

# OBSAH

<b>SUMMARY / RESUME.....</b>	<b>I</b>
<b>I ÚVOD.....</b>	<b>1</b>
<b>II. TEORETICKÁ ČÁST .....</b>	<b>4</b>
1 HIV/AIDS OBECNĚ.....	4
1.1 Historický pohled .....	4
1.2 Virus HIV.....	5
1.3 Infekce virem HIV.....	6
1.4 Cesty přenosu .....	7
1.5 Projevy HIV infekce, HIV onemocnění, AIDS.....	10
1.6 Situace v České republice.....	16
1.7 Psychologické aspekty HIV positivity.....	18
1.7.1 Specifika HIV onemocnění .....	19
1.7.2 Reakce na sdělení HIV positivity.....	20
1.7.3 Vztah psychiky a imunity.....	26
1.7.4 Přehled stresorů působících na psychiku HIV pozitivního člověka.....	29
1.7.5 Psychiatrické komplikace HIV positivity .....	31
1.7.6 Vedlejší účinky některých virostatik působících na psychiku .....	36
1.7.7 Jiné psychické stavy a pocity komplikující HIV onemocnění .....	37
1.7.8 Vztah HIV positivity k významným oblastem života.....	41
2 KVALITA ŽIVOTA, OSOBNÍ POHODA, ŽIVOTNÍ SPOKOJENOST .....	54
2.1 Osobní pohoda ( <i>Well-being</i> ).....	55
2.1.1 Modely osobní pohody.....	56
2.1.2 Dimenze osobní pohody.....	56
2.1.3 Prediktory osobní pohody .....	57
2.2 Kvalita života ( <i>Quality of life</i> ).....	57
2.3 Spokojenost se životem ( <i>Life satisfaction</i> ).....	61
2.4 Se zdravím související kvalita života ( <i>HRQoL</i> ).....	62
2.5 Vliv hodnotové orientace na kvalitu života a spokojenost se životem.....	63
2.6 Nástroje měření kvality života.....	67
2.6.1 Jednotlivé metody mající vztah k měření kvality života nebo jejích aspektů....	67
3 HIV/AIDS A KVALITA ŽIVOTA .....	73
3.1 Antiretrovirová léčba a kvalita života HIV pozitivních osob .....	75
3.2 Další faktory ovlivňující se zdravím související kvalitu života HIV pozitivních osob	79
3.3 HIV/AIDS, kvalita života a gender.....	85
3.4 HIV/AIDS, kvalita života a pracovní oblast.....	89
3.5 Životní smysl jako jeden z aspektů kvality života .....	95
3.5 Psychoterapie jako faktor ovlivňující kvalitu života HIV pozitivních osob .....	99
3.6 Potřeby HIV pozitivních osob .....	101
3.7 Specifické metody měření kvality života HIV pozitivních osob.....	103
<b>III EMPIRICKÁ ČÁST .....</b>	<b>105</b>
4. CÍLE PRÁCE.....	105
4.1 Praktické využití.....	106
5. METODY .....	107
6 POPIS SOUBORU .....	111

6.1	Výzkumný soubor.....	111
6.1.1	Demografické údaje výzkumného souboru .....	113
6.2	Kontrolní skupina.....	118
6.2.1	Demografické údaje kontrolní skupiny .....	119
6.3	Grafické porovnání výzkumného souboru HIV pozitivních respondentů a kontrolní skupiny.....	124
6.3.1	Pohlaví respondentů .....	124
6.3.2	Zaměstnanost respondentů .....	125
6.3.3	Vzdělání respondentů.....	126
6.3.4	Žití v partnerském vztahu.....	127
6.3.5	Rodinný stav respondentů .....	128
7	ZPRACOVÁNÍ DAT A VÝSLEDKY .....	129
7.1	Dotazník životní spokojenosti (DŽS).....	130
7.2	Existenciální škála (ESK).....	133
7.3	SEIQoL.....	140
7.4	Porovnání učiněná v rámci HIV pozitivního vzorku .....	143
7.4.1	Faktory “spokojenosti” a “nespokojenosti” .....	149
7.4.2	Koreláty životní spokojenosti.....	154
7.4.3	Korelace imunologických parametrů s oblastmi životní spokojenosti.....	156
7.5	Porovnání učiněná v rámci kontrolní skupiny HIV negativních .....	159
7.6	Porovnání HIV pozitivních a HIV negativních v rámci podskupin .....	162
8	DISKUSE .....	169
8.1	Porovnání českých dat se zahraničními studii .....	170
8.2	Porovnání dat s výzkumem kvality života HIV pozitivních z let 1998 – 1999.....	173
8.3	Volba cílů a hodnot ovlivňujících kvalitu života HIV pozitivních osob .....	177
8.4	Ostatní faktory ovlivňující kvalitu života HIV pozitivních .....	179
8.5	Porovnání HIV pozitivní výzkumné skupiny a HIV negativní kontrolní skupiny .....	180
<b>IV</b>	<b>ZÁVĚR .....</b>	<b>186</b>
<b>V</b>	<b>POUŽITÁ LITERATURA .....</b>	<b>187</b>
	<b>PŘÍLOHY.....</b>	<b>195</b>

## Summary

This study explores aspects of quality of life (QoL) and how QoL is influenced by HIV/AIDS. Two years ago, in 2006, HIV/AIDS celebrated its 25<sup>th</sup> anniversary since it was discovered. Of these 25 years, the last ten years were dedicated to research on QoL. The rationale is that even though the emergence of antiretroviral therapy (HAART) has prolonged HIV positive people's lives, this alone is not sufficient to make one's life good. Consequently, it has become necessary to pay attention to the quality of this extended life.

There has been, so far, only one research dedicated to QoL among HIV positive people in the Czech Republic.

According to UNAIDS, about forty million people are infected with HIV globally. By the end of February 2008, the Czech Republic had 1081 reported cases; yet very little has been done in the area of research on QoL among Czechs who are HIV positive. One study done by Potribná in 2002, on QoL (mainly Health) after starting HAART, uncovered a strong need for research on the QoL among people living with HIV in the Czech Republic.

This work consists of two main parts, one theoretical and the other empirical. The theoretical part focuses on three main issues. First, it looks at HIV/AIDS from a general point of view – it describes its history, the HIV virus, ways of transmission, diagnostic, treatment and other specifics. It also deals with the psychological aspects of HIV/AIDS. That is, psychiatric disorders that may progressively appear following HIV infection (such as depressive symptoms, anxiety, and dementia) and how they challenge one's quality of life, as well as psychological stressors that HIV positive people face.

Secondly, it examines the concepts of quality of life (QoL), well-being (WB) and life satisfaction (LS), as they are generally understood. It defines the three constructs and explains the differences between them. In addition, it provides a survey of the methods that are used to measure them. For instance, MOS-SF-36 is a gold standard that measures health related quality of life (HRQoL), but it is yet to be standardized on the Czech population. This section also includes a survey of some researches that have been done on the three constructs, QoL, WB, and LS. The outcomes from the researches are models, predictors, and factors of QoL, WB and LS.

The last part of the theoretical treatment deals with quality of life of HIV positive people. It describes which factors influence it and in what ways, among them, gender, employment status, antiretroviral therapy and its side effects, immune parameters (CD4 count and viral load), education, and many others.

What all this comes to is that HIV/AIDS is an incurable, predominantly sexually transmitted disease that causes a number of health impairments that lead to death. It does not compromise only the area of health but it also socially stigmatizes those who suffer from it and brings about many other stressors such as the possibility of work loss, social isolation, economical and financial burden, and so on.

The empirical part corresponds to the aims of this study. They are: (a) to measure QoL of HIV positive Czechs and to find out what domains of their life satisfaction are the most compromised, (b) to compare the results with the previous research done by Potribná in the Czech republic, (c) to compare the results with some that were obtained abroad, (d) to establish possible predictors of QoL and LS of HIV positive Czech patients, (e) to detect factors that influence QoL and LS among HIV positive Czechs.

In 2003, when the aims of this study were set, there were no QoL methods that had been standardized on the Czech population. SQUALA and WHOQoL were standardized three years later. In addition, there were very few methods that had been translated into the Czech language. Because of these limitations the most appropriate methods seemed to be “DŽS”, “ESK” and “SEIQoL”.

One of the aims was to find out which areas of QoL are most affected by HIV/AIDS, and Fahrenberg’s “DŽS” perfectly measures up to this demand. It consists of ten fields of LS. They are satisfaction with: health, work, financial situation, leisure time, marriage and partnership, children, oneself, sexuality, friends and relatives, and accommodation. It is standardized on the German population and measures satisfaction in the domains above on a scale of 7 (minimum score) to 49 (maximum score).

On the other hand, ESK (Existential Scale) measures one’s ability to experience meaning of life and the way four existential factors (responsibility, self-transcendence, self-distance, and freedom) influence quality of life, mental health and coping with illness or suffering. The advantage of this method is its hidden validity that makes it impossible for one to skew the response according to social desirability.

The third method, SEIQoL, allows one to list one’s five most important goals in life and the level of satisfaction with their fulfillment. It also contains a visual analogue scale that measures one’s general satisfaction with life (0 is the minimum and 10 cm the maximum). The advantage of this method is that the level of one’s intelligence does not influence it.

The research sample consists of 118 HIV positive respondents among whom are 88 men and 30 women. The number of men and women does not statistically differ from the percentage of HIV positive men and women in the whole Czech HIV positive population. The sample was collected in six AIDS centers in the Czech Republic, at Lighthouse, and during social activities organized for HIV positive people.

Because none of the methods used in this study (to measure QoL and LS) have been standardized on the Czech population, there was a need to collect similar data (leaving out a few parameters—viral load, CD4, years of living with HIV) from a control group of Czech HIV negative people.

The HIV positive population in the Czech Republic is quite specific (it consists of homosexual men, IVD users, prostitutes, homoprostitutes). There is also a significant number of people without any peculiar characteristics. The statistical analysis of the HIV positive sample showed the greatest difference between the employed and unemployed HIV positive Czechs.

It was extremely difficult to create a HIV negative control group that fits all the characteristics (except being HIV positive) of the HIV positive population. Consequently, since the HIV positive sample showed the greatest difference between the employed and unemployed HIV positive Czechs, employment status was used as a predominant parameter in the creation of the control group.

The statistical analysis was done using SPSS for Windows, and it brought up the following results:

- That, according to this study, there is a positive correlation between CD4 count and the subjective satisfaction with health. This finding is consistent with results documented in similar or related studies elsewhere.
- Unlike foreign researches, this study did not yield any statistically significant correlation between viral load and general life satisfaction or satisfaction with health.
- Except for the difference in age, there was no significant difference in satisfaction with life between HIV positive men and women in this sample. On the other hand, among the HIV negative control group there were significant differences among men and women especially in the following domains: satisfaction with health, work, marriage and partnership, sex, and the general satisfaction with life (measured by "DŽS"). Men were significantly more satisfied than women. Studies carried abroad document that HIV positive men tend to be more satisfied with their life than HIV positive women.
- That employment status and higher education contribute to better subjective quality of life. Researches done abroad have similar results.
- The most statistically significant differences appeared between the HIV positive employed and unemployed people. HIV positive unemployed people scored significantly lower compared to those employed in following areas: health, work, financial situation, oneself, sexuality, friends and relatives, accommodation and the general satisfaction with life measured by DŽS. They even scored lower in all the scales of ESK and their CD4 count was significantly lower, too. In the control group, there was no statistically significant difference between those who are employed and unemployed (except of the area of satisfaction with work measured by DŽS).
- Between the HIV positive sample with the HIV negative control group, significant differences were found in these areas of DŽS: health, financial situation, sexuality, friends and relatives, and the general satisfaction with life. The areas of ESK where HIV positive people scored significantly lower than HIV negative control group were: self-distance, self-transcendence and freedom. There was no statistically significant difference in scale of responsibility. The HIV positive sample also scored significantly lower in SEIQoL.
- SEIQoL turned out to be a sensitive method that distinguishes very well between HIV positive and HIV negative populations. There were no significant differences among any of the subgroups of both HIV positive and HIV negative sample but there were significant differences when HIV positive subgroups were compared with equivalent HIV negative subgroups (like HIV positive men with HIV negative men and so on).
- Comparisons of data obtained by Potribná with the findings from this study show that the biggest difference is in the importance of such values as health, sexuality and children. Potribná concluded that these were not important for HIV positives, but this study showed such values were more important for HIV positives than for HIV negatives, although satisfaction in the field of health and sex is significantly lower. The

biggest difference is that HIV positive people chose children as being a more important value than HIV negative people chose. Children are also the area where both HIV positive and HIV negative people score the highest scores out of all the areas of DŽS.

In conclusion, it is clear that HIV positivity represents a threat to quality of life and satisfaction with life. The areas of DŽS that were most affected are: health, financial situation, friends and relatives, sexuality and accommodation. That means HIV/AIDS is a disease that does not affect only health, but stigmatizes also socially and economically.

Compared with the findings from a previous research, in the Czech Republic, done shortly after introducing HAART, children have become an important value for many HIV positive people and they represent the area of biggest satisfaction. Such values and areas as health and sex are the most conflicting ones for those who are HIV positive.

Employment status is not an important factor for those who are HIV negative but when one becomes infected with HIV, it is one of the key factors that significantly influences quality of life.

## Resumé

Tato studie zkoumá aspekty kvality života a to, jak je ovlivněna HIV/AIDS. V roce 2006 HIV/AIDS oslavil 25. výročí od svého objevení. Posledních deset let tohoto čtvrtstoletí bylo věnováno výzkumu kvality života. Ačkoliv antiretrovirová terapie (HAART) prodloužila HIV pozitivním osobám život, samo o sobě prodloužení života ke zvýšení jeho kvality nestačí. Proto je potřeba věnovat pozornost také kvalitě tohoto prodlouženého života.

V České republice (ČR) se zatím uskutečnil pouze jeden výzkum věnovaný kvalitě života HIV pozitivních osob.

Dle UNAIDS je na světě virem HIV infikováno zhruba 40 milionů lidí. V ČR bylo na konci února 1081 hlášených případů HIV positivity, nicméně zatím toho bylo, co se výzkumu HIV pozitivních týká, uděláno málo. Potřebná ve své studii z roku 2002 týkající se kvality života (hlavně se zdravím související kvality života) odkryla velkou potřebu zabývat se kvalitou života HIV pozitivních osob žijících v ČR.

Tato práce se skládá ze dvou hlavních částí – teoretické a empirické. Teoretická část se zaměřuje na tři hlavní oblasti. První pohlíží na HIV/AIDS z obecné roviny – popisuje historii, virus HIV, způsoby přenosu, diagnostiku, léčbu a jiná specifika. Dále se zabývá psychologickými aspekty HIV/AIDS, jako jsou např. psychiatrické obtíže, které se mohou objevit po infekci virem HIV (např. depresivní symptomy, úzkost a demence); a jak tyto obtíže působí na kvalitu života; dále tato část zmiňuje psychologické stresory, jimž HIV pozitivní lidé čelí.

Druhá část se zabývá koncepty kvality života, osobní pohody a životní spokojenosti z obecné roviny. Pohlíží na definice těchto tří konstruktů a vysvětluje rozdíly mezi nimi. V neposlední řadě přináší přehled metod používaných k měření zmíněných konstruktů. Za zlatý standard měření se zdravím související kvality života je považován MOS-SF-36, jenž však zatím nebyl standardizován na české populaci. Tato část disertace dále obsahuje přehled některých výzkumů kvality života, osobní pohody a životní spokojenosti, výstupem těchto výzkumů jsou modely, prediktory a faktory výše zmíněných konstruktů.

Poslední z teoretické části je zaměřena na kvalitu života HIV pozitivních lidí. Popisuje, které faktory a jakým způsobem ovlivňují kvalitu života. Těmito faktory jsou např. pohlaví, zaměstnanost, antiretrovirová terapie a její vedlejší účinky, imunologické parametry (počet CD4 markerů a virová nálož), vzdělání a další.

HIV/AIDS je nevyléčitelné, zejména pohlavně přenosné onemocnění, které způsobuje mnohé zdravotní potíže a v konečném důsledku vede ke smrti. Neovlivňuje však pouze zdraví, ale též sociálně stigmatizuje ty, kteří jím trpí. Představuje mnoho stresorů, jako např. riziko ztráty zaměstnání, sociální izolaci, ekonomické a finanční obtíže apod.

Empirická část odpovídá na cíle této studie. Jsou jimi: a) měřit kvalitu života HIV pozitivních lidí v ČR a identifikovat, které oblasti spokojenosti se životem jsou nejvíce postiženy; b) porovnat výsledky s předchozím výzkumem v ČR, který prováděla Potribná; c) porovnat výsledky s výsledky studií ze zahraničí; d) stanovit možné prediktory kvality života a životní spokojenosti českých HIV pozitivních pacientů; e) odhalit, které faktory ovlivňují kvalitu života a životní spokojenost HIV pozitivních osob v ČR.

V roce 2003, kdy byly cíle studie stanoveny, nebyly k dispozici žádné metody, které by byly standardizované na české populaci. Až o 3 roky později byly standardizovány dotazníky SQUALA a WHOQoL. V té době zde také existovalo

velice málo metod, které byly přeloženy do češtiny. Proto se jako nejvhodnější ukázalo použití metod: DŽS, ESK a SEIQoL.

Jedním z cílů bylo najít, které oblasti kvality života jsou nejvíce postižené HIV/AIDS. Pro tento účel se výborně hodí Fahrenbergův Dotazník životní spokojenosti (DŽS). Skládá se z deseti oblastí životní spokojenosti: zdraví, práce a zaměstnání, finanční situace, volný čas, manželství a partnerství, děti, vlastní osoba, sexualita, přátelé, známí a příbuzní a bydlení. Dotazník byl standardizován na německé populaci a měří spokojenost ve výše zmíněných oblastech na škále od 7 (minimum) do 49 (maximum).

Na druhé straně Existenciální škála (ESK) měří schopnost člověka zakoušet smysl života, a jak jsou kvalita života, duševní zdraví a vyrovnávání se s nemocí nebo utrpením ovlivňovány čtyřmi existenciálními faktory (jimiž jsou: odpovědnost, sebezpřesah, sebeodstup a svoboda). Výhodou této metody je její skrytá validita, což činí odpovídání ve směru sociální desirability prakticky nemožným.

Jako třetí metoda byl zvolen SIEQoL, jenž umožňuje vyjmenovat 5 nejdůležitějších životních hodnot a cílů a určit úroveň spokojenosti s jejich naplňováním. Dále sestává z vizuální analogové škály, která měří obecnou spokojenost se životem (minimum je 0, maximum 10 cm). Výhodou této metody je její relativní neovlivnitelnost inteligencí.

Výzkumný vzorek tvořilo 118 HIV pozitivních respondentů, z nichž 88 byli muži a 30 ženy. Zastoupení mužů a žen se statisticky neliší od procentuálního zastoupení mužů a žen v české populaci HIV pozitivních. Sběr dat probíhal v šesti AIDS centrech v ČR, v Domě světla a na společenských akcích organizovaných pro HIV pozitivní.

Jelikož žádná z použitých metod nebyla standardizovaná na české populaci, byla potřeba nasbírat potřebná data (kromě virové nálože, CD4 markerů a doby života s HIV) na kontrolní skupině HIV negativních osob žijících v ČR.

HIV pozitivní populace v ČR je poměrně specifická (tvoří ji homosexuální muži, intravenózní uživatelé drog, prostitutky a homoprostituti), je zde ale určitý nezanedbatelný počet lidí bez zvláštností. Statistická analýza výzkumného vzorku HIV pozitivních odhalila největší rozdíly mezi pracujícími a nepracujícími osobami.

Utvoření kontrolní skupiny HIV negativních, která by odpovídala všem charakteristikám HIV pozitivního výzkumného souboru, se ukázalo velice obtížné. Jelikož se však největší rozdíly projevily mezi HIV pozitivními pracujícími a nepracujícími, byla kontrolní skupina vytvořena podle hlavního parametru – zaměstnání.

Při statistické analýze bylo využito programu SPSS pro Windows a byly získány následující výsledky:

- Tato studie ukázala pozitivní korelaci mezi počtem CD4 markerů a subjektivní spokojeností se zdravím. Takovéto zjištění je v souladu s výsledky zahraničních studií.
- Na rozdíl od zahraničních výzkumů se zde neprokázala statisticky významná korelace mezi virovou náloží a subjektivní spokojeností se zdravím.
- Kromě rozdílu ve věku se v této studii neprokázal žádný statisticky významný rozdíl v životní spokojenosti mezi HIV pozitivními muži a ženami. Naproti tomu se však v HIV negativní kontrolní skupině mezi muži a ženami vyskytly signifikantní rozdíly, a to hlavně v oblastech: spokojenost se zdravím, prací, manželstvím a partnerstvím, sexualitou a v obecné spokojenosti se životem (která



byla měřena DŽS). Muži byli statisticky významně více spokojeni než ženy. Zahraniční studie též dokládají, že muži mají tendence být více spokojeni než ženy.

- Zaměstnanost a vyšší vzdělání přispívají k lepší subjektivně vnímané kvalitě života. Zahraniční studie přinášejí podobné výsledky.
- Nejvíce statisticky významných rozdílů se ukázalo mezi HIV pozitivními pracujícími a HIV pozitivními nepracujícími. HIV pozitivní nepracující osoby v porovnání s pracujícími signifikantně hůře skórovaly v oblastech: zdraví, práce, finanční situace, vlastní osoba, sexualita, přátelé, známí a příbuzní, bydlení a celková spokojenost se životem (měřená pomocí DŽS). Dokonce dosahovaly nižších skóre ve všech škálách ESK a počet CD4 markerů byl signifikantně nižší než u pracujících. V kontrolní skupině se mezi pracujícími a nepracujícími (kromě oblasti spokojenosti s prací – dle DŽS) žádný statisticky významný rozdíl neprokázal.
- Mezi výzkumným souborem HIV pozitivních a HIV negativní kontrolní skupinou se ukázaly statisticky významné rozdíly v následujících oblastech DŽS: zdraví, finanční situace, sexualita, přátelé, známí a příbuzní a obecná spokojenost se životem. HIV pozitivní osoby dosáhly signifikantně nižších výsledků v porovnání s HIV negativními v těchto oblastech ESK: sebeodstup, sebepřesah a svoboda. Neprokázal se statisticky významný rozdíl na škále odpovědnost. HIV pozitivní výzkumný vzorek také dosáhl nižších skóre na škále SEIQoL.
- SEIQoL se ukázal jako citlivá metoda, která dobře rozlišuje mezi HIV pozitivní a HIV negativní populací. Neprokázaly se žádné signifikantní rozdíly v žádné z podskupin v rámci HIV pozitivní populace ani v rámci podskupin v rámci HIV negativní populace, ale významné rozdíly se ukázaly, když byly HIV pozitivní podskupiny porovnány s odpovídajícími HIV negativními podskupinami (např. HIV pozitivní muži s HIV negativními muži atd.).
- Porovnání dat, která získala Potribná, s daty této studie ukazuje největší rozdíl v důležitosti hodnot, jako jsou: zdraví, sexualita a děti. Dle Potribné tyto nebyly pro HIV pozitivní osoby důležité, zatímco dle této studie se tyto hodnoty ukazují více důležité pro HIV pozitivní než pro HIV negativní, ačkoliv uspokojení v oblasti zdraví a sexuality je významně nižší. Největší rozdíl se ukazuje ve výběru dětí jako důležité hodnoty. Děti jsou také oblastí, kde jak HIV pozitivní, tak HIV negativní lidé dosahovali nejvyšších výsledků v rámci všech oblastí DŽS.

Můžeme shrnout, že HIV pozitivita představuje ohrožení kvality života a životní spokojenosti. Nejvíce postiženými oblastmi DŽS jsou: zdraví, finanční situace, přátelé, známí a příbuzní, sexualita a bydlení. To znamená, že HIV/AIDS není onemocněním, které by pouze postihovalo oblast zdraví, ale stigmatizuje také sociálně a ekonomicky.

V porovnání s výsledky z minulé studie v ČR, která byla prováděna krátce po objevu HAART, se pro mnoho HIV pozitivních osob staly důležitou hodnotou děti,

tato hodnota představuje oblast největší spokojenosti. Takové hodnoty a oblasti, jako zdraví a sex, se pro HIV pozitivní ukázaly jako nejvíce konfliktní.

Zaměstnanost se neukázala jako důležitý faktor spokojenosti pro HIV negativní, ale po infekci virem HIV se stává klíčovým faktorem, který významně ovlivňuje kvalitu života.

# I Úvod

Infekce virem HIV v roce 2006 oslavila čtvrtstoletí, kdy vešla ve známost. Od té doby se její obraz několikrát změnil, od té doby obešla svět jako morová epidemie a vybrala si milióny obětí na lidských životech. Statistiky UNAIDS<sup>1</sup> odhadují, že HIV/AIDS je zodpovědný za 1,7-krát více smrtí než druhá světová válka. Každý rok se ve světě nakazí odhadem pět a půl milionu lidí, což je 10 lidí za minutu, 600 za hodinu a 1500 za den. Každý rok na AIDS umírá 315000 lidí, což je více než 850 smrtí v důsledku AIDS za den a 3 lidé za 5 minut. HIV/AIDS se nevyhnul ani České republice, kde nyní čelíme smutnému faktu rychlého nárůstu. Statistiky hovoří, že za rok 2007 se v České republice nakazilo 122 lidí (to jsou případy, které jsou hlášeny, otázkou je, jaký je skutečný počet nakažených lidí, odhady hovoří o tří až pětinasobku). Nicméně za leden až únor 2008 v ČR přibylo 39 nových případů HIV positivity, tohoto čísla bylo v roce 2007 dosaženo až v polovině dubna<sup>2</sup>.

Dle odhadů UNAIDS ve světě žije 40 milionů lidí infikovaných virem HIV. V roce 1990 to bylo 7 milionů a v roce 2000 již 25,3 milionu. Z tohoto čísla asi 96% infikovaných lidí pocházelo z rozvojových zemí. Česká republika přispívá „pouhými“ 1081 hlášenými případy (údaj ke 28.2.2008).

Zanedlouho překročíme práh třetí dekády našeho života s HIV infekcí a vstoupíme do čtvrté. Poohlédněme se zpět, co jednotlivé dekády přinesly. První byla spjata s usilovným výzkumem infekčního agens, mezinárodní týmy vědců daly hlavy dohromady a byl objeven a následně pojmenován virus HIV. V první dekádě společnost odpovídala šířící se panikou a strachem z HIV, diskriminací skupin, které byly HIV infekcí postiženy nejvíce. V této době byla HIV infekce spjata s posvrněním, znečištěním a jistou záhubou, jelikož léčba nebyla na tak vysoké úrovni, jak známe dnes.

Pro druhou dekádu byl opět příznačný usilovný výzkum na poli medicíny, který v roce 1996 přinesl ovoce v podobě objevu HAART (Highly Active Antiretroviral Therapy), díky níž HIV onemocnění ztratilo punc čekání na smrt. HAART významně prodloužila život HIV pozitivních, a co více, zlepšení zdravotního stavu jim umožnilo návrat do práce po letech invalidizace. Nesejmula však jeho sociální stigmatizace.

---

<sup>1</sup> Zdroj: [www.numbani.org/hiv.htm](http://www.numbani.org/hiv.htm)

<sup>2</sup> Zdroj: [www.aids-pomoc.cz/info\\_statistiky.htm](http://www.aids-pomoc.cz/info_statistiky.htm)

Druhá dekáda se také zaměřila na zkvalitnění prevence a zacílení na skupiny obyvatelstva, které se chovají rizikově.

Co přinese ohlédnutí za třetí dekádu? Přála bych si, aby to bylo nejen prodloužení, ale i zkvalitnění života HIV pozitivních, k němuž psychologie může výrazně přispět. Pokud porozumíme potřebám HIV pozitivních, pokud porozumíme omezením, jimž v důsledku své diagnózy čelí, můžeme nastolit atmosféru prostou stigmatizace a iracionálního strachu, a tak jim umožnit, aby se neuzavírali z obavy před reakcí společnosti do své nemoci a anonymity. Tak jim můžeme umožnit důstojnější a kvalitnější život, přispět k jejich zodpovědnému chování a prevenci šíření HIV/AIDS.

K napsání této práce mě motivovaly zkušenosti, které jsem si přivezla z Keni, kde jsem v letech 2000 a 2001 pracovala jako dobrovolnice v hospicu pro HIV pozitivní děti. Z této zkušenosti jsem těžila při práci s HIV pozitivními na AIDS centru ve FN Bulovka, a to pod trpělivým vedením PhDr. Richarda Brauna a celého týmu lékařů v čele s Doc. MUDr. Marií Staňkovou. S Dr. Braunem jsme v roce 2005 založili skupinu pro HIV pozitivní, jelikož se ukázalo, že mají potřebu HIV pozitivitu a ostatní své prožitky sdílet s dalšími HIV pozitivními, ale brání jim v tom strach ze stigmatizace, strach z vy kročení z anonymity, do které se uzavírali. Zde se také začala ukazovat témata, která jsou v této populaci zanedbaná, oblasti, které je potřeba zkoumat. Jelikož se jedná o tak spleťtý problém, nejlépe poptávku pokrývá oblast „kvality života“, neboť kvalita života je multidimenzionální konstrukt, který zasahuje mnoho životních oblastí a HIV/AIDS je onemocněním, které ohrožuje všechny aspekty kvality života.

Práce obsahuje dvě části, v teoretické se seznámíme s povahou HIV onemocnění, s historickým pohledem, virem HIV, krátce zmíním cesty přenosu a klasifikaci HIV infekce, psychologické aspekty a psychiatrické komplikace, které omezují kvalitu života HIV infikovaných osob. V dalším úseku teoretické části vysvětlím pojem kvalita života a příbuzné pojmy, jako je životní spokojenost a osobní pohoda a uvedu několik výzkumů na tomto poli, stejně tak představím metody měření těchto tří konstruktů, které se mnohdy prolínají a někdy ne dostatečně od sebe odlišují. V posledních kapitolách se budeme zabývat tím, jak HIV/AIDS působí na kvalitu života (a osobní pohodu nebo spokojenost se životem).

V empirické části představím cíle výzkumu, použité metody, výběr výzkumného souboru HIV pozitivních osob a kontrolní skupiny HIV negativních. Dále

podám přehled výsledků, které se následně pokusím interpretovat v diskusi, kde také uvedu některé hypotézy, které z tohoto výzkumu mohou vyplynout pro další zkoumání, a praktická opatření, která mohou napomoci zkvalitnění života HIV pozitivních.

Pokud bude mít čtenář zájem o podrobnější informace o HIV/AIDS, v přílohách se může seznámit s některými materiály. V přílohách také nalezne dotazníky, které byly k výzkumu použity.

## II. Teoretická část

### 1 HIV/AIDS obecně

#### 1.1 Historický pohled

Píše se rok 1981 a přesně 5. června je v časopise *Morbidity and Mortality Weekly Report* otištěn článek o záhadném zvýšení výskytu onemocnění pneumocystovou pneumonií. Toto onemocnění až donedávna napadalo pouze velmi málo lidí, většinou staré osoby s imunitním deficitem. Ovšem nyní si autoři článku, Gottlieb a Shandera, ve svých ordinacích v Los Angeles všimají jiného společného jmenovatele: prvkem *Pneumocystis carinii* jsou napadáni mladí muži homosexuálové. O měsíc později New York a Kalifornie podávají hlášení o zvýšeném výskytu jinak vzácného Kaposiho sarkomu, nádorovém onemocnění kůže virového původu, který, podobně jako v předchozím případě, napadá jedince s oslabeným imunitním systémem. Postiženou skupinou jsou opět mladí homosexuálové. U některých se kromě Kaposiho sarkomu vyskytne ještě pneumocystová pneumonie. Je zřejmá souvislost mezi těmito chorobami a onemocnění je nazváno GRIDS (Gay Related Immune Deficiency Syndrome).

Ovšem výskyt tohoto onemocnění nezůstává výsadou homosexuálů, ale jsou hlášeny i případy výskytu u žen, hemofiliků a dětí. Rok po pojmenování tohoto onemocnění dochází k jeho přejmenování z GRIDS na AIDS (**A**cquired **I**mmunodeficiency **S**ndrome). Ve francouzštině je to SIDA, v ruském jazyce SPID.

Vědecká veřejnost se ihned pouští do pátrání po zatím neznámém původci této záhadné choroby. Na sklonku roku 1982 Robert Gallo ze státu Maryland (USA) uveřejňuje, že AIDS je pravděpodobně způsoben retrovirem podobným tomu, jenž vyvolává akutní T-lymfoblastickou leukémii, HTLV (Human T-cell Leukemia-Lymphoma-Virus). Virus nazval HTLV-3. O pár měsíců později, počátkem roku 1983, francouzský vědec Luc Montagnier izoloval virus vyvolávající AIDS, ale nesouhlasí, že virus patří do skupiny HTLV retrovirů. Doporučuje pojmenovat virus LAV (Lymphadenopathy Associated Virus). Spor mezi Gallem a Montagnierem je ukončen srovnáním obou virů a dochází k objevu, že oba viry se liší pouze ve dvou

procentech. (Genetická variabilita viru HIV je vysoká, během krátké doby dokáže virus změnit svou genetickou strukturu až o 30 procent, z čehož vyplývá, že vývoj očkovací látky není snadný, neboť očkovací látky bývají vysoce specifické.) Až v roce 1986 se schází mezinárodní virologická komise, aby ujednotila název viru na HIV (Human Immunodeficiency Virus).

V témže roce dochází k dalšímu objevu, v Západní Africe je objeven nový virus, který vyvolává onemocnění klinickým obrazem velmi podobné AIDS, které se liší pouze délkou latentního stadia, které je u "nového" viru delší, ale genetická struktura tohoto viru se výrazně liší od HIV. Virus dostal pojmenování HIV-2 (Connor, Kingmanová, 1991).

Ačkoliv se onemocnění AIDS zviditelnilo v roce 1981, pravděpodobně se první případy datují odhadem minimálně o 20 let dříve; v Evropě byly prvně protilátky proti HIV nalezeny v Norsku v uchovaném krevním séru tří lidí (muže-námořníka, jeho ženy a dcery, kteří počátkem 70. let zemřeli) z roku 1966. Ještě předtím byly v Africe (v Zairu a Ugandě) v padesátých letech zaznamenány případy hubnutí z neznámých příčin, které končily smrtí (tzv. úbytě). Jsou uchovány krevní vzorky lidí zemřelých na úbytě, v nichž se prokázaly protilátky proti HIV (Dvořák, 1992).

V roce 1984 se o AIDS ví teprve třetí rok, ale „V New Yorku se v roce 1984 AIDS stal hlavní příčinou smrti mužů ve věkové kategorii 30-39 let,“(Connor, Kingmanová,1991,s 25). Ještě do roku 1987 bylo USA postiženo AIDS mnohem více než rozvojové země. V polovině roku 1987 zaujímá druhé místo Francie (2000 hlášených případů), na konci téhož roku je vystřídána Brazílií.

## **1.2 Virus HIV**

Virus lidského imunodeficitu, HIV, jenž způsobuje HIV onemocnění a v konečné fázi AIDS, patří do skupiny retrovirů. Retrovirů proto, že genetická informace viru je uložena v RNA. V genomu viru je zakódován enzym reverzní transkriptáza, jehož pomocí se po průniku viru do hostitelské buňky virová RNA přepíše do DNA. Virus HIV má kulovitý tvar o průměru 80-120 nm a jeho částmi jsou vnější obal a virová kapsida vnitřního jádra. Pro infekci důležitou částí obalu je glykoprotein gp 120, který se váže s buňkou CD4 na povrchu T lymfocytu-helperu (pomocného), popř. na jiné buňky s CD4 receptorem (Svoboda, 1996).

HIV virus se vyskytuje hlavně v krvi, spermatu, poševním sekretu, cerebrospinálním likvoru a v mateřském mléce, v nižších koncentracích je obsažen v ostatních tělních tekutinách, jako jsou sliny, slzy, moč a pod.

### **1.3 Infekce virem HIV**

Infekce virem HIV po vstoupení viru do hostitele (přesně definovanými způsoby) probíhá následovně: Virus HIV se pomocí obalového glykoproteinu gp 120 naváže na receptor CD4<sup>3</sup>. Při splynutí vnějšího virového obalu s membránou hostitelské buňky se uvolní virová RNA a enzym reverzní transkriptáza, který umožní přepis RNA do DNA. Nová virová DNA se následně začlení do DNA hostitelské buňky a tak se navždy stane součástí genomu hostitelské buňky. Virus takto začleněný do DNA napadené buňky (nejčastěji T lymfocytu) se stává neviditelným pro imunitní systém. Virus v této době nezůstává v nečinnosti, jak se dříve soudilo, ale rozmnožuje se. Avšak organismus s ním zpočátku dokáže bojovat (Procházka, ústní sdělení, 2002). Působí-li podnět zvenčí, nejčastěji je to fyziologická stimulace infikovaného T-lymfocytu, dojde k vyšší aktivaci viru a k další zátěži pro imunitní systém. Virová DNA se začne přepisovat do RNA a vyrábí virové proteiny, které se shromažďují pod buněčnou membránou, pučí na povrchu membrány a odštěpují se v podobě zralých virionů, které jsou schopny napadat další buňky s receptorem CD4 (těmi nejsou pouze T-lymfocyty helpery, ale i makrofágy a monocyty). Takto dochází k postupnému úbytku buněk T-lymfocytů a k rozvoji imunitní nedostatečnosti. Viry se v T-lymfocytech množí, ty přestávají plnit svou funkci a nakonec zanikají. (Jednak zanikají samotným působením viru a jednak tvoří tzv. syncytia, tj. shluk buněk, až několika set, které přestávají plnit svou funkci.) Tak se snižuje počet T-lymfocytů s CD4 markerem, což vede k oslabení imunitního systému, rozvoji imunitní nedostatečnosti, až nakonec ke vzniku AIDS.

---

<sup>3</sup> "CD4 je membránový antigenní znak, který se vyskytuje na povrchu některých buněk, které mají vztah k imunitnímu systému," (Svoboda, 1996, s 34).



## 1.4 Cesty přenosu

Virem HIV je možné se nakazit v podstatě třemi hlavními způsoby:

- **1) Nechráněným pohlavním stykem s HIV pozitivní osobou,** což je ve světě zatím nejčastější způsob přenosu. Dříve byla v našich zeměpisných šířkách (Evropa, USA) téměř výhradní nákaza homosexuálním stykem, dnes se heterosexuální přenos stává čím dál tím častější, ačkoliv homosexuální stále převažuje. Zatímco v Africe, zejména subsaharské, byl a je přenos heterosexuálním stykem nejčastější. Případy nákazy homosexuálním stykem jsou tam velmi vzácné a pokud se vyskytují, bývá to ve městech.

V souvislosti s tímto způsobem přenosu se dříve hovořilo o tzv. rizikových skupinách (homosexuálové, hemofilici, prostitutky a narkomané, v USA Hispánci,...), nyní se hovoří o rizikovém chování a rizikových sexuálních praktikách, jakými jsou anální styk bez kondomu a časté střídání sexuálních partnerů. Průnik viru do organismu usnadňuje porušení pohlavních sliznic jinou pohlavní chorobou.

Nutno poznamenat, že pokud jsou partneři, kde žena je HIV pozitivní a muž HIV negativní, je riziko přenosu na druhého partnera daleko nižší než v opačném případě. (V Africe je větší procento HIV pozitivních žen než mužů, neboť heterosexuální cesta v rámci tohoto způsobu přenosu tvoří cca 95 procent.)

