	33	35,00	100,00	53,67	13,728
Blízké vztahy	33	6,67	100,00	41,87	19,886
Volný čas	33	30,00	100,00	51,25	13,665
Základní potřeby	33	30,00	100,00	48,84	13,727

K tomu, abychom mohli zjistit vnímanou kvalitu v jednotlivých dimenzích je potřeba srovnání s populační normou. Intervaly populační normy jsou uvedeny v tabulce 14

Tabulka 14 Intervaly populačních norem pro dimenze SQUALA (Dragomirecká et al., 2006, s. 27).

Dimenze		STD	Rozšířený	interval normy			rozšířený
			mírně snížená kvalita	spodní hranice	průměr	horní hranice	mírně zvýšená kvalita
SQUALA 1	abstraktní hodnoty	14,3	38,3	45,5	52,6	59,8	66,9
SQUALA 2	zdraví	14,8	53,9	61,3	68,7	76,1	83,5
SQUALA 3	blízké vztahy	18,2	43,2	52,3	61,4	70,5	79,6
SQUALA 4	volný čas	13,8	36,7	43,6	50,5	57,4	64,4
SQUALA 5	základní potřeby	14,3	33,9	41	48,2	55,3	62,4

Na základě srovnání těchto údajů je patrné, že průměry první, čtvrté a páté dimenze spadají do intervalu normy. Průměr druhé i třetí dimenze je pod spodní hranicí rozšířeného intervalu normy. Lze tedy konstatovat, že sníženou kvalitu života vnímají klienti v oblasti zdraví a v oblasti blízkých vztahů. V ostatních dimenzích jsou v normě.

6.3 Výsledky hodnocení dotazníku pracovníky

Jak je uvedeno výše, hodnocení důležitosti v dotazníku poukazuje na hodnotový systém zkoumaného jedince. Je tedy zajímavé sledovat, jak vnímají pracovníci hodnotový systém svých klientů. Tabulka 15 ukazuje následující výsledky.

Tabulka 15 Důležitost oblastí života podle pracovníků.

	Počet	Minimum	Maximum	Průměr	Směrodatná odchylna
být zdravý	33	3	4	3,15	,364
být fyzicky soběstačný	33	3	4	3,36	,489
cítit se psychicky dobře	33	3	4	3,33	,479
příjemné prostředí a bydlení	33	2	4	2,97	,529
dobře spát	33	2	4	3,12	,485
rodinné vztahy	33	2	4	3,00	,559
vztahy s ostatními lidmi	33	2	7	3,03	,883
mít a vychovávat děti	33	0	4	2,03	1,015
postarat se o sebe	33	2	4	3,36	,699
milovat a být milován	33	1	4	3,03	,637
mít sexuální život	33	1	4	2,88	,650
odpočívat ve volném čase	33	2	4	2,97	,529
mít koníčky ve volném čase	33	1	3	2,52	,667
být v bezpečí	33	3	4	3,33	,479
práce	33	1	4	2,73	,839
spravedlnost	33	1	4	2,61	,704
svoboda	33	1	4	2,67	,736
krása a umění	33	1	4	2,09	,843
pravda	33	1	4	2,61	,933
peníze	33	3	5	3,33	,540
jídlo	33	2	4	3,03	,585

Pracovníci hodnotili jako nejdůležitější položky fyzická soběstačnost, péče o sebe sama, psychická pohoda, být v bezpečí.

Doplnění oblastí důležitosti provedli ve čtyřech případech. Zmiňovali dvakrát víru v boha, studium a žít bez stigmatu psychického onemocnění. V případě víry a studia se shodli s konkrétními klienty.

6.4 Výsledky srovnání subjektivního hodnocení dotazníku klienty a hodnocení dotazníku pracovníky

Pomocí párového t-testu jsem porovnávala hodnocení důležitosti a spokojenosti v jednotlivých položkách a následně vnímání kvality života v jednotlivých dimenzích. U porovnání vnímání kvality života v jednotlivých dimenzích byly hrubé skóry pracovníků a hrubé skóry klientů testovány pomocí Kolmogor-Smirnova testu na normalitu a vzhledem k tomu, že všechny p-hodnoty byly větší než 0,05, lze říci, že mají normální rozdělení. Proto byly k porovnání sebehodnocení a hodnocení pracovníků použity parametrické testy, tedy párové t-testy.

Tabulka 16 uvádí výsledky srovnání důležitosti v jednotlivých položkách. Z ní je patrné, že hodnocení důležitosti se na hladině významnosti $\alpha = 0,05$ statisticky významně liší v položkách sexuální život, kdy tuto položku považují klienti za méně důležitou než pracovníci, dále v položkách svoboda a pravda, kdy tyto položky naopak klienti považují za důležitější než pracovníci.

Tabulka 16 Srovnání důležitosti oblastí života.

		Průměr	N	SD	p-hodnota
Pair 1	1k	3,30	33	,467	,057
	1p	3,15	33	,364	
Pair 2	2k	3,33	33	,540	,813
	2p	3,36	33	,489	
Pair 3	3k	3,39	33	,609	,625
	3p	3,33	33	,479	
Pair 4	4k	2,88	33	,600	,414
	4p	2,97	33	,529	
Pair 5	5k	3,12	33	,650	,999
	5p	3,12	33	,485	
Pair 6	6k	3,12	33	,740	,292
	6p	3,00	33	,559	
Pair 7	7k	3,03	33	,684	,999
	7p	3,03	33	,883	
Pair 8	8k	2,27	33	1,069	,133
	8p	2,03	33	1,015	
Pair 9	9k	3,33	33	,479	,813
	9p	3,36	33	,699	
Pair 10	10k	3,06	33	,827	,823
	10p	3,03	33	,637	
Pair 11	11k	2,48	33	1,034	,013
	11p	2,88	33	,650	
Pair 12	12k	2,91	33	,631	,625
	12p	2,97	33	,529	
Pair 13	13k	2,70	33	,728	,206
	13p	2,52	33	,667	
Pair 14	14k	3,39	33	,659	,645
	14p	3,33	33	,479	
Pair 15	15k	2,91	33	,765	,206
	15p	2,73	33	,839	
Pair 16	16k	2,88	33	,960	,095
	16p	2,61	33	,704	
Pair 17	17k	3,00	33	,750	,039
	17p	2,67	33	,736	
Pair 18	18k	2,39	33	,864	,057
	18p	2,09	33	,843	
Pair 19	19k	3,03	33	,847	,011
	19p	2,61	33	,933	
Pair 20	20k	3,18	33	,769	,344
	20p	3,33	33	,540	
Pair 21	21k	3,03	33	,684	,999
	21p	3,03	33	,585	

V tabulce 17 jsou uvedeny výsledky srovnání spokojenosti u jednotlivých položek. Zde je patrné, že na hladině významnosti $\alpha = 0,05$ je statisticky významně rozdílné průměrné hodnocení u položek rodinné vztahy, děti, péče o

sebe sama. U všech těchto položek jsou klienti méně spokojeni, než si pracovníci myslí.

Tabulka 17 Srovnání spokojenosti s oblastmi života.

		Průměr	N	SD	p-hodnota
Pair 1	22k	3,36	33	,822	,447
	22p	3,27	33	,719	
Pair 2	23k	3,39	33	1,029	,813
	23p	3,42	33	,830	
Pair 3	24k	3,00	33	,901	,059
	24p	2,73	33	,719	
Pair 4	25k	3,36	33	,783	,344
	25p	3,52	33	,667	
Pair 5	26k	3,45	33	1,003	,999
	26p	3,45	33	,711	
Pair 6	27k	2,94	33	1,298	,048
	27p	3,21	33	,927	
Pair 7	28k	3,27	33	,839	,136
	28p	3,45	33	,711	
Pair 8	29k	2,76	33	1,062	,039
	29p	3,06	33	,788	
Pair 9	30k	3,15	33	,795	,012
	30p	3,52	33	,667	
Pair 10	31k	2,91	33	,980	,645
	31p	2,85	33	,906	
Pair 11	32k	2,52	33	,939	,304
	32p	2,67	33	,890	
Pair 12	33k	3,58	33	,751	,801
	33p	3,55	33	,666	
Pair 13	34k	3,61	33	,609	,786
	34p	3,64	33	,549	
Pair 14	35k	3,64	33	,822	,169
	35p	3,48	33	,870	
Pair 15	36k	3,30	33	,847	,813
	36p	3,33	33	,692	
Pair 16	37k	2,91	33	,914	,226
	37p	3,09	33	,631	
Pair 17	38k	3,33	33	,816	,134
	38p	3,18	33	,727	
Pair 18	39k	3,36	33	,603	,083
	39p	3,18	33	,584	
Pair 19	40k	3,00	33	,968	,282
	40p	3,15	33	,870	
Pair 20	41k	2,88	33	,960	,625
	41p	2,94	33	,827	
Pair 21	42k	3,45	33	,905	,136
	42p	3,64	33	,549	

Naposledy jsem porovnála pomocí párového t-testu standardizované hrubé skóry zjištěných u klientů a u pracovníků (tedy zjištěnou úroveň kvality života v jednotlivých dimenzích) a srovnala tak sebehodnocení klientů a hodnocení pracovníků v jednotlivých dimenzích dotazníku. Výsledky ukazuje tabulka 18.