- **2) Krevní cestou,** a to:
  - a) krevní transfúzí nebo příjmem krevních derivátů, což je v současné době ve vyspělých státech po zavedení povinného testování dárců na transfúzních stanicích jevem řídkým, v Čechách nebyl od roku 1995 zaznamenán žádný výskyt HIV viru v dárcovské krvi. Tento způsob nákazy však není ojedinělý v některých zemích Afriky a Asie.
  - b) injekčním užíváním drog (společným užíváním injekčních jehel, stříkaček a sdílením roztoku drogy). Čechám se tento způsob nákazy do nedávné doby téměř vyhýbal, avšak v současné době již není ojedinělý a dle

údajů NRL z října 2007 tvoří 5-7 % případů z celkového přenosu. Varovná jsou v tomto směru čísla z východní Evropy: v roce 1995 bývalý Sovětský Svaz uveřejnil 30 000 případů infekce virem HIV a v roce 2000 to již bylo 700 000, většina nových případů právě vznikla infikovanou jehlou. V západní Evropě se díky programům výměny jehel přenos touto cestou výrazně snižuje.

c) nosokomiálně - při lékařském zákroku, kdy chirurgické a jiné nástroje nejsou desinfikovány. K tomuto přenosu dochází zejména v rozvojových zemích, kde se často používají injekční jehly opakovaně a nejsou sterilizovány.

d) profesionální onemocnění, pokud lékařský personál ošetřuje HIV pozitivního člověka a nedbá dostatečné hygieny. Takovýto případ nákazy u nás ještě nebyl zaznamenán a i v ostatních zemích je výjimkou. Navíc je možné i po např. píchnutí se infikovanou jehlou předejít HIV infekci postexpoziční profylaxí, která, aby byla účinná, se musí zahájit do 24 hodin po expozici viru HIV. Po delší době již ztrácí účinnost.

- **3) Z infikované matky na dítě.** Virus HIV se touto cestou může přenést v době těhotenství, při porodu a nebo při kojení infikovaným mateřským mlékem. V Čechách jsou touto cestou registrovány zatím čtyři nakažené děti, v subsaharské Africe je nakažených dětí velký počet.<sup>4</sup>

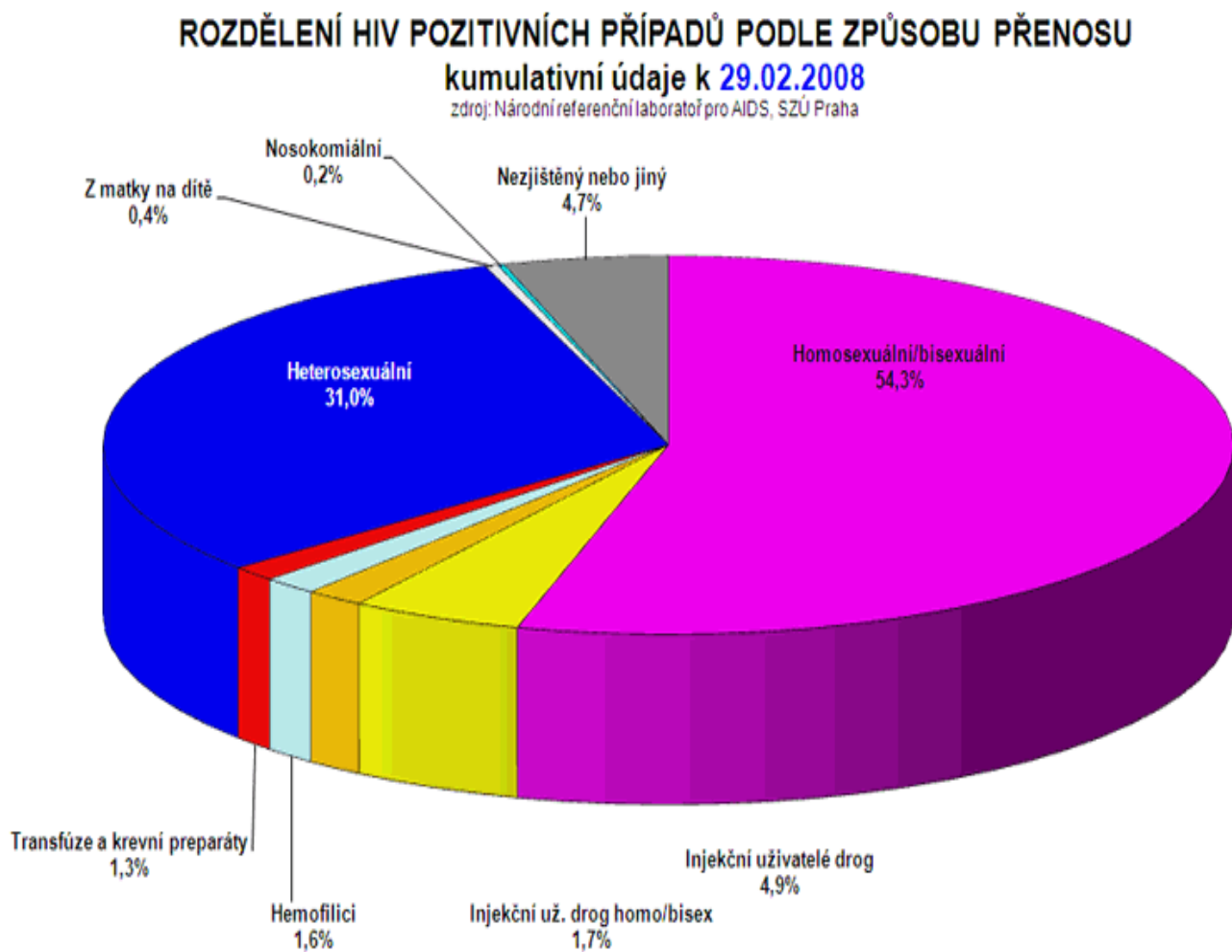
Od ledna 2001 je v Čechách zavedeno povinné testování těhotných žen na HIV protilátky; včasným diagnostikováním se totiž může významně snížit riziko přenosu z matky na plod. Ve státech s kvalitní zdravotní péčí je pravděpodobnost, že HIV pozitivní matka porodí HIV pozitivní dítě 26%, pokud se včas zaléčí antiretrovirovou terapií, klesne riziko přenosu na 2 - 8% (Brůčková, SZÚ).

---

<sup>4</sup> Podle novějších výzkumů se prokázalo, malárie zvyšuje pravděpodobnost přenosu viru HIV z matky na plod, dospělí infikovaní HIV a malárií zároveň mají v krvi až sedmkrát více viru HIV než HIV pozitivní bez malárie (Podle zdroje ProMED-mail, 2000).

Přehled o způsobech přenosu viru HIV v České republice zachycuje graf č. 1.

Graf č. 1: Rozdělení HIV podle způsobu přenosu (převzato z [www.aids-pomoc.cz](http://www.aids-pomoc.cz))



## 1.5 Projevy HIV infekce, HIV onemocnění, AIDS

První pokusy o klasifikaci HIV infekce se datují od roku 1982, tedy rok po prvním hlášeném výskytu AIDS. Klasifikace byla následující a týkala se pouze projevů infekce, protože ještě nebyly vyvinuty testy na HIV protilátky, které by pomohly při rozpoznání latentního stadia.

- 1) **PGL stadium** (perzistující generalizovaná lymfadenopatie), která je charakterizována zvětšením mízních uzlin po dobu minimálně tří měsíců a na dvou částech těla, ale kromě těchto příznaků postižený jinými příznaky netrpí.
- 2) **ARC stadium** (AIDS Related Complex), ve kterém se objevují různé příznaky, které předcházejí rozvoji AIDS. Objevují se některé oportunní choroby, člověk je častěji nemocen v souvislosti s oslabením imunitního systému.
- 3) **AIDS**, úplný rozvrat imunitního systému, kdy se projevují velké oportunní infekce, jako je pneumocystová pneumonie, Kaposiho sarkom či infekce cytomegalovirem. Toto stadium končí smrtí (Svoboda, 1996).

Tak, jak se získávaly nové poznatky o HIV onemocnění a jak pokračoval pokrok v diagnostice a léčbě, měnila se i klasifikace HIV onemocnění. Současná kritéria klasifikace vycházejí z koncentrace CD4 markerů na  $\text{mm}^3$  krve a z virové nálože (viral load, tj. počet RNA kopií v  $\text{mm}^3$  krve). Rozlišují se tato stadia:

- 1) **Bezpříznakové stadium**, které začíná nákazou, kdy HIV virus pronikne do organismu, ale člověk je ještě séronegativní, tj. test na HIV

protilátky ještě infekci neprokáže, v krvi nejsou vytvořeny protilátky. Toto období se označuje jako "okno", "window period" a doba jeho trvání je individuální, mimo jiné závisí na způsobu přenosu a množství viru, jemuž byl člověk vystaven. Obecně ale můžeme říci, že trvá okolo tří týdnů až tří měsíců, vzácně až 6 měsíců od nákazy. Avšak člověk již je infekční. Po této době dochází k sérokonverzi, kdy v krvi je možné prokázat protilátky, avšak člověk měsíce až roky nemusí trpět žádnými příznaky a imunitní parametry se blíží parametrům "zdravého" člověka.

Několik týdnů od nákazy virem HIV u většiny lidí (cca u 70ti %) dochází k **primoinfekci**, která připomíná onemocnění chřipkového typu, provázené zvýšenými teplotami, bolestmi v krku, průjmem. Příznaky však bez léčby spontánně vymizí. Po jejich odeznění HIV pozitivní dlouho netrpí žádnými příznaky.

- 2) **Stadium s příznaky HIV infekce**, dříve označované jako PGL a ARC, se projevuje patrností imunodeficitu, absolutní počet CD4 markerů se pohybuje v rozmezí 200-500 v  $\text{mm}^3$  krve. Lékaři zahajují léčbu virostatiky, člověk je častěji nemocný, unavený, má subjektivní potíže a objevují se u něho některé malé oportunní infekce, kterým však díky profylaxi lze zabránit.
- 3) **AIDS**, úplný rozvrat imunitního systému. Počet CD4 markerů je nižší než 200 v  $\text{mm}^3$  krve a nasazují se profylaktika *pneumocystis carinii*. Člověk v tomto stadiu bývá často unavený, pomalu se snižuje schopnost sebeobsluhy, někdy nezvládá úkony běžné denní rutiny, jako např. nákupy, úklid, vaření,... a postupně začíná být odkázán na cizí pomoc. Klinický obraz AIDS se během posledních let značně změnil díky preventivní profylaxi některých oportunních chorob a při antiretrovirové léčbě se znásobila doba přežití v tomto stadiu. U některých HIV pozitivních nemusí k rozvinutému AIDS vůbec dojít (Procházka, Svoboda, Týc, 1995). Navíc léčba antiretrovirovou terapií může i tehdy, poklesnou-li hodnoty CD4 markerů pod 200, opět napomoci k jejich zvýšení nad 200.

Přesto však zůstávají pro AIDS typické tyto komplikace:

Ještě při méně výrazném poklesu imunity se často vyskytují kožní a bakteriální infekce, později malé oportunní infekce, jako je např. chlupatá leukoplakie jazyka, herpes zoster, kandidóza dutiny ústní a jícnu, plicní tuberkulóza, salmonelóza a nakonec velké oportunní infekce, např. pneumocystová pneumonie, Kaposiho sarkom, toxoplazmóza, cytomegalovirové infekce.

HIV infekcí mohou být postihnuty všechny orgány a tkáně, včetně mozku a CNS. „CNS představuje po plicích druhý nejčastěji postižený orgán HIV infekcí nebo komplikacemi v důsledku této infekce, tedy imunodeficitu. V CNS dochází pouze k infekci mikroglie. Diferenciálně diagnosticky musíme vždy odlišit jiná poškození CNS, která se mohou kombinovat s HIV encefalopatií (oportunní infekce, lymfom mozku,...),“ (Svoboda, 1996, s. 173).

Výrazná HIV encefalopatie byla nalezena cca u 20ti % lidí zemřelých na AIDS, avšak její výskyt není vázán pouze na rozvinutý AIDS, ale může se vyskytnout i bez výraznějšího imunodeficitu (Svoboda, 1996). Progresi HIV encefalopatie je možno zbrzdit podáváním virostatik.

V USA se posmrtným neuropatologickým zkoumáním u lidí zemřelých na AIDS prokázala desintegrace mozku způsobená samotným virem HIV u 90ti % případů (Encyclopedia of AIDS, 1998, s. 172).

Nejnovější klasifikací HIV infekce je čtvrtá klasifikace CDC (Centrum pro kontrolu nemocí) z ledna 1993 a zařazuje HIV infikované osoby do tří klinických a laboratorních kategorií (Rozsypal, 1998):

Klinické kategorie jsou následující:

- **1) A** kategorie: asymptomatický průběh, persistující generalizovaná lymfadenopatie, akutní HIV infekce.
- **2) B** kategorie zahrnuje nescifické příznaky, jakými jsou např. průjem a horečka, dále některé malé oportunní infekce.
- **3) Do C** kategorie potom spadají velké oportunní infekce, nádory a jiné stavy definující AIDS.

Laboratorní kategorie této klasifikace vycházejí z absolutního počtu CD4 markerů. Kombinací těchto dvou kategorií dostáváme 9 klasifikačních skupin A1...C3. AIDS je podle této klasifikace definován příslušností do všech skupin kategorie C, ale také poklesem CD4 pod 200 na mm<sup>3</sup> krve, tedy skupiny A3 a B3. Tato definice AIDS však nebyla Evropou zcela přijata a AIDS je definován jen skupinami kategorie C.

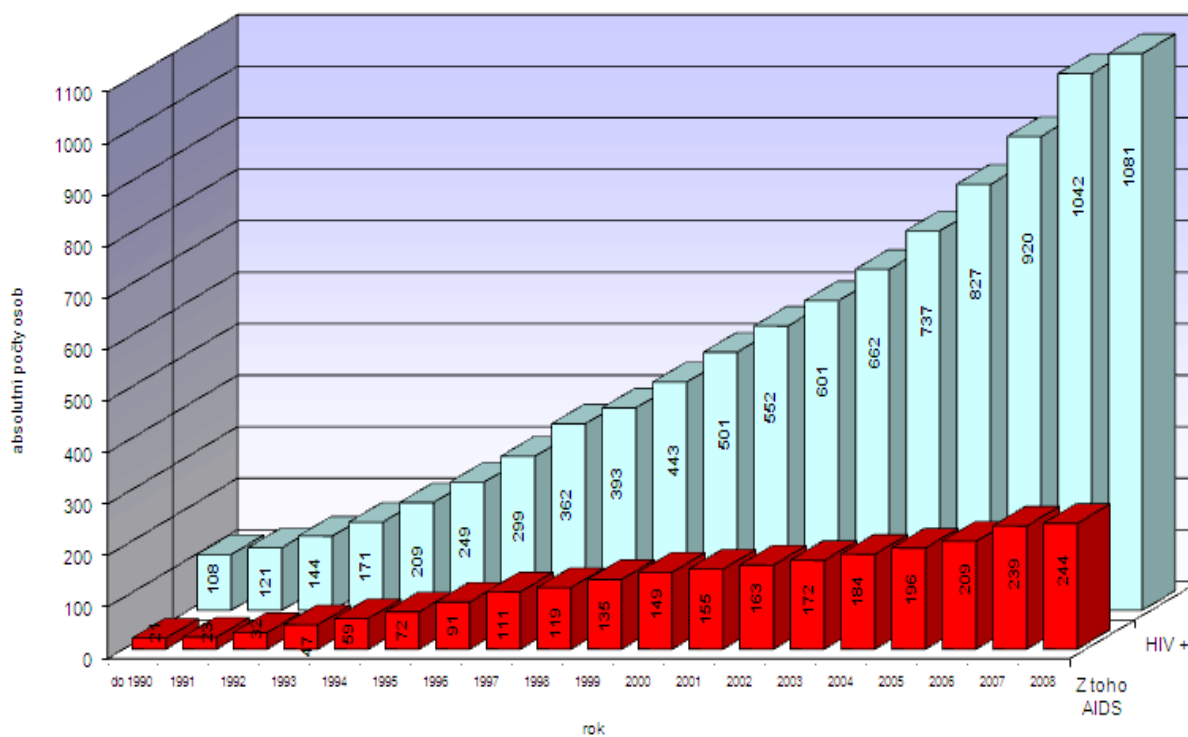
Graf č. 2 podává přehled o počtu HIV infikovaných a AIDS nemocných v České republice.

Graf č. 2: Vývoj HIV a AIDS v ČR

## Vývoj HIV infekce a onemocnění AIDS v ČR

Kumulativní údaje - stav k 29.02.2008

zdroj: Národní referenční laboratoř pro AIDS, SZÚ Praha





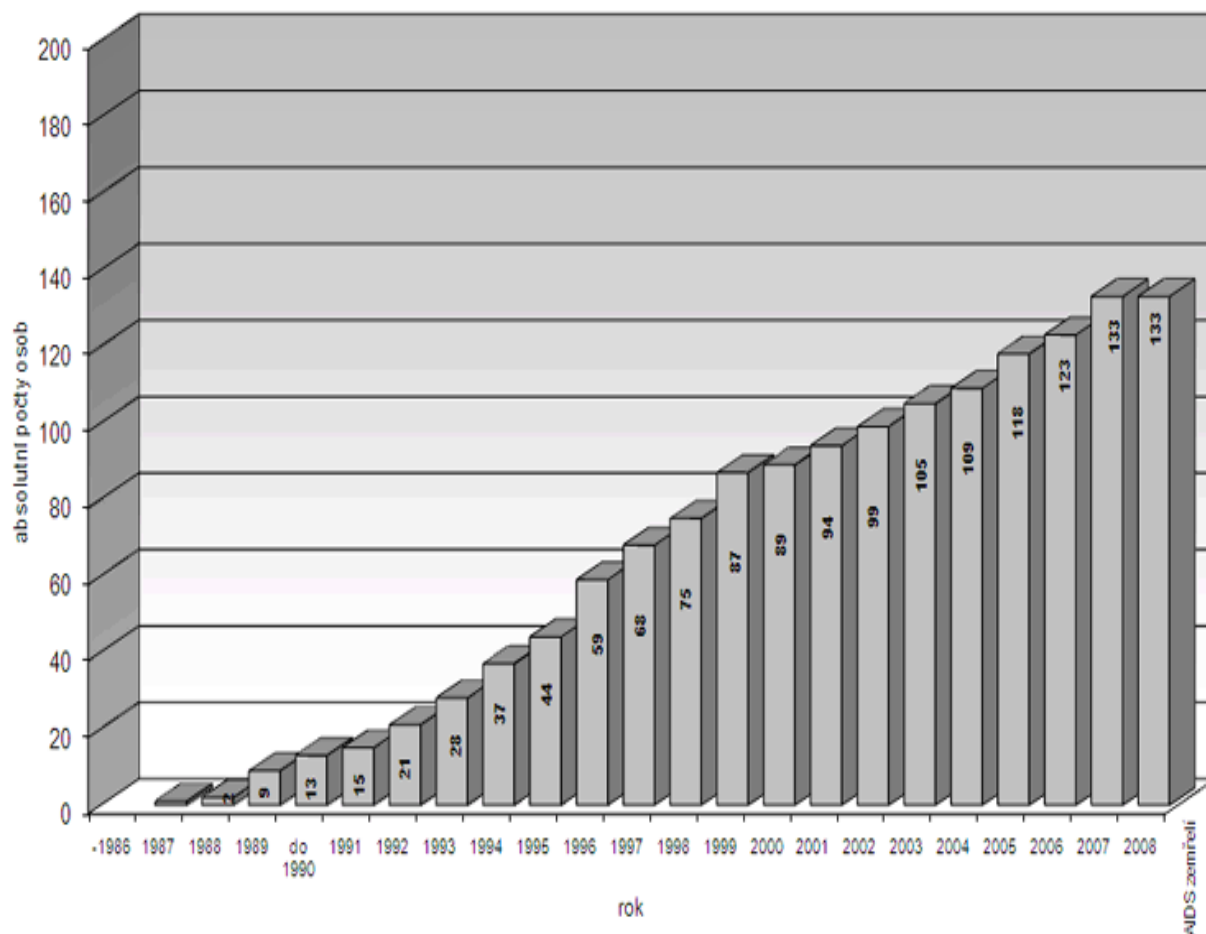
Graf č. 3 dokumentuje situaci, co se počtu zemřelých na AIDS v České republice týká.

Graf č. 3: Zemřelí na AIDS v ČR

## POČTY ZEMŘELÝCH NA AIDS v ČR

Kumulativní údaje - stav k 29.02.2008

zdroj: Národní referenční laboratoř pro AIDS, SZÚ Praha

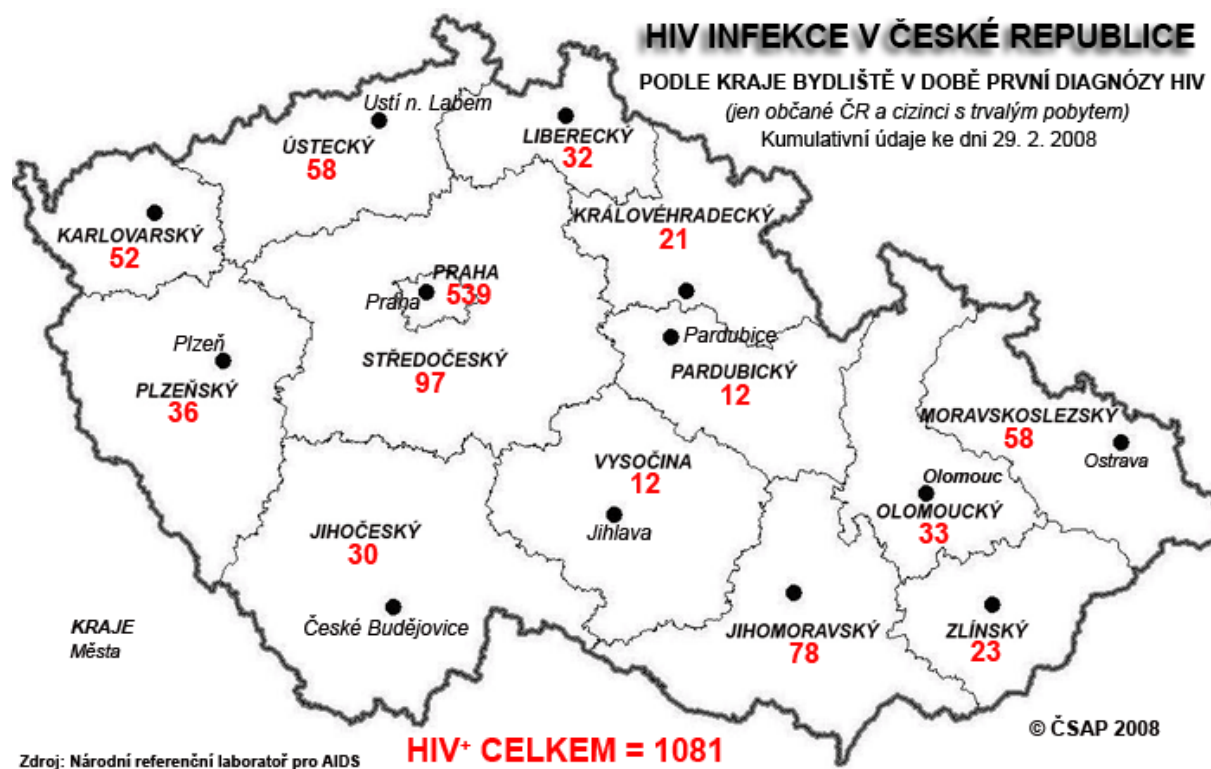


## 1.6 Situace v České republice

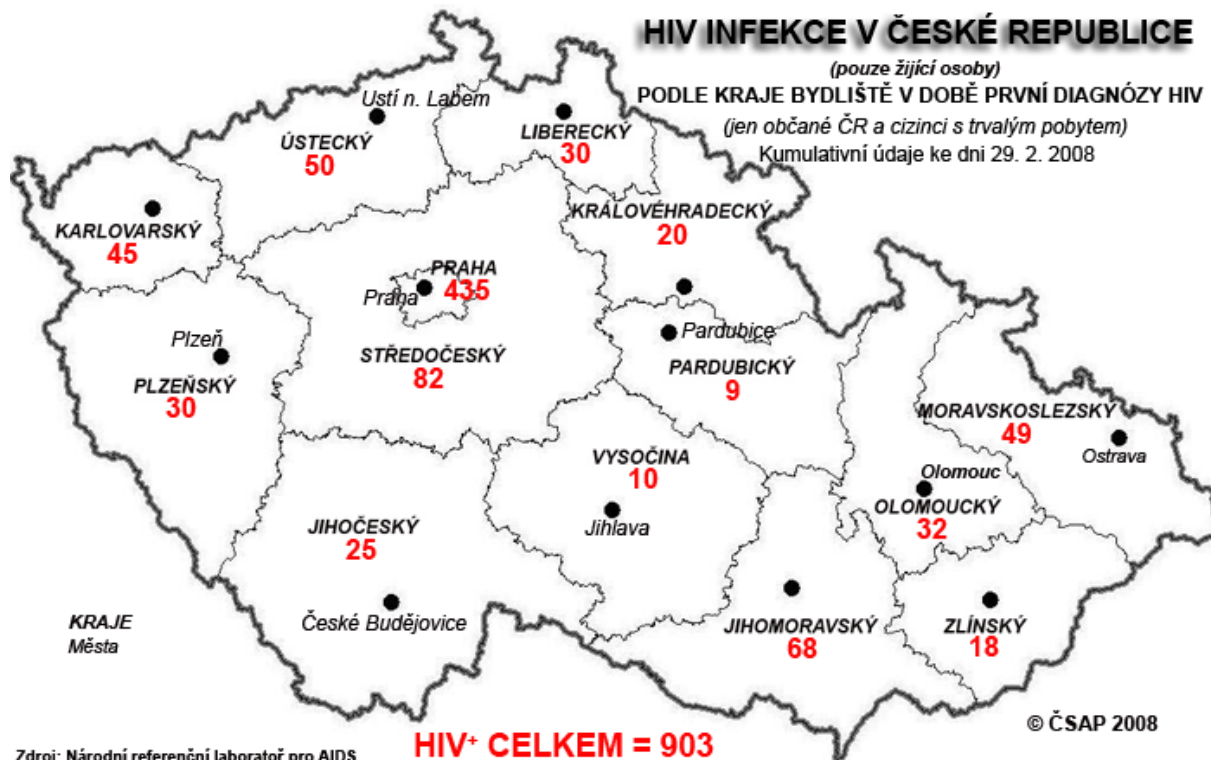
V České republice bylo ke 29.2. hlášeno 1081 případů HIV positivity. Jak je patrné z grafu č. 1, většina infekce virem HIV se děje homo/bisexuálním přenosem. Z matky na dítě jsou dokumentovány pouze 4 případy.

Většina HIV pozitivních osob žije v Praze, jak dokládají obrázky č. 1 a 2.

Obr. č. 1: Mapa HIV infekce v ČR (kumulativně)



Obr. č. 2: Mapa HIV infekce v ČR (dosud žijící osoby)



Zdroj: Národní referenční laboratoř pro AIDS

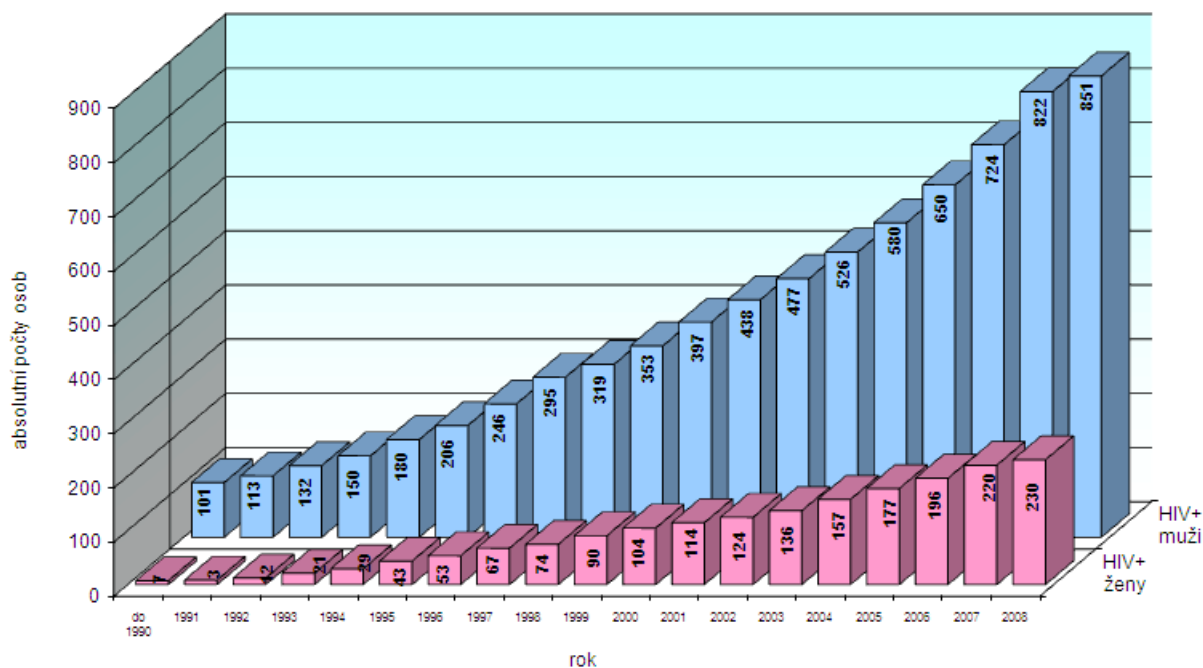
Většinu HIV pozitivních osob žijících na území ČR tvoří muži, jak dokládá graf č. 4.

Graf č. 4: Distribuce HIV vzhledem k pohlaví

## HIV pozitivní případy V ČR podle pohlaví

Kumulativní údaje - stav k 29.02.2008

zdroj: Národní referenční laboratoř pro AIDS, SZÚ Praha



## **1.7 Psychologické aspekty HIV pozitivitu**

Abychom se přiblížili pochopení prožívání HIV pozitivního člověka, považují za důležité pokusit se porozumět povaze HIV onemocnění jak na úrovni biologické, tak i společenské. Biologický aspekt choroby má přímý vliv na možnosti a prožívání člověka, avšak člověk nežije pouze sám se svou chorobou, ale je součástí lidského společenství, které nepřímo ovlivňuje jeho prožívání. A právě to, jak společnost vnímá HIV pozitivitu a jaké stanovisko zaujímá k jejím „obětem“ a nebo jak HIV pozitivní člověk vnímá či konstruuje postoje svého okolí k HIV pozitivitě i k němu samému, působí na psychiku člověka stíženého touto chorobou a utváří jeho pocity.

HIV onemocnění je choroba dlouhodobá a současnými medicínskými prostředky nevyléčitelná. Člověk, jemuž je HIV infekce diagnostikována, pravděpodobně zůstane HIV pozitivním do konce života (i když nelze vyloučit v budoucnu možnost objevu kauzální terapie) a z toho důvodu, jak píše J.J. Zofnass, : „Diagnostikování HIV pozitivitu pro mnoho lidí představuje rozsudek smrti,“ (in Mukand, 1991, s. 200).

Za více než čtvrtstoletí známosti AIDS a HIV pozitivitu se vlivem pokroku na poli medicíny – zejména objevem antiretrovirové terapie - změnil klinický obraz tohoto onemocnění. HIV pozitivita se stává chronickým onemocněním, se kterým člověk může žít dlouhá léta bez subjektivních příznaků, podobně jako např. s diabetem. Avšak takovýto život v sobě skrývá mnohá omezení. Po člověku se např. žádá, aby přizpůsobil svůj denní řád léčebnému režimu; je informován, jak se chovat, aby nenakazil ostatní, což často znamená změnu dosavadního způsobu života; pod vlivem prognózy přizpůsobuje či mění své plány, cíle a hodnoty. Člověk se zkrátka musí naučit se svou nemocí žít - a to na jeho psychiku klade mnohdy nemalé nároky. Zofnass k tomuto dodává: „S prodlužováním života HIV pozitivních přichází i jistá ironie: ačkoliv různé medikamenty zvyšují délku i kvalitu života, aby se nemocný přizpůsoboval těmto stálým dramatickým změnám na poli medicíny, způsobuje stres a požaduje po něm neobyčejnou přizpůsobivost,“ (in Mukand, 1991, s. 220). Člověk ani často nemůže předvídat, jakým tempem bude jeho infekce postupovat a ani to, jaké orgány postihne. Proto nezdědka žije v napětí, s úzkostí sleduje své imunologické parametry; často za každým banálním onemocněním vidí příznaky AIDS. Ne

nadarmo Hecht a Soloway tvrdí, že : „Jednou z největších krutostí AIDS je jeho nepředvídatelnost,“ (Hecht, Soloway, 1992, s. 50).

Jak jsem již naznačila výše, HIV infekce v sobě též nese reakce společnosti a každý HIV pozitivní, který o své infekci ví, se s tím musí potýkat. Jelikož je to nemoc, jejíž přenos je až na výjimky spjat se sociálně nežádoucím chováním (jako např. prostituce, časté střídání sexuálních partnerů, homosexuální styky či intravenózní užívání drog), okolí na HIV pozitivitu nezřídka pohlíží s předsudky. HIV infekce se tak stává stigmatem, kdy je na infikovaného (kromě výjimek, kdy se lidé nakazili příjmem infikované krve nebo jsou HIV pozitivní od narození) pohlíženo, že si svou nemoc způsobil sám.

### 1.7.1 Specifika HIV onemocnění

Pokusme se shrnout, v čem se HIV/AIDS liší od ostatních chronických nevyléčitelných chorob:

- 1) Je onemocněním s dlouhou dobou latence.**
- 2) Nese s sebou určitá omezení a změnu dosavadního způsobu života, hodnot a postojů.**
- 3) Průběh nemoci je nepředvídatelný,** často nelze odhadnout rychlost progresu ani jaké orgány a tkáně zachvátí jako první nebo nejvíce.
- 4) Vyžaduje po člověku, aby se nepřetržitě vyrovnával s rychlým lékařským pokrokem** a s tím i se svými nadějemi na nalezení léku.
- 5) Je to pohlavně přenosná nemoc** a z toho vyplývá, že **stigmatizuje infikované** ze společenského hlediska. Na HIV pozitivitu se pohlíží jako na deviaci s určitou měrou zavinění. Postižený se nezřídka ocitá v sociální izolaci. (Pro infikovaného však sociální izolace nemusí být novým jevem, protože řada z nich se rekrutuje ze sociálních minorit, jako jsou homosexuálové, prostitutky a prostitutky, injekční uživatelé drog.)
- 6) Člověk se často potýká s pocity viny,** které mohou být vyvolány jednak samotnou povahou HIV onemocnění, co se přenosu týká; člověk může prožívat vinu za své chování v minulosti, které vedlo k nakažení, ale také za to, že nakazil jinou osobu, např. v době, kdy o své pozitivitě ještě nevěděl,

nebo někoho nakazil ze vzteku a mstivosti a později počinu litoval (takové případy nejsou příliš časté, ale bohužel se s nimi někdy setkáváme).

**7)** Ve velké většině případů **postihuje mladé lidi v produktivním věku**. Což klade na mladé lidi nároky vyrovnat se se svou smrtelností, o níž většinou do té doby neuvažovali, ale také to má vliv na společnost, neboť nemoc tak nepřímo ovlivňuje ekonomiku, a to hlavně v rozvojových zemích, zejména pak v subsaharské Africe. Dochází totiž k poklesu pracovních sil a k růstu chudoby, oběti HIV přestávají být výdělečně činné a své úspory navíc vynakládají na léčebné prostředky.

### 1.7.2 Reakce na sdělení HIV positivity

Výše jsem uvedla specifika HIV onemocnění, jedno však mají více méně společné všechna chronická nevy léčitelná onemocnění; jak píše na svých stránkách Haškovcová: „Všichni chronicky nemocní se musejí psychicky i lidsky vyrovnat s faktem, že žijí a nadále budou žít svůj život, který se v rovině biologického fungování stal nějakým způsobem omezený, spoutaný,“ (Haškovcová, 1991, s. 9). Pacovský na téma chronicity uvádí: „Chronicita nemoci vyžaduje něco nenormálního - přijmout roli nemocného na velmi dlouhou dobu, nebo trvale,“ (in Haškovcová, 1991, s. 234).

Mnoho chorob představuje pro člověka krizi. Krizi, v níž se musí vyrovnávat se svou ne-mocí, kdy jeho "moci" je nějakým způsobem změněno. A tím více u chorob, které dnešní medicína nedokáže vyléčit. Člověk se většinou se svou smrtelností až do doby diagnostikování příliš nezabýval, a náhle je nucen čelit omezení své perspektivy v budoucnosti. Ačkoliv se může subjektivně cítit zdravý, je před ním vyhlídka zhoršujícího se zdravotního stavu, invalidizace, zhoršení schopnosti sebeobsluhy a změny tělesného schématu, popř. ztráta fyzické atraktivity. Budoucnost je spojena s vědomím, že člověk infikovaný již nebude nikdy zcela zdravý, s nejistotou, zda nalezne oporu u svých blízkých, až ji bude potřebovat, zda se setká s odsouzením, pokud svou diagnózu někomu sdělí, pociťuje strach z bolesti.

HIV pozitivita je diagnóza, která je infikovaným sdělována vždy (na rozdíl od některých nevy léčitelných nemocí, kdy lékař může zvolit cestu tzv. "milosrdné lži"), a to jednak ve snaze uchránit společnost před šířením a též z důvodu, aby HIV

pozitivním mohla být včas zahájena léčba. HIV pozitivní podepisuje prohlášení, že se bude chovat zodpovědně, aby nikoho nenakazil a je informován o preventivních opatřeních. A to většinou ihned po oznámení séropozitivního výsledku.

Kübler-Rossová (1993) popsala stadia vyrovnávání se s nevy léčitelnou chorobou a tato stadia platí i pro HIV onemocnění.

První stadium označila jako **šok**. Stalo se něco, co je podstatné pro další život, něco, co změnilo život dosavadní. Člověk si těžko představí, co k nemoci patří. Vedoucím pocitem je strach a obava z bolesti. To, jak silně se šok projeví a jak dlouho trvá, ovlivňují kromě osobnostních faktorů též očekávání. Zřejmě bude větším šokem pro člověka, když se o své HIV pozitivitě dozví náhodně, jestliže mu test nebyl proveden na vlastní žádost, než pro toho, který se choval rizikově a výsledek testu si jde vyzvednout jako "potvrzení neblahého tušení".

Způsoby, jakými se šok manifestuje, jsou různé. Někdy člověk začne plakat, jindy je zmatený a může trpět pocitem nereálnosti, jindy může působit dojmem citové otupělosti, někdy výsledku nevěří a žádá o opakování testu, dokonce může reagovat agresivně. Stadium šoku většinou trvá několik málo dní. Nemocný se v tomto stadiu musí rychle zorientovat, co nemoc znamená a co znamená konkrétně pro něho, jak ji přijmout. „Séropozitivní jedinci jsou často a pravděpodobně úzkostní a v depresi. Poté, co se dozvědí svůj HIV status, hledají často porozumění významu HIV infekce. Avšak v kontrastu s jinými chorobami, zvýšení znalosti nemusí rozptýlit jejich strach," píše Judith Hsia (in Mukand, 1991, s. 112).

Důležitý pro další vyrovnávání se s chorobou je způsob, jakým je člověku diagnóza sdělena. V naší republice bohužel není výjimkou, že se pacientovi diagnóza sdělí a dále se ponechá svému osudu, aniž by se s ním o tom déle hovořilo.

Po odeznění šoku přichází dle Kübler-Rossové **popření** faktu nemoci, kdy nemocný jakoby odmítal věřit, že se nakazil právě on. Odborníci se shodují, že se jedná o období pro nemocného velmi důležité, neboť velká intenzita prožitku tohoto období usnadňuje člověku, aby se přizpůsobil onemocnění a bojoval s ním. Pokud totiž popření u nemocného neproběhne, velmi často se stává, že později boj s chorobou vzdá a rezignuje, což se nepříznivě odrazí na stavu imunitního systému.

Zdá se, že nemocný v tomto stadiu vědomě či nevědomky volí strategie zvládnání svého onemocnění. Pro počátek období popření bývá příznačné stažení se do izolace, člověk cítí potřebu být sám. Popření slouží jako obrana. Nemocný se nachází v konfliktu, na jedné straně je strach ze ztráty zdraví a z připuštění si vlastní smrtelnosti, na straně druhé je vytěsnění těchto obav, člověk se snaží na ně nemyslet. Jednou převáží první strana, jindy druhá. Vzhledem k relativně dlouhé latentní době HIV onemocnění je popření účinnou strategií, avšak jen do té míry, pokud tím infikovaný neohrožuje ostatní jedince nebo nepoškozuje sám sebe odmítáním léčby a životosprávy. Ačkoliv HIV onemocnění svou povahou umožňuje člověku dlouhodobé popírání, nelze nemoc popírat stále, neboť ta se pomalu nastupujícími příznaky ohlašuje. Popírání také přestává být účinné, pokud se člověk setkává s úmrtími známých v důsledku HIV/AIDS (což je časté zejména v homosexuální komunitě).