Tabulka 18 Srovnání kvality života v jednotlivých dimenzích.

		Průměr	Počet	Směrodatná odchylka	p-hodnota
SQUALA 1	SHS1	47,48	33	12,375	0,001
	SHS1p	42,21	33	9,407	
SQUALA 2	SHS2	53,67	33	13,728	0,978
	SHS2p	53,64	33	12,197	
SQUALA 3	SHS3	41,87	33	19,886	0,298
	SHS3p	43,94	33	16,451	
SQUALA 4	SHS4	51,25	33	13,665	0,728
	SHS4p	51,86	33	11,727	
SQUALA 5	SHS5	48,84	33	13,728	0,085
	SHS5p	51,87	33	8,465	

Z výsledků vyplývá, že se sebehodnocení a hodnocení pracovníků na hladině významnosti $\alpha = 0,05$ statisticky významně liší pouze u dimenze abstraktních hodnot (p-hodnota 0,001), kdy pracovníci tuto dimenzi podhodnocují.

7 Interpretace výsledků

Tato kapitola interpretuje zjištěné výsledky a přijímá či odmítá stanovené hypotézy.

Výzkumné otázky v této práci sledují dva aspekty kvality života. V první řadě se snaží odpovědět, jak pociťují psychoticky nemocní klienti sociální služby chráněné bydlení kvalitu svého života ve vybraných dimenzích života na škále od snížené kvality života po zvýšenou kvalitu života. Druhým aspektem je hodnocení kvality života u těchto nemocných sociálními pracovníky, kteří jim poskytují sociální službu.

Na základě výsledků získaných z dotazníku přijímám či zamítám následující hypotézy.

H1: Lidé s psychotickým onemocněním vnímají sníženou kvalitu života v některé ze sledovaných dimenzí života (abstraktní hodnoty, zdraví, blízké vztahy, volný čas, základní potřeby) oproti populační normě.

Položky v dotazníku jsou seskupeny do pěti dimenzí – abstraktní hodnoty, zdraví, blízké vztahy, volný čas a základní potřeby. Výpočet standardizovaných hrubých skóre nám pak podává výpovědi o kvalitě života v jednotlivých dimenzích. Pokud porovnáme výsledky získané od klientů s populační normou (viz tabulky 13 a 14) zjistíme, že **klienti vnímají sníženou kvalitu v oblasti zdraví a v oblasti blízkých vztahů.**

Na základě porovnání výsledků s populační normou tedy **lze přijmout hypotézu č. 1.**

Dá se říci, že toto zjištění není natolik překvapivé. Psychotická onemocnění postihují negativně celou osobnost, jak jsme popsali výše. Navíc psychofarmaka mají často vedlejší účinky, které se také projevují ve zhoršeném zdraví.

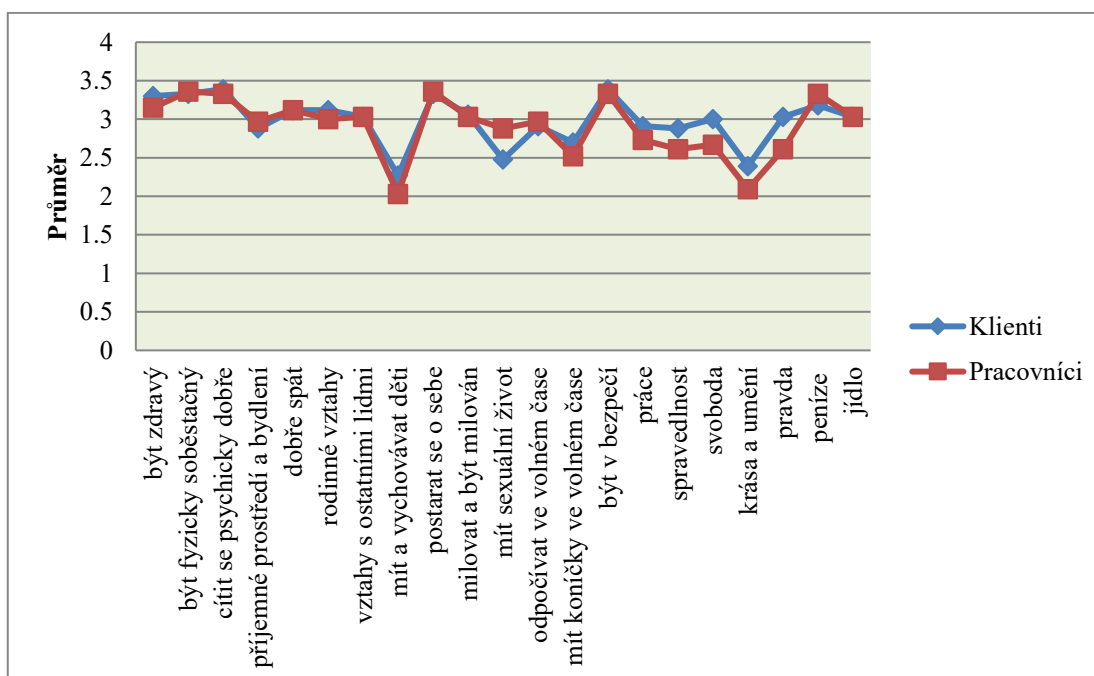
Také z toho co víme o projevech nemoci lze říci, že často bizarní chování, paranoidní nastavení či emoční stažení nemocného nepřispívá k dobré rodinné konstelaci a blízké vztahy v rodině a s partnery se tak vážně narušují. Navíc v tomto výzkumu figurovali nemocní, kteří aktuálně nebydlí se svou rodinou, ale využívají sociální službu, ačkoliv mnozí z nich v kontaktu se svou rodinou jsou.

H2: Pracovníci sociální služby vnímají některé životní hodnoty (stanovené dotazníkem SQUALA) nemocných rozdílně oproti subjektivnímu vnímání těchto životních hodnot nemocnými.

Velmi zajímavé se jeví porovnat profily skóre důležitosti získané z hodnocení klientů a hodnocení pracovníků. Profil skóre důležitosti s oblastmi života získaný z dotazníku určených pro klienty, tedy pro lidi s psychotickým onemocněním ukazuje, že nejvýše hodnoceným položkám patří psychická pohoda, být v bezpečí, fyzická soběstačnost, péče o sebe sama a zdraví. Profil skóre důležitosti s oblastmi života získaný od pracovníků poukazuje na to, že pracovníci vědí, jaké hodnoty jsou pro jejich klienty důležité. V podstatě se ve svém hodnocení s nemocnými téměř shodují. Pracovníci jako nejdůležitější uváděli fyzická soběstačnost, péče o sebe sama, psychická pohoda a být v bezpečí.

Pro lepší přehlednost uvádím následující graf (č. 1), kde je toto srovnání naznačeno.

Graf 1 Grafické znázornění rozdílů mezi profily skóre důležitosti oblastí života u skupiny klientů sociální služby s psychotickým onemocněním a u skupiny sociálních pracovníků.



Párový t-test (tabulka 16) prokázal, že se však v určitých položkách dotazníku na zvolené hladině významnosti $\alpha = 0,05$ statisticky významně liší. Jde o položku sexuální život, kdy tuto položku považují klienti za méně důležitou než

pracovníci, dále položky svoboda a pravda, kdy tyto položky naopak klienti považují za důležitější než pracovníci. Na základě použitého t-testu **přijímám hypotézu č. 2.**

Můžeme se domnívat, že sexuální aspekty života se mohou zdát jako choulostivé téma klientům i pracovníkům samotným. Je tedy otázkou, jak často a zdali vůbec tuto oblast života spolu řeší. Význam svobody a pravdy jsou interní hodnoty a lze tedy předpokládat, že psychicky nemocní uvažují nad důležitostmi, respektive hodnotami svého života opravdu subjektivně, kdežto pracovníci z hlediska toho, co jim služba může poskytnout, v čem mohou život nemocného ovlivnit. Zřejmě proto nedávají těmto hodnotám takový význam, jako klienti.

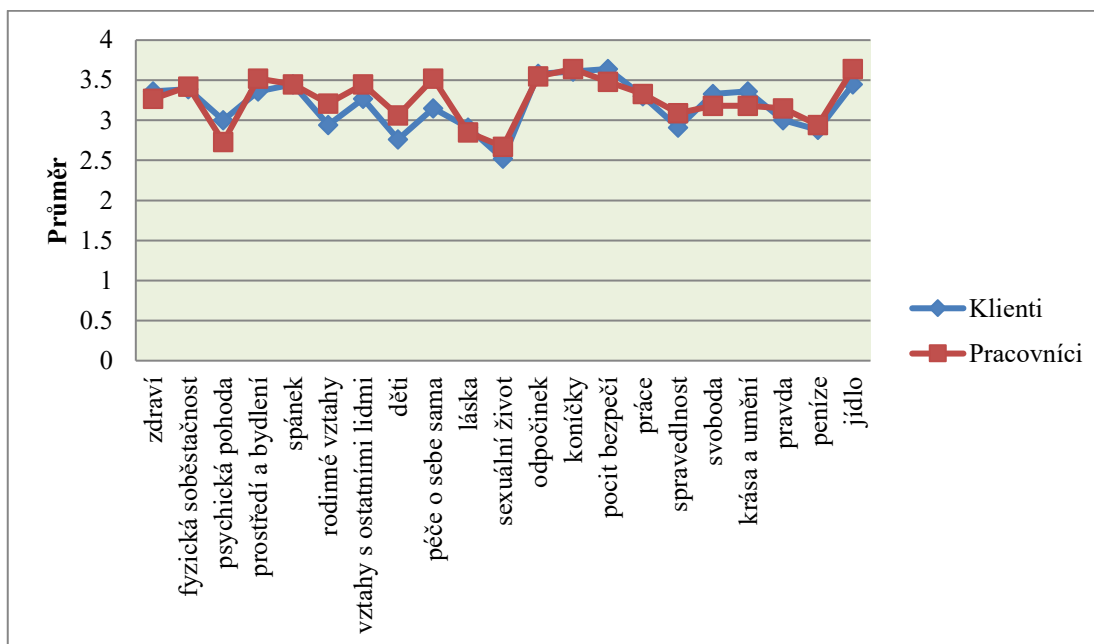
Jak je však z grafu 1 patrné, křivky se téměř kopírují. Pro pracovníky je to dobrá zpráva, protože je zjevné, že mají přehled o tom, jaké jsou potřeby, respektive hodnotový systém jejich klientů. Ve třech případech se navíc shodli v doplnění dalších důležitých oblastí života – víra a studium. Dá se usuzovat, že tuto znalost mají, protože s klienty tráví značnou část dne, řeší s nimi denní záležitosti, ale i terapeutický plán, který jim pomáhá získat zpět ztracené sociální dovednosti.

H3: Pracovníci sociální služby hodnotí spokojenost v některých oblastech života (stanovených dotazníkem SQUALA) nemocných rozdílně oproti subjektivně vnímané spokojenosti v těchto oblastech nemocnými.

Z výsledků vyplývá, že na hladině významnosti $\alpha = 0,05$ je statisticky významně rozdílné průměrné hodnocení u položek rodinné vztahy, děti, péče o sebe sama. U všech těchto položek jsou klienti méně spokojeni, než si pracovníci myslí. Na základě těchto výsledků párového t-testu **je tedy možné hypotézu č. 3 přijmout.**

Graf 2 nám ukazuje že, obě křivky jsou téměř shodné. Opět to tedy, podobně jako v případě subjektivně vnímané důležitosti, vypovídá o tom, že pracovníci vědí, jak se jejich klienti cítí. A stejně tak podobně lze uvažovat nad tím, že toto správné povědomí mají proto, že se svými klienty tráví podstatnou část svého pracovního dne a řeší spolu různá životní témata. Ohledně lišících se položek mě napadá, že v případě dětí může hrát roli to, že téměř 61% respondentů děti nemá, možná proto to není tak časté téma.

Graf 2 Grafické znázornění rozdílů mezi profily skóre spokojenosti s oblastmi života u skupiny klientů sociální služby s psychotickým onemocněním a sociálními pracovníky.



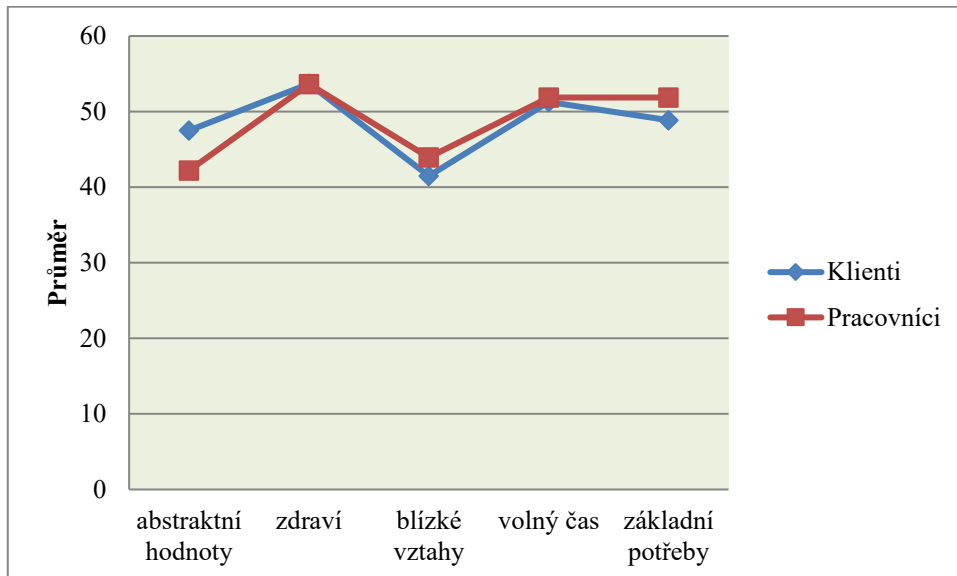
H4: Hodnocení kvality života psychoticky nemocných z pohledu pracovníků sociální služby a subjektivní hodnocení kvality života nemocnými se v některých z vybraných dimenzí života (abstraktní hodnoty, zdraví, blízké vztahy, volný čas, základní potřeby) liší.

Na základě získaných dat jsme nakonec zjistili subjektivně vnímanou kvalitu života klientů s psychotickým onemocněním a hodnocením jejich kvality života sociálními pracovníky. Zajímaly nás jednotlivé dimenze kvality života. Z výsledků uvedených v kapitole 6.5 vyplývá, že na hladině významnosti $\alpha = 0,05$ je statisticky významně odlišné hodnocení kvality života v dimenzi abstraktní hodnoty. Proto lze přijmout hypotézu č. 4. Výsledky srovnání vnímání kvality života předkládáme v grafu 3.

Tuto dimenzi pracovníci oproti svým klientům podhodnocují. Dimenzi abstraktní hodnoty sytí pět položek – pocit bezpečnosti, spravedlnost, svoboda, krása a umění, pravda. Tyto oblasti života jsou ryze osobní, dotýkající se vnitřního světa člověka. Jak jsem již psala, sociální pracovníci se mohou dívat na kvalitu života spíše z pohledu profesionála, tedy pohledu, nakolik nemocnému jeho psychóza omezuje života a méně pak vnímají důležitost životních témat, která

jsou spíše abstraktní a týkají se niterných pocitů člověka. Ostatně je to částečně v souladu i se zjištěním ohledně důležitosti, kdy se klienti a pracovníci ve svém hodnocení lišili v oblastech svoboda a pravda, tedy dvou položkách dimenze abstraktní hodnoty (viz hypotéza č. 2).

Graf 3 Grafické znázornění rozdílů mezi profily v dimenzích kvality života u skupiny klientů sociální služby s psychotickým onemocněním a sociálními pracovníky.