Člověk potom zpravidla prochází další fází, ve které si plně uvědomil, že se onemocnění týká právě jeho a pociťuje vztek, zatrpkllost, rozmrzelost a hněv. Toto období nazvala Kübler-Rossová obdobím **hněvu**.

Toto období je zvláště náročné pro okolí infikovaného člověka, neboť ten svůj hněv často zevnější a ventiluje namířený proti lidem, věcem a událostem v jeho okolí. Období hněvu dokáže značně otrávit blízké vztahy nemocného, zejména pokud nejsou na něj upozorněni a nebo výtky berou osobně. Mohou buď cítit nevděčnost nemocného: „Já ti poskytuji oporu a ty se takto odvděčíš," nebo dokonce vinu, že nejsou člověku dostatečnou oporou. Pokud je člověk ještě v zaměstnaneckém poměru, může "hněv" nepříznivě ovlivnit atmosféru na pracovišti, často spolupracovníci o HIV pozitivitě svého kolegy nevědí a proto ani jeho chování nechápou.

Pokud člověk v tomto období nezaměří svůj hněv navenek, namíří jej zpravidla proti sobě a může se ocitnout v depresi, trpět sebelítostí, dokonce se může zabývat sebevražednými myšlenkami.

Dalším stadiem bývá **smlouvání**, kdy si nemocný uvědomil nemocí zužující se životní perspektivu a pochopil, že se již neuzdraví. A tak projevuje svá přání, jakých cílů by ještě chtěl ve svém omezeném životě dosáhnout. Je i příznačná změna hodnotové orientace, nemocný přehodnocuje, co má smysl a co ne a svá přání upne k těm hodnotám, které vidí jako smysluplné. Řada nemocných jako kdyby v tomto



období "znova nabrala dech" a jala se s nemocí bojovat. Uvědomují si, že jejich život ještě nevyprchal a proto jej chtějí smysluplně naplnit. Zařizují si poslední věci, smlouvají s časem, co jim ještě umožní udělat. Důležitou roli zde hraje právě čas. Pro HIV pozitivní matky/otce bývá motivačním činitelem zajistit péči o nezaopatřené děti, apod.

Na konci tohoto období se nezdá se vyskytuje stadium souhrnně označované jako **deprese**. Člověk může prožívat pocity nenaplnění, úzkost z blížícího se konce, strach z bolesti, vyčerpání, mnohdy vinu. Zpětně hodnotí svůj život a uvědomuje si, co ještě zůstává nevyřešené. Může cítit pochybnosti nad svou vlastní lidskou důstojností, pokud je odkázán na cizí pomoc.

Pokud nemocný projde všemi těmito stadii, může dospět ke **smíření**, v horším případě **rezignuje** nebo prožívá **zoufalství**. Smíření bývá charakterizováno jako důstojné přijetí blížící se smrti. Rozsypal však k problematice smíření lidí umírajících na HIV onemocnění, píše: „Vzhledem k tomu, že onemocnění postihuje mladé lidi, kteří neuvažovali o své smrtelnosti, nemocní často nedochází do období smíření. Mnozí pacienti umírají v beznaději," (Rozsypal, 1998, s 48). K tomuto bych ještě dodala, že u mnohých HIV pozitivních pacientů smíření mohou bránit pocity viny, pokud např. v minulosti někoho vědomě nakazili. Velmi těžké je také posoudit otázku prožívání svého konce u pacientů stížených ADC (AIDS dementia complex).

Haškovcová (1991) ke schématu Kübler-Rossové ještě doplňuje tzv. **nulitní** fázi, která předchází šoku a je charakterizována rozhodováním. Toto doplnění považuji za zvláště příznačné pro HIV infekci, kdy v případě dobrovolného testování se člověk rozhoduje, zda test podstoupit či nikoliv. Strach z případného pozitivního výsledku způsobuje, že člověk spíše volí život v nejistotě a nebo případnou lékařskou pomoc vyhledá pozdě. Avšak pozdní zaléčení může znamenat výrazné zkrácení života, nehledě k tomu, že člověk může v nejistotě brát každé banální onemocnění jako příznak HIV positivity. Až nakonec tato vzrůstající nesnesitelnost nejistoty přiměje člověka podstoupit test na HIV protilátky. Pokud se prokáže pozitivní výsledek, může prožívat vinu, že svým odkládáním zabránil včasnému přijetí léčby nebo nakazil jiné.

Všechna tato stadia uvedená mezi stadii šoku a smíření se mohou prolínat, střídát, cyklicky opakovat, průběh závisí na osobnostních vlastnostech nemocného a na klinickém obrazu HIV onemocnění. Pokud se člověk diagnózu dozví v

asymptomatickém stadiu, znamená to pro něho minimálně "dvojí vyrovnávání se". Jednak při samotném sdělení HIV positivity a jednak při progresi směrem k AIDS.

### **1.7.2.1 Vyrovnávání se s HIV chorobou dle O'Dowda a J. Zofnasse (in Mukand,1991)**

#### ***1.7.2.1.1 Období krátce před testováním***

Člověk zvažuje, zda podstoupit test či nikoliv. Někdy volí variantu raději se netestovat, může mít totiž strach z nepřijetí skupinou a z diskriminace, pokud by se skupina dozvěděla, že je HIV pozitivní. Dává přednost žití v nejistotě, kdy si každé onemocnění může vykládat jako příznaky HIV infekce.

Nebo test podstoupí, ale pro výsledek se nedostaví z důvodů podobných jako v předchozím případě.

Pokud člověk obdrží pozitivní výsledek, a to i v případě, že jej očekával, znamená to šok (tím spíše u jedinců, kteří test nepodstoupili na vlastní žádost, ale byl jim např. vykonán v rámci vyšetření) a velkou zátěž pro psychiku. Je velmi důležité, jakým způsobem je diagnóza člověku sdělena. Mimo jiné, způsob sdělení ovlivňuje další vyrovnávání se s touto zátěží. To, jak se člověk s diagnózou vyrovná, závisí také na osobnostních faktorech, na způsobu infikování, pohlaví, věku, společenském postavení, sociální opoře a mnoha jiných faktorech. Lidé na zjištění HIV positivity mohou reagovat sebevražednými myšlenkami, ale v Evropě i v USA je jen malý počet dokumentovaných sebevražd z důvodu HIV positivity.

#### ***1.7.2.1.2 Asymptomatické období***

Nezřídka se u lidí čerstvě se dozvěděvších o své HIV pozitivitě setkáváme s poruchami přizpůsobení, jakými jsou nejčastěji úzkost a deprese. „O poruchách přizpůsobení hovoříme tehdy, jestliže reakce na zřejmý stresový podnět je maladaptivní do takové míry, že pacientovy schopnosti fungovat v jakýchkoliv sférách a oblastech života jsou narušeny déle než tři měsíce,“ udávají O'Dowd a Zofnass (in Mukand, 1991, s 202).

Nejčastější poruchy přizpůsobení v asymptomatickém období jsou úzkost a deprese. Dostavují se také pocity viny a lítosti, hlavně nad minulým způsobem života,

pokud je infekce virem HIV důsledkem promiskuitního života nebo užívání drog. Pocity viny se mohou objevit u těch, kteří nakazili jiné, popř. u matek, které přenesly HIV virus na dítě.

Autoři udávají, že z hlediska adaptace je neúčinnější strategií zdolávání psychických obtíží v tomto období popření a nepřipouštění si choroby v běžném životě, avšak nesmí se stát nebezpečným pro své okolí.

Větší afektivní poruchy nejsou v asymptomatickém období příliš časté.

#### ***1.7.2.1.3 Stadium vyskytnutí prvních příznaků***

S většími afektivními poruchami se v tomto období, kdy se u člověka objevují první příznaky na tělesné i duševní rovině (např. počínající demence,...), setkáme mnohem častěji než v období předchozím. Toto období je opravdu velkou výzvou pro lidské schopnosti vyrovnávat se se zátěží a autoři jej považují za nejvíce stresující v rámci HIV onemocnění vůbec.

Popření přestává být funkčním, člověku nastavují zrcadlo jeho ubývající schopnosti a častější návštěvy lékaře, častá únava. Nefrekventovanějšími psychickými potížemi jsou opět deprese a úzkost, ale již většinou hlubší než v předchozím stadiu.

#### ***1.7.2.1.4 Diagnóza AIDS***

Diagnostikování propuknutí AIDS může být pro některé lidi důvodem k myšlenkám na sebevraždu, pro jiné spouštěcím podnětem psychotických reakcí.

Lidé ve stadiu AIDS mohou trpět pocitem ztráty sebeúcty, které mnohdy pramení ze ztráty fyzické síly, změn na těle i v obličeji,... Člověk má pocit, že nekontroluje on nemoc, ale že nemoc ovládá jeho. Se vzrůstající závislostí na okolí, kterou zejména perfekcionista nesou velmi úkorně, se lidé mohou vnímat jako "přítěž" pro své okolí. Mezi příznaky AIDS patří i ADC (AIDS Dementia Complex), která komplikuje průběh choroby.

Nutno podotknout, že těmito stadii neprocházejí všichni HIV pozitivní, u některých může být infekce rozpoznána v jiném než asymptomatickém stadiu a tak se mohou např. zároveň vyrovnávat s HIV pozitivitou i s AIDS.

### 1.7.3 Vztah psychiky a imunity

Celkový stav imunitního systému (obranyschopnosti) organismu je zodpovědný za to, do jaké míry bude organismus schopen čelit a odolávat škodlivému působení antigenů (virů, bakterií, prvoků a pod.). Četnými studiemi (Vymětal, Šolcová,...) byl prokázán vztah mezi stavem imunitního systému a psychickými a psychosociálními faktory: „Vztah psychických a imunitních procesů podléhá zákonitostem cirkulární kauzality," píše Vymětal (1997, s 164). HIV onemocnění postihuje imunitní systém a proto by teoreticky psychické a psychosociální činitele měly působit na průběh onemocnění.

Zjistilo se, že **depresivní prožitky** související s pocity bezmoci a beznaděje mají imunosupresivní vliv, tj. pod jejich vlivem dochází ke zhoršení imunologických parametrů. Svoboda, vycházející ze své praxe, uvádí: „Depresivní nemocní mají horší průběh onemocnění než ti, kteří se 'naučili s AIDS, resp. s HIV, žít'. Tito lidé, a to i při velmi nízkých hodnotách CD4+ T lymfocytů, mnohem lépe překonávají i jinak smrtelné komplikace imunodeficitu indukovaného HIV infekcí. Často se tzv. "dlouho přežívající nemocní" s HIV infekcí liší od svých zemřelých spolupacientů právě jen výsledky v psychologických testech, kdy v nich mívají minimální známky neuroticity a depresivity," (Svoboda, 1996, s.137).

Avšak Irwin (in Vymětal, 1997, s.166) zjištění doplňuje a dodává, že často nedochází ke změnám v imunitním systému u lidí trpících depresivním onemocněním v pravém slova smyslu.

K depresivním prožitkům má určitý vztah **truchlení**, tedy prožitek zármutku přicházející po ztrátě někoho, ke komu měl člověk vytvořenou citovou vazbu. Bylo prokázáno, že smrt druhá často vyvolá velké imunologické změny a někdy se stává, že pozůstalý partner zemřelého záhy následuje. Kemenyová a kol. (1994) zkoumali, zda bude mít truchlení HIV pozitivních gayů nad ztrátou blízkého přítele, nikoliv však druhá, vliv na jejich imunitní parametry a ovlivní progresi HIV onemocnění. Dospěli

k zajímavým zjištěním; u truchlících HIV pozitivních gayů depresivní skóry nekorelovaly s imunitními parametry, kdežto u netruchlících zvýšený skór depresivity signifikantně koreloval s poklesem CD4+ lymfocytů. Výsledky studie též poukazují na jiný vliv truchlení u HIV pozitivních a HIV negativních gayů na imunitní systém, totiž u séronegativní truchlící skupiny zvýšená depresivita vyvolávala změny v imunitním systému, kdežto u netruchlící séronegativní skupiny skóry depresivity nijak významně nekorelovaly se změnami imunitních parametrů. Otázkou je, proč zmíněné truchlení nemá až tak prokazatelný vliv na imunitní systém u séropozitivních lidí. Jedna možná domněnka je, že truchlení je přirozenou součástí života, toto období po ztrátě, pokud neprobíhá patologicky, má určitý psychohygienický účinek. Jelikož séropozitivní lidé mají většinou více zkušeností se ztrátami než séronegativní, je pro ně truchlení možná více přirozenou součástí života než u druhé skupiny, která zkušenosti často takové nemá. Avšak toto je dohad, jenž by jistě stál za hlubší prozkoumáním. Další možné vysvětlení se nabízí v tom, že ztráta znamená konec něčeho; něco, co je již „vyřešené“. Pokud se s ní člověk vyrovná, již se k ní později většinou nevrací. Dle Thoitsové (in Šolcová, Kebza, 1999) mají negativní důsledky pro zdraví pouze nevyřešené události.

Stav imunitního systému je ovlivněn i **osobnostními charakteristikami**, Ursin např. prokázal zápornou korelaci **neuroticismu** se vzestupem imunologických parametrů (in Šolcová, Kebza, 1998). Neurotici a úzkostní lidé jinak, zvýšeně, vnímají bolest, a bolest, která působí jako stresor, snižuje funkci imunitního systému (podobně jako ostatní dlouhodobě působící stresory). Navíc se u nich ve větší míře objevují komplikace zánětlivými procesy, než jak je tomu u neneurotických a neúzkostných lidí.

Jinou osobnostní charakteristikou je **optimismus jako osobnostní dispozice**, který působí jako nárazník při působení stresorů. HIV pozitivní lidé s touto osobnostní charakteristikou se s působícími stresory vyrovnávají snáze a stresory nemají na stav jejich imunitního systému takový dopad jako u lidí bez této charakteristiky. Cruess a kol. (2000) sledovali imunologické parametry u asymptomatických HIV infikovaných gayů v době měsíc až 6 měsíců po úderu hurikánu, který jim způsobil značné škody na majetku. Míra naměřené úrovně distresu bezprostředně po působení tohoto vnějšího stresoru byla v této skupině stejná jako v populaci HIV negativních gayů se stejným počtem ztrát zaviněných

hurikánem a u obou skupin pak vyšší než v obecné populaci. Avšak skupina HIV pozitivních gayů charakterizovaná jako optimističtí se se ztrátami vyrovnala lépe a dříve než skupina HIV pozitivních gayů bez této vlastnosti. Působení vnějšího stresoru nemělo na stav jejich imunitního systému takový dopad a prokázalo se, že míra optimismu negativně koreluje s přítomností protilátek na EB virus a herpetoviry v krvi (tyto viry urychlují progresi směrem k AIDS). Optimismus je tedy jedním z prediktorů rychlosti progresu směrem k AIDS. Optimističtí lidé také častěji volili aktivní strategie copingu.

V současné době probíhají výzkumy vlivu **sociální opory** na funkci imunitního systému. Křivohlavý (1999) sociální oporu definuje jako oporu někoho, komu je možno důvěřovat a na koho je možno se bezpečně spolehnout. HIV pozitivním lidem může být oporou někdo, kdo o jejich infekci ví, nebo dokonce člověk, který má stejnou diagnózu. Ale také ten, kdo s jejich HIV statusem není obeznámen.

Rozlišujeme **anticipovanou** (vědomí, že pokud budu potřebovat, bude mi poskytnuta, "bude o mne pečováno"). U anticipované sociální opory je důležitý aspekt, že ji člověk vnímá jako dosažitelnou. Je to kognitivní konstrukt, jenž má formu postoje.

**Získaná sociální opora** (už se mi v minulosti opory dostalo, "bylo o mne postaráno") je naproti tomu behaviorální, retrospektivně založený konstrukt a vychází z konkrétní zkušenosti jedince v určité situaci. Obecně se soudí, že anticipovaná sociální opora má jiný vliv než již získaná. Vědomí anticipované sociální opory může být z hlediska působení na imunitní systém příznivější. Už získaná sociální opora v některých případech má i negativní aspekty. Např. může snižovat víru ve vlastní kompetenci člověka, kterému byla poskytnuta, popř. vyvolávat pocity závazku, který je možné obtížně splatit, nerovnováhu vztahu. U HIV onemocnění hyperprotektivní přístup pečující osoby (caregiver) může mít zmíněný nežádoucí vliv, HIV pozitivní, o nějž je pečováno, může trpět pocity vlastní nedostačivosti, závislosti a neschopnosti.

Sociální opora má však velký význam pro člověka i hned po samotném dozvědění se, že je HIV pozitivní a může ovlivnit jeho další vyrovnávání se s diagnózou.

Je pravděpodobné, že určité životní postoje, dobré sebevědomí a sebepojetí a pod., způsob vnímání a hodnocení situace a strategie vyrovnávání se s náročnými

životními situacemi (tzv. coping) mají vliv na imunitní systém, který je však dlouhodobý a zprostředkovaný. A mohou pozitivně ovlivnit průběh HIV onemocnění.

Poslední výzkumy prokázaly významný vliv **socioekonomického statusu** na imunitní parametry člověka. Dle Thoitsové je socioekonomický status významným nárazníkem vůči stresu a jeho vliv na imunitní systém je nepřímý. Nízký socioekonomický status snižuje u člověka pocit kontroly nad událostmi, snižuje pravděpodobnost volby aktivních strategií při zvládnání stresu a osoby s nižším socioekonomickým statutem mají v průměru nižší sebevědomí než ty s vyšším (in Šolcová, Kebza, 1999).

#### **1.7.4 Přehled stresorů působících na psychiku HIV pozitivního člověka**

Zaměříme se na stresory, které mohou v životě HIV pozitivního člověka vyvolat zátěž:

##### **1.7.4.1 Stresory týkající se zdravotního stavu**

- diagnostikování HIV positivity
- objevení prvních symptomů
- prudký pokles CD4+ markerů nebo zvýšení virové nálože
- diagnostikování AIDS
- lékařský zákrok
- bolest
- změna tělesného schématu
- podřizování se léčebnému režimu
- těhotenství, čekání na výsledek HIV testu u dítěte

##### **1.7.4.2 Stresory týkající se psychosociální sféry**

- ubývání schopností

- únava
- otázky, komu sdělit svou diagnózu
- změny ve vztazích, změny hodnot
- smrt známých na AIDS
- stigmatizace, setkávání se s předsudky
- odmítnutí blízkými lidmi
- pocity izolace
- vzrůstající závislost na okolí
- demence a s ní související stavy
- pocity viny
- hyperprotektivní pečovateli a pocit ztráty autonomie
- pocit ztráty lidské důstojnosti
- pokrok v oblasti léčby

#### **1.7.4.3 Stresory týkající se právněekonomické sféry**

- pracovní přetížení
- ztráta zaměstnání
- odchod do invalidního důchodu
- chudoba, nedostatek finančních prostředků (což je problém zejména v subsaharské Africe, kde nemocní si musí hradit léčbu ze svých zdrojů)
- příprava závěti

#### **1.7.4.4 Každodenní úkoly, jejichž plnění za určitých okolností vyvolává zátěž**

Některé z těchto stresorů jsou typické pouze pro HIV pozitivitu, některé se na HIV pozitivitu neomezují, avšak HIV infikovaní lidé je mohou v kontextu choroby jinak vnímat.

Dle Goldeny (in AIDS Newsletter, 1998) má intenzivní psychický stres fatální vliv na osoby s HIV. V půlročních intervalech zkoumal zdravotní stav 93 asymptomatických HIV pozitivních mužů. Muži, kteří byli vystaveni závažným



stresovým situacím, měli dvakrát vyšší pravděpodobnost vývoje symptomů než ti, kteří nebyli vystaveni tak závažným stresovým situacím.

Odezvou na stresory mohou být různé psychické stavy, které často mají na svém pozadí nejistotu a nedostatečnou adaptaci. Ale také působením stresorů mohou být vyvolány, popř. aktivovány psychiatrické syndromy, které značně komplikují zvládání HIV infekce.

### **1.7.5 Psychiatrické komplikace HIV positivity**

Psychiatrické komplikace vznikají jako emocionální nebo psychologická odpověď na akutní nebo chronické stresory, která může být buď "čistým" výsledkem neadekvátní zátěže, nebo důsledkem vedlejšího účinku léků, nebo má genetický podklad, a nebo se uvedené příčiny kombinují (Definice Evana Elkina, in Encyclopedia of AIDS, 1998, s 348). Mohou se vyskytnout v jakémkoliv stadiu HIV infekce (a také u HIV negativních lidí před testováním, např. úzkost, deprese, obavy,...). Dle Procházky (in AIDS a MY, 1996) v Británii vyhledá psychiatra či psychologa až 30% HIV infikovaných lidí.

Mnoho psychiatrických potíží jako samotná reakce na HIV infekci je těžko odlišitelných od potíží na organické bázi, např. velký počet pacientů s HIV demencí trpí poruchami nálady a chování ještě dříve, než se u nich projeví kognitivní poruchy.

Podle Capaldiniové (in Sande, Volberding, 1997, s. 220) jsou nejčastějšími psychiatrickými komplikacemi HIV infekce:

- deprese
- demence
- úzkost
- delirium
- mánie
- psychóza

### 1.7.5.1 Deprese

Deprese patří k nejčastějším psychiatrickým komplikacím HIV positivity. U HIV pozitivních pacientů je někdy obtížné ji diagnostikovat, jsou tendence ji podhodnocovat, neboť se chápe jako "normální reakce na osud, který člověka potkal". Pro její diagnózu je nutná přítomnost minimálně pěti symptomů z devíti po dobu minimálně dvou týdnů.

- 1) Depresivní nálada.
- 2) Nezáměrná výrazná změna váhy.
- 3) Poruchy spánku: nespavost nebo ospalost.
- 4) Zpomalená řeč nebo pohyby.
- 5) Únava, úbytek energie.
- 6) Pocity bezcennosti nebo masivní viny.
- 7) Snížená schopnost myslet a soustředit se.
- 8) Ztráta zájmu a potěšení v zálibách.
- 9) Suicidální myšlenky.

Pro depresi je příznačná absence naděje.

Na jejím vzniku se podílejí premorbidní osobnostní rysy, působení stresorů, vedlejší účinky léků. Ruku v ruce se objevuje se zhoršením zdravotního stavu a se ztrátami obecně (např. zaměstnání, vlastní autonomie, opuštění přáteli,...).

Informace o prevalenci deprese v populaci HIV pozitivních se liší, depresi jako psychiatrickou jednotku, nikoliv pouze mírnou formu, ze zdrojů Evana Elkina v U.S.A. prožilo více než 20% HIV pozitivních občanů (kdežto v populaci HIV negativních občanů minimálně jednou za život je to cca 10%. Capaldiniová (in Sande, Volberding, 1997) uvádí prevalenci v populaci HIV pozitivní populace U.S.A. 14%. Zřejmě záleží na kriteriích a výběru vzorku. Nicméně zdroje se shodují, že deprese se nejčastěji vyskytuje u HIV pozitivních intravenózních toxikomanů a u jedinců nadužívajících alkohol. Léčba je možná prostřednictvím medikace.

Tzv. "mělká deprese" se v populaci HIV pozitivních vyskytuje daleko častěji, uvádí se, že téměř každý HIV pozitivní člověk ji prožil. Souvisí se změnou kvality života a bolestí. Na tuto depresi je možné indikovat tzv. "dobré slovo".

Po zavedení kombinované léčby HAART (Highly Active Antiretroviral Therapy) bývá deprese častým jevem, neboť pacient přijal skutečnost zkrácení života a nyní

prodlužování života pociťuje jako problém, při vědomí, že léčba nevede k uzdravení, ale k oddálení terminálního stádia.<sup>5</sup>

### 1.7.5.2 Demence

Demence je další častou komplikací HIV infekce. A oprávněně je předmětem strachu většiny HIV infikovaných. Její prevalence závisí na stadiu a na neuropsychiatrických kriteriích ke stanovení diagnózy. Dle Bartletta (Bartlett, Finkbeiner, 1996) se ve velmi mírné subklinické formě objeví ve dvaceti až třiceti procentech u HIV pozitivních lidí v asymptomatickém stadiu, ale hlavně se projeví ve stadiu AIDS. Lisa Capaldiniová uvádí (in Sande, Volberding, 1997, s. 226), že u pacientů s diagnózou HIV positivity se vyskytuje: v 10% jako komorbidní neurologická porucha v době diagnózy AIDS, 70% pacientů mělo od prokázání protilátek na HIV organickou poruchu mozku, 66% pacientů uvádí poruchy myšlení alespoň jednou během HIV positivity a 33% pacientů trpí mělkými subklinickými symptomy. Uvádí se, že u 90% lidí zemřelých na AIDS pitva prokázala výrazné abnormality mozku v souvislosti s HIV. HIV virus totiž proniká také do mozku, kde ničí neurony tvorbou syncytií. Magnetická rezonance prokazuje kortikální atrofii a rozšíření komor (in Šejda, 1993, s. 99).

R. Mapou uvádí dva systémy klasifikace HIV demence (in Encyclopedia of AIDS, 1998, s. 170):

- 1) Malé kognitivní nebo motorické poruchy související s infekcí virem HIV, kdy kognitivní potíže jsou zjistitelné, ale nemají velký vliv na každodenní život člověka.
- 2) Trpění HIV demencí, kdy kognitivní potíže jsou značné a mají vliv na každodenní život.

První příznaky, které nás mohou na demenci upozornit, mohou být: psychomotorický neklid, poruchy úsudku, změna osobnosti, deprese, neschopnost plnit běžné pracovní úkony a starost o domácnost. V kombinaci s depresí pacient zanedbává své osobní potřeby.

Komunikace s pacientem trpícím demencí je obtížnější, což prohlubuje pacientovy pocity izolace. U pacienta s demencí se ještě navíc prohlubují, až karikují

---

<sup>5</sup> V přístupu k takto smýšlejícímu pacientu se doporučuje poukázat na to, že léčba sice zatím nevede k uzdravení, ale zvyšuje pravděpodobnost, že se pacient dožije objevu kauzální terapie, pokud k němu dojde.

osobnostní rysy, takže někdy může být pro nemocniční personál obtěžujícím a ti se mu vyhýbají a nevěnují tolik pozornosti jako jiným pacientům.

Marsh a McCall (1994) zkoumali, zda u pacientů v časném stadiu infekce již dochází k neuropsychologickým změnám. HIV pozitivní a HIV negativní homosexuální muže stejného socioekonomického statusu a vzdělání podrobili dvanácti psychologickým a neuropsychologickým zkouškám a z tohoto množství v devíti testech HIV pozitivní muži dosáhli signifikantně horších výsledků. Největší rozdíly se projevily ve výsledcích testů pozornosti, verbálních schopností a vizuální krátkodobé i dlouhodobé paměti, a to v neprospěch HIV pozitivních. Naopak, v testech prostorové představivosti a slovní paměti se žádný rozdíl mezi HIV pozitivními a HIV negativními muži neprojevil. Marsh a McCall z toho vyvozují závěr, že virus HIV působí změny hlavně v podkoří.

Podávání AZT (a ostatních HIV léků prostupujících do cerebrospinálního moku) významně snižuje riziko demence a zpomaluje její průběh.

### **1.7.5.3 Úzkost**

Úzkost je v populaci HIV pozitivních lidí velmi častým jevem, ve smyslu psychiatrické jednotky hovoříme o úzkostných poruchách, mezi něž řadíme: úzkostné a panické stavy, fobie, obsesivně kompulsivní poruchy a posttraumatické stresové poruchy (podle E. Elkina, in Encyclopedia of AIDS, 1998, s. 349). Elkin uvádí prevalenci úzkostných poruch v U.S.A. populaci HIV negativních lidí cca 5%, kdežto v populaci HIV pozitivních Američanů je to několikanásobně více. Odhaduje se, že i v jiných oblastech světa bude četnost úzkostných poruch u HIV infikovaných vyšší než u ostatní populace.

Úzkost se projevuje poruchami usínání, poškozenou schopností se soustředit, psychomotorickým neklidem, ale také únavou. Panické ataky mohou trvat několik minut až hodin a projevují se palpitací, závratěmi, bolestí hlavy, až pocity derealizace a depersonalizace. Z fobií je častá agorafobie a strach z přítomnosti ve větší skupině lidí. Podezření na úzkostné poruchy je tehdy, pokud symptomy jsou situační, např.

ve výročí smrti kamaráda, před laboratorním testem, a pod. Také se vyskytují jako výsledek vedlejších účinků léků, zejména gancicloviru.

Léčba je možná medikamenty, nebezpečím je větší riziko sebevraždy úzkostných pacientů.

Úzkost se velmi často objevuje u těhotných žen a počínajících maminek.

#### **1.7.5.4 Delirium**

Delirium se objevuje jako velmi závažná komplikace HIV onemocnění a má většinou neblahou prognózu. Za prognosticky vážné příčiny se považují primární CNS oportunní infekce, systémové choroby, primární funkční choroby. Jako prognosticky příznivější se jeví příčiny: hypoglykemie, hypotenze, odpověď na terapii. Delirium se projevuje zmateností a desorientací. Procházka (1996) upozorňuje na zvýšené riziko vzniku deliria u HIV pozitivních závislých osob.

#### **1.7.5.5 Mánie**

Mánie je trvale povznesená expanzivní nebo vzrušivá nálada, kdy má pacient sníženou potřebu spánku, zrychlené tempo řeči. Projevuje se psychomotorickou agitovaností, zvýšeným sebehodnocením a zálibou v aktivitách, které mohou mít bolestné následky.

Objevuje se na počátku HIV infekce, při první manifestaci oportunních chorob, někdy jako komplikace HIV demence nebo léčby Retrovirem. Výskyt mánie vysoce pozitivně koreluje s kognitivním defektem, ať už současným a nebo z hlediska prognózy.

Obecně má pacient, u něhož se mánie objevila, nepříznivou prognózu, Capaldiniová uvádí, že asi čtvrtina pacientů umírá v šesti měsících od prvního výskytu mánie (in Sande, Volberding, 1997). Prognózu ztěžují i pacientovy nerealistické představy o vlastním stavu, proto vysazuje léky a nespolupracuje s lékaři. Je nutno jej citlivě přesvědčit o nutnosti pokračování v terapii.

### 1.7.5.6 Psychóza

Psychóza je u HIV infekcí na organické bázi často neodlišitelná od funkčních psychóz.

Příčinou může být vedlejší účinek léků, např. Zidovudinu a Interferonu. U osob se závislostmi na návykových látkách je dle Procházky (1996) nebezpečí rozvoje psychózy větší.

Diagnóza HIV positivity nebo rozvoj AIDS může být spouštěcím mechanismem psychotických stavů.

### 1.7.6 Vedlejší účinky některých virostatik působících na psychiku

Ačkoliv antiretrovirová léčba přináší pacientům mnohé výhody, jejími nežádoucími účinky mohou být některé psychiatrické stavy. Holten (AIDS a MY, 1998) uvádí přehled hlavních medikamentů u nichž se mohou vyskytnout potíže psychiatrického rázu (viz tabulka č. 1)

Tabulka č. 1 – přehled vedlejších účinků některých antiretrovirových léků ovlivňujících psychiku

Preparát:	Vedlejší účinky:
Zidovudin	Úzkost, snížená schopnost koncentrace, bolesti hlavy
Didanosin	Poruchy spánku, bolesti hlavy
Zalcitabin	Únava, bolesti hlavy
Lamivudin	Anxiozní stavy, poruchy spánku, únava, bolesti hlavy
Stavudine	Poruchy spánku, bolesti hlavy, deprese a anxiozní stavy

Někdy pacient od léčby očekává okamžitý účinek, a pokud se nedostaví, může mít tendence léky vysadit nebo směřovat hněv na lékaře.

## **1.7.7 Jiné psychické stavy a pocity komplikující HIV onemocnění**

Mezi jiné psychické stavy, se kterými se u HIV infekce můžeme setkat, patří:

### **1.7.7.1 Strach**

Prožívání strachu je v rámci HIV positivity jevem častým. Na rozdíl od neracionální úzkosti má strach předmět. Tím bývá: umírání, bolest, opuštěnost, odmítnutí blízkými, demence, slepota, ztráta důstojnosti a závislost a pod. Strach z toho, co člověk nemůže kontrolovat nebo tomu nerozumí, je přirozený. Často se objevuje u lidí, kteří se již starali o člověka umírajícího na AIDS a nebo u lidí, kteří jsou ovlivněni zkušenostmi jiných, popř. jim chybí dostatek informací.

Strach bývá důležitý tam, kde umožní člověku vyhnout se nebezpečí, ale tam, kde vyhnutí není možné, je strach trvale působícím stresem. Domnívám se, že takovýto strach potom lehko přeroste v úzkost.

### **1.7.7.2 Lítost**

Lidé prožívají sebelítost nad tím, co je postihlo nebo lítost nad ztrátami, které je potkaly. Ale také nad tím, že např. po sobě zanechávají nezaopatřené děti, nevyřešené úkoly. Takový člověk se snadno rozpláče, pokud má nějaký emocionální podnět.

### **1.7.7.3 Pocity viny**

Vzhledem k povaze HIV onemocnění jsou pocity viny časté. Jednak plynou z toho, že člověk nakazil někoho jiného, ale také za to, jaký život člověk v minulosti žil a že se sám nakazil a nyní může mít pocit, že se stává břemenem blízkým lidem. HIV pozitivita je společností odsuzovaným fenoménem, a proto postižený člověk se může cítit izolován, pohlížet na sebe očima společnosti a postoj společnosti zvnitřnit. Někdy vyplují na povrch i dávno zapomenuté viny z minulosti. Bartlett přímo hovoří o tom, že vina lidi drží v zajetí minulosti a brání jim, aby aktivně využívali přítomnost. Vina odčerpává jejich veškerou psychickou energii, kterou by mohli místo toho zaměřit na řešení reálných problémů v životě (Bartlett, Finkbeiner, 1996, s. 101).

#### **1.7.7.4 Ztráta sebeúcty**

Člověk pod vlivem zhoršujícího se zdravotního stavu, ztráty výkonnosti, únavy, odmítnutí blízkými a pod. lehko ztrácí víru v sebe sama. Nezřídka se táže po vlastní důstojnosti, ztrácí sebeúctu a pozitivní sebehodnocení. Ke zvládnutí takovýchto pocitů a obnovení pocitu vlastní důstojnosti se doporučuje technika přeformulování: aby se člověk zaměřil na to, co ještě dokáže a ne na to, co je již pro něho obtížné. Je to proces dlouhodobý a měl by k němu dospět člověk sám, pouze s nepatrnou pomocí.

#### **1.7.7.5 Stažení se do izolace**

Pokud je někdo sám sobě na obtíž a jeho sebehodnocení utrpělo ztrátu, často se vyhýbá společenským stykům. To ještě v případě HIV positivity bývá umocněno strachem z předsudků a diskriminace, ale také, paradoxně, strachem z opuštění. Někdy je HIV onemocnění komplikováno demencí, která mimo jiné snižuje komunikační schopnosti a člověk není tak přitažlivý, aby ho přátelé vyhledávali.

#### **1.7.7.6 Pocity osamělosti**

Se stažením se do izolace také souvisí pocity osamělosti. Avšak pocity osamělosti nemusí trpět jen člověk, který se dobrovolně stáhl do izolace. Mohou se vyskytnout u lidí, jejichž okolí o jejich sérostatusu ví. Sontagová (1997, s. 112) píše: „Utrpení v nemoci je samota. Když nakažlivost nemoci odradí ty, kdož by měli pomoci, a oni nepřijdou... Nemocný se stává ‚psancem‘.“

#### **1.7.7.7 Hypochondrie**

HIV infikovaný se podrobuje nejrůznějším vyšetřením. A tak někdy začne přehnaně sledovat svůj zdravotní stav a za každým banálním onemocněním vidí příznaky AIDS.

#### **1.7.7.8 Nadužívání alkoholu, návykových a omamných látek**

Zejména lidé s pasivním přístupem k životu a takoví, kteří mají sklony k depresi, mohou vidět únik od svých potíží a myšlenek o HIV pozitivitě a jejich



důsledků v užívání návykových látek. Nutno konstatovat, že to situaci "řeší" jen dočasně a naopak problémy i deprese sama se dlouhodobým nadužíváním jen zhoršují.

Jednou z rozšířených návykových látek je nikotin. Dle Kozáka (in AIDS a MY, 1997) je prevalence kouření v HIV pozitivní populaci až 80%. Kouření je faktorem, který významně ovlivňuje kvalitu života, neboť zkracuje dobu asymptomatického stadia a urychluje progresi směrem k AIDS.

### **1.7.7.9 Únava**

Únava je subjektivní symptom, který není objektivně ověřitelný. Je výsledkem HIV infekce, který často komplikuje lidem život. Dokonce tak, že může způsobit depresi nebo frustraci. Člověk si totiž naplánuje nějakou aktivitu, ale protože se začne cítit unaven, je nucen svůj plán změnit. Aby nedocházelo zbytečně k rozladám, kterým lze předejít, doporučuje se, aby člověk plánoval krátkodobě podle svého zdravotního stavu a zmapoval si, ve kterých denních hodinách má nejvíce energie.

Únava se podílí na poklesu pracovní výkonnosti a v krajním případě může vést až ke ztrátě zaměstnání.

### **1.7.7.10 Sebevražedné myšlenky, sebevražda**

Lidé, u nichž byla diagnostikována HIV pozitivita, se ocitají ve zvýšeném riziku sebevraždy. Toto riziko je zejména vysoké u pacientů s depresí nebo úzkostnými poruchami.

Klíčovým obdobím pro spáchání sebevraždy je jednak sdělení HIV statusu, ale také diagnostikování AIDS. V prvním uvedeném období se spíše jedná o sebevraždu jako zkratkovité jednání, ve druhém o bilanční, promyšlený akt. Capaldiniová udává, že mezi spáchanými sebevraždami u HIV pozitivních členů U.S.A. armády se 46.8% případů událo během prvních tří měsíců po oznámení výsledku HIV testu a dokonce čtyři lidé ze sedmi spáchali sebevraždu v prvním týdnu (in Sande, Volberding, 1997). Také ale se s ní setkáváme v asymptomatickém období, kdy, jak píše Summersová, je člověk ovládán pocitem nejistoty z "čekání", kdy se u něho objeví první příznaky (in Encyclopedia of AIDS, 1998, s. 468). Tuto "časovanou bombu" se rozhodne "odjistiť" sám a ukončit svůj život. Obecně by se dalo říci, že ti, kteří tuto variantu volí, ji mohou chápat jako prostředek k opětovnému získání kontroly nad životem i smrtí.

Bylo zjištěno, že spáchání sebevraždy při HIV pozitivitě souvisí s psychiatrickou anamnézou, nadužíváním alkoholu nebo drog, s odmítnutím blízkými lidmi, zhoršením zdravotního stavu a zažíváním ztrát obecně. Ačkoliv mnoho HIV pozitivních lidí o sebevraždě uvažuje, jen malá část ji spáchá. Ale přesto je její výskyt

v populaci HIV pozitivních lidí vyšší (zde se názory rozcházejí, podle Summersové je to 66 krát [Encyclopedia of AIDS, 1998, s. 468], podle Zofnasse 36,3 krát více [in Mukand, 1991, s. 203]) než v populaci HIV negativních.

V souvislosti se sebevraždou zmíním euthanasii (tedy usmrcení nevléčitelně nemocného na jeho žádost), téma v dnešní době tolik diskutované. Summersová (in Encyclopedia of AIDS, 1998, s. 461) ve svých zjištěních uvádí, že více než 60% HIV infikovaných, ale hlavně pak lidí v terminálním stadiu choroby přiznalo, že vážně uvažovalo o euthanasii jako možnosti. 20% lidí v Holandsku zemřelých v důsledku AIDS prý skončilo život euthanasií. Uvažování o euthanasii souvisí s definováním a vnímáním kvality života a se strachem z bolesti a ztráty důstojnosti.