8 Diskuze

Tato diplomová práce má za úkol přiblížit subjektivně vnímanou kvalitu života lidí s psychotickým onemocněním a zároveň zjistit, zda pracovníci sociální služby chráněné bydlení vnímají kvalitu života svých klientů (psychoticky nemocných) podobně jako oni sami.

V úvodu diskuze chci upozornit, že se zabývám profilem kvality života, tedy jednotlivými dimenzemi kvality života, protože mám za to, že celkový či souhrnný ukazatel kvality života nedostatečně vypovídá o vnímání kvality života. Nežjišťovala jsem tedy celkové skóre kvality života, i když to použitý dotazník SQUALA umožňuje. Jak totiž podotýká Awad (2016), schizofrenie je porucha více rozměrů života a tato multidimenzionalita se musí odrážet i v měření kvality života. Také v teoretické části (viz kapitola 1.5) je zdůrazněn aspekt multidimenzionality konstruktů kvality života obecně.

Z výsledků získaných dotazníkovým šetřením vychází najevo, že sníženou kvalitu pocítují klienti chráněného bydlení v oblasti zdraví a oblasti blízkých vztahů. Tato zjištění korespondují i s dřívějšími výzkumy. Například Lemrová a Berec (2014) zjišťovali životní spokojenost u lidí se schizofrenií v prostředí sociální služby a ukázalo se, že jejich respondenti byli nejméně spokojeni v oblasti zdraví. Podobně to vidí také Atkinson, Zibin a Chuang (1997). Stejně tak snížená kvalita života v oblasti vztahů koresponduje s mnoha zjištěními, kdy onemocnění psychózou výrazně narušuje vztahy v rodině. Blíže jsem ostatně problematiku narušení rodinných vztahů popsala v teoretické části v kapitole 2.2. Ke srovnání je také vhodná studie od Warnera et al. (1998), která poukazuje na významný vliv rodinných vztahů, když ve své studii zjistili, že kvalita života pacientů stížených schizofrenií byla vyšší u těch, kteří žili se svou rodinou, která jim mimo sociální opory poskytovala také praktickou pomoc. To je opět v souladu se zjištěním autorů Barbato, Monzani a Schiavi (2004), kteří zjistili, že rodina je výrazným zdrojem pomoci duševně nemocným až do jejich výrazně vysokého věku.

Pro mě samotnou je velmi zajímavé a uspokojující srovnat vnímání kvality života mezi klienty a tím jak jejich kvalitu života vidí sociální pracovníci. Výsledky nám totiž ukazují, že pracovníci sociální služby chráněné bydlení mají kvalitativně dobrou představu o tom, jakou vnímají kvalitu svého života jejich

klienti, tedy lidé s psychotickým onemocněním. Pracovníci vidí kvalitu života rozdílně pouze v dimenzi abstraktní hodnoty. Stejně tak se dá říci, že mají dobrý přehled o tom, co vnímají jako důležité hodnoty a v čem zažívají spokojenost či nespokojenost. Již v teoretické části, v kapitole 3.1, se zmiňuji, že není zcela jednoznačné, zda se pohledy na kvalitu života duševně nemocných shodují či liší. Záleží na použité metodě získaných dat, na tom, kdo je tím vnějším hodnotitelem, na dimenzích kvality života, které se zjišťují. V případě tohoto výzkumu se však dle mého názoru ukazuje pozitivní vliv intenzivní každodenní práce s klientem. Dá se tedy předpokládat, že se pracovníci nedívají na život svých klientů pouze optikou absence symptomů nemoci, ale vnímají ho komplexně. Tento pohled ostatně doporučují i Lasalvia, Ruggeri a Santoneli (2002), jejichž výsledky naznačují, že nízká míra symptomů nemusí nutně značit výše pocíťovanou kvalitu života a je třeba, aby se poskytovatelé zdravotní péče zaměřili i na well-being a individuální potřeby nemocných. Myslím, že k příznivému výsledku přispěl i způsob získání výpovědí od pracovníků, protože pracovníci se vyjadřovali ke kvalitě života každého konkrétního klienta, ne pouze jakéhosi „průměrného“ psychoticky nemocného jedince, kterého mají ve své představě. Tak se mohli víc přiblížit individualizované diagnostice kvality života, tak jak ji doporučuje Mareš (2010). Pracovníci tedy byli sice jen dva, ale získala jsem 33 hodnocení, o kterých předpokládám, že mají dobrou vypovídající hodnotu.

Na druhou stranu zde existuje riziko vlivu dané osobnosti pracovníka. Právě ta je velkou zásobou proměnných, které mohly tyto výpovědi ovlivnit. Například pohlaví, osobnostní rysy, délka praxe, druh vzdělání (zaměření lékařské či sociální).

Jak uvádí Dragomirecká a Škoda (2007), profil hrubých skóre hodnocení důležitosti z dotazníku SQUALA, může poukazovat na hierarchii hodnot sledovaného souboru. Pokud se blíže podíváme na to, co je pro psychoticky nemocné klienty chráněného bydlení důležité, je zřejmé, že jde o oblasti života, které korespondují se zdravím – duševním i fyzickým. K nejvýše hodnoceným položkám u důležitosti totiž patří psychická pohoda, být v bezpečí, fyzická soběstačnost, péče o sebe sama a zdraví. Hodnotu Hartl a Hartlová (2010) popisují jako subjektivně určenou cenu, kterou člověk přisuzuje určité věci, situaci či činnosti a která mu pomáhá uspokojovat jeho potřeby. V procesu socializace se

pak vytvářejí a různě mění. Proto toto zjištění není příliš překvapivé, když si čtenář uvědomí, nakolik psychotické onemocnění negativně postihuje psychiku, ale i fyzické zdraví (např. vedlejšími účinky psychofarmak).

Je důležité diskutovat také o náhledu nemocného na své duševní onemocnění. Krátce je to přiblíženo i v kapitole 3.1. Například Atkinson et al. (1997) uvádí, že nedostatek náhledu má vliv na validitu subjektivního hodnocení kvality života nemocnými. To potvrzuje i studie výzkumníků Lysaker, Pattison, Leonhardt, Phelps a Vohs (2018) kteří zjistili, že dostatečný náhled je u lidí s onemocněními ze schizofrenního spektra spojen s depresivitou a nižší subjektivně vnímanou kvalitou života a naopak. Na jednu stranu tedy mohou být výpovědi nemocných ovlivněny psychopatologií spojenou s psychotickým onemocněním, na druhou stranu je třeba uvědomit si aspekt jedinečnosti vnímání kvality života, který je nenahraditelný.

Ovšem náhled nemusí být jediným problematickým faktorem ovlivňujícím validitu subjektivních výpovědí. Vliv mohou mít také kompenzační mechanismy, na základě kterých se člověk snaží přizpůsobit vnějším i vnitřním podmínkám. Podle Motlové a Dragomirecké (2003) má kvalita života relativní povahu, protože člověk vnímá spokojenost či nespokojenost podle toho, jak nahlíží na své postavení vůči referenční skupině, tedy vůči lidem, kteří sdílejí podobné životní podmínky jako on.

Tato rizika je tedy možné řešit tím, že se k subjektivnímu hodnocení přidá také pohled vnějšího hodnotitele. Avšak podle názoru Motlové a Dragomirecké (2003) se většina studií shoduje na tom, že u nemocných v remisi je možné se spolehnout na jejich subjektivní výpovědi.

Výběr vzorku respondentů z řad klientů chráněného bydlení se také může zdát problematický. Jelikož se při zjišťování subjektivní kvality života dotazujeme na často velmi osobní data, je složité přimět nemocné ke spolupráci. Lidé s psychotickým onemocněním jsou paranoidně nastavení, mají problémy s důvěrou k neznámým lidem. Proto jsem využila toho, že jsem v Boně pracovala jako vedoucí chráněného bydlení a spoustu klientů již znala. Tímto bylo snazší přesvědčit i další, pro mě nové, klienty. Dokážu si však představit, že by šlo využít takto více sociálních služeb či jiných organizací, které by se mohly na výzkumu podílet (Greendoors, EsetHelp).

Na kvalitu života nemá vliv pouze onemocnění jako takové, ale i další proměnné z hlediska osobních charakteristik. Je tedy možné ve vztahu k subjektivně vnímané kvalitě života těchto nemocných také sledovat vliv doby onemocnění, způsob léčby, druh medikace, zapojení rodiny do sociální rehabilitace.

Ačkoliv vzorek respondentů neodpovídá reprezentativnímu vzorku, i tak mám za to, že tyto výsledky svědčí o dobrém povědomí o kvalitě života, potřebách i spokojenosti psychoticky nemocných klientů a mohou být jedním z dobrých argumentů pro rozšiřování sítě sociálních služeb v rámci komunitní péče o duševně nemocné. Je také třeba upozornit, že v chráněném bydlení jsou klienti, kteří jsou v remisi, což předpokládá menší projev bludné produkce a naopak vyšší náhledu. Na druhou stranu je právě takový typ služby velmi nápomocný k tomu, aby nedocházelo u nemocných k častým relapsům právě tím, že jsou s nimi pracovníci často a mohou tak reagovat na změny v chování nemocných. Určitě by bylo vhodné do budoucna výzkum rozšířit a věnovat větší pozornost proměnným na straně psychicky nemocných (délka nemoci, počet relapsů, zapojení rodiny do léčby, věk atd.) i na straně pracovníků (pohlaví, délka praxe). Zajímavé by také mohlo být srovnání těchto vnějších pohledů na subjektivně vnímanou kvalitu mezi různými druhy pečovatелů – ambulantní lékaři, lékaři v psychiatrických nemocnicích, pracovníci v chráněných dílnách, případoví pracovníci atd.

Pro praxi z tohoto výzkumu mohou plynout následná doporučení. Ukazuje se dobrá kvalita života v dimenzích volný čas, základní potřeby a abstraktní hodnoty. Naproti tomu snížená kvalita je v oblasti zdraví a blízkých vztahů. To značí potřebu více spolupracovat s rodinami a blízkými lidmi nemocných. Otázka ohledně kvality života v oblasti zdraví je složitá. Ale jak je vidět i z výsledků týkajících se hodnot nemocných, kdy tito skórovali jako nejdůležitější zejména ty oblasti života, které se týkaly zdraví, je nutné se pokusit ji řešit. V tomto ohledu by možné zlepšení přinesla dobrá spolupráce s ambulantním psychiatrem, případně lékařem v psychiatrické nemocnici v případě relapsu. Obávám se však, že samotná závažnost a podstata nemoci vede k horšímu subjektivnímu hodnocení zdraví i přes kvalitní péči. Dalším doporučením, v souvislosti s výsledkem rozdílného hodnocení v dimenzi abstraktní hodnoty, je nepodceňovat důležitost vyšších, respektive růstových potřeb i u takto vážně duševně nemocných lidí, jako

je touha po sebenaplnění, snaha využít své možnosti, potřeba krásy či pravdy. Ostatně tyto potřeby dávají lidem určitý životní směr a souvisí s dlouhodobou motivací a to je právě u duševně nemocných, kteří mohou ztrácet radost ze života, velmi důležité.

Závěrem bych chtěla podotknout, že zjišťování kvality života u duševně nemocných je podle mého názoru důležité, protože abychom mohli poskytnout těmto lidem dobrou péči (lékařskou, psychologickou či sociální) je třeba umět se do nich vžít. Jedině tak může tato péče reagovat na jejich potřeby a napomáhat k lepší úzdavě a rychlejšímu návratu k běžnému životu. Považuji však za podstatné, aby se primárně zjišťoval subjektivní pohled, protože ten je nenahraditelný.

Závěr

Diplomová práce se zabývá tématem kvality života u lidí s psychotickým onemocněním.

Již v teoretické části bylo zjištěno, že kvalita života je komplexní a těžko uchopitelný fenomén. I díky tomu měření kvality života provází nejednotnost v přístupech i použitých metodách. Zvláště obtížné je to pak u zjišťování kvality života u lidí s duševním, respektive psychotickým onemocněním, kdy subjektivní výpovědi mohou být pod vlivem psychopatologie nemoci. Nicméně závažnost negativních dopadů na život těchto lidí i jejich blízkých vyžaduje mít povědomí o jejich kvalitě života. To pak umožňuje co nejlépe nastavit poskytovanou péči.

V předloženém výzkumu bylo cílem jednak stanovit, které oblasti života percipují lidé s psychotickým onemocněním jako méně kvalitní oproti lidem bez duševní nemoci a dále zjistit, zdali sociální pracovníci, kteří pracují s lidmi s psychotickým onemocněním v sociální službě chráněné bydlení, vnímají kvalitu života těchto nemocných odlišně než sami nemocní. Respondenti v tomto výzkumu byli klienti sociální služby chráněné bydlení u Bona o. p. s. a její pracovníci. Použitou metodou pro získání dat byl dotazník subjektivní kvality života SQUALA a jeho verze upravená pro pracovníky.

Výsledky ukazují, že lidé s psychotickým onemocněním vnímají sníženou kvalitu života oproti běžné populaci v oblasti zdraví a blízkých vztahů.

Při srovnání subjektivního hodnocení klientů a pohledu pracovníků vychází z výsledků najevo, že pracovníci mají dobré povědomí o kvalitě života svých klientů, kdy se liší pouze v dimenzi abstraktních hodnot. Stejně tak při hodnocení důležitosti oblastí života a spokojeností s nimi dosahují podobných výsledků. Statisticky významně odlišné v případě důležitosti jsou oblasti sexuální život, kdy tuto položku považují klienti za méně důležitou než pracovníci, dále položky svoboda a pravda, kdy tyto položky naopak klienti považují za důležitější než pracovníci. V případě spokojenosti se hodnocení liší v oblastech rodinné vztahy, děti, péče o sebe sama, kdy u těchto položek jsou klienti méně spokojeni, než si pracovníci myslí.

I přes různá zmiňovaná úskalí při zjišťování kvality života, jde o důležitou činnost, která by měla být součástí péče o nemocné s psychózou. Ačkoliv nelze

výsledky předložené výzkumu zobecňovat, lze předpokládat, že znalost pracovníků týkající se kvality života svých klientů je dána i typem sociální služby, kdy pracovníci jsou v častém, pravidelném a úzkém kontaktu se svými klienty.

Seznam literatury

Aki, H., Tomotake, M., Kaneda, Y., Iga, J., Kinouchi, S., Shibuya-Tayoshi, S., ... Ohmori, T. (2008). Subjective and objective quality of life, levels of life skills, and their clinical determinants in outpatients with schizophrenia. *Psychiatry Research*, 158, 19–25. doi: 10.1016/j.psychres.2006.05.017

American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (5th ed.)*. Arlington, VA: American Psychiatric Association. Dostupné z https://www.sciencetheearth.com/uploads/2/4/6/5/24658156/dsm-v-manual_pg490.pdf

Angermeyer, M., C., Holzinger, A., Kilian, R., & Matschinger, H. (2001). Quality of life — As defined by schizophrenic patients and psychiatrists. *International Journal of Social Psychiatry*, 47(2), 34-42. doi:10.1177/002076400104700203

Atbasoglu, C., E., Schultz, S., K., & Andreasen, N., C. (2001). The relationship of akathisia with suicidality and depersonalization among patients with schizophrenia. *The Journal of Neuropsychiatry and Clinical Neurosciences*, 13(3), 336-341. Dostupné z <http://search.proquest.com.ezproxy.is.cuni.cz/docview/195253691?accountid=15618>

Atkinson, M., Zibin, S., & Chuang, H. (1997). Characterizing quality of life among patients with chronic mental illness: a critical examination of self-report methodology. *American Journal of Psychiatry*, 154, 99–105. Dostupné z <http://sci-hub.tw/10.1176/ajp.154.1.99>

Awad, A. G. (2016). The concept of quality of life in schizophrenia: From “an ethereal entity” to a valued health outcome. *Journal of Psychosocial Rehabilitation and Mental Health*. 3(2), 51 – 52. doi: 10.1007/s40737-016-0062-9

Babinčák, P. (2013). Meranie kvality života: analýza prehľadových štúdií vo vybraných databázách. *Československá psychologie*. 57 (4), 358-371.

Babinčák, P. (2014). Kritéria pre meranie kvality života v psychológii a ich aplikácia prostredníctvom rozdielového modelu kvality života. *Psychologie pro praxi*, 44 (1-2), 77-87.