#### **1.7.7.11 Bolest**

Bolest, stejně jako únava, sice není přímo psychický stav, ale je to "pocit fyzického dyskomfortu variujícího od mírné až po extrémní intenzitu. Může být vyvolána širokou varietou s HIV souvisejících stavů," (in Encyclopedia of AIDS, 1998, s. 387). Je to obtěžující a kvalitu života snižující stresor, který signifikantně koreluje s depresí. Odhadovaná prevalence bolesti u asymptomatické HIV positivity je 28%, u AIDS 97% (!). Člověk zakouší různou intenzitu bolesti, která je oceňována na stupnici 1-10 (10 je maximum), přičemž HIV pozitivní častěji zakoušejí více než 5. stupeň. Příčinami bývá lékařský zákrok, vedlejší účinek léků, neuropatie, poškození orgánů,... Ovlivňuje spánek, práceschopnost, mobilitu a náladu, bylo prokázáno, že lidé s bolestí častěji uvažují o sebevraždě. Newshan zmiňuje, že 2 HIV pozitivní lidé ze 3 odpovídají v medikaci bolesti na placebo (in Encyclopedia of AIDS, 1998, s. 387).

### **1.7.8 Vztah HIV positivity k významným oblastem života**

Uvedla jsem přehled psychických stavů, které mohou mnozí HIV infikovaní lidé zakoušet jako stresory ovlivňující nejen zvládnání zátěže, již HIV pozitivita jistě je, ale i kvalitu života. Infekce virem HIV významně ovlivňuje kvalitu života, jejíž vymezení se liší člověk od člověka. Stake (1998) ji definuje jako soubor faktorů týkajících se jedincových tělesných možností a schopností, duševního stavu a životních okolností před získáním infekce HIV virem. Příčiny snížení kvality života jsou obvykle fyziologické a přímo se týkají progresu choroby (např. je to anémie a úbytek váhy, které mohou být významnými prekurzory život ohrožující patologie), ale i psychologické a s širším kontextem života člověka související. Způsobuje-li toto onemocnění jednu ztrátu za druhou, je jistě obnovení kvality života obtížným a komplexním úkolem, ale díky prostředkům psychoterapie a zejména farmakoterapie ne nemožným. Velký podíl na zlepšení kvality života má terapie HAART (Highly Active Antiretroviral therapy). Dříve než ale zmíním její zásah do života HIV pozitivních, podívejme se, jaký vliv má sama HIV infekce na některé oblasti života a nebo jak je dokonce mění.

#### **1.7.8.1 Hodnotová orientace**

To, že se člověk nakazil virem HIV, významně zasahuje, jako každá vážná a nevléčitelná choroba, do jeho hodnotového systému a často jej mění. Nemocný musí převzít novou roli- roli pacienta, a k tomu se váže přehodnocení dosavadního žebříčku hodnot. Haškovcová (1991) píše, že onemocnění terminální chorobou (chorobou s infaustní prognózou) s sebou nese odklon od materiálních hodnot směrem ke vztahovým. Tento obrat je, myslím, pochopitelný, neboť člověk, který postupně ztrácí síly a potřebné schopnosti k práci, už asi sotva bude v práci hledat zdroj pozitivního sebehodnocení. Skoro naopak, vědomí, že kdysi na dané úkoly stačil, kdežto "dnes" jsou pro něho nesplnitelné, se pro něho stává frustrujícím a narušuje jeho sebepojetí. A proto, aby zmírnil dopad nemoci na sebepojetí, "devaluje" význam materiálních hodnot (které práce přináší) a zvýší význam hodnot jiných, např. vztahových.

Další možné vysvětlení tohoto obratu se nabízí v tom, že člověk je stále více odkázán na pomoc okolí a uvědomuje si význam dobře fungujících vztahů daleko intenzivněji. Také je možné, že člověk, který si postupně více uvědomuje konečnost svého života, silněji pociťuje potřebu milovat a být milován, může mít strach z bolesti, na kterou bude sám, ze smrti v opuštění a také má naléhavou potřebu odcházet ze světa poté, kdy všechny vztahy "vedl do pořádku".

Pro řadu HIV pozitivních lidí se významnou hodnotou v životě stává zdraví.

Mnohdy se také setkáme s příklonem k duchovním hodnotám, k víře. V souvislosti s obtížně předvídatelnou budoucností a s myšlenkami na vlastní konec se někteří lidé zabírají tím, co bude „potom“.

Tito lidé na mne působili jako více vyrovnaní než jejich spolupacienti, u kterých jsem příklon k těmto hodnotám nezaznamenala. Často se jim i stávali oporou.

### **1.7.8.2 Denní režim**

Podobně jako ostatní chronická onemocnění, např. diabetes mellitus, HIV/AIDS po člověku vyžaduje, aby podřídil svůj denní režim jednak svým změněným schopnostem, jednak léčbě a občasným lékařským kontrolám. Zejména léčba antiretrovirovou kombinací HAART (Highly Active Antiretroviral Therapy) na člověka klade přísné požadavky dodržování režimu v užívání medikamentů. Tato léčba pacientům přináší mnohé výhody a výrazné zlepšení zdravotního stavu, ovšem jen za předpokladu, že je přísně dodržován režim.

Pokud člověk vysadí několik léčebných dávek, hladina virové nálože v krvi se může zvýšit z nedetekovatelného množství až na hodnoty několikatisícové. Navíc virus může získat rezistenci a nereagovat na žádnou další léčbu (Úvod do kombinované léčby, 2001). Není neobvyklé, že pacient přijímá více než 18 tablet denně, každou v jinou, přísně stanovenou dobu a za jiných stravovacích podmínek. Po výskytu prvních příznaků a nasazení profylaktické léčby tento počet ještě výrazně vzroste. Proto člověk musí přemýšlet, jakým způsobem stráví den, kde a za jakých okolností předepsané léky užije, měl by si naplánovat stravu tak, aby se nekřížila s podmínkami užívání léků. Měl by též stále nosit při sobě zásobní dávku.

Dle Schneidermana (1999) lidé volící strategie copingu charakterizované jako aktivní zvládání, s uspokojivou sociální oporou a nízkou mírou depresivity s mnohem větší přesností než ostatní dodržují stanovený léčebný režim.<sup>6</sup>

### 1.7.8.3 Zaměstnání

Schopnost milovat a pracovat je tím, jak řekl Freud, co činí člověka člověkem. U člověka s vážnou a nevléčitelnou chorobou je schopnost pracovat limitována. HIV infekcí se hlavně nakazí lidé mladí, kteří stojí teprve na počátku své pracovní kariéry, nebo ji dokonce ještě ani nezačali. Nemoc na ně klade nároky, aby se stále adaptovali na svůj měnící se zdravotní stav a to se nezřídka obrazí v jejich pracovním výkonu. Navíc deprese a úzkost, které se mohou projevit již po samotném diagnostikování, způsobují, že se člověk na svou práci obtížně soustředí a ačkoliv je ještě fyzicky zdravý, přesto nepodává optimální výkon.

Na pracovním výkonu se podílejí fyzické, kognitivní a sociální dovednosti. HIV onemocnění však velmi často postihuje minimálně jednu z nich, avšak poškození jedné se dotýká i ostatních dovedností, proto je častější poškození komplexní.

Ve fyzické oblasti výkon a potěšení z práce narušuje: únava, poškození CNS, potíže s koordinací, závratě, poruchy vnímání a jiné orgánové poruchy (srdeční arytmie, vyrážky,...).

Mezi kognitivní příčiny snížení výkonnosti by patřila demence, snížení psychomotorického tempa, snížená ostražitost a schopnost koncentrace.

Jako psychosociální narušitele výkonu bychom mohli uvést pocity viny, strachu, úzkosti, ale také napětí mezi zaměstnanci, zvláště pokud dotyčný člověk prochází fází hněvu, může to otrávit atmosféru na pracovišti. A jiné.

Mimořádnou zátěž představuje odchod do invalidního důchodu. Člověk si plně uvědomí své pracovní limity a může přehodnocovat, co chtěl v životě dosáhnout, co z toho se mu podařilo a co ne. Pizzi a Mukand uvádějí, že hůře se s postupnou invalidizací vyrovnávají lidé, charakterizovaní jako perfekcionista s vysokými nároky na výkon, s rigidní organizací času a ti, jejichž hlavní hodnotou byla práce, tzv.

---

<sup>6</sup> Schniederman (1999) zmiňuje, že v U.S.A. se dosahuje velmi pěkných výsledků adherence (dodržování předepsaného režimu) pacientů, pokud jsou zařazeni do skupinového programu kognitivně-behaviorálního řízení stresu (Cognitive Behavioral Stress Management), který trvá 10 týdnů. Vliv CBSM na adherenci je dlouhodobý, klienti též získají nové sociální kontakty a většinou později se scházejí s lidmi, s nimiž se na setkáních seznámili. Což hraje roli ve vnímání sociální opory lidí se stejnou diagnózou, které působí příznivě na zdravotní stav. Mezi lidmi navštěvujícími CBSM byl i nižší výskyt herpetovirů.

"workholici" (in Mukand, 1991). Navíc se člověk může začít potýkat se změnou socioekonomického statusu a s ekonomickými nesnázemi. Udává se, že vhodnou pomocí k překlenutí odchodu do invalidního důchodu je zaměření na takové zájmy, které se nezakládají na poškozené oblasti.

#### **1.7.8.4 Vztahy**

HIV infekce, ať již si to člověk uvědomuje a nebo ne, se výrazně promítá do vztahů. Z velké části je to dáno samotnou povahou této choroby; valná část lidí se nakazila pohlavním stykem, tedy způsobem, který předpokládá vztah k nějakému člověku, popř. k více lidem. A dále terminální stadium opět velmi souvisí se vztahy, neboť člověk je odkázán na péči jiných, ať už institucí nebo svých blízkých.

Člověk je, ať již žije kdekoliv, členem společnosti. V ní zastává různé role. Roli pracovníka, studenta, rodiče, syna (dcery), partnera, ale také někdy roli pacienta. A v těchto rolích přichází do styku s ostatními lidmi a vztahy s nimi mohou nabývat různé podoby i intenzity. Některé choroba ovlivní více, jiné méně.

Obecně řečeno HIV pozitivita se obráží ve vztahu:

- k sobě samému
- k lidem, s nimiž člověk přichází do styku
- ke společnosti.

Jednotlivé úrovně vztahů se navzájem prolínají, takže např. postoj společnosti k HIV/AIDS může ovlivnit mínění blízkých lidí a jejich vztah k infikovanému člověku a to následně často ovlivní jeho vztah k sobě samému. A naopak. Vztah člověka k sobě samému a jeho postoj k nemoci, který zaujme, může ovlivnit mínění a postoj jeho okolí a to se podepisuje na postoji širšího společenství.

##### **1.7.8.4.1 Komu sdělit svou diagnózu**

Klíčovou otázkou, která může ovlivnit kvalitu dalšího života člověka, zůstává, komu svou diagnózu sdělit a komu ne. To je zodpovědný akt a člověk by měl o tom přemýšlet, ne vždy lze uplatňovat přístup pacienta I.J. Na jedné straně je povinností člověka, aby se zodpovědností přistupoval ke svému intimnímu partnerovi a nenakazil jej, na druhé straně je možnost diskriminace a sociální izolace, které člověk riskuje, pokud se svěří na nepravých místech. Do hry vstupuje i potřeba s někým sdílet svůj osud a vnímat sociální oporu.

Někdy člověk může dopadnout jako zmíněný J.J., který se svěřil bratrovi. Aby tomu člověk pokusil zabránit, Bartlett a Finkbeiner (1996) doporučují následující kroky:

Pokud si člověk není jistý, doporučuje se odložit sdělení diagnózy až na dobu, kdy si "oťuká" ostatní, jak se stavějí k HIV/AIDS.

Zkoušení jejich reakcí je možné tím, že člověk jakoby mimochodem o HIV/AIDS hovoří, např. co četl v novinách, a pod.

Dalším krokem je, že hovoří o HIV/AIDS jako o něčem, co se přihodilo jeho příteli,...

Druzí někdy na sdělení reagují jinak, než jak si člověk představoval a než očekával. Někteří lidé navzdory očekávání projeví podporu, někteří naopak dávají najevo obavy a strach z kontaktu s infikovaným (buď z důvodu nedostatečných informací o přenosu nebo z důvodu strachu před reakcemi společnosti) a mohou se od něho distancovat. Člověk si tak může připadat odmítnutý, izolovaný, vzteklý. Častou reakcí okolí bývá otázka, jak se dotyčný nakazil a někdy se tak dozví více informací zároveň, např. to, že dotyčný je gay nebo toxikoman.

Lidé potom mohou dát dotyčnému najevo, že si je sám svou chorobou vinen.

V některých případech je dobré mít kolem sebe i blízké lidi, kteří o diagnóze nevědí, protože s člověkem zacházejí, jako by byl zcela zdrav. A to je člověku cenným zdrojem zpětné vazby i možným zdrojem sebehodnocení.

#### ***1.7.8.4.2 Dvojice***

Intimní vztahy bývají HIV pozitivitou velmi ovlivněny, a mohou to být heterosexuální i homosexuální. Ve vztazích mohou nastat dva případy. Buď je HIV status obou partnerů totožný, sérokonkordantní, nebo odlišný, sérodiskordantní. Se sérokonkordantními HIV pozitivními dvojicemi se v našich zeměpisných šířkách setkáváme hlavně v případě mužů - homosexuálů a partnerů, kde jeden nebo oba jsou uživateli drog. V Africe je to rozšířeným fenoménem u heterosexuálních dvojic. HIV pozitivita může pár buď ještě více stmelit, nebo naopak rozdělit. Většinou u mužských párů se stává sblížujícím prvkem, sdílení stejné choroby je chápáno jako projev solidarity. Raymond Smith (in Encyclopedia of AIDS, 1998) uvádí, že ačkoliv tyto páry bývají stabilní, ve zvýšené míře prožívají obavy z budoucnosti a vysoký stupeň nejistoty. Sérokonkordantní heterosexuální páry nebývají tak stabilní jako homosexuální, ale přesto bývají stálejší než sérodiskordantní. U sérokonkordantních párů, pokud nedodrží zásady bezpečnějšího sexu, může dojít k reinfekci, která

urychlí vývoj HIV onemocnění. Dalším úskalím jsou otázky pečování o partnera, jehož zdravotní stav bude méně příznivý. Pokud partner zemře, může člověk pociťovat vinu za to, že jej přežil a zármutek nad ztrátou, což někdy urychluje progresi HIV onemocnění.

U sérodiskordantní dvojice jsou dva možné případy. Buď se partneři poznali s tím, že jeden byl infikovaný virem HIV, nebo jeden "zavlekl" virus již do utvořeného vztahu. Druhý případ je samozřejmě z hlediska narušení důvěry horší (pokud se tak nestalo např. v důsledku transfuze a pod.). Někdy může nastat problém, pokud infikovaný partner ze strachu z opuštění druhému svoji diagnózu nesdělí. Odrazí se to v narušení atmosféry důvěry a ve spontaneitě v prožívání sexu. Partner se bojí, aby druhého nenakazil, proto sex může úplně odmítat, což si druhý může vykládat různě. Nebo druhý partnerovu chorobu přijme, ale jelikož chce s partnerem sdílet co nejvíce společného, usiluje o to, aby se sám nakazil.

Udává se, že častěji muži opouštějí HIV pozitivní ženy než naopak. Potíže nastávají, když jeden partner pečuje o druhého. Jednak se objeví nerovnováha ve vztahu, jednak AIDS způsobuje mnohdy změny osobnosti a dle zkušeností psychologa Brauna většinou partner, který je nakažený, bývá iniciátorem roztržky vztahu.

Někdy se setkáváme u sérodiskordantních dvojic s tím, že séropozitivní partner trpí pocitem viny, že druhému komplikuje život.

Jindy, ať už u sérokonkordantních nebo sérodiskordantních, může některý z partnerů trpět obavou z opuštění a strachem, že už by se jako HIV infikovaný s nikým intimně neseznámil.

Ať se již jedná o sérokonkordantní nebo sérodiskordantní dvojice, obé dle Belseye (Belsey, 2005) čelí těmto tématům:

- emocionální a sexuální vliv choroby na vztah,
- rozhodnutí mít nebo nemít děti,
- plány do budoucnosti týkající se partnera, který přežije déle nebo děti,
- oznámení nebo neoznámení HIV statusu rodině a přátelům.



Řešení těchto otázek do určité míry závisí na sociálních normách okolí, očekáváních dvojice týkajících se jejich budoucnosti a reakce společnosti a mentální reprezentace vlastní choroby.

#### **1.7.8.4.3 Rodina**

Specifickou podobou vztahu je rodina. Jak jsem uvedla výše, buď jsou HIV infikováni oba partneři, nebo jeden, který virus "zavlekl" do vztahu. Druhý partner potom může infikovaného obviňovat z nevěry či dokonce z homosexuálních vztahů. Rodina se tak ocitá v krizi, která může vyústit v rozvod. Pokud rodina krizi ustojí, nezřídka vyvstanou další nesnáze. Tyto nesnáze se ale objevují i v rodině, kde oba partneři jsou HIV pozitivní. Časem začnou řešit otázku, zda sdělit dětem pravdu. Mohou trpět pochybnostmi, zda se jim podaří dobře vychovat děti a zda jim mohou být správným příkladem. Komu předat péči o nezaopatřené děti, pokud zemřou. V případě dětí, které se nakazily vertikálním přenosem, rodiče často sužují pocity viny,...

Sokal-Gutierrezová a Villarrealová (in Barth et al., 1993) udávají, že potíže, kterým čelí rodiny, jichž se HIV/AIDS dotýká, jsou dlouhodobého rázu, jako je např. chudoba, zneužívání drog, společenské stigma AIDS, terminální stavy choroby. S těžkostí zdolávají každodenní úkoly, jako je návštěva lékaře, problémy s transportem, otázka získávání prostředků na obživu, nezaměstnanost a pod. Na rodinné atmosféře se podepisují všechny výše uvedené fyzické a psychosociální komplikace HIV onemocnění, jejichž důsledky mohou ústít v manželské konflikty.

Specifickým vztahem je vztah pečovatele a člověka v terminálním stadiu. Pečovatelem zpravidla bývá partner, ale u velmi mladých lidí rodiče nebo sourozenci.

#### **1.7.8.4.4 Vztah pečujícího a nemocného člověka**

Tento vztah je specifický, neboť je svým způsobem nerovnoměrný a pro obě strany náročný. Málokdo se chce vzdát kontroly a nechat o sebe pečovat, málokdo chce být závislý. Pokud však pečující respektuje přání nemocného, je tento vztah terminálně nemocnému cenným zdrojem emoční (a jiné) opory, rozpouští úzkost, pocity osamělosti, pomáhá při zmírnění bolesti a může mírnit strach z umírání. Aby však vztah dobře fungoval, musí si pečující i nemocný navzájem naslouchat a komunikovat všechny pocity a nesnáze.

Bohužel, ne vždy je to splnitelné. Nemocný někdy sám sebe vnímá jako břemeno, které komplikuje život toho, kdo o něho pečuje, cítí, že ztrácí lidskou důstojnost. A proto se z obav, že blízkým způsobují utrpení, u nich setkáváme s disimulací a zamlčováním obtíží. Pečovatel někdy ustavičně vyžaduje potvrzení, že o

nemocného pečuje správně a ten se může cítit obtěžován neustálým ujišťováním, že se cítí v pořádku.

Na straně pečovatele je možné se setkat se syndromem vyhoření; ve snaze vyhovět nemocnému ve všem nešetří své síly a nedopřává si odpočinku. Pečovatelé velmi často cítí, že nemají kontrolu nad nemocí a v tomto smyslu pociťují bezmoc, což se snaží kompenzovat přehnanou aktivitou a tak zbavují nemocného zbytku nezávislosti. Je důležité věnovat pozornost tomu, co nemocný člověk ještě zvládá a podporovat jej v tom.

Dalším úskalím je, pokud je i pečovatel HIV pozitivní. Neboť stav partnera mu připomíná jeho vlastní budoucnost.

Někdy se mohou role úplně obrátit, protože o nemocné rodiče pečuje dítě. V Čechách však tento případ zatím nenastal.

#### ***1.7.8.4.5 Společnost, diskriminace a stigma***

„AIDS s sebou často přináší prvky odsouzení, diskriminace a stigmatizace,“ píše P. Kassel v roce 1991 (in Mukand, 1991, s 217). Ačkoliv je postoj veřejnosti k HIV/AIDS od té doby v mnohém liberálnější, přece jen se společnost předsudků a diskriminace postižených HIV infekcí úplně nezbavila. AIDS u veřejnosti vyvolává asociace se sexem a se smrtí a obojí, jak uvádí Trojan (in Šejda, 1993), je tradičními subjekty kulturních tabu. V tom tkví příčina stigmatizace HIV/AIDS. Další příčinou, proč se HIV/AIDS stalo stigmatem, je podle Coganové (in Encyclopedia of AIDS, 1998, s 467) to, že společnost nakažené lidi spojuje s příslušností ke společensky nežádoucím skupinám (homosexuálové, uživatelé drog, prostitute), kteří mohou nakazit ostatní. Toto stigma AIDS se podílí na odrazování lidí od toho, aby se nechávali testovat na HIV protilátky.

Trojan (in Šejda, 1993) uvádí, že na formování předsudků (které mají za následek iracionální strach a ostrakizaci nakažených) ohledně HIV/AIDS se značnou mírou podílejí massmédiá. Prezентují totiž HIV/AIDS jako "mor 20. a 21. století", "strašlivou nemoc", církve dříve hovořila o "Božím znamení". Spojení "nevinné oběti AIDS" u těch, kteří se nakazili "nikoliv vlastní vinou" (děti, hemofilici,...) automaticky asociuje protiklad - "hříšné oběti" pro ty, kdo infekci získali sexuálním přenosem nebo užíváním drog. Ti jsou potom mnohdy ostrakizováni, někdy propouštěni ze zaměstnání, protože zaměstnavatel se může bát snížení produktivity, nákazy

zaměstnanců atd. V USA se ještě dnes setkáme s případy, že byl odmítnut pohřeb, pokud se zjistilo, že dotyčný zemřel na AIDS. V Africe je i při tak vysoké prevalenci ostrakizace běžným jevem, rodina a komunita se velmi často vzdává svých HIV infikovaných členů a při přijetí do zaměstnání se někde stává HIV test podmínkou. To, že někteří HIV pozitivní lidé internalizují tyto postoje společnosti, vede k sebedestruujícímu chování a stažení do izolace a opět se dostáváme k pojmu sebehodnocení (viz výše).

V České republice má HIV pozitivní populace čítající ke 29.2.2008 1099<sup>7</sup> případů z hlediska „většinové společnosti“ charakter menšiny. Giddens menšiny definuje jako „skupiny, jejichž příslušníci jsou v nevýhodě oproti členům většinové populace a zpravidla je jim upíráno některé právo. Mívají určitý pocit solidarity či sounáležitosti. Často se považují za vyčleněné z většinové společnosti a stávají se terčem předsudků a diskriminace ze strany majority“ (in R.Sedláková, s. 111, 2002).

Terminologicky rozlišujeme menšiny a marginalizované skupiny (od slova margo – okraj, hranice), jejichž členové jsou vylučováni na okraj společnosti, přičemž míra vyloučení je různá, od totálního po vyloučení jen z jistých aktivit a práv společnosti. Takzvaná skrytá marginalita je termín související se subjektivním prožíváním nesouladu vlastní identity s identitou, jakou očekává společnost. Jelikož menšiny i marginalizované skupiny ve společnosti hrají podobnou úlohu, nebudu na dalších řádcích tyto pojmy rozlišovat.<sup>8</sup>

Pojmy menšiny a marginalizované skupiny zahrnují pestrý výčet, jmenujme např. etnické, národnostní a náboženské menšiny, tělesně a mentálně postižené, příslušníky extremistických hnutí a stran, drogově závislé, homosexuálně orientované, ale též sem můžeme zařadit HIV pozitivní občany. Jednotlivec může zároveň být příslušníkem více menšin, např. HIV pozitivní ukrajinský uživatel drog. Na poli medicíny takovou marginalizovanou skupinu dříve představovali nemocní leprou, dále rakovinou, jejíž výskyt společnost spojovala s nezdravým způsobem života a „slabošskou povahou“ těch, kteří jí onemocněli. Před více než čtvrtstoletím bylo rozpoznáno nové onemocnění – HIV/AIDS. Toto onemocnění je jednak spojováno s „napadením“, tělo je napadeno virem, s nímž se zatím nedokáže

---

<sup>7</sup> Toto číslo udává počet odhalených případů HIV positivity v ČR. Odhaduje se, že skutečný výskyt HIV/AIDS je několikanásobný

<sup>8</sup> Připomeňme jen, že pojem menšiny tolik nenese negativní konotace jako marginalizované skupiny. Např. z mocenského hlediska menšina může znamenat i vládnoucí skupinu (oligarchie,...), kdežto marginalizovaná skupina se obvykle na vládnoucí moci nepodílí.

vypořádat, a jednak s „poskvřením“, názorem plynoucím ze způsobů přenosu (pohlavní styk, užívání drog), které asociují společensky nežádoucí způsoby chování. Lidé, kteří se virem HIV infikovali, se musejí nejen vyrovnávat se samotným onemocněním, ale mnohdy i s reakcemi společnosti.

„Podle Girarda není společnosti, která by své menšiny i všechny špatně integrované nebo prostě odlišné skupiny nevystavovala nějaké formě diskriminace,“ (in Mareš, s 11, 2002). Diskriminace je jednou z podob vyloučení z většinové společnosti. U HIV pozitivních osob nabývá forem např. tázání se na HIV status před uzavřením životního pojištění, před vycestováním do zahraničí, zejména do USA, u přijímacích pohovorů uchazečů o zaměstnání. Jedinou výjimkou z možností vykonávat určité povolání v případě HIV positivity je vojsko, jinak není žádný zaměstnavatel oprávněn požadovat HIV testy u svých pracovníků. S diskriminací se HIV pozitivní často setkávají u zubaře nebo jiných specialistů.

Vnímání menšin majoritní populací ovlivňuje její vztah k nim. Jedním z ukazatelů vztahu populace k menšinám je sociologií využívaná metoda zvaná ukazatel postoje k sousedům. Respondentům je předložen seznam skupin lidí a jsou tázáni, koho by nechtěli mít za sousedy. Takový výzkum byl realizován na území České republiky v letech 1999 a 2000. V roce 1999 21% lidí nechtělo mít za sousedy HIV pozitivní lidi (pro porovnání: nejneoblíbenější skupinou byli alkoholici, ty by za sousedy nechtělo 76% respondentů). V roce 2000 s HIV pozitivními jako sousedy projevilo nesouhlas již 47% respondentů (první místo v neoblíbenosti zaujímali narkomané s 85%). V roce 2000 stoupla netolerantnost respondentů, ovšem je otázka, nakolik byly vzorky reprezentativní. V obou letech HIV pozitivní byli na žebříčku neoblíbenosti coby sousedé v polovině čtrnáctipoložkového seznamu minorit (Podle výzkumu T. Katrňáka a L. Rabušice, 2002).

#### ***1.7.8.4.6 Terapie HAART (Highly Active Antiretroviral Therapy) a dodržování režimu***

Jak jsem zmínila v úvodu kapitoly, terapie HAART působí na kvalitu života lidí žijících s HIV/AIDS. A to nejen po fyziologické stránce, ale má vliv i na významné oblasti života, o nichž jsem pojednala na předchozích stránkách. V dalších kapitolách teoretické části této

práce se ještě jednou k HAART vrátíme a obsáhleji pojednáme o vlivu HAART na kvalitu života HIV pozitivních osob a uvedu několik výzkumů.

Antiretrovirová léčba má za následek signifikantní snížení morbidity a mortality HIV pozitivních. Díky této terapii klesla mortalita pacientů na AIDS z 29,4% v roce 1995 na 8,8% v roce 1997; incidence pneumocystové pneumonie a jiných oportunních infekcí z 21,9% v roce 1994 na 3,7% v roce 1997 (Dunn, 1998).

Cílem současných studií je postihnout i psychologický, sociální a ekonomický vliv HAART terapie na lidi s HIV/AIDS. Mezi takový typ výzkumu patří i studie J. Grimshawa a kolektivu (1997), jejíž výsledky uvádím v následujících odstavcích. Nejpatrněji léčba kombinovanou terapií působí na **životní styl**. Lidé většinou referují, že změny týkající se životního stylu jsou převážně příznivé. Mnozí začali přehodnocovat své životy a plánovat budoucnost, zejména návrat do zaměstnání. Nově nabytý pocit zdraví a obnovy životních sil však překvapivě i vedl některé k zármutku nad těmi, kdo se léčby nedožili a častějšímu připomínání si ztráty těchto blízkých. Změny životního stylu se týkaly:

- Sociálního života. Mnozí přestali být unaveni a měli více energie na setkávání s přáteli, chození za kulturou apod. Některým však vznikl problém, jak brát léky v přesně stanovenou dobu tak, aby nebyli nápadnými na veřejnosti. Vrací se i chuť cestovat, ovšem překročení časových pásem představuje zásah do zaběhlého režimu dne, jehož dodržování je pro HAART terapii tolik důležité.
- Vztahů. Na ty, kteří měli rodinu nebo partnera, mělo zahájení HAART terapie jednoznačně pozitivní vliv, neboť získali více energie a času na rodinný život. Jiní začali uvažovat o založení rodiny. Ti bez partnerů byli ochotnější navazovat partnerské vztahy, ale potýkali se s obtížností vztah navázat z důvodu svázanosti striktním režimem. Lidé, kteří zatím léčbu nezačali, dokonce uvádějí, že vztah by jim pomohl začít s terapií.
- Sexuálního života. Většina si uvědomila, že se snížením virové nálože jsou méně infekční a tak přehodnocovali definici tzv. „bezpečnějšího sexu“. Několik málo lidí se dokonce neobávalo mít nechráněný styk. Mnozí začali opět prožívat potěšení ze sexu.

- Plánování budoucnosti. Lidé zahájivší terapii HAART začali přemýšlet o budoucnosti již nejen z perspektivy krátkodobých plánů. Dokonce pro některé, kteří si zvykli na život „tady a teď“, bylo obtížné tento styl měnit.

Dále léčba ovlivňuje **ekonomickou stránku** života. Lidé se hlavně začali zajímat o:

- Návrat do zaměstnání. Hlavně ti, kteří dříve pracovali, projevíli zájem o opětné zapojení se do pracovního procesu, ačkoliv se někteří z nich obávali, zda se podřídí pracovnímu tempu a budou schopní přizpůsobit se denní rutině – vstávání, dodržování režimu práce i léčby zároveň... Obavy se také týkaly postojů kolegů k HIV/AIDS a častých absencí, které by mohly jejich HIV status prozradit. Bylo zjištěno, že pro lidi setkavší se s vstřícným postojem bylo jednodušší podřídí svůj pracovní režim režimu terapeutickému.
- Ztrátu výhod, zejména státních (invalidní důchod,...). Řada lidí, která pobírala invalidní důchod, se se zahájením vysoce účinné antiretrovirové terapie obávala dlouhodobé ztráty důchodu jako následku krátkodobého zlepšení zdravotního stavu.

Dále se studie zaměřuje na důvody, proč se někteří pro terapii HAART rozhodnou, kdežto jiní ji odmítají; a jaké faktory na rozhodování mají vliv. Ve výzkumném souboru se ti, kteří terapii „řekli ano“ a ti, kteří ji zatím odmítli, nelišili mírou informovanosti o jejím významu.

Překvapivé je, že spíše než míra informovanosti a změny v indikátorech zdravotního stavu (CD4 markery a virová nálož), rozhodnutí ovlivnily osobní zkušenosti a události. Dále lidé, kteří se rozhodovali kratší dobu, měli pravděpodobněji horší zdravotní stav. Délka doby rozhodování ale nezávisela na sociodemografických charakteristikách. Snadněji se rozhodovali lidé, kteří žili s partnerem nebo s blízkým člověkem. „Poslední kapkou“ do pomyslného poháru rozhodování nebyly samotné informace o antiretrovirové terapii, ale způsob, jakým byly podány. Zdá se, že rozhodnutí nebylo učiněno tolik racionálně, jako spíše emocionálně. Největší vliv mělo vnímání sociální opory. Zde je nemožné nevidět důležitost individuálního přístupu a psychologické podpory pacientů.

### **Důvody pro zahájení kombinované terapie.**

- „Negativní“ důvody byly: zkušenost s umíráním blízkého člověka na AIDS, únava a subjektivně chabý zdravotní stav, onemocnění oportunními infekcemi a šok ze zjištění nízkého počtu CD4 markerů nebo vysoké virové nálože.
- Naopak jako „pozitivní“ důvody je možné zmínit důvěru ve vědecký pokrok v oblasti léčby a zkušenost se zlepšením zdravotního stavu blízkého HIV pozitivního člověka.
- Těhotenství HIV pozitivní maminky.

### **Důvody pro nezahájení kombinované terapie.**

Zdravotní stav subjektivně vnímaný jako dobrý, strach z vedlejších účinků, obavy z „doživotnosti“ užívání terapie, nedostatek informací o dlouhodobém efektu léčby, strach ze vzniku rezistence, negativní zkušenosti s užíváním AZT a v neposlední řadě také spekulace, zda se v budoucnosti nevyvine kauzální terapie.

Nicméně lidé, kteří HAART terapii zahájili, po nějaké době vesměs kladně hodnotí její přínos. Udávají obnovení fyzických i duševních sil, zlepšení krátkodobé paměti, menší nemocnost oportunními infekcemi a změnu současné krátkodobé perspektivy. Celý výčet je možno shrnout jako znovunabytí chuti do života.

Objevují se ale i záporné zkušenosti, které se netýkají tolik celkového, jako spíše dílčího hodnocení. Mezi takové patří občasné bolesti hlavy, nauzea, narušení spánku, kolísání psychomotorického tempa. Lidé jako omezení vnímali nutnost pečlivého plánování denních aktivit a jejich striktního dodržování a změnu jídelníčku. Nepříjemně vnímali léky ve smyslu, že jim několikrát denně byly mementem jejich HIV statusu.

Kombinovaná léčba nabízí HIV pozitivním nové možnosti, zároveň ale klade i nové nároky, s nimiž se každý osobitě vypořádává. Při ukázněnosti a zodpovědnosti v její konzumaci představuje cestu ke zlepšení kvality života, avšak záleží na nemocných, zda nabídky využijí a na terapeutech, jaké informace a podporu jim k tomu poskytnou. Samozřejmě jsou důležité i postoje širší veřejnosti, které usnadňují nebo naopak ztěžují nemocným po této cestě kráčet.

## 2 Kvalita života, osobní pohoda, životní spokojenost

Kvalita života, well-being, spokojenost se životem, osobní pohoda, štěstí,... To jsou pojmy, s nimiž se za poslední desetiletí v odborné i populárně naučné literatuře setkáme velice často. Nicméně jejich definice jsou poněkud vágní a terminologie navzdory velkému počtu (zejména v anglosaské literatuře) článků nejednotná.

S kvalitou života (quality of life) úzce souvisí pojem, s nímž se v anglosaské literatuře setkáme jako well-being, jež někteří autoři překládají „osobní pohoda“ (Kebza, 2005), jiní „spokojenost se životem“ nebo „životní spokojenost“ (life satisfaction) (Křivohlavý, 2002) Kvalitu života (quality of life) někteří autoři (např. Campbell, Converse, Rodgers) ztotožňují s osobní pohodou (well-being), zatímco jiní (např. Ryffová, Diener,...) tyto dva konstrukty rozlišují (Gullone, Cummins, 2002). Dle Kebzy (2007) je osobní pohoda komplexnější pojem než spokojenost se životem, jelikož v sobě obsahuje i sociální a ekonomickou dimenzi, zatímco spokojenost se životem je spíše osobní základna osobní pohody, je více jednostranná a spjatá s psychologickou stránkou. S terminologickou nejednoznačností se setkáme v Laškově pojetí (Lašek, 2004), který „subjective well-being“ (SWB) jednou pojímá jako subjektivní životní spokojenost, jednou jako životní pohodu. Nicméně dle výsledků jeho studie je tento konstrukt ovlivňován úrovní somatických obtíží a ostatních problémů, depresí, úrovní sebeúcty a radosti ze života.

Jombíková a Kováč (2007) definují kvalitu života jako „souhrnnou kategorii tvořenou objektivními podmínkami a subjektivními úvahami o životě. Životní spokojenost je kognitivní komponenta zažívané kvality života a osobní pohoda je hlavně emocionální komponenta. Štěstí je celkový stav existence kvality života, který jedinec zakouší<sup>9</sup>“.

Vztah kvality života, osobní pohody a životní spokojenosti uvádějí Michalos a kol. (2000). Dle nich je kvalita života dávaná do vztahu se životní spokojeností, která je výslednicí spokojeností v jednotlivých životních oblastech, jako je zdraví, finance, rodina, zaměstnání, přátelé, bydlení, víra, sebedůvěra, vzdělání aj. Osobní pohodu a životní spokojenost tito autoři ztotožňují.

---

<sup>9</sup> “Quality of life is indeed a summary category of objective conditions and subjective reflections on life... Life satisfaction as a more or less cognitive component of experiencing the quality of life, well-being as predominantly its emotional component and lastly happiness as a complex state of existence of quality of life in individual’s experiencings“ (Jombíková, Kováč, 2007, s. 348).



Grossman a kol. (2003) kvalitu života vymezují jako souhrnný široký koncept, který zahrnuje všechny faktory, které ovlivňují člověka (ekonomický status, fungování ve společnosti, zdravotní stav, spokojenost se životem a osobní pohodu). Od kvality života jako takové odlišují se zdravím související kvalitu života (HRQOL), která se skládá z fyzického, psychického a kognitivního fungování, úrovní mobility, sebeobsluhy, subjektivního vnímání zdraví a množstvím symptomů.

Podívejme se proto na jednotlivé pojmy pod drobnohledem.

## **2.1 Osobní pohoda (*Well-being*)**

Well-being je jedním z pojmů, u něhož se setkáváme s nejednotnými definicemi. Kebza a Šolcová (2003) uvádějí jeho blízkost s termíny „satisfaction“ (spokojenost), „life satisfaction“ (životní spokojenost), „welfare“ (blaho), „pleasure“ (radost), „prosperity“ (úspěšnost a prosperita) a „happiness“ (štěstí). Velice často se tento termín vyskytuje v souvislosti se zdravím a spokojeností se svým zdravotním stavem, což se odrazilo v definici zdraví z roku 1948 podanou WHO. Kebza a Šolcová (2003) udávají jako český ekvivalent tohoto konstruktů „osobní pohoda“, ale uvádějí, že se může objevit i méně přesný překlad „životní spokojenost“ a jiné, víceméně vágně definované pojmy. Suh a Diener (1997) spokojenost se životem nebo životní spokojenost (life satisfaction) pojímají jako součást osobní pohody (well-being), přesněji řečeno, osobní pohoda je dle zmíněných autorů tvořena afektivní složkou, která se skládá z komponent pozitivní a negativní emoce, a kognitivní složkou, která je vyjádřena jako spokojenost se životem. Dle Kebzy a Šolcové (2003) se „osobní pohoda“ ocitá na pomezí mezi afekty, náladami, osobnostními rysy a postoji a bývá chápána jako součást kvality života. Jiní autoři well-being a subjective well-being překládají jako životní pohodu a subjektivní životní pohodu (Schusterová, 2007).

Jombíková a Kováč (2007) striktně odlišují osobní pohodu od životní spokojenosti, neboť zažívání osobní pohody je založené na jiném podkladu než zakoušení životní pohody. Osobní pohoda není dána pouze objektivní, ale hlavně subjektivní realitou. Dříve byla považována hlavně za indikátor zdraví, dnes je chápána jako psychologický regulátor jedincova každodenního fungování v životě. Pojí se hlavně s těmito charakteristikami: častým výskytem pozitivních emocí,

absencí nepříjemných tělesných pocitů, jako jsou únava a bolest, pozitivním sebehodnocením a optimistickým postojem k životu.