Barbato, A., Monzani, E., & Schiavi, T. (2004). Life satisfaction in a sample of outpatients with severe mental disorders: A survey in northern Italy. *Quality of Life Research*, 13(5), 969–973. Dostupné z <http://sci-hub.tw/10.1023/b:qure.0000025601.05350.7c>

Barofsky, I. (2012). Can quality or quality-of-life be defined? *Quality of Life Research*, 21(4), 625-631. doi: 10.1007/s11136-011-9961-0

Bartoš, G. (2002). Nemoc, nebo duchovní krize? *Psychologie dnes*. 8(5), 20-21.

Baštecká, B., & Goldman P. (2001). *Základy klinické psychologie*. Praha, Česká republika: Portál.

Bergsma, J., & Engel, G., L. (1988). Quality of life: does measurement help? *Health Policy*, 10, 267- 279. doi: 10.1016/0168-8510(88)90062-0

Bobes, J., Garcia-Partilla, M., P., Bascaran, M., T., Saiz, P. A., & Bouzoño, M. (2007). Quality of life in schizophrenic patient. *Dialogues in clinical neuroscience*, 9(2), 215–226. Dostupné z <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3181847/>

Capra, F. (2002). *Bod obratu: věda, společnost a nová kultura*. Praha, Česká republika: Mat'a & DharmaGaia.

Caldwell, C., B., & Gottesman I., I. (1990). Schizophrenic skill themselves too: a review of risk factors of suicide. *Schizophrenia Bulletin*, 16(4), 571-589. Dostupné z <https://sci-hub.tw/10.1093/schbul/16.4.571>

Calman, K. C. (1984). Quality of life in cancer patients – a hypothesis. *Journal of Medical Ethics*, 10, 124–127. Dostupné z <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1374977/pdf/jmedeth00250-0014.pdf>

Connell, J., Brazier, J., O'Cathain, A., Lloyd-Jones, M., & Paisley, S. (2012). Quality of life of people with mental health problems: a synthesis of qualitative research. *Health and Quality of Life Outcomes*, 10(1), 1-16. doi: 10.1186/1477-7525-10-138

Cooke, A. (ed.). (2014). *Understanding Psychosis and Schizophrenia: Why People Sometimes Hear Voices, Believe Things That Others Find Strange, or Appear Out of Touch with Reality, and What Can Help*. Leicester, United Kingdom: The British Psychological Society. Dostupné z http://www.bps.org.uk/system/files/Public%20files/rep03_understanding_psychosis.pdf

Corrigan, P., W., Rafacz, J., & Rüşch, N. (2011). Examining a progressive model of self-stigma and its impact on people with serious mental illness. *Psychiatry Research*, 189 (3), 339-343. doi: 10.1016/j.psychres.2011.05.024

Češková E., Příkryl R., Kašpárek T., & Kučerová H. (2007). Nedostatek náhledu a nonkompliance a jejich vzájemný vztah u schizofrenie. *Česká a slovenská psychiatrie*. 103(7), s. 336 – 340.

Čornaničová, R. (2005). Konceptualizácie kvality života v kontexte vzdelávania dospelých a sociálnej práce. In A. Tokárová, J. Kredátus & V. Frk. (Eds.), *Kvalita života a rovnosť príležitostí - z aspektu vzdelávania dospelých a sociálnej práce: Zborník príspevkov z vedeckej konferencie s medzinárodnou účasťou 24. a 25. novembra 2004 v Prešove* (s. 27 – 37). Prešov, Slovensko: Prešovská univerzita v Prešove.

Davis, E., Waters, E., Mackinnon, A., Reddihough, D., Graham, H. K., Mehmet-Radji, O., & Boyd, R. (2006). Paediatric quality of life instruments: A review of the impact of the conceptual framework on outcomes. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 48(4), 311-318. doi: 10.1017/S0012162206000673

Doubek, P. (2012). Schizofrenie. In J. Raboch, P. Pavlovský et al., *Psychiatrie* (s. 244 – 256). Praha, Česká republika: Karolinum.

Doyle, M., Flanagan, S., Browne, S., Clarke, M., Lydon D., Larkin, C., ... O'Callaghan, E. (1999). Subjective and external assessments of quality of life in schizophrenia: Relationship to insight. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 99(6), 466–472. Dostupné z https://www.researchgate.net/publication/12891713_Subjective_and_external_assessment_of_quality_of_life_in_schizophrenia_Relationship_to_insight

Dragomirecká, E., & Bartoňová, J. (2006). *WHOQOL-BREF WHOQOL-100 World Health Organization Quality of Life Assessment : Příručka pro uživatele české verze dotazníků kvality života*. Praha, Česká republika: Psychiatrické centrum Praha.

Dragomirecká, E., Bartoňová, J., Motlová, L., Papežová, H., Kožnarová, R., & Šrámková, T. (2006). *SQUALA: Příručka pro uživatele české verze Dotazníku subjektivní kvality života SQUALA*. Praha, Česká republika: Psychiatrické centrum Praha.

Dragomirecká, E., & Škoda, C. (1997). Kvalita života. Vymezení, definice a historický vývoj pojmu v sociální psychiatrii. *Česká a Slovenská Psychiatrie*, 93(2), 102-108.

Džuka, J. (2012). Subjektívne hodnotenie kvality života: definícia, meranie a východiská ďalšieho výskumu. *Československá psychologie*, 56(2), 148-156.

Džuka, J. (2013). Multidimenzionální model subjektivně hodnotené kvality života – výsledky předvýskumu. *Československá psychologie*, 57(5), 474-487.

Ferjenčík, J. (2000). *Úvod do metodologie psychologického výzkumu*. Praha, Česká republika: Portál.

Fitzerald, P., B., Williams, C., L., Corteling N., Fila, S. L., Brewer, K., Adams, A., ... Kulkarni, J. (2001). Subject and observer-rated quality of life in schizophrenia. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 103(5), 387-392. Dostupné z <https://sci-hub.tw/10.1034/j.1600-0447.2001.00254.x>

Forgáčová, L. (2015). Schizofrénia v klasifikácii DSM-5. *Psychiatria-psychoterapia-psychosomatika*, 22(2), 6-10.

Gerlinger, G., Hauser, M., de Hert, M., Lacluyse, K., Wampers, M., & Correll, C., U. (2013). Personal stigma in schizophrenia spectrum disorders: a systematic review of prevalence rates, correlates, impact and interventions. *World Psychiatry*, 12(2), 155-164. doi: 10.1002/wps.20040

Gigantesco, A., & Giuliani, M. (2011). Quality of life in mental health services with focus on psychiatric rehabilitation practice. *Annali dell'Istituto Superiore di Sanità*, 47(4), 363-372. doi: 10.4415/ANN_11_04_07

Goswami, A. (2011). *Kvantový doktor*. Ostrava, Česká republika: Anag.

Grof, S. (2007). *Nové perspektivy v psychiatrii a psychologii*. Praha, Česká republika: Moraviapress.

Grof, S. (2008). Brief history of transpersonal psychology. *International Journal of Transpersonal Studies*, 27(1), 46-54. doi: 10.24972/ijts.2008.27.1.46

Hacklová, R., & Kebza, V. (2014). Religiozita, spiritualita a zdraví. *Československá psychologie*. 53(2), 120-140.

Hadjipapanicolaou, D., Kališová, L., Kozelek, P., Žukov, I., & Glaser T. (2014). Schizofrenie a sebevražedné jednaní. *Česká a slovenská psychiatrie*, 110(3), 158–164.

Hamplová, D. (2006). Životní spokojenost, štěstí a rodinný stav v 21 evropských zemích. *Sociologický časopis*, 42(1), 35-55.

Hartl, P., & Hartlová, H. (2010). *Velký psychologický slovník*. Praha, Česká republika: Portál.

Hayhurst, K., P., Massie, A., J., Dunn, G., Lewis, S., W., & Drake, R., J. (2014). Validity of subjective versus objektivní kvalita života u lidí s schizofrenií. *BMC Psychiatry*, 14, 365-371. doi: 10.1186/s12888-014-0365-x

Heckers, S., Barch, D. M., Bustillo, J., Gaebel, W., Gur, R., Malaspina, D., ...Carpenter, W. (2013). Structure of the psychotic disorder classification in DSM-5. *Schizophrenia Researche*, 150(1), 11-14. doi: 10.1016/j.schres.2013.04.039

Hejzlar, P. (2009). Sociální rehabilitace duševně nemocných v současných podmínkách. *Psychiatrie pro praxi*, 10(5), 226-230.

Hendl, J. (2009). Přehled statistických metod: analýza a metaanalýza dat, (3. vydání). Praha, Česká republika: Portál.