### **2.1.1 Modely osobní pohody**

Literatura týkající se konstruktů „well-being“ (neboli osobní pohody) uvádí dva hlavní typy modelů. Jedním z nich jsou tzv. „top-down“ přístupy, druhým tzv. „bottom-up“ přístupy (Schusterová, 2007, Gullone, Cummins, 2002).

„**Top-down**“ přístupy předpokládají, že osobní pohoda vychází ne z existence „dobrých“ nebo „špatných“ životních zkušeností a zážitků, ale z hodnocení a interpretace těchto zkušeností a zážitků. Jedním ze zastánců tohoto modelu je např. Diener. Mezi „top-down“ faktory je možné řadit osobnostní rysy, adaptaci, copingové strategie, potřeby, hodnoty a cíle.

„**Bottom-up**“ teorie vidí osobní pohodu jako konstrukt složený z pohody v jednotlivých životních oblastech, jako je např. zdraví, práce, manželství... Dle tohoto přístupu objektivní životní události působí jako prediktory osobní pohody. Zkoumá se např. vliv věku, pohlaví, zdravotního stavu, manželství a vzdělání na úroveň osobní pohody (Schusterová, 2007, Gullone, Cummins, 2002).

Gullone a Cummins (2002) uvádějí model subjektivní osobní pohody, která je dána osobností, kognitivními nárazníky (jako je např. úroveň kontroly, sebehodnocení a optimismus), potřebami (naplněnými i nenaplněnými) a procesem adaptace.

### **2.1.2 Dimenze osobní pohody**

Dle Levina a Chattersové (in Kebza, Šolcová, 2003) je subjektivní pocit osobní pohody tvořen psychickou osobní pohodou, sebeúctou, sebeuplatněním a osobním zvládnutím. Tito autoři postihli faktory působící na osobní pohodu. Jsou jimi: zdravotní stav, subjektivní posouzení celkového zdraví, socioekonomický status, věk a objektivní ukazatelé činnosti a fyzických funkcí.

Dle Ryffové a Keyesové (in Kebza, Šolcová, 2003) tvoří tento konstrukt šest komponent: sebezřetivost (pozitivní postoj k sobě a spokojenost se sebou samým), pozitivní vztahy s druhými, autonomie (nezávislost a schopnost odolat sociálním tlakům), zvládnutí životního prostředí (ve smyslu schopnosti zvládat každodenní nároky), smysl života (směřování k dosahování cílů a pocit smysluplnosti současného i minulého života) a osobní rozvoj (pocit trvalého rozvoje sebe sama).

Pohled současné medicíny na well-being (Kebza, Šolcová, 2003) koresponduje se subjektivně vnímaným zdravím (psychickým i fyzickým).

### **2.1.3 Prediktory osobní pohody**

Šolcová a Kebza (2005) zkoumali (pomocí Dienerovy Škály spokojenosti se životem, sedmibodové škály zachycující zdravotní stav, čtyřbodové škály týkající se lokalizace kontroly a dotazníkem GSE zaměřeným na zjištění pocitu sebeuplatnění) prediktory osobní pohody na vzorku 1321 osob z České republiky. Výsledky ukázaly, že existuje statisticky významný vztah mezi osobní pohodou a subjektivně hodnoceným zdravotním stavem, sebeuplatněním, lokalizací kontroly a vzděláním. Výsledná data dále naznačují, že prediktory osobní pohody nejsou pohlaví ani věk, ale subjektivně hodnocený zdravotní stav, úroveň sebeuplatnění, lokalizace kontroly a úroveň vzdělání.

Dle výzkumu Halamy a Dědové (Halama, Dědová, 2007) jsou prediktory osobní pohody: smysl života, extraverte, sebedůvěra a svědomitost.

## **2.2 Kvalita života (*Quality of life*)**

S termínem „kvalita života“ se setkáváme poprvé ve dvacátých letech dvacátého století, kdy byl spojován převážně s úvahami o ekonomickém vývoji a vlivu státních dotací na kvalitu života chudých lidí (Hnilicová, in Payne, 2005). Po čtyřicetiletém období odmlky se opět vrátil na scénu, tentokrát bylo dějištěm USA šedesátých let, kdy jej prezident J.F.Kennedy použil ve své volební kampani zaměřené na zvýšení kvality života (v tomto kontextu byla myšlena hlavně ekonomická prosperita) občanů země, heslem byla „The Beautiful America“. (Kebza, ústní sdělení, 2007).

V současné době se pojem „kvalita života“ vyskytuje hlavně v souvislosti se zdravím – HRQoL (Health Related Quality of Life) jako se zdravím související kvalita života. Pionýrské práce na tomto poli se orientovaly na zodpovězení otázky, jak kvalitní je život člověka, jenž je omezen a spoután nějakou chorobou, postižením, znevýhodněním, stářím apod.

*Předpokladem měření kvality života je její definování. Historie měření kvality života souvisí s definicí zdraví, jež sahá do roku 1948, kdy SZO (Světová zdravotnická organizace, WHO) definovala zdraví jako „stav úplné fyzické, duševní a sociální pohody, a ne pouze nepřítomnost nemoci“ (in Staquet, 2000, s.120). Od této definice se pak odvíjela i definice kvality života.*

*V současnosti Křivohlavý (2001b) kvalitu života definuje s ohledem na spokojenost daného člověka s dosahováním cílů určujících směřování jeho života. Dle jiné, operacionální definice vycházející z potřeb stanovených klinickým výzkumem (Staquet, 2000), se kvalita života pacienta vztahuje k sebezhodnocení úrovně svého současného stavu a uspokojení s ním v porovnání s vlastní představou stavu ideálního. V.E.Frankl (1996) za měřítko kvality života považuje jeho smysluplnost nebo „vůli ke smyslu“.*

*Z roku 1984 pochází Calmanovo pojetí kvality života (Kebza, 2005). Dle něho je kvalita života vyjádřena rozporem mezi sny, nadějemi a ambicemi každého člověka a jeho reálnými zkušenostmi; lidé usilují o to, aby tento rozpor byl překonán.*

*Michalos a kol. (2000) podávají přehled laických definic kvality života, aneb čím je tento pojem pro populaci. Nejčastější odpověď byla: „... je to rozdíl mezi vytouženými a dosaženými cíli.“ Dále se často vyskytla definice: „ ...souvisí s rizikovými faktory, které způsobují nemoci, a je to výsledek lékařské péče...“*

*Rummansová a kol. (2000) kvalitu života definují jako tělesné, psychické, sociální a spirituální oblasti zdraví, které jsou ovlivněny jedincovými zkušenostmi, přesvědčeními, očekáváními a vnímáním.*

*Bergsma a Engel v roce 1988 (Křivohlavý, 2002 ) rozlišili několik rovin kvality života:*

- *V makro-rovině hovoří o absolutním smyslu života, kdy je život chápán jako absolutní morální hodnota.*
- *V mezo-rovině je kvalita života dána existencí sociální opory, sdílením hodnot platných v dané společenské skupině a uspokojováním potřeb jedince ve skupině.*
- *V osobní rovině je kvalita života definována subjektivním hodnocením zdravotního stavu, spokojenosti, nadějí, očekávání. „Kvalita života je subjektivní soud, který je výsledkem porovnávání a zvažování více hodnot,“ (Křivohlavý, 2002, s.164).*

Podle obecného modelu zdraví kvalitu života ovlivňují tyto faktory:

- Zdravotní
- Psychologické
- Sociální
- Ekonomické
- Duchovní (uvádějí jen někteří autoři, např. Křivohlavý)

Dle jiného modelu kvalitu života ovlivňují následující faktory:

- Úroveň osobní pohody („well-being“)
- Úroveň sebeobsluhy
- Úroveň mobility
- Schopnost ovlivňovat vývoj vlastního života

V roce 1995 SZO (WHO) definovala kvalitu života v kontextu kultury a hodnotového systému a ve vztahu k cílům, očekáváním a požadavkům (Kebza, 2005). Dle této definice je kvalita života: „percepce postavení jednotlivých osob v životě v kontextu jejich kulturního a hodnotového systému, ve kterém žijí. Je vztažená k jejich cílům, očekáváním, normám a starostem. Jedná se o široký koncept ovlivněný fyzickým zdravím, úrovní nezávislosti, sociálními vztahy a vztahy k okolí,“ (Gullone, Cummins, 2002, s. 131). Většina teorií týkajících se kvality života zdůrazňuje její subjektivní a individuální ráz. „Kvalita života znamená odlišné věci pro různé lidi v různém čase“ (Rapkin, Schwartz, 2004, s. 2)<sup>10</sup>.

Novější teorie týkající se kvality života se opírají o vztaženost tohoto konstruktů k určité nemoci. Kvalita života tak vyjadřuje kombinaci prožitku úrovně vlastního zdraví, osobní pohody, životní spokojenosti a určitého postavení v sociální stratifikaci (Kebza, 2005).

Cummins (Gullone, Cummins, 2002) definuje kvalitu života jako „ukazatel pozitivního afektivního stavu, jenž je multidimenzionální a tvoří jej 7 stěžejních oblastí“ (s. 47). Vycházejí z mnohých výzkumů týkajících se kvality života, uvádí atributy kvality života, na nichž se většina autorů výzkumných prací shoduje:

- Kvalita života je konstrukt mnohadimenzionální povahy a zahrnuje množství životních oblastí.

---

<sup>10</sup> “ QoL can mean different things to different people at different times.”

- Úplné definice kvality života zahrnují jak subjektivní, tak objektivní dimenze.
- V rámci subjektivní sféry lidé přisuzují rozdílné úrovně důležitosti každé oblasti podílející se na kvalitě života.
- Kvalita života je kulturně definovaný konstrukt, při jeho měření není možné odhlédnout od kulturních norem.
- Konstrukt kvality života musí být platný pro všechny lidi nezávisle na situaci a okolnostech, ve kterých se nacházejí.

Výzkumy z posledních let do posuzování subjektivně vnímané kvality života zavedly dynamické hledisko – proměnu kvality života v čase. Mareš (2005) vychází z Normanova pojetí kvality života, kdy pro subjektivní odhad kvality života člověk užívá referenční bod, tedy hodnotu, s jakou člověk kvalitu života srovnává. Srovnávání se může jednak týkat porovnávání s idealizovaným stavem, jednak se stavem před a po určité události (onemocnění, zahájení léčby apod.). Dle této teorie člověk hodnotí kvalitu života pod vlivem různých životních událostí a intervencí. Proměnnou, která může způsobit určité zkreslení ve vnímání kvality života, je dle Mareše nejen změna hodnocení životní události, ale i možná změna osobnosti člověka, který prožil určitou životní událost. V hodnocení kvality života se tedy setkáváme s následujícími typy zkreslení:

- Stav člověka se změnil, ale ten změnu nepředpokládá a není schopen ji postřehnout.
- Stav člověka se změnil, ale člověk chybně odhaduje velikost změny.
- Stav člověka se nezměnil, ale ten předpokládá, že ke změně muselo dojít.

Cílem měření kvality života je posoudit vliv choroby a léčení na pacientovu osobní pohodu a spokojenost (well-being) a každodenní život (functioning) ve všech aspektech, včetně duchovního a ekonomického. Staquet (2000) uvádí, že z výzkumného hlediska je cílem měření kvality života zjistit pacientovo hodnocení jeho současné úrovně fungování a spokojenosti s ní. Zkoumání kvality života se ukazuje jako důležité i tehdy, kdy člověk stane tvář v tvář smrti. Dle Rummanové a kol. (2000) udržování kvality života na konci života vyžaduje mnohadimensionální přístup a starost nejen o tělesné a duševní stránky kvality života, ale také o sociální, spirituální a existenciální.

## 2.3 Spokojenost se životem (*Life satisfaction*)

Kebza (2007) ve shodě se Suhem a Dienerem (1997) chápe spokojenost se životem jako kognitivní složku osobní pohody (*well-being*).

Hnilica (2004) klade tento konstrukt do spojitosti s kvalitou života. Dle něho je celková spokojenost se životem funkcí spokojenosti v jednotlivých oblastech, jako je rodina, zdraví, přátelé, sousedé, atd. Ve své práci zkoumal mimo jiné hypotézy, že spokojenost s prací a se zdravím bude přispívat ke spokojenosti se životem a že spokojenost se zdravím bude kladně ovlivněna spokojeností s prací. Z jeho výsledků plyne, že spokojenost s prací má přímý vliv na celkovou spokojenost se životem, a to hlavně díky dimenzi kontroly, tedy jak se člověku daří v práci uplatňovat své kompetence, zájmy a osobně se rozvíjet a jaké úrovně autonomie v práci zakouší. Dále uvádí významný přímý vliv spokojenosti se zdravím na celkovou spokojenost se životem. Spokojenost se zdravím dle něho souvisí mimo jiné i s životními změnami a událostmi, které jedince potkaly během posledních šesti měsíců. Ostatní faktory, jako věk, spokojenost se vztahy, vzdělání apod. do své studie nezahmul.

Vztah životní spokojenosti se zdravím zkoumal také Duckitt (in Gullone, Cummins, 2002), dle něhož subjektivní hodnocení zdravotního stavu nejsilněji korelovalo s celkovou životní spokojeností. Subjektivní hodnocení zdravotního stavu dle jeho modelu působí jako moderátor vlivu ostatních proměnných (osobnostní proměnné – zde myšlena hlavně extraverteze, životní události, sociální opora) na celkovou životní spokojenost. Pokud jedinec hodnotí svůj zdravotní stav nízko, je vliv ostatních faktorů významný.

Jinou oblast životní spokojenosti zkoumali autoři Plaňava, Rajmicová a Blažková (2003). Ti se zaměřili na faktory, které souvisejí se spokojeností v manželství. Jsou jimi: doba strávená v manželství (se stoupajícím počtem let spokojenost mírně klesá), vzájemné projevování citové náklonnosti, spokojenost se sexuálním soužitím, společným rozhodováním a se spokojeností s finančním hospodařením. Menší vliv na spokojenost v manželství mělo společné trávení volného času a péče o domácnost.

Výrost, Kentoš, Fedáková (2007) definují spokojenost se životem jako nejkompexnější ohodnocení jedincových životních podmínek. Je závislá na životních okolnostech, aspirační úrovni, hodnotách a srovnávání. Ve výzkumu na 45681 respondentech průměrná hodnota spokojenosti se životem (měřeno škálou od 0 do 10, ke 0 znamenala nejnižší hodnotu spokojenosti se životem a 10 nejvyšší) činila 6,91 a směrodatná odchylka 2,26.

Jombíková a Kováč (2007) ve shodě s Výrostem, Kentošem a Fedákovou (2007) pojmají životní spokojenost jako intrapsychický stav, který vychází hlavně z kognitivního ohodnocení postojů k jednotlivým životním oblastem, jako je zdraví, rodina, škola, životní prostředí, kultura apod. Autoři dále uvádějí, že důležitost zmíněných oblastí se u jednotlivých osob liší, je individuální.

## 2.4 Se zdravím související kvalita života (HRQoL)

Se zdravím související kvalita života je další pojem, s nímž se při studiu literatury týkající se kvality života setkáme velice často. Tohoto konstruktů se užívá zejména při posuzování kvality života u lidí, kteří se setkali s nějakým zdravotním omezením, nemocí, invaliditou.

Michalos a kol. (2002) zkoumali, jaký je vliv subjektivně vnímaného zdravotního stavu na celkovou kvalitu života a životní spokojenost. Podávají přehled 104 studií, které dokumentují významný pozitivní vztah mezi subjektivním vnímáním zdravotního stavu a celkově vnímanou kvalitou života, životní spokojeností a osobní pohodou. Další výzkumná otázka se zaměřila na srovnávání subjektivně hodnocené kvality života lidí žijících s nemocí nebo postižením. Zda tito lidé srovnávají kvalitu svého života se zdravými lidmi (upward comparison) nebo zda srovnávají kvalitu svého života s lidmi, kteří jsou na tom zdravotně hůře než oni (downward comparison). Pokud se lidé srovnávají s těmi, jejichž zdravotní stav je objektivně horší, očekávali bychom pozitivní emoce jako výsledek takového srovnání (a naopak). Nicméně toto očekávání se nepotvrdilo a lidé, kteří se srovnávali se „zdravějšími“, byli na tom v porovnání s těmi, kteří se srovnávali s „nemocnějšími“ z hlediska pozitivních emocí stejně. Jiným zajímavým výsledkem studie je, že pacienti mají tendence srovnávat subjektivní kvalitu života se „zdravými“ osobami, pokud byli tázáni na to, co by si přáli, zatímco pokud se potýkali s chorobou, která je významně omezovala, měli tendence porovnávat se s ostatními pacienty.

Zmínění autoři HRQOL definují jako součet subjektivně vnímaného fyzického zdraví (to je dáno faktory: fyzickou kondicí, vitalitou a úrovní bolesti) a duševního zdraví (emoční stav, plnění svých rolí, sociálním fungováním).

Rapkin a Schwartzová (2004) pokládají otázku, jakým způsobem interpretovat subjektivní údaje týkající se kvality života, jelikož dle řady zjištění lidé s vážnou chorobou nebo zdravotním postižením mohou mít tendence hodnotit kvalitu svého života výše než lidé s méně vážným postižením či chorobou nebo „zdraví“ jedinci. Sprangersová a Schwartzová (in Rapkin, Schwartz, 2004) navrhuje model, který vysvětluje, proč individuální hodnocení kvality života může být vysoké i navzdory změně ve zdravotním stavu. Ve zmíněném modelu faktory týkající se zdravotního stavu (zdravotní změny, účinky léčby,...) působí jako katalyzátory mající vliv na



kvalitu života. Osobnostní charakteristiky, kulturní kontext a prostředí daného člověka působí jako antecedenty.

Crosby a kol. (2003) uvádějí důležitost posuzování se zdravím související kvality života u všech pacientů, neboť HRQoL je subjektivní údaj, jenž vhodně doplňuje objektivní údaje týkající se morbidit a mortality. Zdůrazňují případy, kdy by se nemělo zanedbat zjištění HRQoL (u pacientů s chronickou chorobou, kde je možná pouze paliativní léčba, při zkoušení nových léků, tehdy, kdy je možné léčit chorobu léky s ekvivalentní účinností, ale nezná se jejich snášenlivost u jednotlivých pacientů, kdykoliv, kdy léky mají řadu vedlejších účinků). Dále definují HRQoL jako „fyzické, psychické, sociální a ekonomické oblasti zdraví, které se liší v závislosti na zkušenostech, přesvědčeních, očekáváních a vnímání jednotlivých lidí“ (s. 396)<sup>11</sup>. Autoři uvádějí šest hlavních dimenzí HRQOL: fyzické funkce, psychické funkce, fungování ve společnosti, plnění rolí, vnímání zdravotního stavu a celková životní spokojenost. Všimají si, že HRQOL není statickým faktorem, ale zaznamenává v průběhu života člověka změny. Otázkou je, jak tyto změny zaznamenávat, jak porovnávat např. vliv určité choroby na HRQOL. Jednou strategií je longitudinální výzkum snažící se zaznamenat změnu HRQOL u jednoho člověka (skupiny lidí) během života (např. před léčbou, okamžitě po nasazení léčby a s časovým odstupem, kdy léčba působí dlouhodobě), další možností je transversální výzkum porovnávající osoby „bez“ dané choroby a „s“ danou chorobou, jejíž vliv na HRQOL nás zajímá.

## **2.5 Vliv hodnotové orientace na kvalitu života a spokojenost se životem**

Hodnoty a cíle patří k faktorům, které ovlivňují kvalitu života nebo subjektivní (osobní) pohodu – tzv. „top-down“ faktory (Gullone, Cummins, 2002, Schusterová, 2007). Tato oblast zkoumání je poměrně nová, proto se v ní vyskytují nejednoznačné definice. Schusterová (2007) podala přehled pojetí cílů a hodnot.

---

<sup>11</sup> “HRQOL is the physical, psychological and social domains of health, seen as distinct areas that are influenced by a person’s experiences, beliefs, expectations and perceptions.”

Jeden z přístupů hodnoty ztotožňuje s cíli. Sem by patřily přístupy následujících autorů: Chan, Joseph, Kasser, Ryan, Chulefová, Read, Walsh.

Druhý přístup rozlišuje pojem hodnota a pojem cíl. Lazarus a Folkmanová v roce 1987 definovali 3 úrovně cílů (Schusterová, 2007):

1. Na nejvyšší úrovni se cíle projevují jako hodnoty (to, co je pro člověka žádoucí – nežádoucí).
2. Na střední úrovni jde o cíle, které vypovídají o dimenzi důležité – nedůležité.
3. Na konkrétní úrovni se jedná o cíle spojené s konkrétními aktivitami.

Dle tohoto přístupu je tedy cíl obecnější než hodnota, hodnota je jednou z úrovní cílů.

Podobné pojetí zastává i (Křivohlavý, 2004a, b), který kategorizoval cíle (tedy to, oč člověku v životě jde) do tří skupin:

1. Konečné záměry (ultimate strivings) jako trvalé životní směřování.
2. Osobní snažení (personal strivings), které jsou určené obsahem snažení (co je pro jedince hodnotou, např. rodina, láska, práce...), orientací cíle (snahou se k cíli přiblížit nebo se mu vyhnout) a vlastností cíle (zda jsou jednotlivé osobní cíle v harmonii nebo v konfliktu).
3. Krátkodobé cíle (current concerns), tedy to, oč člověk usiluje právě teď na úrovni každodennosti.

Schwartz (1994) pojímá hodnoty jako druh cílů, dle něho jsou hodnoty žádoucí transsituační cíle.

Naproti tomu Schmuck a Sheldon (Schusterová, 2007) chápou hodnotu jako obecnější pojem než cíl, cíl se dle nich pojí s konkrétním záměrem určitého člověka. Podobně dle Roakeachovy definice (Schusterová, 2007) jsou hodnoty ideály, které určují současné a budoucí cíle člověka, jsou základem pro stanovení cílů člověka. Jsou to kognitivní konstrukty mající vliv na rozhodování a chování.

Ačkoliv pojetí hodnot a cílů je terminologicky nejednoznačné, uvedené teorie předpokládají vliv cílů a hodnot na osobní pohodu a kvalitu života. Z tohoto předpokladu vycházeli např. tvůrci nástrojů měření kvality života, jako je SEIQoL a SQUALA, ale i jiní autoři, jako např. Suh a Diener (1997), dle nichž spokojenost se životem jako součást osobní pohody reflektuje naplňování cílů a hodnot a podílí se

na hledání smysluplnosti života. Dle Oishiho koncepce z roku 1999 (Schusterová, 2007) hodnoty působí jako moderátory osobní pohody.

Na osobní pohodu a kvalitu života mají vliv nejen hodnoty a cíle jako takové, ale i to, zda jsou navzájem v harmonii nebo v konfliktu. Intrapersonálním konfliktem hodnot se zabýval zejména Hnilica (2005), který hodnotu definoval jako koncepci žádoucího, od níž jsou odvozeny cíle a prostředky aktivit. Nejdůležitější hodnoty, vztahující se k cílům, a označované jako terminální hodnoty, mají v životě funkci řídicích principů (Hnilica, 2005). Může se stát, že se důležité hodnoty navzájem vylučují a u člověka dochází k jevu zvanému konflikt hodnot. Dle Hnilici (2005) ke konfliktu hodnot dochází zejména ve dvou případech. Buď jsou konfliktní hodnoty dlouhodobě řazeny na pření místa v hierarchii, nebo se člověk dostane do situace, kde dochází k aktuální aktivizaci hodnot, které jsou ve vzájemném konfliktu. Výzkumná zjištění dokládají, že lidé, kteří na první místa hodnotové orientace kladou hodnoty, které jsou navzájem v konfliktu, jsou se svým životem signifikantně méně spokojeni než ti, kteří na první místa kladou hodnoty, které v konfliktu nejsou. Dle Hnilici (2005) se nejčastěji v konfliktu vyskytovaly hodnoty charakterizované jako „láska“ a „sebeurčení“ a „láska“ a „bezpečí“. Lidé, kteří kladli na první dvě místa v hodnotovém žebříčku tyto hodnoty, byli se svými životy méně spokojeni, méně často prožívali kladné emoce, trpěli častěji poruchami spánku, častěji si stěžovali na bolesti a byli méně spokojeni se svým zdravím než lidé, kteří na první dvě místa nekladli hodnoty, které jsou navzájem v konfliktu.

Jiným druhem konfliktu hodnot (a cílů) je interpersonální konflikt hodnot (a cílů), kdy hodnoty a cíle člověka jsou v konfliktu s hodnotami a cíli uznávanými v dané společnosti. Tento typ konfliktu popsali např. Deci a Ryan (Schusterová, 2007). Takový druh konfliktu má (podobně jako intrapersonální) vliv na osobní pohodu a kvalitu života. S tímto jevem se setkáme např. i u HIV pozitivních osob, které (často i před diagnostikováním) patří k příslušníkům minorit (homosexuálové, prostitutky, uživatelé drog), jejichž hodnotová orientace se pravděpodobně liší od hodnotové orientace tzv. „majoritní“ společnosti.

*Výrost, Kentoš, Fedáková (2007) zkoumali vliv hodnotové orientace na celkovou životní spokojenost na vzorku 45681 respondentů. Teoretický koncept této studie vychází ze Schwartzova konceptu hodnotové orientace podle níž lidé definují situace podle toho, jaké priority přiřazují jednotlivým hodnotám. Čím větší je prioritita určité hodnoty, tím spíše se daná hodnota stane zdrojem pro plánování určité*

*činnosti. Hodnoty jsou tedy dle Schwartzova konceptu definovány jako žádoucí cíle, které se liší svou důležitostí a slouží jako vedoucí principy v životě člověka. Mohou mít formu přesvědčení, abstraktních cílů, kritérií, motivačních konstruktů. Jedním typů hodnot jsou hodnoty sebepřesahu, které jsou definovány překročením sobeckých záměrů individua a snahou o blaho ostatních a prostředí (Schwartz, 2005). Dle Výrosta, Kentoše, Fedákové (2007) je životní spokojenost v tomto výzkumu definována jako nejkomplexnější individuální ohodnocení (stanovení – assessment) životních podmínek. Závisí na životních okolnostech, aspirační úrovni, hodnotové orientaci a srovnání. V této studii probandi měli kromě jiného na jedenáctistupňové škále (minimum: 0, maximum: 10) hodnotit míru spokojenosti se svým životem. Průměrná hodnota byla 6,19, směrodatná odchylka: 2,26. Výsledkem této studie je, že respondenti, kteří na žebříčku hodnot upřednostňovali sebepřesahové hodnoty, byli spokojenější se svým životem v porovnání s respondenty, kteří volili jiné než sebepřesahové hodnoty.*

Také některé nástroje, které se používají k měření kvality života, obsahují jako svou součást položky týkající se hodnotové orientace. Jedním z nich je SEIQoL, který vychází z Calmanova pojetí rozdílu mezi důležitostí dané hodnoty na jedné straně a spokojenosti s jejím naplňováním na straně druhé. Dalším nástrojem je SQUALA, tento dotazník opět měří rozdíl mezi důležitostí a spokojeností v jednotlivých životních oblastech (hodnotách). Rozdíl tkví v tom, že SEIQoL nechává jedinci k dispozici volných pět polí pro výběr hodnot, zatímco SQUALA nabízí 21 předem daných oblastí, lépe se proto hodí pro kvantitativní výzkum.

Hodnotová orientace se subjektivním vnímáním kvality života a osobní pohodou úzce souvisí, neboť naplňování hodnot, které jsou pro člověka důležité, přináší pozitivní pocity, zatímco nemožnost nebo neschopnost naplňovat důležité hodnoty je pro člověka zdrojem frustrace. Nelze proto tuto tematiku přehlížet a zdá se, že pro psychoterapii lidí, jejichž život byl v nějakém aspektu omezen (např. chorobou), může být rozpoznávání jejich hodnotové orientace a (ne)splnitelnosti v naplňování jejich hodnot, toto téma podstatné, jelikož teoreticky může přispět ke zvýšení kvality jejich života.

## 2.6 Nástroje měření kvality života<sup>12</sup>

Existuje několik druhů dělení metod měření kvality života. Křivohlavý (2002) uvádí následující:

1. metody, kde je kvalita života hodnocena druhou osobou
2. metody založené na sebeuposouzení a sebehodnocení
3. kombinace prvního a druhého typu metod

Dle jiného metodologického hlediska měření kvality života rozlišujeme, zda se jedná o informace získané rozhovorem, dotazníkem, inventářem nebo škálou, popřípadě sebeuposuzující škálou.

Výše zmíněné metody mohou být pak **specifické**, zaměřující se na určitý aspekt kvality života, jako je např. jeho smysluplnost nebo míra prožívané bolesti; nebo obecné (v anglosaské literatuře se setkáváme s pojmem **generické**), které se pokoušejí měřit mnoho aspektů kvality života.

### 2.6.1 Jednotlivé metody mající vztah k měření kvality života nebo jejich aspektů

#### 2.6.1.1 Hodnocení druhou osobou

Průkopnickou prací na tomto poli byla **Karnofského škála**, též známá jako **PSI „Performance Status Index“** (Index stavu výkonnosti pacienta) z roku 1948, která pochází ze stejného roku jako první definice kvality života Světovou zdravotnickou organizací. Zaměřuje se na pacientovu výkonnost, sebeobslužnost a potřebu cizí pomoci, přičemž stav hodnotí lékař k danému datu, sleduje tedy progresi choroby.

Dále bychom k metodám vycházejícím z hodnocení zdravotního stavu druhou osobou, většinou lékařem, mohli zařadit dotazníky týkající se tělesného aspektu kvality života, jako jsou **HS „Health State“** (Rejstříky zdravotního stavu pacienta a jeho zdravotních potíží) a **HSP „Health State Profiles“** (Profily zdravotního stavu pacienta). Jsou založeny na hodnocení zdravotního stavu pacienta lékařem. Dále **APACHE II „Acute Physiological and Chronic Health Evaluation“** (Hodnotící systém akutního a chronicky změněného zdravotního stavu) vyvinutý Knausem roku

---

<sup>12</sup> V této kapitole nerozlišuji, zda určitá metoda zkoumá kvalitu života, životní spokojenost nebo osobní pohodu, jelikož se tyto termíny překrývají.

1985. Jeho cílem je hodnotit vážnost pacientovy choroby podle kvantitativní odchylky pacientova stavu od normálního stavu.

V České republice se měřením kvality života zabývá Křivohlavý, který roku 1986 vyvinul metodu založenou na vizuálním analogovém škálování, „**Vizuální škálování celkového stavu pacienta**“, jde o deseticentimetrovou úsečku, lékař hodnotí pacientův celkový zdravotní stav v rozmezí mimořádně špatný až velice dobrý.

Nejčastěji používanou metodou posuzování kvality života je podle Křivohlavého (2002) **Index kvality života ILF** vyvinutý Spitzerem, patří též k metodám hodnocení druhou osobou, na rozdíl od Vizuálního škálování je založen na slovním hodnocení a jsou v něm zahrnuty nejen zdravotní aspekty kvality života. Zaznamenává údaje o sebeobslužnosti, pracovní schopnosti, finanční situaci, bolesti, náladě, komunikaci s okolím a vztazích v rodině. Jedná se tedy o metodu obecného rázu.

### 2.6.1.2 Sebeposuzující metody

**HRQoL „Health Related Quality of Life“** z dílny Patricka a Ericksona je první metodou řešící nedostatky externího hodnocení kvality života. Je založen na analýze subjektivního posuzování jednoho konkrétního aspektu pacientova života – zdraví. Tato analýza však nebrala v potaz důležitost jednotlivých aspektů zdraví pro daného pacienta v dané situaci, např. co považuje za důležité před operací, se může velmi lišit od toho, co považuje tentýž člověk za důležité po operaci. Se stejnou kritikou se potýkala i Rosserova metoda zvaná **DDRS „Distress and Disability Rating Scale“**, která se opírala o výzkum hodnot, které považují za podstatné jednak zdraví, jednak nemocní lidé.

Jinou sebeposuzující metodou měřící subjektivní zdravotní stav je **Sickness Impact Profile (SIP)**, která se řadí mezi první metody tohoto druhu dostupné pro zdravotníky a výzkumníky. Postihuje, jakým způsobem nemoc ovlivňuje každodenní aktivity a chování nemocného člověka. Nevýhodou této metody je relativní časová náročnost, obsahuje 136 položek týkajících se oblasti tělesné a psychosociální, spánku, jídla, práce, domova a aktivit volného času. Výhodou je naopak citlivost, všechny položky respondent posuzuje na jedenáctibodové stupnici, a postižení mnoha faktorů ovlivňujících zdravotní stav (Coons, Rao, Keininger, Hays, 2000).

Novější sebeposuzující metody pojímají kvalitu života v souvislosti s životní spokojeností. Podle Křivohlavého (2002) má osobní pohoda nebo životní

spokojenost blízko ke kvalitě života. Na této bázi je založena metoda zvaná **SWLS** „**The Satisfaction with Life Scale**“, jejímž autorem je Diener. Kvalitu života pojímá jako spokojenost se životem jako jednolítým celkem, kterou hodnotí na sedmibodové škále.

**Index životní spokojenosti LISIA „The Life Satisfaction Index“**. Dvacetipoložkový dotazník americké provenience byl publikován v roce 1961 a jeho autory jsou Neugartenová, Havighurst a Tobin. Dle Koženého a Tišanské (2003) tato metoda reprezentuje široké univerzum generalizovaného pocitu životní spokojenosti a skládá se z pěti komponent, jimiž jsou: životní elán, odhodlanost a duševní síla, míra shody mezi přáním a realitou, pozitivní představa a emoční ladění. Tato metoda je dle Koženého a Tišanské (2003) založena na specifické konceptuální definici životní spokojenosti. Objevuje se v české verzi, která byla testována Koženým a Tišanskou na souboru 124 seniorek žijících v komunitě.

**Nottingham Health Profile (NHP)** – obecný (generický) sebeposuzující dotazník pocházející z Anglie zaměřený na vnímání zdravotního stavu zejména ležících pacientů. Sestává se ze 38 položek týkajících se úrovně energie, emocionálních reakcí, úrovně fyzické pohyblivosti, bolesti, sociální izolace a spánku. Byl přeložen do několika světových jazyků (Coons, Rao, Keininger, Hays, 2000).

**Medical Outcomes Study 36-Item Short-Form (MOS SF-36) Health Survey** je široce používaným dotazníkem v anglicky hovořících zemích. Jedná se o sebeposuzující obecnou (generickou) metodu zachycující spokojenost se zdravotním stavem, jejíž výhodou je relativní ekonomičnost – sestává se ze 36 položek, a schopnost zachytit vnímané změny ve zdravotním stavu. Kromě položek týkajících se fyzického zdraví obsahuje i položky související s psychickým zdravím. Oblasti, které zachycuje, jsou: úroveň fyzického fungování, tělesná bolest, percepce celkového zdravotního stavu, vitalita, fungování ve společnosti, psychické zdraví, změny zdravotního stavu a omezení svých rolí v důsledku fyzických a emocionálních potíží (Coons, Rao, Keininger, Hays, 2000).

Jiné sebeposuzující metody vycházejí z teoretického konceptu fenomenologie, kdy kvalita života je vyjádřena nacházením a prožíváním života jako smysluplného. Hledání smyslu života se projevuje ve stanovování si cílů a plánů a životní spokojenost je vyjádřena tím, jak se jedinci daří vytyčené cíle realizovat.

**SEIQoL „Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life“** je rozvinutím metody **Repertory Grid (Sítě životních vztahů)** založené na Kellyho

teorii osobních konstruktů, jejímž cílem je zjišťovat osobní cíle. SEIQoL je sebeposuzující metoda hodnocení kvality života, která neklade předem kritéria. Vychází z osobních představ člověka o tom, co je pro něho důležité a z předpokladu, že pojetí kvality života je individuální a založené na systému hodnot daného jedince. Jejimi autory jsou O'Boyle, McGee a Joyce. Respondent je tázán, aby do pěti kolonek zaznamenal své životní cíle a hodnoty, tedy to, oč mu v životě jde. V dalším kroku určí míru spokojenosti s jejich naplňováním a důležitost dané hodnoty v jeho životě. Nakonec na deseticentimetrové úsečce zaznamená míru spokojenosti s kvalitou jeho života, 0 cm je nejhorší výsledek, 10 cm nejlepší. Při vyhodnocování dat je možné provádět obsahovou analýzu daných hodnot (podnětových oblastí). Metoda nebyla standardizovaná na české populaci, u nás se jí zabývá prof. Křivohlavý (Křivohlavý, 2004a,b).

**DŽS „Dotazník životní spokojenosti“** je rovněž metodou, jejíž normy u české populace chybějí, jsou získané na německé populaci. Jejimi autory jsou Fahrenberg et al. Do českého jazyka ji přeložili Rodný a Rodná. Vychází z konceptu životní spokojenosti, „která je daná plněním vytoužených životních cílů“ (Fahrenberg, překlad Rodná, Rodný, 2001). Autor upozorňuje na fakt, že koncept životní spokojenosti není dostatečně definován, často je termín zaměňován s kvalitou života a subjektivním dobrým zdravím. DŽS má deset škál se sedmi položkami v každé a celkový index životní spokojenosti vychází ze součtu hodnot získaných ze škál: zdraví, práce a zaměstnání, finanční situace, volný čas, manželství a partnerství, vztah k vlastním dětem, vlastní osoba, sexualita, přátelé, známí a příbuzní, bydlení. Cílem této metody je postihnout „individuální obraz celkové životní spokojenosti“ (Fahrenberg, překl. Rodná, Rodný, 2001, s.67) a přitom životní spokojenost diferencuje do deseti oblastí.

Zatím jediné nástroje měření kvality života, u nichž byly vytvořeny české normy, jsou dotazníky **SQUALA (Dotazník subjektivní kvality života „Subjective Quality of Life Analysis“)** pocházející původně z Francie a **WHOQOL**, který pochází ze Světové zdravotnické organizace WHO a na jehož tvorbě se podílel tým z 15 výzkumných center světa. WHOQOL dělí dimenze kvality života do pěti oblastí, jimiž jsou: tělesný stav a funkce, psychologické funkce, úroveň nezávislosti, sociální vztahy a prostředí (Dragomirecká, Bartoňová, 2006). Dotazník SQUALA byl původně vyvinut pro měření kvality života osob trpících duševními obtížemi a vychází z pojetí kvality života jako rozdílu mezi přáním a očekáváním a reálnou situací. Dotazník



obsahuje soubor hodnot (životních oblastí), kde člověk na jedné straně hodnotí jejich důležitost, na straně druhé spokojenost s jejich dosahováním (Dragomirecká a kol., 2006a). Oba zmíněné nástroje u nás vydalo Psychiatrické centrum Praha v roce 2006. Jiným dotazníkem, který byl přeložen a standardizován na českou populaci, je **SOS-10 (Schwartz Outcomes Scale-10)**, který se však víceméně zaměřuje hlavně na hodnocení efektu terapie a jeho výstupem je hlavně stanovení míry psychologické osobní pohody (Dragomirecká a kol., 2006b).

**ESK „Existenciální škála“**, z autorské dílny A. Laengleho a spoluautorů byla přeložena K. Balcarem a P. Kozlíkem, a v ČR byla normalizována na výběru studentů pražských vysokých škol. ESK se snaží překonat nedostatky ostatních sebesuzujících metod, v nichž jsou přítomné otázky na spokojenost s kvalitou života a naplnění v životě, jelikož nevedou ke spolehlivým výsledkům, nýbrž závisí na osobnostních vlastnostech, výsledky často podléhají sebeklamu, narcismu a depresivitě. Tato úskalí ostatních metod se snaží překonat tím, že řada položek ESK nevykazuje vlastnost zjevné validity, probandi tedy nevědí, co test vlastně měří. Teoretickým východiskem je existenciálně-analytická antropologie a logoterapie V.E.Frankla. Účelem ESK je mimo jiné i zkoumat kompetence jednotlivých osob zacházet se sebou a se světem. Vypovídá o míře a kvalitě duševního zdraví ve smyslu kvality života a do jisté míry měří i vliv duchovních schopností na duševní zdraví. Kvalitu života definuje schopností člověka zacházet s vnitřními a vnějšími danostmi a vyrovnávat se s nimi.