Heřmanová, E. (2012). Kvalita života a její modely v současném sociálním výzkumu. *Sociológia*, 44(4), 407-425.

Hnilica, K. (2006). Diagnóza a věk moderují vztah mezi zdravím, emočním životem a spokojeností se životem. *Československá psychologie*, 50(6), 484-506.

Hnilicová, H. (2005). Kvalita života a její význam pro medicínu a zdravotnictví. In J. Payne et al., *Kvalita života a zdraví* (s. 205-2016). Praha, Česká republika: Triton.

Hosák, L. (2015). Základy psychopatologie. In J. Libiger, M. Hrdlička & L. Hosák, *Psychiatrie a pedopsychiatrie* (s. 56 – 75). Praha, Česká republika: Karolinum.

Chrastina, J., Ivanová, K., Krejčířová, O., & Ježovská, Š. (2014). Výzkumy subjektivní kvality života SQUALA standardizovaným dotazníkem. *Profese online*, 7(1), 1-8. Dostupné z https://www.researchgate.net/publication/284837773_Vyzkumy_subjektivni_kvality_zivota_SQUALA_standardizovanim_dotaznikem_Results_of_subjective_quality_of_life_research_using_SQUALA_standardized_questionnaire

Chromý, K. (2004). Sociologie v psychiatrii. In C. Höschl, J. Libiger & J. Švestka (Eds.), *Psychiatrie* (s. 224- 232). Praha, Česká republika: TIGIS.

Izdenczyová, N. (2013). Meranie kvality života: analýza nástrojov z aspektu ich teoretických východísk. *Československá psychologie*, 57(2), 162-169.

Janů, L., & Racková, S. (2006). Význam dlouhodobé léčby schizofrenie. *Remedia*, 1, 96–99. Dostupné z <http://www.remedia.cz/Clanky/Prehledy-nazory-diskuse/Vyznam-dlouhodoble-ecby-schizofrenie/6-F-em.magarticle.aspx#resource-10>

Johansson, M., & Lundman, B. (2002). Patient's experience of involuntary psychiatric care: good opportunities and great losses. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 9(6), 639-647. Dostupné z <http://sci-hub.tw/10.1046/j.1365-2850.2002.00547.x>

Kašpárek, T. (2009). Predikce průběhu léčby schizofrenie. *Psychiatrie pro praxi*, 10(4), 163–166.

Katschnig, V. (2006) Quality of life in mental disorders: challenges for research and clinical practice. *World Psychiatry*, 5(3), 139-145. Dostupné z <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1636133/>

Koivumaa-Honkanen, H., T., Viinamäki, H. H-T., Honkanen R., Tanskanen, A., Antikainen, R., Niskanen L., ... Lehtonen, J. (1996). Correlates of life satisfaction among psychiatric patients. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 94(5), 372-378. Dostupné z <https://sci-hub.tw/10.1111/j.1600-0447.1996.tb09875.x>

Kováč, D. (2001). Kvalita života – naliehavá výzva pre vedu nového storočia. *Československá psychologie*, 44(1) 34-44.

Kováč, D. (2004). K pojmo-logike kvality života. *Československá psychologie*, 48(5), 460-464.

Křivohlavý J. (2002). *Psychologie nemoci*. Praha, Česká republika: Grada

Křivohlavý, J. (2004). Kvalita života. In H. Hnilicová, *Kvalita života – Sborník příspěvků z konference konané 25. 10. 2004 v Třeboni* (s. 9-20). Kostelec nad Černými lesy, Česká republika: Institut zdravotní politiky a ekonomiky.

Lasalvia, A., Ruggeri, M., & Santolini, N. (2002). Subjective quality of life: Its relationship with clinician-rated and patient-rated psychopathology. *Psychotherapy and psychosomatics*, 71, 275-284. Dostupné z <http://sci-hub.tw/10.1159/000064809>

Látalová, K., & Pidrman, V. (2006). Dlouhodobá terapie schizofrenie. *Psychiatrie pro praxi*, 4, 158–160.

Lemrová, S. & Berec, Š. (2014). Mapování současné životní situace a životní spokojenosti ve vybraných oblastech života u klientů Centra psychosociální rehabilitace, Společnost MANA, o.p.s. Olomouc. *Psychologie a její kontexty*, 5 (Supplement), 47-61. Dostupné z http://psychkont.osu.cz/fulltext/2014/Lemrova,Berec_2014_S.pdf

Libiger, J. (2015). Schizofrenie a jiné psychotické poruchy. In J. Libiger, M. Hrdlička & L. Hosák, *Psychiatrie a pedopsychiatrie* (s. 181-211). Praha, Česká republika: Karolinum.

Livingston, J., D., & Boyd, J., E. (2010). Correlates and consequences of internalized stigma for people living with mental illness: A systematic review and meta-analysis. *Social Science & Medicine*, 71(12), 2150-2161. doi:10.1016/j.socscimed.2010.09.030

Lobana, A., Mattoo Surendra K., Basu D., & Gupta, N. (2001). Quality of life in schizophrenia in India: Comparison of free approaches. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 104, 51-55. Dostupné z <http://sci-hub.tw/10.1034/j.1600-0447.2001.104001051.x>

Lysaker, P., H., Pattison, M., L., Leonhardt, B., L., Phelps, S., & Vohs, J., L. (2018). Insight in schizophrenia spektrum disorders: relationship with behavior, mood and perceived quality of life, underlying causes and emerging treatments. *World Psychiatry*, 17(1): 12–23. doi: 10.1002/wps.20508

Maslow, H. A. (2014). *O psychologii bytí*. Praha. Česká republika: Portál.

Mareš, J. (2006a). Problémy s pojetím pojmu „kvalita života“ a jeho definováním. In J. Mareš. et al. *Kvalita života u dětí a dospívajících I* (s. 11-28). Brno, Česká republika: MSD.

Mareš, J. (2006b). Jak zjišťovat změny v kvalitě života u téhož jedince? In J. Mareš et al. *Kvalita života u dětí a dospívajících I* (s. 83-94). Brno, Česká republika: MSD.

Mareš, J. (2010). Individualizovaná diagnostika člověka – inspirace pro metodologii pedagogiky. *Pedagogika*. 60(2). 138-161.

Mohr, P. (2017). Co přinese nová klasifikace MKN – 11? *Česká a slovenská psychiatrie*, 113(4), 147 – 148.

Mohr, P., & Čermák, J. (2006). Deprese u schizofrenie. *Psychiatrie pro praxi*, 7(3), 133-136.

Motlová, L., & Dragomirecká, E. (2003). Schizofrenie a kvalita života. *Psychiatrie*, 7(1), 84-90.

Motlová, L., Dragomirecká, E., Španiel, F., & Šelepová, P. (2002). Vliv rodinné psychoedukace u schizofrenie na kvalitu života pacientů a jejich příbuzných. *Psychiatrie*, 6(4), 46–49. Dostupné z http://www.tigis.cz/images/stories/psychiatrie/2002/suppl_04/10_suppl_2002_04.pdf

Motlová, L., Španiel, F., Vaňurová, I., & Klaschka, J. (2001). Rodinná psychoedukace u pacientů s první atakou schizofrenie. *Psychiatrie*, 5(3), 37–39. Dostupné z http://www.tigis.cz/images/stories/psychiatrie/2001/suppl_03/10motl.pdf

Možný, P. (1999). *Když se řekne psychóza*. Praha, Česká republika: Galén.

Mühlpachr, P. (2005). Měření kvality života jako metodologická kategorie. In A. Tokárová, J. Kredátus & V. Frk. (Eds.), *Kvalita života a rovnost příležitostí - z aspektu vzdelávania dospelých a sociálnej práce: Zborník príspevkov z vedeckej konferencie s medzinárodnou účasťou 24. a 25. novembra 2004 v Prešove* (s. 59 – 70). Prešov, Slovensko: Prešovská univerzita v Prešove.

Nieuwenhuizen van, C., Schene, A. H., Boevink, W. A., & Wolf, J. R. L. M. (1997). Measuring the quality of life of clients with severe mental illness: a review of instruments. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 20(4), 33–42. Dostupné z <http://web.b.ebscohost.com.ezproxy.is.cuni.cz/ehost/detail/detail?vid=5&sid=82a585f8-3516-4b29-9aa2-a53962f5b6da%40sessionmgr113&hid=118&bdata=JnNpdGU9ZWlhvc3QtbGl2ZQ%3d%3d#AN=1997-05758-005&db=psyh>

Palmer, B. A., Pankratz, V., S., & Bostwick J., M. (2005). The life time risk of suicide in schizophrenia: A reexamination. *Archives of General Psychiatry*, 62(3), 247-253. doi: 10.1001/archpsyc.62.3.247

Pavlovský, P. (2013). Akutní psychotické poruchy, diagnostika, léčba. *Psychiatrie pro praxi*, 14(2), 54 – 57.

Pěč, O. (2007). Sociální psychiatrie – živé i zatracované téma. *Česká a slovenská psychiatrie*. 103(4), 167.

Pěč, O., Wenigová, B., Raiter T., Bašný, Z., Dlouhý, M., Stuchlík, J., ... Vepřek, P. (2009). Potřeby odborníků a uživatelů psychiatrické péče pro vytvoření modelu služeb pro duševně nemocné v Praze. *Psychiatrie*, 13(1), 10–14.

Pidrman, V., & Masopust, J. (2002). Psychoedukační program PRELAPSE. *Psychiatrie pro praxi*, 4, 161–167.

Plháková, A. (2006). Dějiny psychologie. Praha, Česká republika: Grada Publishing.

Pompili, M., Amador, F., X., Girardi, P., Harkavy-Friedman, J., Martin Harrow, M., Kaplan, K., ... Tatarelli, R.(2007). Suicide risk in schizophrenia: learning from the past to chase the future. *Annals of Clinical Psychiatry*, 6,10. doi: 10.1186/1744-859X-6-10

Prot-Klinger, K., & Pawłowska, M. (2009). The effectiveness of community care for people with severe mental disorders. *Archives of Psychiatry and Psychotherapy*, 4, 43–50. Dostupné z http://www.archivespp.pl/uploads/images/2009_11_4/43_APP_4_2009.pdf

Raboch, J., Kališová, L., Nawka, A., Kitzlerová, E., Černý, M., & skupina EUNOMIA. (2010). Nedobrovolná hospitalizace a názory pacientů – výsledky evropské studie EUNOMIA. *Česká a slovenská psychiatrie*, 106 (1), 5–8.

Rodriguez, M., M., V. (2017). Schizofrenie. In P. Kulišťák et al. *Klinická neurologie v praxi* (s. 515 – 533). Česká republika: Karolinum.

Rossau, C., D., & Mortensen, P., B., (1997). Risk factors of suicide in patients with schizophrenia: nested case control study. *The British Journal of Psychiatry*, 171(č), 355-359. Dostupné z <https://sci-hub.tw/10.1192/bjp.171.4.355>

Ryff, C., D., & Keyes, C., L., M. (1995). The structure of psychological well-being revisited. *Journal of Personality and Social Psychology*, 69(4), 719-727. Dostupné z <http://midus.wisc.edu/findings/pdfs/830.pdf>

Sainfort, F., Becker, M., & Diamond, R. (1996). Judgments of quality of life of individuals with severe mental disorders: patient self-report versus provider perspectives. *American Journal of Psychiatry*, 153(4), 497–502. doi: 10.1176/ajp.153.4.497

Smith M., J., & Greenberg J., S. (2007). The effect of the quality of sibling relationships on the life satisfaction of adults with schizophrenia. *Psychiatric Services*, 58(9), 1222-1224. doi: 10.1176/ps.2007.58.9.1222

Šolcová, I., & Kebza, V. (2004). Kvalita života v psychologii: Osobní pohoda (well-being), její determinanty a prediktory. In H. Hnilicová, *Kvalita života – Sborník příspěvků z konference konané 25. 10. 2004 v Třeboni*. (s. 21 - 32). Kostelec nad Černými lesy, Česká republika: Institut zdravotní politiky a ekonomiky.

Švehlíková, L., & Heretik ml., A. (2008). Kvalita života – O čom to hovoríme? *Psychiatria-Psychoterapia-Psychosomatika*, 15(3), 194 – 198. Dostupné z <http://www.psychiatria-casopis.sk/files/psychiatria/3-2008/PSY3-2008-cla5.pdf>

Thornicroft G., Deb, T., & Henderson, C. (2016). Community mental health care worldwide: current status and further developments. *World Psychiatry*. 15(3), 276-286. doi: 10.1002/wps.20349

Vaďurová, H., & Mühlpachr, P. (2005). *Kvalita života: teoretická a metodologická východiska*. Brno, Česká republika: Masarykova univerzita.

Vágnerová, M. (2008). *Psychopatologie pro pomáhající profese* (4.vyd). Praha, Česká republika: Portál.

Veenhoven, R. (1996). Happy Life-expectancy: a comprehensive measure of quality of life in nations. *Social Indicators Research* 39, 1-58. Dostupné z <https://personal.eur.nl/veenhoven/Pub1990s/96b-full.pdf>

Veenhoven, R. (2000). The four quality of life: Ordering concepts and measures of the good life. *Journal of Happiness Studies*, 1(1), 1-39. doi: 10.1023/A:1010072010360

Vodvářka, P. (2003). *Podpůrná léčba v onkologii*. Praha, Česká republika: Galén.

Vrbová, K., Kamarádová, D., Látalová, K., Práško, J., Cinculová, A., Kubínek, R., ... Ticháčková, A. (2015). Sebestigmatizace, adherence k léčbě a vysazování medikace u psychotických poruch – průřezová studie. *Česká a slovenská psychiatrie*, 111 (3), 119–126.

Výrost, J., & Gillernová, I. (2015). Sociální a osobní činitelé celkové životní spokojenosti respondentů v datech European Quality of Life Survey (EQLS 2012). *Československá psychologie*, 59(5), 393-405.

Warner, R., de Girolamo, G., Belevi, G., Bologna, C., Fioritti, A., & Rosini, G. (1998). The quality of life of people with schizophrenia in Boulder, Colorado, and Bologna, Italy. *Schizophrenia Bulletin*, 24(4), 559-568. Dostupné z <http://web.a.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=21&sid=35f2430f-e542-4267-a703-c1f4d37c2061%40sessionmgr4007>

World Health Organisation. (2008). MKN 10: Mezinárodní klasifikace nemocí: Mezinárodní statistická klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů (10. revize). Geneva, Switzerland: World Health Organisation.

World Health Organisation. (2012). *Programme on mental health: WHOQOL User Manual*. Dostupné z http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/77932/1/WHO_HIS_HSI_Rev.2012.03_eng.pdf

Seznam tabulek a grafů

Tabulka 1 Model čtyř kvalit života.

Tabulka 2 Schematické znázornění modifikovaného rozdílového modelu kvality života.

Tabulka 3 Popis věkového rozložení respondentů.

Tabulka 4 Ukončené vzdělání respondentů.

Tabulka 5 Počet respondentů podle zaměstnání.

Tabulka 6 Rozdělení respondentů podle výše hmotného zabezpečení v porovnání s ostatními rodinami.

Tabulka 7 Popis rozložení respondentů podle rodinného stavu.

Tabulka 8 Počty respondentů podle toho, zda mají děti.

Tabulka 9 Jednotlivé dimenze dotazníku SQUALA.

Tabulka 10 Koeficienty vnitřní míry konzistence odpovědí klientů.

Tabulka 11 Důležitost oblastí života podle klientů.

Tabulka 12 Spokojenost s oblastmi života podle klientů.

Tabulka 13 Standardizované hrubé skóry klientů podle jednotlivých dimenzí.

Tabulka 14 Intervaly populačních norem pro dimenze dotazníku SQUALA.

Tabulka 15 Důležitost oblastí života podle pracovníků.

Tabulka 16 Srovnání důležitosti oblastí života.

Tabulka 17 Srovnání spokojenosti s oblastmi života.

Tabulka 18 Srovnání kvality života v jednotlivých dimenzích

Graf 1 Grafické znázornění rozdílů mezi profily skóre důležitosti oblastí života u skupiny klientů sociální služby s psychotickým onemocněním a u skupiny sociálních pracovníků.

Graf 2 Grafické znázornění rozdílů mezi profily skóre spokojenosti s oblastmi života u skupiny klientů sociální služby s psychotickým onemocněním a sociálními pracovníky.

Graf 3 Grafické znázornění rozdílů mezi profily v dimenzích kvality života u skupiny klientů sociální služby s psychotickým onemocněním a sociálními pracovníky.