Z uvedeného výčtu nepoužívanějších metod měření kvality života (životní spokojenosti a osobní pohody) je patrné, že metod je veliké množství, což může vést k nejednotnosti výzkumů v oblasti kvality života a obtížné porovnatelnosti dat. Mezi tzv. „zlatý standard“ obecných metod měřících se zdravím související kvalitu života se řadí MOS SF-36 (Terwee a kol., 2003). Ačkoliv byl tento dotazník přeložen do češtiny, v době sběru dat nebyly vytvořeny české normy. České normy nebyly vytvořeny u většiny zmíněných dotazníků, což ztěžuje porovnatelnost českých výzkumů se zahraničními. Výběr jednotlivých metod měření kvality života by se měl řídit cílem výzkumu, tedy badatelovým záměrem a souborem respondentů. Terwee a kol. (2003) uvádějí podstatné znaky dobrého nástroje měření kvality života. Jsou jimi: diskriminační schopnost u jednotlivých patientských skupin nebo mezi skupinou

pacientů a „zdravých“ osob, schopnost zachytit změnu v kvalitě života v určitém časovém úseku a schopnost předvídat změnu v kvalitě života.

### 3 HIV/AIDS a kvalita života

Rok 1996 se stal zlomovým pro mnoho HIV pozitivních osob, jelikož byla objevena vysoce aktivní antiretrovirová terapie (HAART), díky níž HIV/AIDS přestal mít punc smrtelné choroby, ale v představách mnoha lidí se stal chronickou chorobou (Mrus a kol., 2005), s níž infikovaný může žít víceméně kvalitní život, pracovat, rozmnožovat se a s malými či většími omezeními pokračovat v aktivitách, jak byl doposud zvyklý.

Mnohé výzkumy dokládají, že od objevu HAART poklesla morbidita i mortalita HIV pozitivních (Kippax a kol., 2007; Dray-Spirová a kol., 2007a; Préau a kol., 2007; Grossman, 2003; Murri a kol., 2003; Schonnesson, 2002, Douaihy, Singh, 2001). Díky pokroku v léčbě již není prvořadým úkolem prodloužit život HIV pozitivních osob, ale pokoušet se nacházet faktory, které by jejich život zkvalitnily a přispěly k větší osobní pohodě (well-being). Grossman a kol. (2003) porovnávali se zdravím související kvalitu života (HRQOL) u HIV pozitivních pacientů, „zdravé populace“ a pacientů s rakovinou a diagnostikovanou depresí. Zjistili, že u HIV pozitivních pacientů jsou hodnoty HRQOL nejnižší v porovnání s ostatními skupinami. Zdá se proto klíčové zaměřit se na prozkoumání, proč tomu tak je a na nalezení takových faktorů, které mohou kvalitu jejich života zvýšit.

Douaihy a Singhová (2001) se snažili nalézt prediktory, které ovlivňují kvalitu života HIV pozitivních pacientů. Dle nich klíčovými jsou tyto:

- Zdravotní stav
- Sociální opora
- Copingové strategie
- Duchovní pohoda (spiritual well-being)
- Psychiatrická onemocnění
- Antiretrovirová terapie.

Murri a kol. (2003) zkoumali u italského vzorku HIV pozitivních osob se zdravím související kvalitu života (HRQOL) ze dvou aspektů – fyzického a psychického. Faktory, které souvisely se špatným subjektivním hodnocením zdravotního stavu, autoři identifikovali jako následující:

- Nízký počet CD4 markerů

- HIV infekce ve stadiu AIDS
- Užívání drog
- Časté hospitalizace
- Nízká úroveň vzdělání
- Nízký příjem

Faktory, které úzce korelovaly se špatným subjektivně hodnoceným psychickým stavem, byly dle zmíněné studie tyto:

- Vysoká virová nálož
- Nespokojenost s mírou informací poskytovaných lékařem
- Nízké vzdělání
- Nízký příjem
- Nezaměstnanost

Podobně se i Préau a kol. (2007) zabývali fyzickými a psychickými aspekty se zdravím související kvality života. Dle jejich studie HIV pozitivní respondenti, kteří své tělesné zdraví posuzovali jako dobré, byli častěji bezdětní a žijící s partnerem, naopak špatné subjektivní fyzické zdraví významně souviselo s věkem pod 47 let, absencí partnerského vztahu, finančními obtížemi, nízkou kvalitou bydlení, vysokou virovou náloží, diagnostikováním AIDS, užíváním drog, vedlejšími účinky léčby a zkušeností s odmítnutím od členů rodiny. Se špatným subjektivním hodnocením psychického zdraví souvisel: nedostatek finančních prostředků, nízký počet CD4 markerů, vedlejší účinky léčby, zkušenosti s HIV diskriminací a užívání drog. Dle této studie nejlépe své zdraví hodnotily ženy žijící ve spokojeném partnerském vztahu.

Obě studie, ač jinak metodologicky koncipované a prováděné v jiných zemích, dospívají k podobným výsledkům, a to, že na spokojenost s psychickým zdravím mají vliv kromě psychosociálních faktorů i imunologické parametry, a naopak, na spokojenost s fyzickým zdravím psychosociální faktory, jako například úroveň vzdělání nebo socioekonomický status. Dalším důležitým aktérem ovlivňujícím spokojenost se zdravotním stavem související kvalitou života (HRQOL) je antiretrovirová léčba.

### **3.1 Antiretrovirová léčba a kvalita života HIV pozitivních osob**

Ačkoliv antiretrovirová léčba přispívá ke zkvalitnění života po objektivní zdravotní stránce (zejména je to snížení morbidit a mortality), HIV pozitivní lidé se stále potýkají s podobnými úskalími jako před jejím objevem. V první řadě se jedná o diskriminaci (Kippax a kol., 2007) a stigmatizaci (Préau a kol., 2007)<sup>13</sup>, které množství HIV pozitivních osob zažívá (nejen na pracovišti a ve svém okolí, ale i v médiích, dále při uzavírání zdravotního pojištění při cestách do zahraničí, kdy celá řada pojišťoven žádá informace o HIV statusu. Je pro ně obtížné vycestovat do mnoha zemí, které jako podmínku pro udělení víza žádají potvrzení o negativním HIV statusu.). Kippax a kol. (2007) uvádějí, že nejen diskriminace samotná, ale zejména strach z diskriminace negativním způsobem ovlivňují kvalitu života.

Za druhé, jak zmiňuje Schonnessonová (2002), sebeúčinnější léčba z člověka nikdy nesejme jeho traumatu, které přijetí diagnózy HIV (a jakékoliv nevyléčitelné choroby) znamená a s nímž se HIV infikované osoby musejí vyrovnávat.

V neposlední řadě léčba antiretrovirovou terapií klade vysoké nároky na adherenci (dodržování léčebného režimu), neboť na ní je závislá její efektivita<sup>14</sup>. Je nutné si uvědomit, že chronická choroba představuje chronickou léčbu, což se člověku denně stává mementem jeho HIV statusu. Navíc je tato léčba ve většině případů provázena výskytem vedlejších účinků. Cederfjaell a kol. (2001) uvádějí následující vedlejší účinky antiretrovirové léčby, které mají největší vliv na vnímání kvality života:

- Bolest
- Únava
- Nedostatek životní energie
- Depresivní symptomy

---

<sup>13</sup> Dle výzkumu, který Préau s kolektivem (2007) prováděli na francouzské HIV pozitivní populaci, více než jedna třetina respondentů uvedla zkušenost s HIV související stigmatizací. Zkušenosti se stigmatizací a diskriminací se ukázaly jako významné faktory ovlivňující kvalitu života (Préau a kol., 2007; Murri a kol., 2003).

<sup>14</sup> Pokles adherence k léčbě má často za následek rozvoj rezistence viru HIV vůči léčbě a pokles kvality života týkající se zdravotní oblasti.

Cunningham a kol. (1998) mezi nejčastější vedlejší účinky antiretrovirové terapie zahrnuli:

- Ztrátu chuti k jídlu
- Nauseu
- Zvracení
- Noční pocení
- Vyčerpanost
- Úbytek váhy

Výskyt vedlejších účinků léčby může mít za následek pokles adherence k léčbě (Grossman a kol., 2003), proto se ukazuje jako nutnost sledovat se zdravím související kvalitu života u HIV pozitivních pacientů a monitorovat jakékoliv zhoršení, které např. může být zapříčiněno výskytem nežádoucích účinků léků a následně, pokud je to možné, změnit terapii.

Závisí také na druhu antiretrovirové léčby a kombinaci virostatik v ovlivňování kvality života. Nieuwkerk a kol. (2001) zkoumali vliv jednotlivých kombinací antiretrovirových léčiv na kvalitu života, kterou sledovali po dobu 96 týdnů. Pacienti, kteří přijímali trojkombinaci, subjektivně výše hodnotili tyto dimenze kvality života: fyzickou kondici, psychické zdraví, fungování ve společnosti, úroveň energie a celkový zdravotní stav v porovnání s těmi, kteří užívali dvojkombinaci virostatik.

Výskytem depresivních symptomů a jejich vlivem na adherenci k léčbě antiretrovirovou terapií zkoumala na vzorku HIV pozitivních žen Cooková s kolektivem (Cook a kol., 2002). Horší adherenci autoři zaznamenali u žen, které vykazovaly více depresivních symptomů a horší se zdravím související subjektivně hodnocenou kvalitu života. Po absolvování psychoterapie se snížil počet depresivních symptomů a zvýšila adherence k antiretrovirové terapii. Výsledky této studie hovoří pro důležitost psychoterapie při ovlivňování kvality života HIV pozitivních (v tomto případě žen).

Murri a kol. (2003) shrnují, že sice antiretrovirová terapie na jedné straně snižuje morbiditu a mortalitu, na druhé má však mnoho vedlejších účinků a je spojena s celou řadou psychických symptomů, jako je například depresivita a úzkostnost, proto její vliv na celkovou kvalitu života zůstává sporný. Mělo by být

úkolem lékaře a psychologa pomáhat pacientům vyrovnávat se s touto odvrácenou stránkou antiretrovirové léčby. Dle Murriho a kol. (2003) totiž nespokojenost s množstvím informací poskytovaných lékařem, které se týkaly léčby, ovlivňovala pacientovu důvěru v lékaře, a spokojenost s množstvím informací působila jako jeden z motivačních faktorů v dodržování léčebného režimu.

Spolupráci s psychologem při ovlivňování adherence k antiretrovirové terapii zdůraznili i Penedo a kol. (2003). Ve své studii se zabývali vztahem osobnostních rysů, kvality života a adherence u HIV pozitivních osob. Dle výsledků se osobnostní rysy (zde extraverteze a neuroticismus) významně podílejí na vnímání celkové kvality života (neuroticismus souvisí s horším vnímáním kvality života, zatímco extraverteze působí opačně), ale nepodílejí se přímo na adherenci k antiretrovirové terapii. Jejich vliv na adherenci je nepřímý a uskutečňuje se přes subjektivní vnímání kvality života (pacienti, kteří hůře hodnotili subjektivní kvalitu života, vykazovali horší adherenci). Psychologické intervence zaměřené na ovlivňování neuroticismu se ukázaly účinné při zvyšování kvality života a následně i adherence u HIV pozitivních pacientů.

Gill a kol. (2002) zkoumali vliv antiretrovirové terapie na se zdravím související kvalitu života (v těchto aspektech: fyzická kondice, úroveň energie, percepce zdravotního stavu a plnění svých rolí) HIV pozitivních osob. Zjistili, že antiretrovirová terapie má negativní vliv na subjektivně posuzovanou kvalitu života zejména u pacientů, kteří nedodržují léčebný režim. Pokud se podařilo podáváním antiretrovirové terapie snížit virovou nálož na nedetekovatelné množství, vyvážil se její negativní efekt. Dle této studie se jeví, že výsledný efekt antiretrovirové terapie na kvalitu života nastupuje po relativně dlouhé době přes zlepšení imunologických parametrů. U pacientů, kteří užívali antiretrovirovou terapii, byla se zdravím související kvalita života hlavně snížena v oblasti fyzické kondice, a to nezávisle na množství CD4 markerů a virové nálože v krvi.

Časové hledisko ve studiu vlivu antiretrovirové terapie na kvalitu života zahrnuli Low-Beer a kol. (2000). Po dobu jednoho až dvou let sledovali změnu ve vnímání kvality života u HIV pozitivních pacientů, kteří krátce po zahájení výzkumu začali přijímat antiretrovirovou léčbu (konkrétně inhibitory proteázy). Pacienty rozdělili do dvou skupin: s nízkými hodnotami subjektivně hodnocené HRQOL a s vysokými hodnotami subjektivně hodnocené HRQOL před startem terapie. Po průměrné době 18 měsíců, kdy pacienti již přijímali inhibitory proteázy, opakovali šetření. Pacienti, kteří před zahájením léčby inhibitory proteázy vykazovali nižší úroveň HRQOL, při

opakovaném měření udávali zvýšení kvality života v oblastech: celkový zdravotní stav, bolest, fyzická kondice, fungování ve společnosti a plnění rolí, tedy u oblastí týkajících se tělesného zdraví. Zatímco v oblastech týkajících se duševního zdraví s časovým odstupem vykazovali snižování kvality života. U pacientů, kteří před zahájením léčby skórovali vysoko v hodnocení HRQOL, nebylo zaznamenáno zlepšení subjektivně hodnoceného tělesného zdraví, ale opět, jako u předchozí skupiny, došlo k poklesu subjektivně hodnoceného duševního zdraví.

Výzkumy, které se týkaly dlouhodobého vlivu antiretrovirové terapie na HRQOL, shrnul Huanguang a kol. (2005). Před objevem antiretrovirové terapie v roce 1996 HIV pozitivní pacienti vykazovali stálý pokles HRQOL v čase, na konci devadesátých let se tento trend poklesu HRQOL zastavil a mnozí zakoušeli mírné zlepšení HRQOL v čase. Siegel a kolektiv v roce 2004 (in Hunaguang a kol., 2005) zkoumali posun v HRQOL (zejména v aspektech: depresivní symptomy, duševní zdraví a sebehodnocení) v časovém intervalu dvou let u HIV pozitivních žen v Newyorku. Polovina konzumovala antiretrovirovou léčbu, polovina nikoliv. Autoři dospěli k překvapujícím výsledkům, u žen, které přijímaly antiretrovirovou léčbu, nezaznamenali žádné zlepšení HRQOL po dvou letech.

Podobně Préau a kol. (2007) dospívají ke zjištění, že antiretrovirová terapie není úplně schopna navrátit se zdravím související kvalitu života. Její celkový vliv na kvalitu života je obtížné zjistit, protože kromě vedlejších účinků a nutnosti dodržovat režim je spojena s psychosociální vulnerabilitou. Pokud HIV pozitivní člověk užívá léky na pracovišti, více či méně riskuje odhalení svého HIV statusu spolupracovníky, podobně je tomu v rodině.



### **3.2 Další faktory ovlivňující se zdravím související kvalitu života HIV pozitivních osob**

Vzhledem k povaze HIV infekce (zejména vzhledem k nepředvídatelnosti průběhu, představování nových medikamentů na trh a častým relapsům) se zabývání se kvalitou života související se zdravím (HRQOL) HIV pozitivních osob ukazuje jako nutnost. Tuto potřebu zdůraznili Bing a kol. (2000), kdy krátce po objevení antiretrovirové léčby zkoumali aspekty HRQOL u asymptomatických a symptomatických HIV pozitivních pacientů. Dle zmíněných autorů je velice obtížné zodpovědět otázku, zda pouze „být HIV pozitivní“ je dostatečný důvod pro snížení kvality života, nebo zda snížení kvality života je způsobeno až výskytem prvních příznaků HIV onemocnění nebo imunologické dysfunkce. Pomocí MOS SF-36 porovnávali faktory se zdravím související kvality života „zdravé“ populace, HIV pozitivních asymptomatických a HIV pozitivních symptomatických pacientů. Dle výsledků uvedené studie asymptomatických HIV pozitivních pacientů v porovnání se „zdravou“ populací skórovali níže pouze v položkách týkajících se vnímání svého zdravotního stavu a emocionální pohody, zatímco symptomatických HIV pozitivních pacientů skórovali v porovnání se „zdravou“ populací hůře ve všech položkách. Studie shrnuje, že HIV status neovlivňuje stejným způsobem tělesné a duševní aspekty se zdravím související kvality života, zatímco duševní aspekty nebyly u asymptomatických nosičů ovlivněny, aspekty týkající se tělesného zdraví jsou HIV statusem ovlivněny od samého počátku HIV infekce. Již výskyt prvního HIV symptomu nebo pokles CD4 markerů pod 200 se statisticky významně projevil ve snížení všech aspektů HRQOL zjišťovaných pomocí MOS SF-36. Překvapujícím zjištěním však bylo, že HIV pozitivní lidé s jedním symptomem HIV infekce signifikantně hůře hodnotili svou emocionální pohodu než lidé s několika symptomy. Možným vysvětlením je zvýšená depresivita a úzkostnost u lidí, kteří jsou prvně konfrontováni se zhoršováním zdraví v porovnání s těmi, kteří se zhoršováním zdravotního stavu jsou konfrontováni opakovaně a dospěli dále na cestě smířování se se svou smrtelností. Nicméně výzkum dokládá, že HIV pozitivní lidé s hodnotou CD4 nad 500 signifikantně lépe hodnotí kvalitu svého života než lidé s hodnotami CD4 markerů pod 200.

Porovnáním hodnocení kvality života symptomatických a asymptomatických HIV pozitivních osob se zabývá i studie Hays a kol. (Hays, 2000), v níž autoři zmiňují, že symptomatictí HIV pozitivní pacienti své fyzické zdraví hodnotí daleko hůře než asymptomatictí, nicméně psychické zdraví hodnotí symptomatictí a asymptomatictí HIV pozitivní stejně, tedy signifikantně hůře než kontrolní skupina HIV negativních. Zároveň v porovnání s ostatními pacienty trpícími chronickými onemocněními hodnotí HIV pozitivní pacienti své celkové zdraví nejhůře.

Hughes a kol. (2004) porovnávali se zdravím související kvalitu života u skupiny HIV pozitivních osob s hodnotami CD4 pod 200 a nad 200. U osob s hodnotami CD4 markerů pod 200 zjistili horší výsledky HRQOL hlavně v oblastech: pohyblivost, každodenní fungování, úroveň bolesti, anxiety a depresivity.

Ještě lepším prediktorem progresu HIV choroby, než je pokles CD4 markerů, se jeví nárůst virové nálože v krvi. Proto se Call a kol. (2000) orientovali na zjištění, zda se změny ve virové náloži HIV pozitivních pacientů odrazí ve změně subjektivně hodnocené se zdravím související kvality života. Nástrojem měření HRQOL byl, podobně jako ve výše uvedené studii, MOS SF-36. Výsledky naznačují možný vztah mezi HRQOL a virovou náloží, ukázalo se, že HIV pozitivní lidé s vysokými hodnotami virové nálože signifikantně hůře hodnotí spokojenost hlavně v oblastech souvisejících s fyzickým zdravím, jako je: fyzická kondice, úroveň bolesti, celkový zdravotní stav, emocionální pohoda, fyzická pohoda a vitalita. Nebyl nalezen vztah mezi virovou náloží a spokojeností s duševním zdravím nebo fungováním ve společnosti. Virová nálož se ukázala jako lepší prediktor HRQOL než CD4 markery; vztah mezi poklesem CD4 a horšími skóry v MOS SF-36 není tak těsný jako u nárůstu virové nálože a také CD4 markery ovlivňují dle zmíněné studie pouze 5 domén zjišťovaných MOS SF-36, zatímco virová nálož 6. Studie však neprokázala přímočarý vztah mezi nárůstem virové nálože a poklesem HRQOL, pouze rozdíly mezi skupinami s nízkými a vysokými hodnotami virové nálože. Překvapivě totiž lidé s nejnižšími hodnotami (až nedetekovatelnými) virové nálože hodnotili HRQOL hůře než lidé se středními hodnotami. Tento jev autoři interpretují možností, že lidé s velmi nízkými hodnotami virové nálože vykazují vysokou adherenci k léčbě a potýkají se proto s více vedlejšími účinky léčby (což má vliv na subjektivní hodnocení HRQOL) v porovnání s lidmi se středními hodnotami virové nálože.

Výsledky studií týkajících se vztahu imunologických parametrů (jako je počet CD4 markerů) a subjektivně hodnocené kvality života často dospívají k odlišným zjištěním.

Také Miners a kol. (2001) porovnávali se zdravím související kvalitu života (HRQOL) HIV pozitivních pacientů a „zdravé populace“. Jejich výsledky (získané pomocí použití MOS-HIV) hovoří pro snížení HRQOL u HIV pozitivních osob v porovnání se zdravou populací (podobně jako výsledky Binga a kolektivu), nicméně na rozdíl od výše uvedených autorů nezjistili již pokles HRQOL v souvislosti s poklesem imunologických parametrů, jako jsou CD4 markery a virová nálož v krvi. Možným vysvětlením, proč nemusí nutně nízký počet CD4 markerů souviset s poklesem HRQOL je, že lidé s nízkým počtem CD4 markerů pravděpodobně zahájili léčbu antiretrovirovou terapií a jejich hodnocení kvality života se opírá o porovnání se stavem, jak na tom byli předtím. Zatímco ti, kteří nemají tak nízké hodnoty CD4 markerů, konzumují antiretrovirovou léčbu méně pravděpodobně a je tedy i možné, že nezažívají zlepšení zdravotního stavu.

Cederfjaell a kol. (2001) a Mrus a kol. (2005) vycházeli z mnoha studií a shrnuli zjištění, že subjektivní vnímání kvality života osob žijících s HIV ne vždy koresponduje se stadiem HIV infekce nebo s objektivními imunologickými ukazateli, jako je počet CD4 markerů nebo virová nálož v krvi. Jako důležité faktory ve vnímání kvality života se ukazují osobnostní faktory, socioekonomický status, schopnost vyrovnávat se se zátěží a vnímání života jako smysluplného.

Z opačného směru zkoumali vliv změny v subjektivně vnímané se zdravím související kvality života (HRQOL) na změnu imunologických parametrů (CD4 markerů a virové nálože) Weinfurt a kol. (2000). Po dobu dvou let sledovali HRQOL (nástrojem měření byl MOS-HIV-30) a imunologické parametry u 1112 HIV pozitivních pacientů a zjistili, že zlepšení subjektivní se zdravím související kvality života statisticky významně korelovalo se snížením virové nálože v krvi a zvýšením CD4 markerů.

K podobným výsledkům dospívají Gill a kol. (2002), kteří zkoumali imunologické koreláty se zdravím související kvality života (v oblastech: fyzická kondice, úroveň energie, percepce zdravotního stavu a plnění svých rolí). Dle této studie prováděné na 513 HIV pozitivních pacientech, hodnotili ti, jejichž hodnoty CD4 markerů byly vyšší než 500, svou se zdravím související kvalitu života signifikantně výše než ti, jejichž CD4 markery nedosahovaly hodnoty 200. Se

zdravím související kvalita byla u pacientů s vyššími CD4 markery významně vyšší ve všech čtyřech zkoumaných aspektech.

Jiným biologickým faktorem významně snižujícím kvalitu života HIV pozitivních osob je koinfekce cytomegalovirem, která až může způsobit slepotu a nejen, že výrazně zhoršuje průběh HIV infekce, ale rychleji vede ke smrti v porovnání s osobami bez koinfekce cytomegalovirem (Binquet a kol., 2000).

Důležitým faktorem, který ovlivňuje kvalitu života HIV pozitivních osob je deprese<sup>15</sup>. Eller (2001) uvádí, že deprese, nezaměstnanost a únava mají významný vliv na nízkou kvalitu života HIV pozitivních pacientů.

Až 60% HIV pozitivních osob zažilo během života alespoň jednu epizodu klinické deprese (Tate a kol., 2003) a prevalence výskytu deprese v populaci HIV pozitivních je 38%, což je asi třikrát více než v populaci HIV negativních (Sherbourne a kol., 2000) a nejen, že významně přispívá ke snížení subjektivně hodnocené kvality života, ale má i za následek horší adherenci a zhoršuje funkci imunitního systému, což vede k rychlejší progresi HIV onemocnění. Deprese patří mezi nejčastější psychiatrická onemocnění, která provázejí HIV, proto by se její vliv na kvalitu života neměl zanedbávat. Tate a kol. (2003) zkoumali vliv deprese a apatie na kvalitu života HIV pozitivních osob. Dle jejich výzkumu apatie postihuje 26% HIV pozitivních osob (její prevalence je mezi HIV pozitivními mnohem větší než mezi HIV negativními osobami) a vede ke snížení na cíl zaměřeného chování a snížení jakékoliv kognitivní a psychické aktivity. Nicméně apatie snižuje kvalitu života (měřenou pomocí MOS SF-36) pouze v oblastech emocionální pohody, plnění rolí a duševního zdraví, deprese při HIV pozitivitě snižuje kvalitu života ve všech oblastech měřených MOS SF-36 (tedy: fyzická kondice, fungování ve společnosti, plnění rolí, emocionální pohoda, duševní zdraví, vitalita, bolest, celkový zdravotní stav a celková kvalita života).

Nejen, že výskyt deprese významně ovlivňuje kvalitu života HIV pozitivních osob, ale podílí se i na zvýšené sebevražednosti v této skupině (alespoň 20 procent HIV pozitivních osob předvádí alespoň jednou v životě suicidální chování). Navíc ti, kteří uváděli sebevražedné myšlenky, také častěji prožívali kromě depresivity i úzkostnost, byli hostilnější vůči okolí, somatizovali a udávali nižší hodnoty kvality

---

<sup>15</sup> Dle Gaynese a kol. (2002) deprese významně snižuje se zdravím související kvalitu života u pacientů trpících jakýmkoliv chronickým onemocněním. Deprese v součinnosti s jakoukoliv chronickou chorobou násobí vliv této choroby na HRQOL.

života než HIV pozitivní osoby bez suicidálních myšlenek (Kalichman a kol., 2000). Kalichman a kol. (2000) dospěli k zajímavým zjištěním, dle nichž HIV pozitivní lidé, kteří sdělili svůj HIV status blízkým lidem, častěji poté trpěli depresí a sebevražednými myšlenkami a sociální oporu poskytovanou přáteli a příbuznými vnímali jako horší.

Nejen deprese, ale i ostatní psychiatrické choroby se vyskytují v populaci HIV pozitivních častěji než mezi HIV negativními a víceméně většina z nich snižuje kvalitu života HIV pozitivních osob. Nejvíce ze všech má však na kvalitu života vliv deprese (Sherbourne a kol., 2000). Kromě deprese je v této skupině pacientů častý výskyt úzkostných poruch, panická porucha, alkoholová závislost, užívání drog. Dle uvedených autorů každá z těchto diagnóz ovlivňuje kvalitu života v jiné složce. Deprese se hlavně pojí se sníženou kvalitou života ve všech oblastech měřených MOS SF-36 (fyzické a duševní zdraví, fyzická kondice, plnění rolí, sociální fungování, bolest, vitalita, celkové zdraví), zatímco lidé s úzkostí nebo panickou poruchou vykazovali snížení v oblasti duševního zdraví a sociálního fungování, ale ne v oblasti fyzického zdraví a celkového zdraví. Překvapivě užívání drog nemělo vliv na se zdravím související kvalitu života, ale drogová a alkoholová závislost měly negativní vliv na kvalitu života v oblasti duševního zdraví a sociálního fungování. Zajímavé bylo také zjištění, že HIV pozitivní respondenti, kteří užívali drogy, ale nevyvinula se u nich ještě závislost, vykazovali lepší hodnoty duševním zdraví, vitalitě a sociálním fungování než HIV pozitivní respondenti neužívající drogy. Nicméně tento závěr považují za sporný, a to z důvodu definování užívání drog a kontroly nad užíváním drog, jelikož každé užívání drog je spojené s potenciálním vznikem závislosti.

Deprese se ukázala i jako významný prediktor vývoje se zdravím související kvality života (HRQOL) v čase. Po dobu dvanácti měsíců zaznamenávali Huanguang a kol. (2005) změny v HRQOL u HIV pozitivních mužů. Cílem výzkumu bylo určit, které faktory predikují změnu HRQOL v čase. Jako nejvýznamnější prediktor negativního vývoje HRQOL se ukázala právě deprese, která zejména negativně ovlivňovala HRQOL v aspektech: osobní pohoda, subjektivní vnímání zdravotního stavu a plnění sociálních rolí. Naopak nárůst CD4 markerů byl silným prediktorem v pozitivní změně HRQOL v dimenzích: plnění sociálních rolí a fyzická kondice. Silným prediktorem zlepšení HRQOL během dvanácti měsíců byla sociální opora, zejména ze strany rodinných příslušníků. Byl zkoumán i vliv volby strategií vyrovnávání se s HIV onemocněním, ale žádná copingová strategie se neukázala

jako významný prediktor změny HRQOL v čase. Zmíněný výzkum naznačuje, na jaké oblasti je nutné se zaměřit při ovlivňování HRQOL HIV pozitivních pacientů. Zejména je to léčba deprese, komunikace s rodinnými příslušníky a jejich podporování v poskytování opory, a v neposlední řadě léčba HIV infekce jako takové podáváním antiretrovirové terapie, která má za následek zvýšení CD4 markerů.

Tuck a kol. (2001) zkoumali koreláty kvality života u HIV pozitivních osob, a zjistili, že jimi jsou sociální opora, tělesná a duševní pohoda a spiritualita, zatímco negativně kvalita života korelovala s pocitem životní nejistoty, vnímaným stresem, vyhýbavými myšlenkami a copingovými strategiemi charakterizovanými jako „emocionální“.

Jiným z faktorů, který může mít vliv na kvalitu života HIV pozitivních osob, je skutečnost, zda se rozhodly o svém HIV statusu informovat své okolí či nikoliv. Tímto faktorem se zabývali např. Chandra a kol. (2003), kteří na vzorku 68 HIV pozitivních osob z Indie zjistili, že informování blízkých o svém HIV statusu statisticky významně korelovalo s kladným hodnocením kvality života, zejména se sociálními aspekty kvality života, jako je sociální opora. K poněkud jiným závěrům dospívají autoři Cederfjaell a kol (2001), kteří rozlišují, zda to byly ženy, kdo se rozhodli informovat své okolí o svém HIV statusu, nebo muži. Protože u mužů byl vliv sdílení informace na kvalitu života pozitivní, zatímco u žen negativní (podrobněji viz podkapitola „HIV/AIDS, kvalita života a gender“).

V České republice se kvalitou života u HIV pozitivních osob zabývaly Potribná a Dragomirecká (2001). Vzorek 38 HIV pozitivních respondentů zkoumaly metodou SQUALA, jejíž teoretické zázemí odpovídá Calmanově pojetí kvality života jako rozdílu mezi přáním a očekáváním člověka a jeho reálnou situací (Dragomirecká a kol., 2006, Potribná, 2002). Dle výsledků zmíněného výzkumu čeští HIV pozitivní respondenti v porovnání s kontrolní skupinou při posuzování důležitosti jednotlivých životních oblastí dosahovali významně nižších hodnot v následujících oblastech kvality života: zdraví, děti a sex. Naopak vyšších hodnot získávali v ohodnocení důležitosti hodnoty „pravda“, což autorky interpretují jako tendenci HIV pozitivních respondentů uchovat si svou nezávislost. Hodnotili-li HIV pozitivní respondenti spokojenost v jednotlivých oblastech kvality života, v porovnání s kontrolní skupinou dosahovali nižších hodnot v oblastech: zdraví, fyzická soběstačnost, psychická pohoda, děti, sexualita, politika a důvěra.

### **3.3 HIV/AIDS, kvalita života a gender**

Od počátku známosti HIV onemocnění se významně změnila proporcionalita v pohlaví u HIV pozitivní populace. Zpočátku (kolem roku 1985) infikované ženy v U.S.A. tvořily 7% z případů infekce virem HIV, v roce 2001 to již bylo 26%. Také v České republice se situace vyvíjela podobně, v roce 1990 bylo v ČR 7 infikovaných žen a 101 mužů (to je 6,5% žen z celkového počtu HIV pozitivních dokumentovaných případů), v roce 2001 to již bylo 114 žen a 387 mužů (ženy tvořily 22,3%) a údaje ke 30.9.2007 udávají 214 žen a 799 mužů, ženy tedy tvoří opět 21,1% HIV pozitivních dokumentovaných případů (dle údajů z NRL ke 30.9.2007).

V zemích, které jsou HIV/AIDS postiženy nejvíce (země Subsaharské Afriky) počet HIV infikovaných žen převáží počet HIV infikovaných mužů. Také způsoby přenosu jsou v různých částech světa rozdílné. Zatímco v západní Evropě a Severní Americe je to především homosexuálním pohlavním stykem, v rozvojových zemích Afriky a Latinské Ameriky převládá heterosexuální přenos.

Z důvodu relativně malého procenta HIV infikovaných žen nebyla v dřívějších letech příliš věnována pozornost výzkumu HIV/AIDS u žen (v porovnání s počtem výzkumů věnovaných mužům) a i otázky týkající se kvality života HIV pozitivních žen byly výzkumně spíše podceňovány.

Proto se s měnící proporcionalitou HIV pozitivní populace ukázalo důležité zkoumat, zda se liší vnímání kvality života z hlediska pohlaví. Tomuto tématu bylo věnováno několik studií, zmíním hlavně dvě.

První vlaštovkou, která se začala věnovat genderovým rozdílům ve vnímání kvality života při HIV/AIDS, byla švédská studie Cederfjaella a kolektivu (Cederfjael et al., 2001). Zmínění autoři porovnávali vzorek 55 HIV pozitivních žen a 134 HIV pozitivních mužů z hlediska různých faktorů kvality života, jako např. nálada, únava, vitalita, osamělost, pohyblivost, spánek, závratě, bolest. Dále mezi sebou porovnávali HIV pozitivní muže a HIV pozitivní ženy pomocí Antonovského škály SOC (Sense of coherence)<sup>16</sup>, která měří úroveň psychické odolnosti, srozumitelnosti (dispozice chápat svět a vlastní místo v něm), vnímané zvládnutelnosti obtíží a pocitu smysluplnosti vlastního života. Autoři dospěli k následujícím zjištěním: ačkoliv ženy

---

<sup>16</sup> SOC bývá do českého jazyka překládán jako „mysl pro soudržnost“, „mysl pro integritu“, „vědomí souvztažnosti“ (Kebza, Šolcová, 2008).

ve vzorku vykazovaly signifikantně lepší průměrné imunologické parametry (s průměrným počtem HIV – RNA kopií na mililitr krve: 55, kdežto 775 pro muže), přesto v porovnání s muži vykazovaly signifikantně horší výsledky v položkách týkajících se spokojenosti se sociální oporou a šíří sociální sítě. Jiným zajímavým zjištěním bylo, že ženy, které se rozhodly o svém HIV statusu neinformovat nikoho, významně častěji v subjektivně vnímané spokojenosti se životem skórovaly lépe, byly méně úzkostné a méně depresivní než ty, které se o svém HIV statusu rozhodly informovat své blízké. U mužů se takový vztah neprokázal. Ačkoliv muži zařazení do zmíněné studie měli v porovnání se ženami horší objektivní zdravotní parametry, cítili se subjektivně spokojenější se životem, zažívali větší sociální oporu a výše skórovali v SOC. Autoři výsledky své studie interpretují tak, že první případy HIV se v Americe a západní Evropě týkaly především homosexuálních mužů, kteří se od počátku známosti HIV infekce více společensky angažovali v boji proti AIDS a stali se tak společensky viditelnějšími, tím pádem i otevřenějšími hovořit o svém HIV statusu než HIV pozitivní ženy, pro které je HIV infekce „novější“. Navíc ženy se častěji cítí vinné za své chování, které je vedlo k nakažení<sup>17</sup>. Autoři shrnují, že nejsilnějším prediktorem kvality života související se zdravím se ukázala úroveň SOC, a hlavně subškála týkající se vnímání životního smyslu. Nicméně v porovnání s populací jinak nevyléčitelně nemocných a „zdravých“ lidí, HIV pozitivní lidé vykazovali signifikantně nižší skóry v SOC. To autoři vysvětlují tím, že lidé se slabší úrovní SOC jsou náchylnější k rizikovým způsobům chování ještě premorbidně, ale také po infikování virem HIV se potýkají s celou řadou stresorů na všech úrovních kvality života.

Dalším výzkumem týkajícím se genderových rozdílů ve vnímání kvality života při HIV infekci byla americká studie Josepha Mruse a kolektivu (Mrus a kol., 2005). Autoři porovnávali celou řadu studií týkajících se vlivu pohlaví na kvalitu života a celkovou spokojenost se životem u HIV pozitivních osob. Zjistili, že ve většině studií HIV pozitivní ženy vykazovaly signifikantně horší subjektivní spokojenost se zdravím související kvalitou života. Nicméně výsledky těchto studií jsou sporné, jelikož:

---

<sup>17</sup> V České republice je možné očekávat podobnou situaci. Jednak jsou procenta HIV infikovaných žen a mužů v ČR podobná jako v ostatních zemích západní Evropy a v U.S.A., take způsob přenosu infekce je podobný (u mužů v ČR stále převládá homosexuální přenos). Jednak v ČR jsou homosexuální muži zapojeni do rozvinuté sítě sociálních vztahů v rámci homosexuální komunity, a je tedy možné očekávat, že i budou spokojenější s úrovní sociální opory v porovnání s HIV pozitivními ženami, které sociální síť tak rozvinoutou nemají.



- a) Porovnávají výsledky studií činěných výhradně na mužské populaci HIV pozitivních s výsledky studií činěných výhradně na ženské populaci HIV pozitivních, přičemž metodologické uchopení se liší.
- b) Některé metody použité ve studiích nejsou příliš známé a proto výsledky jsou obtížně porovnatelné s jinými studiemi.
- c) Je výrazně více studií týkajících se kvality života u HIV pozitivních homosexuálních mužů než žen a heterosexuálních mužů.

Proto zmínění autoři porovnávali kvalitu života v devíti oblastech u 202 HIV pozitivních žen a 976 HIV pozitivních mužů. Dospěli k výsledkům, že subjektivní spokojenost u žen (v porovnání s muži) byla horší ve všech oblastech kvality života kromě spokojenosti se svým fungováním ve společnosti a celkovým zdravotním stavem (overall health). Nejvýznamnější rozdíly se projevíly ve spokojenosti s duševní výkonností, fyzickou zdatností, bolestí a unavitelností (vše v neprospěch žen). Autoři studie použili nástroj MOS SF-21, jenž měří subjektivní spokojenost s celkovým zdravotním stavem, celkovým vnímáním vlastního zdraví, fyzickou zdatností, duševní výkonností, plněním rolí, bolestí, sociálním fungováním, energií a kognitivními funkcemi. Dále autoři porovnávali objektivní imunologické parametry (představované počtem CD4 markerů a virovou náloží) u mužů a žen a nenalezli signifikantní rozdíly u obou pohlaví. Autoři dále uvádějí výsledky studií týkající se genderových rozdílů ve spokojenosti s kvalitou života u HIV negativní populace a zjistili, že dle většiny studií ženy obecně tíhnou k menší spokojenosti se svým zdravotním stavem než muži.

Flannellyová a Inouye (Flannelly, Inouye, 2001) ve své studii uvedla přehled výzkumů činěných v letech 1992-1999, které se zabývají kvalitou života u HIV onemocnění ve vztahu s genderem. Dle tohoto přehledu 4 výzkumy neprokázaly souvislost mezi kvalitou života u HIV pozitivních osob s příslušností k mužskému nebo ženskému pohlaví, zatímco dle šesti výzkumů ženy dosahovaly (v porovnání s muži) signifikantně horších výsledků v kvalitě života. Ani jeden výzkum neprokázal, že by HIV pozitivní muži vykazovali horší subjektivní kvalitu života než ženy.

Horší kvalitu života u HIV pozitivních žen v porovnání s HIV pozitivními muži dokumentuje Heckman (2003). Dle něho jsou HIV pozitivní ženy méně spokojené se svým životem než HIV pozitivní muži a udávají horší přístup k zdravotním a sociálním službám. Také Kempainen (2001), který se zabýval prediktory horší kvality života u HIV pozitivních osob, dospívá ke zjištění, že jedním z významných prediktorů je příslušnost k ženskému pohlaví. Výsledky výzkumu, který Van de Velde (2004) prováděl na belgické populaci HIV pozitivních a které se týkaly spokojenosti s naplňováním potřeb, se HIV pozitivní ženy v porovnání s HIV pozitivními muži jevíly méně spokojené s naplňováním svých potřeb téměř ve všech oblastech. Také Miners a kol. (2001) prezentuje výzkum, jehož výsledky hovoří v neprospěch HIV pozitivních žen, jejichž spokojenost s duševním a tělesným zdravím je statisticky významně horší než u HIV pozitivních mužů. Dokonce i výsledky studie prováděné v Jihoafrické republice dokumentují horší subjektivní kvalitu života žen v porovnání s muži. Dle zmíněné studie ženy hodnotily hůře svůj celkový zdravotní stav, úroveň bolesti, vitalitu a emocionální pohodu (Hughes a kol., 2004).

Ivo Procházka (ústní sdělení, 2007) před časem komentoval rozdíl ve spokojenosti mužů a žen citátem, který si odnesl z konference behaviorální medicíny

v Tirgu Mureši, First symposium of the CEEBMNET (Central Eastern European Behavioural Medicine Network), 14.-16.říjen 2005, a který zněl, že zatímco ženy více trpí, muži umírají (myšleno: v porovnání se ženami ve věkové kategorii 40-60 let je mortalita mužů stejného věku na koronární onemocnění významně vyšší).

V Čechách se tématu kvality života HIV pozitivních osob věnovala Potribná (2002), která mimo jiné shrnuje výsledky zahraničních studií týkajících se genderových rozdílů. Uvádí Shor-Posnerův výzkum (Potribná, 2002), kde byla zkoumána populace drogově závislých HIV pozitivních osob. Zjištěním je, že HIV pozitivní drogově závislé ženy vykazují signifikantně horší subjektivní kvalitu života než HIV pozitivní drogově závislí muži (zejména v oblastech: zvládání každodenních aktivit, zdraví, úroveň sociální opory a náhled na HIV onemocnění). Také výsledky Wachtelovy studie (Potribná, 2002) hovoří pro nižší subjektivní hodnocení kvality života u HIV pozitivních žen v porovnání s HIV pozitivními muži.

Myslím, že je důležité položit si otázku, proč v celé řadě zmíněných výzkumů HIV pozitivní ženy hůře hodnotí se zdravím související kvalitu života. A posléze, pokud se toto prokáže jako fakt, hledat vhodné terapeutické metody, které by vulnerabilitu žen mohly pomoci řešit.

### **3.4 HIV/AIDS, kvalita života a pracovní oblast**

Vedle kvalitního vztahu je oblast práce a zaměstnání významným faktorem, který přispívá ke kvalitnímu životu. Dle Eriksona je generativita, tedy zapojení se do společnosti a vytváření hodnot, jedním z vývojových úkolů dospělého člověka. Generativita nabývá několika podob, zejména to jsou: plození a výchova dětí a vytváření hodnot v práci a zaměstnání. Přihlédneme-li k faktu, že 53,8% z celkového počtu HIV pozitivní populace v Čechách se nakazilo homosexuálním stykem (Národní referenční laboratoř, 2007), je pro většinu plození potomstva limitováno, a zůstává práce a zaměstnání důležitým zdrojem uspokojení a naplnění tohoto vývojového úkolu.

Mnozí autoři se shodují, že práce a zaměstnání významnou měrou přispívají ke zkvalitnění života. Vedle příjmu a finančních výhod (Blalock, McDaniel, Farber, 2002; Martin, 2007) práce sytí potřebu určitého řádu a struktury, rolové identity, smyslu života a umožňuje rozšířit sociální síť a zvýšit pravděpodobnost získání sociální opory (Baumeister 1991, Gullone, Cummins, 2002). Martin (2007) jako hlavní důvody, proč lidé pracují, shrnuje: finanční výhody (zejména příjem, který přispívá ke zvýšení životního standardu a kvality života), psychologické důvody (zde je ústředním motivem zvýšení sebehodnocení), sociální (práce nabízí možnost interakce s ostatními lidmi a tvorbu přátelských vztahů) a zdravotní (zaměstnaní lidé hodnotí své zdraví jako lepší než jak jej hodnotí nezaměstnaní (Kasl a kol., in Martin, 2007)). Dle Baumeistera (1991) práce saturuje potřebu vlastní užitečnosti, je spojena s možností být úspěšný, přispívá ke zvýšení sebeúcty, sebehodnocení a sociálního statusu. Vedle toho je zdrojem sebeaktualizace a radosti z vytváření hodnot. Baumeister (1991) dokonce shrnuje, že práce je jedním z významných zdrojů smyslu života.

Nezaměstnanost je naopak dle Schraggeové a Roškové (2003) rizikovým obdobím, které souvisí se zvýšeným prožíváním stresu a může negativně ovlivnit nejen psychické, ale i fyzické zdraví. Autorky hlavně zmiňují tři okruhy související se ztrátou práce a zaměstnání. Jsou jimi:

1. Zhoršení psychického zdraví (distres, nárůst depresivity, úzkosti, neurotických symptomů a snížení sebevědomí).

2. Zhoršení fyzického zdraví (včetně návratu alkoholických a drogových závislostí, nárůstu suicidálních pokusů).
3. Copingové strategie, aneb způsoby zvládnutí této náročné životní události.

Dále se zaměřily na rozdíly mezi nezaměstnanými a znovuzaměstnanými osobami. Zjistily, že v této oblasti se jako významný rozdíl vyskytuje sebehodnocení a sebedůvěra, kdy znovuzaměstnané osoby v této oblasti dosahují významně vyšších skóre. Dalším rozdílem se ukázala hodnota v „očekávání úspěchu“, kdy pohled do budoucnosti opětovně zaměstnaných lidí se jeví jako optimističtější. Přitom obě skupiny, nezaměstnaní i znovuzaměstnaní, hodnotily význam práce a hodnotu, kterou přisuzovaly práci, jako stejně důležitou. Dále dle této studie nezaměstnanost přispívá k subjektivnímu vnímání zdravotního stavu jako horšího.

Dle Cumminse (Gullone, Cummins, 2002) existuje zřetelný vztah mezi kvalitou života a spokojeností v práci a zaměstnání. Kvalitu života v pracovní oblasti definuje následujícími faktory: pracovním uspokojením, mírou fluktuace, absentismem, proměnnými týkajícími se zdravotního stavu a příznaky syndromu vyhoření. Karasek (Gullone, Cummins, 2002) největší význam práce pro kvalitní život člověka spatřuje v získání pocitu autonomie, schopností a rozšíření sociální sítě.

U člověka s nevy léčitelnou chorobou je nezřídka schopnost pracovat limitována. HIV/AIDS se nakazí převážně mladí lidé stojící na počátku své pracovní kariéry, kdy pracovní návyky ještě nemusejí být plně vytvořené; nebo ji ještě nezačali. HIV infikovaný člověk se adaptuje nejen na pracovní život, ale i na neustále se měnící a těžko předvídatelné nároky, které na něho infekce virem HIV klade. Což se může promítat do pracovního výkonu. Pracovní výkon při HIV bývá často ovlivněn depresí a úzkostí, s nimiž se setkáváme nejen krátce po diagnostikování HIV, ale i provázejí jakékoliv zhoršení zdravotního stavu. Dále se na pracovním výkonu podepisují vedlejší účinky antiretrovirové terapie, nutnost dodržovat režim a časté návštěvy lékaře. Toto vše mohou být překážky, které brání HIV pozitivnímu člověku, aby se úspěšně zařadil nebo znovu zařadil na trh práce.

Od objevu antiretrovirové terapie v roce 1996 se zdravotní stav většiny HIV pozitivních osob výrazně zlepšil, poklesla morbidita i mortalita, což umožnilo HIV pozitivním lidem, kteří předtím byli invalidizováni, návrat do práce. Dle Blalocka, McDaniela a Farbera (2002) stanuli mnozí z nich před volbou, zda opět začít pracovat či setrávat v invalidním důchodu. Dle zmíněných autorů volbu ve prospěch zaměstnání znesnadňují únava, fyzické a kognitivní limity, léčebný režim, vedlejší

účinky léčby, časté návštěvy lékaře a nemocnost, ale také strach z odhalení HIV statusu kolegy, obava z diskriminace. Martin (2007) kategorizuje překážky bránící návratu do práce nebo vykonávání zaměstnání. Ze zdravotních to nejčastěji jsou: zdravotní komplikace, hospitalizace, průjem, pankreatitida, srdeční potíže, lymphomy. Jako psychologické uvádí: depresi, zhoršenou kontrolu afektů, úzkostnost. Mezi psychosociální řadí: smrt partnera, odloučení od partnera, možnost zneužívat látky, např. alkohol nebo drogy. Pro HIV pozitivní osoby, které se chtějí vrátit do zaměstnání, je tím obtížnější se vracet, čím delší dobu byli v invalidním důchodu nebo nezaměstnaní a pro ně i nevýhody v zařazení se do zaměstnání mohou převážit na pomyslné míse vah nad výhodami, které by jim práce nabízela. Brooks a Klosinski (in Martin, 2007) jako možné důvody proti začlenění se zpět na trh práce uvádějí změněný zdravotní stav (myšleno od doby před diagnostikováním HIV), obavy ze ztráty finančních jistot, jaké důchod představuje, obavy a úzkost z odhalení HIV statusu na pracovišti, strach z diskriminace a úbytek pracovních schopností a dovedností v době, kdy byli nezaměstnaní nebo v invalidním důchodu.

Dray-Spirová (2007b) uvádí, že ve Francii z HIV pozitivních lidí, kteří sdělili svůj HIV status zaměstnavateli, jich 12,1 % posléze zakoušelo nějakou formu diskriminace.

Ačkoliv je návrat do práce ztížen mnoha limitujícími faktory, přesto dle Blalockova výzkumu (Blalock, McDaniel, Farber, 2002) HIV pozitivní nezaměstnaní lidé trpí signifikantně častěji depresí, úzkostí, sociální izolací a nízkým sebehodnocením v porovnání s HIV pozitivními navrátilivšími se do práce. Dle Kellyho (in Blalock, McDaniel, Farber, 2002) nezaměstnanost u HIV pozitivních několiknásobně zvyšuje pravděpodobnost sebevražedných myšlenek. Dle Dickeyho (in Blalock, McDaniel, Farber, 2002) nezaměstnanost u HIV pozitivních představuje vyšší riziko rozvinutí psychiatrických symptomů a deprese. Swindellova studie (in Blalock, McDaniel, Farber, 2002) dokládá, že pokud si HIV pozitivní opět našli zaměstnání, přispěl tento fakt k významnému zlepšení kvality jejich života. Dray-Spirová a kol. (2007b) se pokoušeli najít faktory, které zvyšují riziko nezaměstnanosti při infekci virem HIV. Jsou jimi následující: věk pod dvacet a nad padesát let, nízká pozice v zaměstnání, rodinný stav – svobodný(á), bydliště v regionu s vysokou nezaměstnaností, užívání drog, příslušnost k ženskému pohlaví a status imigranta. Naproti tomu se zvýšenou pravděpodobností najít si opět při HIV infekci zaměstnání

souvisel věk nad 30 let, krátká doba nezaměstnanosti nebo invalidizace a vyšší úroveň vzdělání.

Dle Blalockovy studie (Blalock, McDaniel, Farber, 2002) ze dvouseti participantů jich bylo 40% pracujících a 60% nezaměstnaných. Podobné výsledky uvádějí i Dray-Spirová a kol. (2007b), kteří zkoumali úroveň nezaměstnanosti HIV pozitivních v západní Evropě a zjistili, že hodnota nezaměstnanosti se v této populaci pohybuje mezi 45 až 65%, ačkoliv většina z nich je léčena antiretrovirovou terapií. Dle výzkumu zmíněné autorky, který prováděla na vzorku 2750 francouzských HIV pozitivních osob, jich 56,5 % bylo zaměstnáno, z nichž 44,9% zůstalo zaměstnaných od diagnostikování HIV infekcí. Ze 43,5% nezaměstnaných 55,6% ztratilo práci v důsledku HIV infekce. Ve Francii jsou HIV pozitivní osoby v porovnání s HIV negativními signifikantně méně často zaměstnání. HIV infekce sama o sobě má vliv na status zaměstnanosti, a nejenže zvyšuje riziko ztráty zaměstnání, ale představuje i překážku v návratu do práce. Ovšem bylo by zajímavé porovnat míru zaměstnanosti u populace jinak chronicky nebo nevyléčitelně nemocných s HIV pozitivní populací, bohužel k tomuto tématu chybí relevantní literatura.

Ve studii Ezyho a de Vissera z roku 1997 (in Fogarty, 2007) se nezaměstnanost HIV pozitivní populace v západní Evropě na konci devadesátých let pohybovala kolem 57%. Nyní se pohybuje od 23 do 65%, a to v závislosti na státu. Dle Blalockovy studie (in Blalock, McDaniel, Farber, 2002) ze zaměstnaných HIV pozitivních participantů jich 21% pracovalo v době diagnostikování a 31% po diagnostikování přestalo pracovat. 48% respondentů pracovalo občas, a to podle vývoje HIV infekce. Z nezaměstnaných respondentů 66% sdělilo, že aktivně hledají zaměstnání. Autoři zmíněné studie uvádějí, že nebyl rozdíl ve vzdělání mezi zaměstnanými a nezaměstnanými HIV pozitivními osobami, ale nejvíce se tyto skupiny lišily v imunologických parametrech, pro HIV pozitivní zaměstnané osoby byl průměrný počet CD4 markerů 364 a průměrná hodnota virové nálože 17,651 kopií, zatímco u HIV pozitivních nezaměstnaných osob jen 299 CD4 markerů a průměrná virová nálož 66,864 kopií. Tato studie však neřeší otázku, jaký zde platí vztah mezi zaměstnáním a imunologickými parametry, tedy zda zaměstnané osoby zůstávají častěji zaměstnané proto, že je jejich objektivní zdravotní stav lepší než u osob, které zaměstnané nezůstávají, či zda práce přispívá k lepšímu subjektivnímu pocitu, který může působit na zlepšení objektivního zdravotního stavu. Tuto otázku by byla potřeba hlouběji prozkoumat, a to longitudinálním sledováním HIV pozitivní skupiny

bez zaměstnání a HIV pozitivní skupiny zaměstnaných se stejnými výchozími imunologickými parametry. V českých podmínkách, kde není možné z relativně nízkého počtu dosud žijících registrovaných případů HIV positivity sestavit kontrolní skupinu zaměstnaných a nezaměstnaných (populace HIV pozitivních v ČR je velice heterogenní), je podobná studie prakticky nerealizovatelná.

Také mezi 1207 nezaměstnanými HIV pozitivními respondenty ze studie Dray-Spirové a kol. (2007) podobný počet – 64,5%, podobně jako ve zmíněné Blalockové studii (in Blalock, McDaniel, Farber, 2002) - uvedl, že plánuje návrat do zaměstnání. Snahy vrátit se do zaměstnání byly motivovány zejména potřebou sociálních kontaktů, psychologickými potřebami a nedostatkem finančních prostředků. S plánováním opět se začlenit na trh práce pozitivně koreloval: věk do padesáti let, vyšší úroveň vzdělání a to, že byl dotýčný rodičem – samoživitelem. Ti, kteří se opětovně snažili začlenit do pracovního procesu, jako nejvýznamnější překážky uváděli: nedostatek pracovních dovedností, dlouhou dobu předchozí nezaměstnanosti, zkušenosti s diskriminací z důvodu HIV infekce a pracovní podmínky, které jim neumožňovaly časté návštěvy lékaře a dodržování léčebného režimu. Dray-Spirová a kol.(2007a) shrnují, že ačkoliv se díky antiretrovirové terapii HIV/AIDS stává chronickou chorobou a výrazně se zlepšil zdravotní stav HIV pozitivních, stále ještě je HIV/AIDS handicapem při získání, udržení nebo znovunavrácení se do práce.

HIV jako handicap při získání a udržení zaměstnání dokumentují i Friedland, Renwick a McColl (Friedland, Renwick a McColl, 1996), dle nichž jsou HIV pozitivní lidé i při relativně dobrém fyzickém zdraví a vysokém vzdělání signifikantně častěji nezaměstnaní než HIV negativní.

Blalock a kol. (Blalock a kol., 2002) také porovnávali úroveň subjektivně vnímané kvality života a zjistili, že HIV pozitivní zaměstnaní lidé vykazovali signifikantně vyšší hodnoty subjektivně vnímané kvality života než nezaměstnaní HIV pozitivní.

Fogarty, Zablotska, Rawstone a kol. (2007) zkoumali faktory, které odlišují HIV pozitivní zaměstnané od HIV pozitivních nezaměstnaných osob. Nejsilnější vztah se ukázal mezi nezaměstnaností, zdravotním stavem a subjektivním posouzením zdravotního stavu. Faktory týkající se zdravotního stavu, které korelovaly s nezaměstnaností, byly: nízké skóre na škále obtíží při HIV onemocnění, obtíže při plnění každodenních úkolů a doba uplynulá od diagnostikování. Mezi faktory týkající

se psychického zdraví a zároveň zvyšující pravděpodobnost nezaměstnanosti patřily: neuropsychologické obtíže, stres a úzkostnost. Ze sociodemografických údajů s nezaměstnaností nejužěji souvisela nízká kvalita bydlení, méně pak úroveň vzdělání. Mezi lidmi, kteří neměli děti, byla míra nezaměstnanosti dle této studie nejnižší. Signifikantně nižší počet nezaměstnaných se ukázal u HIV pozitivních lidí, kteří netrpěli depresí.

HIV pozitivita i v době antiretrovirové terapie stále představuje velkou překážku v začlenění se do pracovního života. Antiretrovirová terapie se významně podílí na zlepšení zdravotního stavu HIV pozitivních lidí, přesto pro mnohé, jejichž zdravotní stav se díky ní zlepšil, je opětovný návrat do práce spojen s mnoha překážkami. Úkolem již není prodlužovat život HIV pozitivních, ale zvyšovat jeho kvalitu, a k tomu kvalitní a naplňující zaměstnání patří. Rolí psychologa se v této době jeví pomoc HIV pozitivním při zvažování výhod a nevýhod začlenění se do práce a pomoc při překonávání prvotních obtíží, které se vyskytnou při opětovném vstupu do zaměstnání, zejména po dlouhé době nezaměstnanosti.



### **3.5 Životní smysl jako jeden z aspektů kvality života**

*Při zkoumání kvality života nesmíme opomenout otázku životního smyslu, jenž je dle Frankla (1998) hlavní motivační silou v životě člověka. „To, čím je člověk do hloubi duše naplněn, není ani vůle k moci, ani vůle k rozkoši, nýbrž vůle ke smyslu.“ (s. 12) Frankl (1996) kladl otázku po smyslu života člověka jako jedince, aneb co činí jeho život smysluplným, hodným žití. Zmíněný autor jako smysl a základ existence spatřuje vědomí odpovědnosti, vědomí odpovědnosti vůči smyslu (s.43).*

*Jak již bylo zmíněno výše, kvalita života je konstrukt, jenž je tvořen několika rovinami. Tyto jsou:*

- *Tělesná úroveň (neexistence bolesti, schopnost sebeobsluhy, ...)*
- *Duševní úroveň (míra naplňování psychologických potřeb)*
- *Duchovní úroveň (prožitek smysluplnosti vlastního života)*

*Zabýváme-li se kvalitou života HIV pozitivních lidí, je proto potřeba zmínit i existenciální (neboli duchovní) aspekty kvality jejich života a ne se soustředit pouze na aspekty zdravotní a psychologické.*

*Dle Balcara (2005) praktické naplňování životního smyslu spočívá ve dvou krocích:*

- *Rozpoznání hodnoty, kterou člověk za právě daných okolností může uskutečnit.*
- *Vykonání toho, co rozpoznal jako hodnotné.*

Otázka po smyslu života se často stává aktuální pro lidi, kteří se dostali do těžké životní situace, kteří stanuli tváří v tvář nemoci. A je to nejen otázka po smyslu života, ale i po smyslu konkrétní situace (nemoci). Nemoc zde představuje určité omezení, ke kterému člověk zaujímá postoj. Může ovlivnit vnímání se zdravím související kvality života (HRQoL), ale i nevléčitelně nemocný člověk může navzdory tomuto zdravotnímu omezení vést život naplněný smyslem (dle slov Laengleho – existenciálně naplněný život).

Dle Balcara (2005) skutečnost, že člověk naplňuje smysl života, výrazně přispívá k duševnímu i tělesnému zdraví, neboť „...hluboký a trvalý nedostatek smyslu v životě působí nejen duchovní utrpení, nýbrž má i patogenní účinky projevující se v jeho duševním, společenském a tělesném stavu“ (s.257). Balcar zkoumal vztah jednotlivých aspektů kvality života a dospěl k závěru, že ačkoliv

duchovní dimenze kvality života (vyjádřená jeho smysluplností) má kladný vztah k duševní dimenzi (prožitkům osobní spokojenosti) a tělesná dimenze kvality života vyjádřená spokojeností s vlastním zdravotním stavem také pozitivně koreluje s duševní dimenzí, duchovní úroveň kvality života (vyjádřená prožíváním smysluplnosti života) má rozporný vztah ke zdravotním (tělesným) aspektům kvality života. Toto je dáno tím, že prožívání smysluplnosti života jednak podporuje tělesné zdraví, ale zároveň existence zdravotního omezení (nemoci) může být pro člověka výzvou k nalezení smyslu života a smyslu choroby.

Dle Schonnessonové (Schonnesson, 2002) nákaza virem HIV vede k existenciálním otázkám, člověk se snaží porozumět smyslu a významu žití s HIV infekcí. Nákaza virem HIV představuje krizi ve vnímání smyslu života, vyvolává otázku po významu této události. Vyřešení existenciálních otázek, jako je uvědomění smyslu života a vnímání nových možností života s HIV/AIDS souvisí se subjektivním vnímáním kvality života. Autor shrnuje nejvýznamnější stresory, které ovlivňují kvalitu života HIV pozitivních osob a které vyvolávají existenciální otázky po smyslu života. Jsou jimi:

- Sociální ohrožení: stigmatizace, diskriminace, sociální izolace.
- Psychologické vyčerpání: nejistota, obavy, úzkosti, bezmoc a beznaděj, poruchy nálady.
- Fyzické obtíže: bolest, únava, vedlejší účinky léčby, obavy z rezistence, sexuální dysfunkce.

Člověk infikovaný virem HIV se ocitá v nové životní situaci, život s HIV infekcí představuje život s chronickou léčbou, život s trvalým omezením. Člověk proto často přehodnocuje svůj pohled na život. Je konfrontován s pojmem „smrt“ z osobního hlediska, smrt je jako „existenciální starost“, která vyvstává nad všemi ostatními. Život s HIV/AIDS představuje žití na hranici mezi životem a smrtí, tato hranice je nepřesně definovaná a člověk je v trvalém stavu nejistoty, na které straně hranice se může ocitnout. Tato nejistota vyvolává trvalý stres, v jehož důsledku se mění sebeobraz, sebehodnocení a sebeúcta člověka. Jedním z východisek je vzít na sebe „existenciální odpovědnost“, stát se tvůrcem svého životního scénáře i s důsledky, které jsou s ním spjaty. Jednou z forem této existenciální odpovědnosti je zaujetí takového postoje (Laengle hovoří o postojových hodnotách), který umožní člověku

adaptovat se na každodenní život s HIV, integrovat HIV infekci do svého životního scénáře. Úkolem lékařů a psychologů je pomáhat člověku ve znovuzískávání pocitu důstojnosti, pozitivního sebehodnocení a zvyšování kvality života (Schonnesson, 2002).

S naplňováním životního smyslu souvisí také téma spirituality. Tuck a kol. (2001) zkoumali vztah spirituality a kvality života na vzorku 52 HIV pozitivních mužů. Ve své studii vycházeli z předpokladu, že HIV onemocnění má devastující vliv nejen na biopsychosociální, ale také na spirituální aspekty kvality života. Jako nástroj byla použita Škála spirituální životní pohody (Spiritual Well-Being Scale, SWBS) se subškálou Existenciální životní pohody (Existencial well-being). Autoři dospěli k výsledkům, že subjektivní existenciální životní pohoda má kladný vliv na celkovou kvalitu života, vnímání sociální opory a aktivní copingové strategie. Vliv ostatních subškál SWBS na kvalitu života HIV pozitivních mužů nebyl v této studii prokázán. Shrnutím zmíněné studie je poznatek, že existenciální životní pohoda přispívá ke zvýšení na škále subjektivního vnímání kvality života při HIV onemocnění.

Naproti tomu Dunbar a kolektiv (1998) studovali roli spirituality na vzorku 34 HIV pozitivních žen a zjistili, že HIV pozitivita se pro ženy stala výzvou, která aktivovala jejich psychospirituální růst.

Dle Baumeistera (1991) je náboženská víra jedním z významných zdrojů smyslu života. Vztah mezi vírou a kvalitou života HIV pozitivních osob zkoumala Flannelly, Inouye (2001). Ve své studii uvádí, že religiosita a spiritualita mají tendenci vystupovat do popředí, když člověk onemocní, dokonce se objevuje vztah mezi vážností choroby a religiositou jako jednou z copingových strategií. Nebyl prokázán jednoznačný vztah mezi náboženskou vírou a fyzickým zdravotním stavem, ale mnohé výzkumy přispěly ke zjištění, že náboženská víra hraje pozitivní úlohu při opětovném získávání duševního zdraví a osobní pohody. Zmíněné autorky uvádějí, že víra přispívá ke zvýšení kvality života při HIV onemocnění na několika úrovních. Jednak víra „ve vyšší smysl“ a modlitba se stávají důležitou copingovou strategií při diagnostikování HIV positivity a při progresi onemocnění, dále může s vírou související příslušnost k náboženské skupině být důležitým zdrojem sociální opory a v neposlední řadě přispívá k naplnění spirituálních a existenciálních potřeb. Výsledky uvedené studie prokázaly významný vztah mezi vírou, kvalitou života, osobní pohodou a duševním zdravím ve vzorku 40 HIV pozitivních pacientů. Nabízí se

otázka, jakých výsledků bychom dosáhli v českém prostředí, kde je velké procento lidí, kteří se prohlašují za ateisty.

Je možné shrnout, že celková kvalita života je kladně ovlivňována kromě ostatních i spirituálními a existenciálními faktory a víra se může stát jedním z důležitých zdrojů pozitivních copingových strategií při vyrovnávání se s HIV onemocněním.

Jedním z nástrojů měření existenciálních možností zdravého i nemocného člověka je ESK (Existenciální škála), která se mimo jiné zaměřuje na postihnutí struktury a dynamiky duchovní a osobně-existenciální kvality života. Jejím účelem je zjistit stav existenciálních kompetencí a osobně prožívaného smyslu – tyto jevy tvoří komponenty kvality života. Existenciální dimenze člověka hraje roli při zvládnání těžkých životních situací, jakými např. může být i infekce virem HIV. Člověk může navzdory nemoci vést existenciálně naplněný život. Duchovní a existenciální schopnosti mají dle Laengleho (2001) vliv na duševní zdraví. „Existenciální škála vypovídá o míře a kvalitě duševního zdraví, popřípadě duševní nemoci, ve smyslu kvality života.“ (s.18).

### **3.5 Psychoterapie jako faktor ovlivňující kvalitu života HIV pozitivních osob**

Většina studií se zaměřuje na faktory, které negativně korelují s úrovní kvality života HIV pozitivních osob, nicméně je důležité podívat se i na ty, které s ní mohou korelovat pozitivně nebo ji dokonce zvyšovat. Vedle antiretrovirové terapie, zaměstnání a prožívání života jako smysluplného bychom neměli zapomenout psychoterapii. Molassiotis a kol. (2002) podávají přehled prací, které dokumentují vliv psychoterapie na kvalitu života HIV pozitivních osob. Z většiny studií vyplývá, že HIV pozitivní lidé, kteří navštěvovali buď kognitivně behaviorální psychoterapii, nebo skupinovou terapii v porovnání se skupinou HIV pozitivních, kteří nebyli zařazeni do žádného psychoterapeutického programu, (po nejčastěji 3-6 měsících) udávali snížení depresivity, ostatních psychiatrických symptomů, hostility a somatizace. Ti, kteří navštěvovali kurz řízených imaginací, udávali signifikantní pokles depresivních symptomů a únavy a ti, kteří byli zařazeni do programu progresivní svalové relaxace, zaznamenali po šesti týdnech nárůst CD4 markerů a významné snížení depresivity. HIV pozitivní osoby, které navštěvovaly skupinovou terapii, kromě snížení depresivity ještě udávaly zlepšení ve vnímání sociální opory a významné zvýšení kvality života v oblasti sociálního fungování. Nejčastěji zmiňovanými terapeutickými faktory ovlivňujícími kvalitu života jsou: terapeutický vztah, katarze, získání nových dovedností a možnost sdílení. A mezi nejvíce uváděné zisky patří: možnost řešit existenciální otázky vyvolané HIV onemocněním, vyrovnávání se se životem v nejistotě, dovednosti překonávat diskriminaci a stigmatizaci, získávání sociální opory, sdílení HIV positivity a vyrovnávání se se smrtí a umíráním.

Molassiotis a kol. (2002) dále ve svém vlastním výzkumu uvádějí porovnání v oblastech kvality života HIV pozitivních osob, kteří absolvovali tříměsíční kognitivně behaviorální terapii s těmi, kteří neabsolvovali žádný druh psychoterapie (výchozí hodnoty v kvalitě života byly přibližně stejné). Výsledky studie naznačují, že kognitivně behaviorální terapie se významně podílí na snížení depresivity, úzkostnosti, nejistoty, pocitů zmatenosti, vzteku a hostility a významně přispívá k lepšímu subjektivnímu hodnocení kvality života (měřené WHOQOL-BREF).

Další zahraniční studie se zaměřují na vliv skupinové psychoterapie na kvalitu života HIV pozitivních osob. Mnoho takových studií (Sikkema, 2007, Frederick, 2004,

Kelly, 1998, Buzz von Ornsteiner, 2002) se shoduje, že jednoznačným ziskem ze skupinové psychoterapie HIV pozitivních osob je přijetí skupinou, získávání zpětné vazby od ostatních členů a získávání sociální opory. Další zisky se liší podle typu a zaměření psychoterapeutických skupin. Dle Kellyho (1998) jsou hlavními zisky pro členy: schopnost odhalit HIV sérostatus, změna rizikových způsobů chování, zvýšení adherence k antiretrovirové terapii a budování pozitivní identity navzdory HIV pozitivnímu sérostatusu. Spiegel (1999) jako hlavní zisky hodnotí zmírnění bolesti, zmírnění emocionálního distresu, zlepšení nálady. Kathleen Sikkemová (Sikkema, 2007), která hodnotila zisky z kognitivně behaviorální skupinové terapie poskytované HIV pozitivním klientům, vedle získání sociální opory jako nejvýraznější popsala: stanovení krátkodobých dosažitelných cílů, jejichž dosahování vedlo ke zvýšení pocitu kontroly nad událostmi, stanovení střednědobých cílů a nabytí schopnosti rozlišovat na problém orientované a na emoce orientované způsoby vyrovnávání se s HIV onemocněním a schopnosti volby mezi nimi v kontextu situace.

V České republice funguje první psychoterapeutická skupina pro HIV pozitivní osoby od 1. září 2005. V porovnání se zahraničními studii zisky našich klientů zůstávají skromné, kromě přijetí skupinou jako podstatné uvádíme získání realističtějšího obrazu HIV onemocnění více-méně zbaveného předsudků, které HIV pozitivní osoby vytvářejí v reakci na vnímané předsudky ze strany společnosti. Dále zisky v partnerských vztazích, uvědomění vlastních potřeb a budování pozitivního sebeobrazu. Též uvědomění si rizik spojených s informováním ostatních osob o svém HIV statusu. U osob, které předtím nebyly zaměstnány, zvýšení sebedůvěry v otázkách schopnosti vykonávat zaměstnání nebo dokončit rekvalifikační kurz, v neposlední řadě omezení rizikových způsobů chování. Zisky v pracovní sféře jsou asi nejsnáze měřitelné, a pro české klienty nejpodstatnější, když vezmeme v úvahu, kolik klientů začalo terapii jako nezaměstnaných a kolik z nich našlo v průběhu zaměstnání (Urbánková, Braun, nepublikováno)<sup>18</sup>.

Psychoterapie se jeví jako významný faktor přispívající ke zvýšení kvality života HIV pozitivních osob a je škoda, že studií, které byly na toto téma publikovány, není mnoho.

---

<sup>18</sup> Ze třiceti nezaměstnaných HIV pozitivních klientů si v průběhu psychoterapie našlo zaměstnání 16 osob, což je více než polovina.

### **3.6 Potřeby HIV pozitivních osob**

V souvislosti se zkoumáním kvality života HIV pozitivních osob je důležité zabývat se i jejich potřebami a identifikovat ty, které jsou klíčové. Hlavně ty, jejichž naplňování může pozitivně ovlivňovat kvalitu života a ty, jejichž neuspokojení je spojené s jejím snížením. Psychologický servis bude účinný jedině tam, kde známe skutečnou poptávku, abychom mohli vytvářet kompatibilní nabídku služeb HIV pozitivním.

Téma potřeb se částečně překrývá s tématem hodnotové orientace, životních cílů a spokojeností s jejich dosahováním. Na následujících řádcích zmíním tři studie, jedna se týká potřeb HIV pozitivních lidí v Belgii, druhá v Anglii a poslední v České republice.

První ze zmíněných výzkumů, jehož autorem je Van de Velde (2004), se mimo jiné zaměřil na klíčové potřeby HIV pozitivních pacientů a oblasti, ve kterých HIV infekce zapříčinila to, že tyto potřeby nejsou dostatečně naplňovány. Do výzkumu bylo zahrnuto 362 HIV pozitivních respondentů z Belgie (298 mužů a 64 žen). Respondenti měli kromě jiného odpovídat na otázku, ve kterých životních oblastech nejsou uspokojeny jejich potřeby a které z těchto potřeb nejsou uspokojovány v důsledku HIV infekce. Zde jsou výsledky studie: nejméně byli dotázaní spokojeni s naplňováním potřeb ležících v oblasti sexuality (78,6% respondentů), na druhém místě nebyli spokojeni s úrovní anxiety a depresivity (70,3%), s oblastí fyzického zdraví (69,3%), častostí zakoušení diskriminace (67,3%), sebevědomím a sebedůvěrou (64,9%), vztahem s partnerem (62,7%), potřebou mít děti (60,4%). U všech těchto oblastí respondenti uvedli nenaplňování potřeb v důsledku HIV infekce. Dalšími oblastmi, kde potřeby respondentů nebyly adekvátně uspokojované v důsledku HIV infekce, byla práce a finanční situace. Ženy měly tendence být v porovnání s muži méně spokojené v uspokojování svých potřeb téměř ve všech oblastech, statisticky významný rozdíl byl zaznamenán v oblastech: zdraví, bydlení, sebedůvěra, častost zakoušení diskriminace a finanční situace. Zajímavé je také zjištění, že rozdíl ve spokojenosti ve zmíněných oblastech nebyl tak velký mezi muži a ženami, jako mezi pracujícími a nepracujícími respondenty (tam byl rozdíl významný na hladině významnosti menší než 0,000). Také osoby žijící v partnerském vztahu byly více spokojené s naplňováním klíčových potřeb než osoby bez partnerského vztahu ( $p = 0,007$ ). Dále výsledky studie ukazují, že ženy a lidé

nežijící v partnerském vztahu jsou méně spokojené s úrovní zakoušené diskriminace než muži a osoby žijící s partnerem. Žítí v partnerském vztahu kromě toho přispívá k větší spokojenosti v oblasti sexuality a k lepšímu vyrovnávání se s anxiétou a depresivitou. Dalším cílem bylo zjistit ty oblasti, které jsou klíčové pro hodnocení vlastního života jako kvalitního. Dle výpovědí respondentů to byly nejčastěji tyto oblasti: dobré mezilidské vztahy, mít s kým sdílet svou diagnózu, uspokojivý sexuální život, udržet si práci, dobré zdraví, minimum vedlejších účinků léčby, přístup k informacím o HIV a dobrý vztah s lékařem (potřeba být brán jako člověk, ne jako diagnóza).

Nutnost zkoumat cíle, hodnotovou orientaci a naplňování potřeb HIV pozitivních vyzdvihuje také Anderson (2004)<sup>19</sup>. Ten uvádí, že poskytování služeb HIV pozitivním osobám se ne vždy kryje s jejich skutečnými potřebami. Navíc potřeby jsou veskrze individuální a individuální je i jejich aktuálnost během různých stadií HIV infekce. To, co se jeví důležité těsně po diagnostikování, se může ukázat jako méně důležité v pozdějším stadiu. Ve svém výzkumu, v němž položil HIV pozitivním respondentům žijícím ve Velké Británii otázku týkající se jejich klíčových potřeb, identifikoval tyto: fyzické zdraví (naplňování této potřeby je narušováno hlavně bolestí, únavou, vedlejšími účinky léčby, lipodystrofií a neuropatií), duševní zdraví (saturace potřeby hlavně narušována anxiétou, depresivitou, šokem, strachem z diskriminace, pocitem osamělosti), ubytování (HIV pozitivní lidé v Británii často vypovídali, že žijí v chudých poměrech), zdravá výživa (potřeba zdravě jíst narušována vedlejšími účinky léčby, jako je nechutenství, průjemy, ale i menší finanční dostupností zdravých potravin), odpočinek (HIV/AIDS s sebou přináší zvýšenou potřebu odpočívat a zároveň je často doprovázeno poruchami spánku, které mohou být umocněny depresí a nočním vstáváním kvůli braní léků), pohyblivost a sebeobsluha (HIV pozitivní lidé často sdělují nedostatek energie k plnění každodenních úkolů), finanční nezávislost (mnozí se obávají ztráty sociální podpory, kdyby opětovně vstoupili na pracovní trh), sebevědomí (sebevědomí HIV pozitivních osob bývá hlavně otřeseno, pokud zažijí diskriminaci, odmítnutí partnerského vztahu nebo přijdou o práci v důsledku HIV/AIDS. Dále bývá tato potřeba ohrožena změnou tělesného vzhledu a sociální izolací.), mezilidské vztahy (osamělost a sociální izolace bývají častým jevem při HIV/AIDS), sexualita (tuto potřebu brzdí hlavně fakt, že HIV

---

<sup>19</sup> “The importance of personal goals in defining need can easily be underestimated,“ (Anderson, 2004, s.7).



je pohlavně přenosná choroba, proto se infikovaní virem HIV obávají, že by nakazili partnera, což inhibuje jejich sexualitu, navíc vedlejším účinkem některých léků může být i sexuální dysfunkce), děti a rodina (naplňování této potřeby je ztíženo nejistotou, zda nedojde k přenosu HIV infekce na vlastní děti, dále nejistotou týkající se schopnosti péče o děti a jejich zabezpečení v případě rychlého postupu HIV infekce), zaměstnání (tato potřeba se opět stala klíčovou po objevení antiretrovirové terapie, nicméně její saturace je bržděna častými návštěvami lékaře, nejistotou progresu HIV onemocnění, strachem z odhalení HIV statusu na pracovišti), vzdělání a kvalita života (autor uvádí, že potřeba žít kvalitní život je univerzální pro všechny (nejen) HIV pozitivní osoby a její naplňování závisí na naplňování těch oblastí, které jedinec hodnotí jako důležité). Přičemž HIV/AIDS postihuje všechny uvedené oblasti.

Výzkumem spokojenosti HIV pozitivních v dosahování důležitých životních hodnot a cílů se v České republice zabývaly Potribná a Dragomirecká (2001), které zkoumaly jednak důležitost dané oblasti v porovnání s HIV negativními, jednak spokojenost s naplňováním této oblasti (opět v porovnání s HIV negativními). Zjistily, že HIV pozitivní v porovnání s HIV negativními jako méně důležité hodnotili překvapivě zdraví, potřebu mít děti a sexualitu, naopak hodnota „pravda“ pro ně byla důležitější než pro HIV negativní kontrolní soubor. V porovnání s kontrolním souborem uváděli nejmenší spokojenost s naplňováním hodnot a oblastí: „zdraví“, dále autonomie a soběstačnosti, duševního zdraví, spánku, lásky, sexuality, víry a politiky. Toto jsou zajímavá zjištění, která se liší od obou výše uvedených zahraničních výzkumů, ačkoliv srovnání je obtížné, protože použité metody se lišily, lišilo se i množství respondentů ve vzorcích (ačkoliv ve všech vzorcích byly zastoupené ženy). Nicméně je možné na základě odlišných výsledků shrnout, že potřeby HIV pozitivních osob se liší nejen v závislosti na stadiu infekce, ale i v závislosti na kulturním prostředí, protože každé z prostředí má svá specifika, jiné postoje vůči HIV/AIDS a jinou společenskou viditelnost tohoto problému.

Potřeby HIV pozitivních osob jsou více méně podobné potřebám „zdravé“ populace, nicméně možnost jejich naplňování a spokojenost s jejich uspokojováním se liší, jelikož HIV/AIDS zasahuje všechny důležité životní oblasti. Navíc některé potřeby se stávají krátce po diagnostikování HIV naléhavější než ostatní, u některých naléhavost vzrůstá až s progresí HIV onemocnění. Úkolem každého lékaře a psychologa, který pečuje o tyto pacienty, by mělo být identifikovat jejich klíčové potřeby a cíle a pomoci jim v jejich uspokojování a naplňování.

### **3.7 Specifické metody měření kvality života HIV pozitivních osob**

Kvalita života se u HIV pozitivních osob stává klíčovým tématem a HIV/AIDS s sebou nese určitá specifika, jimiž se liší od ostatních nevléčitelných chorob, proto byla potřeba vytvořit i specifický nástroj měření kvality života HIV pozitivních osob. Je jím WHOQOL-HIV, který je mezikulturním nástrojem měřícím kvalitu života HIV pozitivních osob. Na rozdíl od dotazníku WHOQOL obsahuje ještě pět aspektů, které jsou specifické pro HIV pozitivní osoby: symptomy HIV, sociální izolaci, smrt a

umírání, smířlivost a strach z budoucnosti (WHOQOL Group, 2004). Uvedený dotazník dobře rozlišuje mezi skupinou HIV pozitivních a HIV negativních osob a také mezi skupinou HIV negativních osob bez symptomů a s výskytem symptomů, zejména v oblastech fyzického a duševního zdraví a sociální oblasti (Fang a kol., 2002). Bohužel nebyl ještě přeložen do češtiny.

Jiným specifickým nástrojem měření se zdravím související kvality života HIV pozitivních osob je MOS-HIV, který se zaměřuje na 11 se zdravím souvisejících oblastí: celkové zdraví, bolest, fyzická kondice, fungování ve společnosti, duševní zdraví, únava, distres týkající se zdraví, kognitivní funkce, kvalita života a změny zdravotního stavu. Respondent hodnotí tyto oblasti na škále od 0 do 100, přičemž hodnota 0 je nejhorší. Ze zmíněných jedenácti oblastí se vytvoří dva souhrnné skóry, jeden pro fyzické zdraví, jeden pro duševní zdraví (Miners a kol., 2001). Delate a Coons (2001) udávají, že MOS-HIV má velice dobrou konstruktovou validitu, tedy rozlišuje HIV pozitivní pacienty podle zdravotních indikátorů (CD4 a virové nálože), zejména skóry v oblasti fyzického zdraví statisticky významně korelovaly s počtem CD4 markerů a virovou náloží, neprokázala se statisticky významná korelace mezi skóry v oblasti duševního zdraví a imunologickými parametry. Tento dotazník nebyl standardizován na českou populaci.

Zkoumání kvality života HIV pozitivních osob je velice obtížným úkolem, jelikož do hry vstupuje celá řada faktorů, které, pokud se nevezmou v úvahu, mohou působit jako rušivé proměnné. Jedním z úskalí ve studiu kvality života HIV pozitivní populace je veliká nehomogenost této populace (z hlediska vzdělání, způsobu nakažení, bydliště, rodinného stavu apod.) a specifika HIV infekce (častěji jsou nakaženi mladí lidé v produktivním věku, větší poměr v Evropě a Americe HIV pozitivních homosexuálních mužů, řada osob ještě před infekcí pochází z marginalizovaných skupin,...). Jiným úskalím je individuální progresse HIV choroby, u někoho je průběh rychlý, u někoho pomalý, vliv antiretrovirové léčby je také individuální, u někoho se může vyskytnout u stejného léku množství vedlejších účinků, u někoho žádné, navíc léčiv a jejich kombinací je celá řada... Čtenář si udělá z výše zmíněných studií obrázek o komplexnosti tohoto problému, nicméně navzdory složitosti je potřeba zabývat se kvalitou života HIV pozitivních osob, protože

její zvyšování může působit jako jeden z faktorů prevence dalšího šíření této choroby.

### **III Empirická část**

#### **4. Cíle práce**

1. Zmapovat kvalitu života a její dílčí aspekty u HIV pozitivních osob žijících na území ČR.
2. Zjistit rozdíly v kvalitě života mezi HIV pozitivními a HIV negativní kontrolní skupinou.
3. Zjistit faktory, které souvisejí s kvalitou života HIV pozitivních osob v ČR a najít takové, které mohou mít jak pozitivní, tak negativní vliv na subjektivní vnímání kvality života.

4. Prozkoumat, jaká volba hodnot a cílů (údaje získané dotazníkem SEIQoL) ovlivňuje subjektivně vnímanou úroveň kvality života a spokojenosti se životem (osobní pohody) u českého vzorku HIV pozitivních respondentů.
5. Porovnat výsledky dat získaných z ČR s výsledky dat zahraničních studií.
6. Porovnat výsledky dat této studie s výsledky výzkumu kvality života HIV pozitivních osob, který realizovala MUDr. Potribná v roce 2000.
7. Navrhnout taková opatření, která by mohla přispívat ke zlepšení subjektivně vnímané kvality života HIV pozitivních osob žijících v ČR.

#### **4.1 Praktické využití**

Použití získané údaje k psychoterapeutickým účelům a pomocí hodnotově orientované psychoterapie ovlivňovat kvalitu života této skupiny. Zároveň přispět k vyššímu porozumění specifikům HIV pozitivní populace v ČR, která není z psychologického hlediska zatím dostatečně prozkoumána.

## 5. Metody

Seznam použitých metod je obsažen v příloze č. 1.

- **Rozhovor s pacienty:** jednak nestrukturovaný – k navázání vztahu s pacienty, jednak polostrukturovaný – zaměřený na doplnění informací získaných dotazníky.
- **DŽS** („Dotazník životní spokojenosti“), v němž je respondent tázán na subjektivní spokojenost v deseti oblastech života.

Dotazník životní spokojenosti (DŽS) autorů Fahrenberga a kol. (Fahrenberg et al, 2001).

Vznikl v Německu, kde byl na souboru 2870 osob standardizován. Zmíněný dotazník obsahuje deset sedmipoložkových škál, které postihují tyto složky životní spokojenosti:

1. **Zdraví:** vysoké hodnoty na této škále představují spokojenost s celkovým zdravotním stavem, fyzickou i psychickou kondicí a odolností proti nemocem.
2. **Práce a zaměstnání:** čím vyšších hodnot osoba na této škále dosahuje, tím spokojenější je se svým zaměstnáním, budoucími pracovními možnostmi a současnými pracovními úspěchy.
3. **Finanční situace:** vysoké hodnoty značí spokojenost se svým příjmem a majetkem, finančním zabezpečením v současnosti i s možnostmi finanční situace v budoucnosti.
4. **Volný čas:** vysoké skóry na škále Volný čas znamenají spokojenost s kvalitou a kvantitou volného času, který mají k dispozici a s odpočinkem, který jim volný čas nabízí.
5. **Manželství a partnerství:** čím vyšších hodnot respondenti na této škále dosahují, tím více hodnotí své manželství (partnerství) jako spokojené; hodnotí se spokojenost s partnerovou pomocí, otevřeností a pochopením, společnými aktivitami a bezpečím.
6. **Vztah k vlastním dětem:** vysoké skóry vypovídají o spokojenosti se vztahem se svými dětmi, vlivem na ně a se společnými aktivitami.
7. **Vlastní osoba:** na této škále vysoké skóry znamenají spokojenost s vlastním vzhledem, schopnostmi, sebevědomím, charakterem a způsobem dosavadního života.

8. Sexualita: dosahování vysokých skóre je hodnoceno jako spokojenost s vlastní fyzickou atraktivitou, sexuální výkonností a partnerského souladu, co se častosti a kvality sexuálního kontaktu týká.
9. Přátelé, známí a příbuzní: vysoké hodnoty na této škále vypovídají o spokojenosti se svými vztahy, kontakty a aktivitami nejen s rodinou, ale i přáteli a širokým okolím.
10. Bydlení: respondenti dosahující zde vysokých hodnot jsou spokojeni se stavem a umístěním svého bydlení a s výdaji, které za něj platí.

Celková životní spokojenost: je hodnota, která se vypočítá součtem dosažených hrubých skóre v oblastech: Zdraví, Finanční situace, Volný čas, Vlastní osoba, Sexualita, Přátelé, známí a příbuzní a Bydlení. Do celkové životní spokojenosti se nezahrnují hodnoty získané ze škál: Práce a zaměstnání, Manželství a partnerství a Vztah k vlastním dětem, jelikož respondenti mohou být nezaměstnaní, bez partnerského vztahu a bezdětní. Chybějící údaje v těchto oblastech by proto zkreslovaly výsledky v obrazu celkové životní spokojenosti. Závěr dotazníku tvoří položky týkající se demografických údajů, které respondenti vyplňovali.

Metoda byla přeložena do českého jazyka, ale v době sběru dat nebyla standardizována na českou populaci. Jejím překladem se zabývali Tomáš a Kateřina Rodní.

- **SEIQoL** („Škála na měření dosahování životních cílů a hodnot a zjišťující jejich prioritu“) – tímto dotazníkem s možností vlastních odpovědí respondent doplní informace, které nebylo možno získat pomocí DŽS.

SEIQoL je metoda založená na Kellyho teorii osobních konstruktů, jejímž cílem je zjišťovat osobní cíle. SEIQoL je sebezposuzující metoda hodnocení kvality života, která neklade předem kritéria. Vychází z osobních představ člověka o tom, co je pro něho důležité a z předpokladu, že pojetí kvality života je individuální a založené na systému hodnot daného jedince. Jejimi autory jsou O'Boyle, McGee a Joyce. Respondent je tázán, aby do pěti kolonek zaznamenal své životní cíle a hodnoty, tedy to, oč mu v životě jde. V dalším kroku určí míru spokojenosti s jejich naplňováním a důležitost dané hodnoty v jeho životě. Nakonec na deseticentimetrové vizuální analogové škále zaznamená míru spokojenosti

s kvalitou jeho života, 0 cm je nejhorší výsledek, 10 cm nejlepší. Vizuální analogová škála je velice vhodná pro osoby s nižším intelektem nebo při únavě, jelikož neklade tak vysoké nároky na porozumění položce, jako kladou některé dotazníky. Při vyhodnocování dat je možné provádět obsahovou analýzu daných hodnot (podnětových oblastí). Metoda nebyla standardizovaná na české populaci, u nás se jí zabývá prof. Křivohlavý.

- **ESK** („Existenciální škála“), kterou lze získat informace o subjektivním prožívání smysluplnosti života a jež nevykazuje zjevnou validitu.

ESK se mimo jiné zaměřuje na postihnutí struktury a dynamiky duchovní a osobně-existenciální kvality života. Jejím účelem je zjistit stav existenciálních kompetencí a osobně prožívaného smyslu – tyto jevy tvoří komponenty kvality života. Existenciální dimenze člověka hraje roli při zvládnání těžkých životních situací, jakými např. může být i infekce virem HIV. Člověk může navzdory nemoci vést existenciálně naplněný život. Duchovní a existenciální schopnosti mají dle Laengleho (2001) vliv na duševní zdraví. „Existenciální škála vypovídá o míře a kvalitě duševního zdraví, popřípadě duševní nemoci, ve smyslu kvality života.“ (s.18).

Existenciální škála postihuje dílčí osobnostní kvality, které souvisejí s nalézáním životního smyslu. Jsou jimi:

1. Sebeodstup: tato škála měří schopnost člověka vnitřně se osvobodit od vlivu svých přání, obav, potíží, takže člověk jimi není vnitřně spoután.
2. Sebepřesah: škála je nástrojem k měření citové přístupnosti, schopnosti vcítit se do druhých a schopnost vycítit, co je v životě hodnotné, významné. Dle Laengleho (2001) je schopnost rozpoznat hodnotu základ pro hloubku prožívání a pro schopnost snášet utrpení.
3. Svoboda: člověk, který v duchu této škály jedná svobodně, je schopen v každodenním životě rozpoznat své možnosti, hodnotit je dle jejich významnosti a podle toho se rozhodovat.
4. Odpovědnost: dle popisu této škály je odpovědný člověk schopen angažovat se pro osobní úkoly a důležité životní hodnoty, plánovat své jednání a nést odpovědnost za své rozhodnutí.

Celkový skór vyjadřuje celkovou míru prožívané smysluplnosti života.

- Rozhovor s ošetřujícími lékaři umožňující získat data o zdravotním stavu a rychlosti progresu HIV onemocnění. Kritériem postupu HIV choroby zde bude rychlost úbytku CD4 buněk a nárůst virové nálože v krvi.

Podmínkou ke sběru dat byl souhlas respondenta s participací na výzkumu kvality života. Respondenti, které jsem kontaktovala osobně, dostali dopis, v němž jsou informováni o cílech studie a žádání ke spolupráci. Dále je součástí dopisu ujištění o anonymitě a podrobné instrukce. Tento dopis byl i součástí setu dotazníků, které předkládali lékaři HIV pozitivním pacientům na regionálních AIDS centrech.

Někteří respondenti se vzdali práva na anonymitu (N=58) a žádali o vyhodnocení dotazníků a sdělení osobních výsledků. Ti i dali souhlas k nahlédnutí do jejich zdravotní dokumentace.

Při odevzdání vyplněných údajů mají respondenti možnost komentovat průběh šetření a hovořit o tématech, která se v dotaznících vyskytla.

Studie byla provedena se souhlasem AIDS centra FN Bulovka a Etické komise FN Bulovka.



## 6 Popis souboru

### 6.1 Výzkumný soubor

Výzkumný soubor tvořilo 118 HIV pozitivních respondentů (30 žen a 88 mužů) ve věku od 22 do 67 let (věkový průměr činil 37,53 a směrodatná odchylka 10,15 roku), u nichž byla HIV pozitivita potvrzena konfirmačním testem. Podmínky pro zařazení do studie byly: souhlas s vyplněním dotazníku a k rozhovoru, informovanost o vlastní infekci virem HIV-1 a konzumace zdravotní péče. Kriteřiem pro vyloučení byla ADC (AIDS dementia complex).

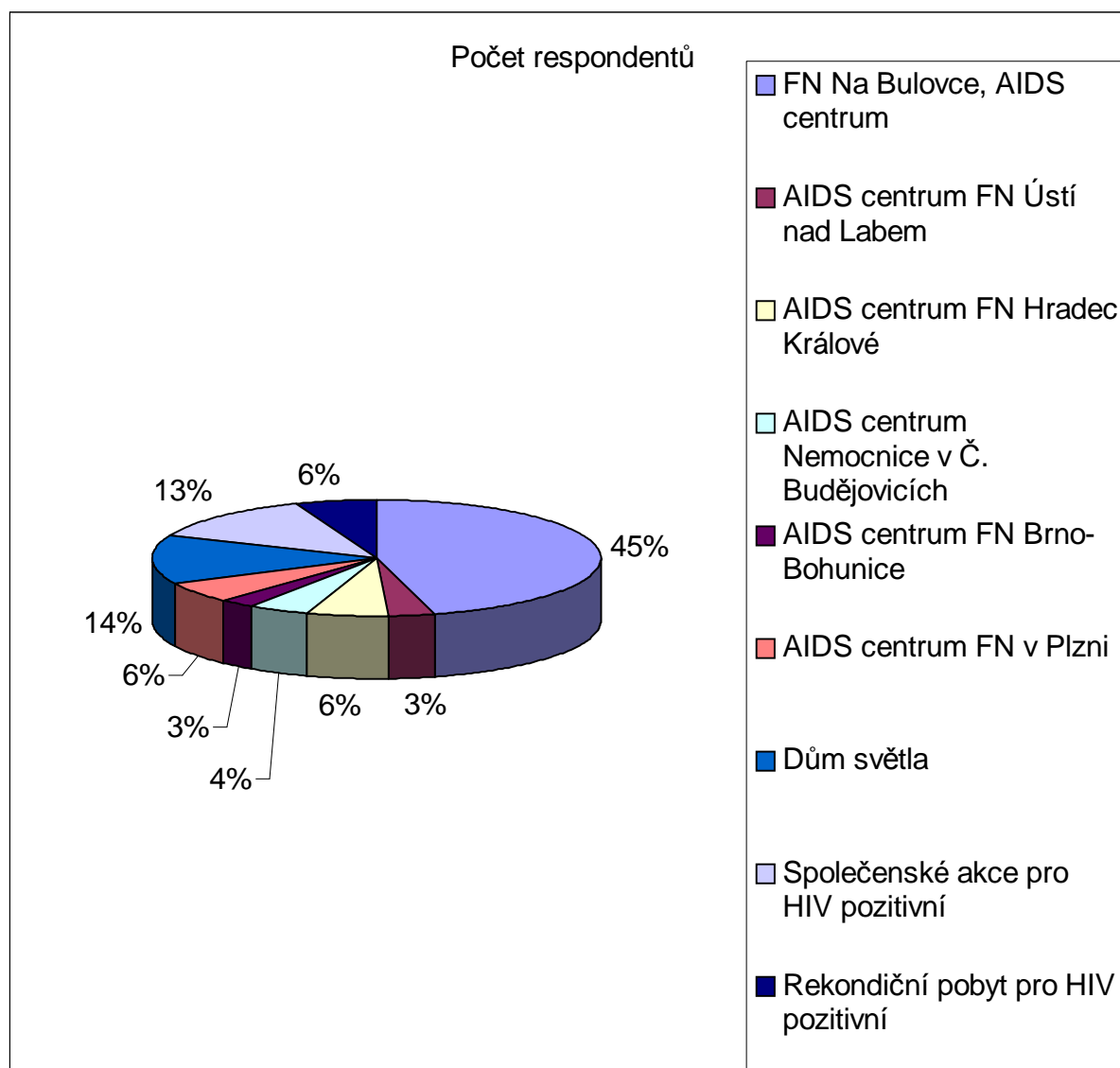
Celkem jsem nashromáždila 119 dotazníků vyplněných HIV pozitivními osobami, jeden jsem z důvodu velkého množství chybějících údajů musela ze studie vyřadit.

Sběr dat probíhal od 1.1.2006 do 31.12. 2007, a to na následujících místech (viz tabulka č. 2 a graf č. 5):

Tabulka č. 2 – Místa sběru dat výzkumného souboru

Místa	Absolutní počet HIV pozitivních respondentů
FN Na Bulovce, AIDS centrum	54
AIDS centrum FN Ústí nad Labem	4
AIDS centrum FN Hradec Králové	7
AIDS centrum Nemocnice v Č. Budějovicích	5
AIDS centrum FN Brno-Bohunice	3
AIDS centrum FN v Plzni	7
Dům světla	17 (1 vyřazen)
Společenské akce pro HIV pozitivní	15
Rekondiční pobyt pro HIV pozitivní	7
Celkem	119 (zařazeno do studie 118)

Graf č. 5 – Místa sběru dat výzkumného souboru



Respondenty z FN Bulovka, Domu světla, na rekondičním pobytu a společenských akcích jsem kontaktovala osobně, účast na výzkumu odmítli dva lidé. Ostatní respondenti se rekrutovali z regionálních AIDS center, kde je o účast na výzkumu žádali jejich ošetřující lékaři<sup>20</sup> a dotazníky byly rozeslány a vráceny poštou. Celkem byl rozeslán následující počet dotazníků (viz tabulka č.3):

<sup>20</sup> Na tomto místě bych chtěla poděkovat lékařům a zdravotní sestře, kteří se podíleli na sběru dat, a to byli: MUDr. Pavel Dlouhý, Doc.MUDr. Dalibor Sedláček, MUDr. Zdeňka Jerhotová, MUDr. Jaroslav Kapla, MUDr. Svatava Snopková, MUDr. Viktor Aster a zdravotní sestra Hana Spišáková.

**Tabulka č. 3 – Návratnost dotazníků**

Seznam kontaktovaných AIDS center	Rozesláno dotazníků	Návratnost
AIDS centrum FN Ústí nad Labem	10	40%
AIDS centrum FN Hradec Králové	13	53,8%
AIDS centrum Nemocnice v Č. Budějovicích	10	50%
AIDS centrum FN Brno-Bohunice	20	15%
AIDS centrum FN v Plzni	30	23,3%

### 6.1.1 Demografické údaje výzkumného souboru

Na následujících stránkách podávám demografické údaje týkající se výzkumného souboru HIV pozitivních lidí (N=118).

**Tabulka č. 4 – popis výzkumného vzorku**

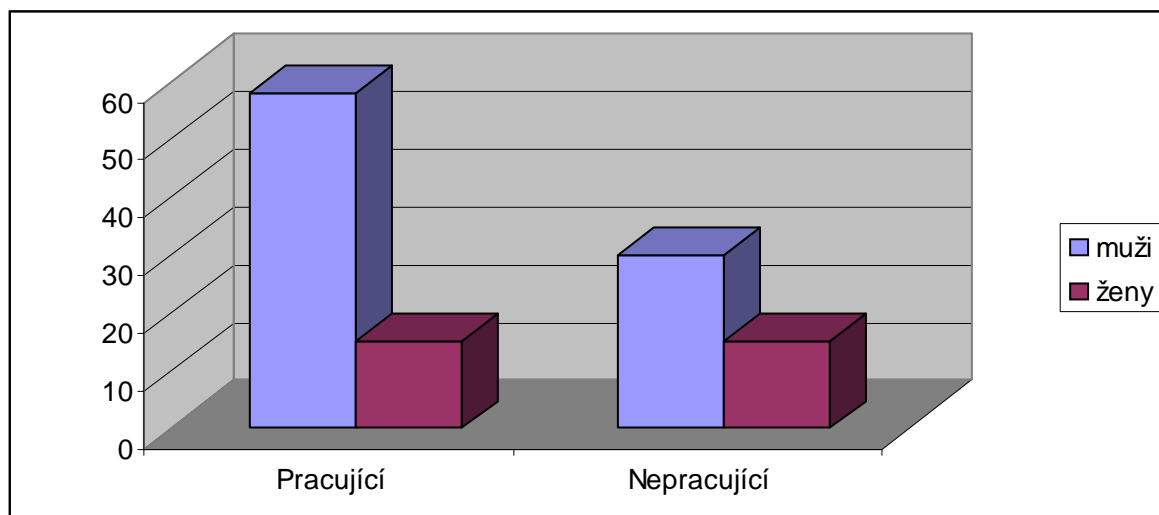
	Absolutní četnost	Relativní četnost	Průměrný věk (v letech)	Směrodatná odchylka (v letech)
<b>Celkem</b>	<b>118</b>	<b>100%</b>	<b>37,53</b>	<b>10,15</b>
<b>Muži</b>	<b>88</b>	<b>74,58%</b>	<b>39,36</b>	<b>10,05</b>
<b>Ženy</b>	<b>30</b>	<b>25,42%</b>	<b>32,13</b>	<b>8,13</b>
<b>Pracující</b>	<b>73</b>	<b>61,86%</b>	<b>36,95</b>	<b>8,04</b>
<b>Nepracující</b>	<b>45</b>	<b>38,14%</b>	<b>38,47</b>	<b>12,70</b>
<b>S partnerem</b>	<b>55</b>	<b>46,61%</b>	<b>35,40</b>	<b>9,20</b>
<b>Bez partnera</b>	<b>63</b>	<b>53,39%</b>	<b>39,38</b>	<b>10,63</b>

### 6.1.1.1 Zaměstnanost HIV pozitivních respondentů

Tabulka č. 5 – Zaměstnanost HIV pozitivních respondentů

Pracující	N=118	Relativní četnost	Ženy (N=30)	Relativní četnost ženy	Muži (N=88)	Relativní četnost muži
Ano	73	61,9%	15	50%	58	65,91%
Ne	45	38,1%	15	50%	30	34,09%
Celkem	118	100%	30	100%	88	100%

Graf č. 6 - Zaměstnanost HIV pozitivních respondentů



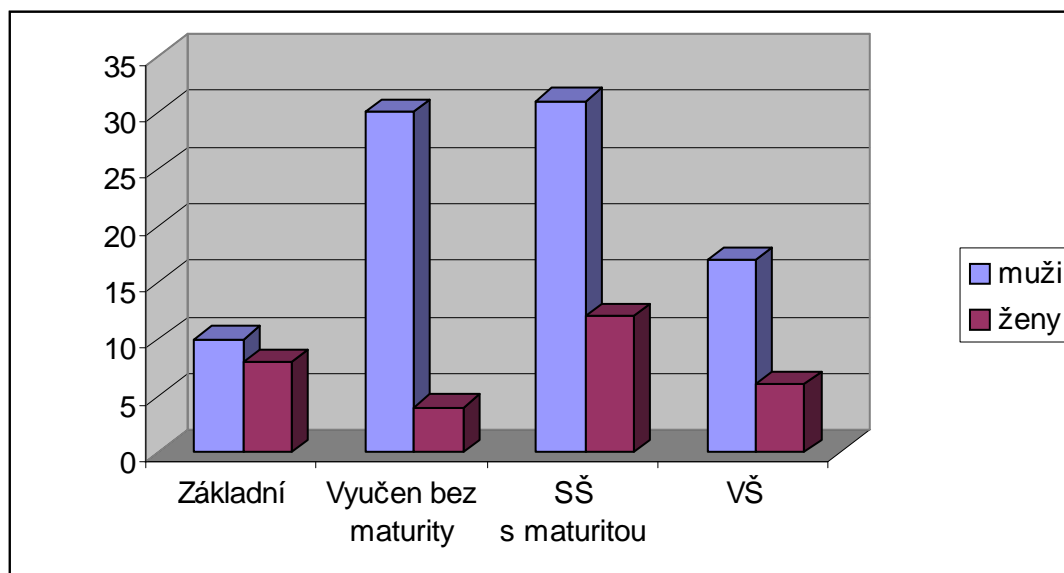
Do kategorie „pracující“ byli zařazeni respondenti, kteří v době sběru dat vykonávali zaměstnání na plný nebo částečný úvazek, studovali nebo byli osobami samostatně výdělečně činnými. Kategorie „nepracující“ obsahovala podkategorie: v invalidním nebo starobním důchodu, nezaměstnaný/á, v domácnosti. Z důvodu malého rozsahu souboru a pro účely této práce jsem považovala za vhodnější vytvořit kategorie pouze dvě a nečlenit vzorek na podkategorie.

### 6.1.1.2 Vzdělání HIV pozitivních respondentů

Tabulka č. 6 – Vzdělání HIV pozitivních respondentů

Vzdělání	N=118	Relativní četnost	Ženy	Relativní četnost ženy	Muži	Relativní četnost muži
Základní	18	15,3%	8	26,67%	10	11,36%
Vyučen bez maturity	34	28,8%	4	13,33%	30	34,09%
SŠ s maturitou	43	36,4%	12	40%	31	35,23%
VŠ	23	19,5%	6	20%	17	19,32%
Celkem	118	100%	30	100%	88	100%

Graf č. 7 - Vzdělání HIV pozitivních respondentů



Největší část respondentů (více než třetina) absolvovala střední školu s maturitou, mírně méně než třetina se vyučila bez maturity a necelých dvacet

procent bylo absolventy základních a vysokých škol. Zastoupení vzdělání ve výzkumném vzorku HIV pozitivních znázorňují tabulka č. 6 a graf č.7.

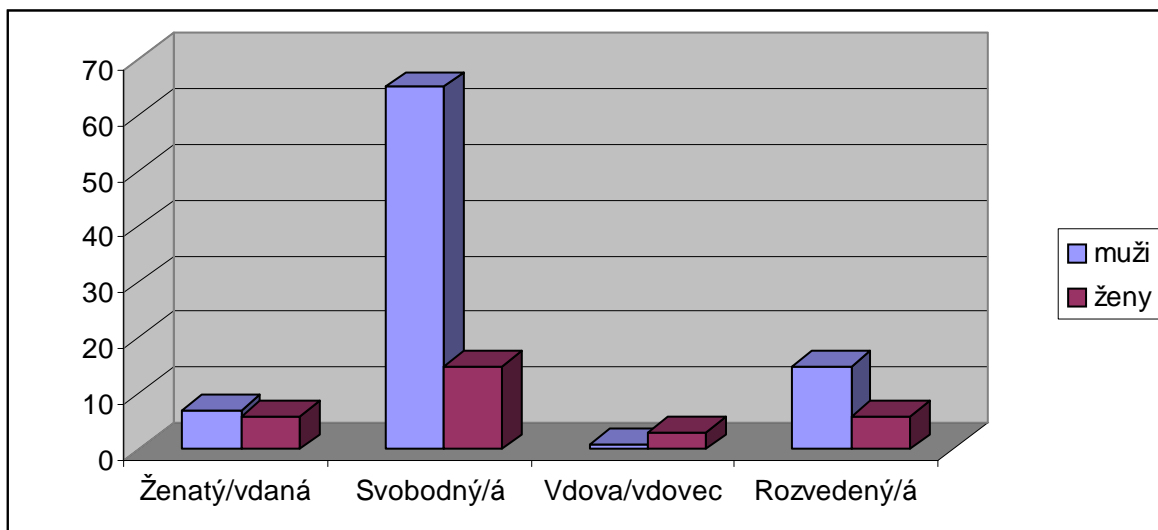
### 6.1.1.3 Rodinný stav HIV pozitivních respondentů

Tabulka č. 7 - Rodinný stav HIV pozitivních respondentů

Stav	N=118	Relativní četnost	Ženy	Relativní četnost ženy	Muži	Relativní četnost muži
Ženatý/vdaná	13	11,0%	6	20%	7	7,95%
Svobodný/á	80	67,8%	15	50%	65	73,86%
Vdova/vdovec	4	3,4%	3	10%	1	1,14%
Rozvedený/á	21	17,8%	6	20%	15	17,05%
Celkem	118	100%	30	100%	88	100%

Největší část HIV pozitivních respondentů (více než dvě třetiny) byla svobodná, u žen to byla polovina, u mužů téměř 74%, což je dáno tím, že většina mužů ze vzorku byla homosexuální. Na druhém místě se co do četnosti ocitla kategorie rozvedený. Na tuto položku kladně odpověděli muži heterosexuální, ale i homosexuální, jelikož někteří z nich se oženili a až posléze začali objevovat svou orientaci. Tato otázka nezachycovala stav „registrovaný partner“ pro homosexuální páry.

Graf č. 8 - Rodinný stav HIV pozitivních respondentů



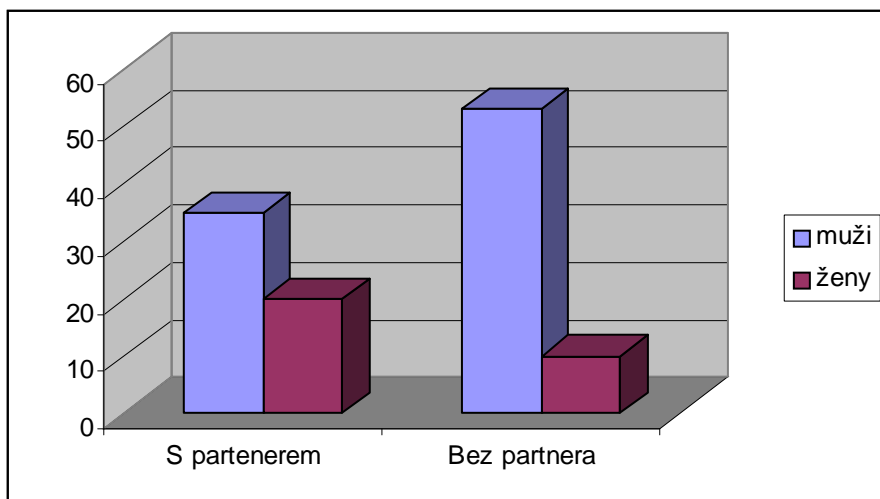
#### 6.1.1.4 Partnerský vztah HIV pozitivních respondentů

Tabulka č. 8 - Partnerský vztah HIV pozitivních respondentů

Partnerský vztah	N=118	Relativní četnost	Ženy	Relativní četnost ženy	Muži	Relativní četnost muži
Ano	55	46,6%	20	66,67%	35	39,77%
Ne	63	53,4%	10	33,33%	53	60,23%
Celkem	118	100%	30	100%	88	100%

Více než polovina respondentů nežila v době sběru dat ve stálém partnerském vztahu, toto ale se lišilo mezi muži a ženami. U žen pouze třetina neměla v době testování stálého partnera, zatímco u mužů to byly téměř dvě třetiny. Někteří z mužů, kteří odpověděli, že nemají stálý partnerský vztah, uvedli, že mají časté vztahy na jednu noc nebo sex v gay podnikách.

Graf č. 9 - Partnerský vztah HIV pozitivních respondentů



### 6.1.1.5 Způsob získání HIV infekce

Pro velkou citlivost této otázky bylo možné pouze zjistit, že minimálně 49 mužů se infikovalo homosexuálním pohlavním stykem, alespoň 8 mužů heterosexuálním pohlavním stykem a alespoň 25 žen heterosexuálním pohlavním stykem. U ostatních se způsob infekce HIV nepodařilo zjistit. Někteří respondenti působili jako komerční sexuální pracovníci (alespoň 6 mužů a 4 ženy).

## 6.2 Kontrolní skupina

Do kontrolní skupiny bylo zařazeno 135 HIV negativních respondentů ve věkovém rozmezí od 18ti do 66ti let (věkový průměr činil 33,57 a směrodatná odchylka 11,38 roku) . Z tohoto počtu 63 respondenti byli muži, 72 ženy. Metodou výběru byl částečně stratifikovaný výběr, který však bylo obtížné uskutečnit, proto byl doplněn příležitostným. Stratifikace probíhala hlavně podle zaměstnanosti (a to proto, že zaměstnanost se při statistické analýze dat získaných od HIV pozitivní populace ukázala jako faktor, kde se nejvíce projevují odlišnosti ve vnímání subjektivní kvality života a osobní pohody), další snahou bylo oslovit co nejvíce mužů z homosexuální komunity a osob se základním vzděláním nebo v kategorii vyučen. Jelikož vzorek HIV pozitivních osob je velice heterogenní a co se sexuální orientace týká, jeho rozložení neodpovídá rozložení v obecné populaci, bylo sestavení kontrolní skupiny obtížné. Jako ideální by se při sestavování jevil oslovení klientů v zařízeních, kde se provádí testování na HIV protilátky a zařazení těch klientů, jejichž výsledek testu na



HIV protilátky je negativní, nicméně tento postup by byl eticky sporný, protože v takových zařízeních často zároveň čekají i HIV pozitivní klienti, kteří jdou na kontrolu k lékaři. Dalším úskalím by bylo zkreslení výsledku dosaženého v dotaznících emocemi, které provázejí sdělení HIV negativního výsledku. Proto ekvivalence výzkumného a kontrolního souboru není zaručena. Kritériem pro zařazení do studie byla HIV negativita, na kterou byli respondenti tázáni a souhlas s vyplněním dotazníků. Oslovení respondenti byli dotázáni, zda by vyplnili dotazníky: SEIQoL, DŽS a ESK. Celkem bylo distribuováno 150 dotazníků (90% návratnost).

### 6.2.1 Demografické údaje kontrolní skupiny

V době dotázaní 94 respondenti byli zaměstnaní, 41 nepracoval (nezaměstnaní, ženy na mateřské dovolené, osoby ve starobním a invalidním důchodu). V partnerském vztahu žilo 105 respondentů a bez partnerského vztahu 30. Dva ukončili proces vzdělávání základní školou, 16 se vyučilo, 54 absolvovali maturitu a 63 respondenti dosáhli vysokoškolského vzdělání.

V následující tabulce (Tabulka č. 9) podávám přehled údajů o kontrolní skupině.

**Tabulka č. 9 – Popis kontrolní skupiny**

	Absolutní četnost	Relativní četnost	Průměrný věk (v letech)	Směrodatná odchylka (v letech)
<b>Celkem</b>	<b>135</b>	<b>100%</b>	<b>33,57</b>	<b>11,38</b>
<b>Muži</b>	<b>63</b>	<b>46,67%</b>	<b>34,84</b>	<b>10,95</b>

Ženy	72	53,33%	32,46	11,71
Pracující	94	69,63%	35,65	10,43
Nepracující	41	30,37%	28,80	12,15
S partnerem	105	77,78%	34,72	11,26
Bez partnera	30	22,22%	29,53	11,08

### 6.2.1.1 Zaměstnanost respondentů z kontrolní skupiny

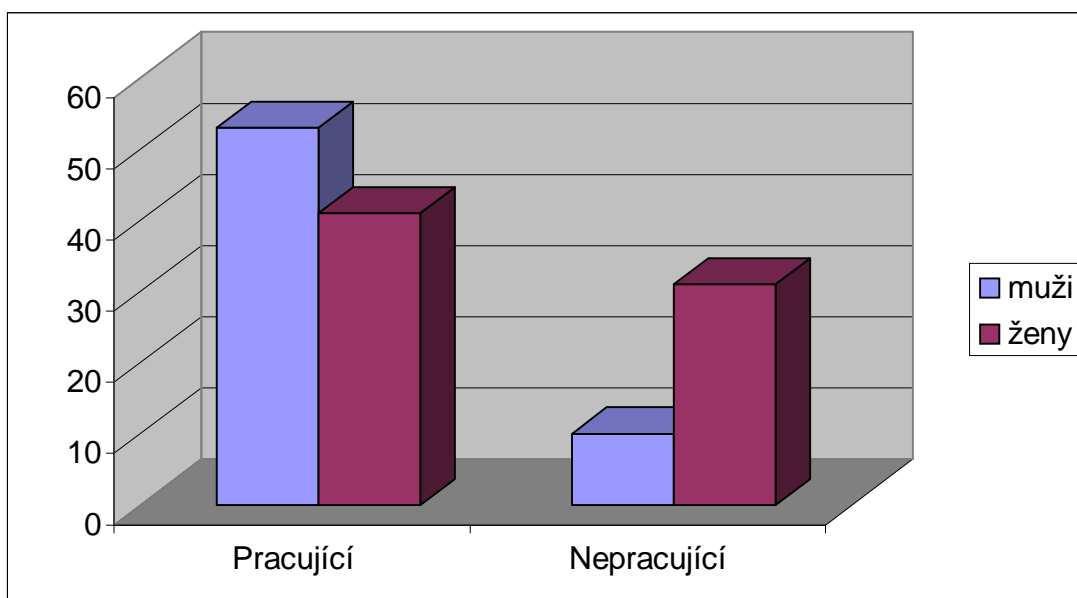
Tabulka č. 10 - Zaměstnanost respondentů z kontrolní skupiny

Pracující	N=135	Relativní četnost	Ženy (N=72)	Relativní četnost ženy	Muži (N=63)	Relativní četnost muži
Ano	94	69,6%	41	56,94%	53	84,13%
Ne	41	30,4%	31	43,06%	10	15,87%
Celkem	135	100%	72	100%	63	100%

Více než dvě třetiny respondentů kontrolní skupiny byly v době sběru dat zaměstnány na úvazek plný, částečný, studenty nebo osobami samostatně výdělečně činnými. Zatímco muži byli zaměstnáni téměř v 85 procentech, u žen to bylo pouze 57 procent. Řada nepracujících respondentů se rekrutovala z absolventů

škol hledajících zaměstnání, ostatních nezaměstnaných, osob ve starobním důchodu, matek na mateřské dovolené. Jeden byl bývalý vězeň hledající zaměstnání a jeden muž byl invalidní důchodce.

**Graf č. 10 - Zaměstnanost respondentů z kontrolní skupiny**



### 6.2.1.2 Rodinný stav respondentů z kontrolní skupiny

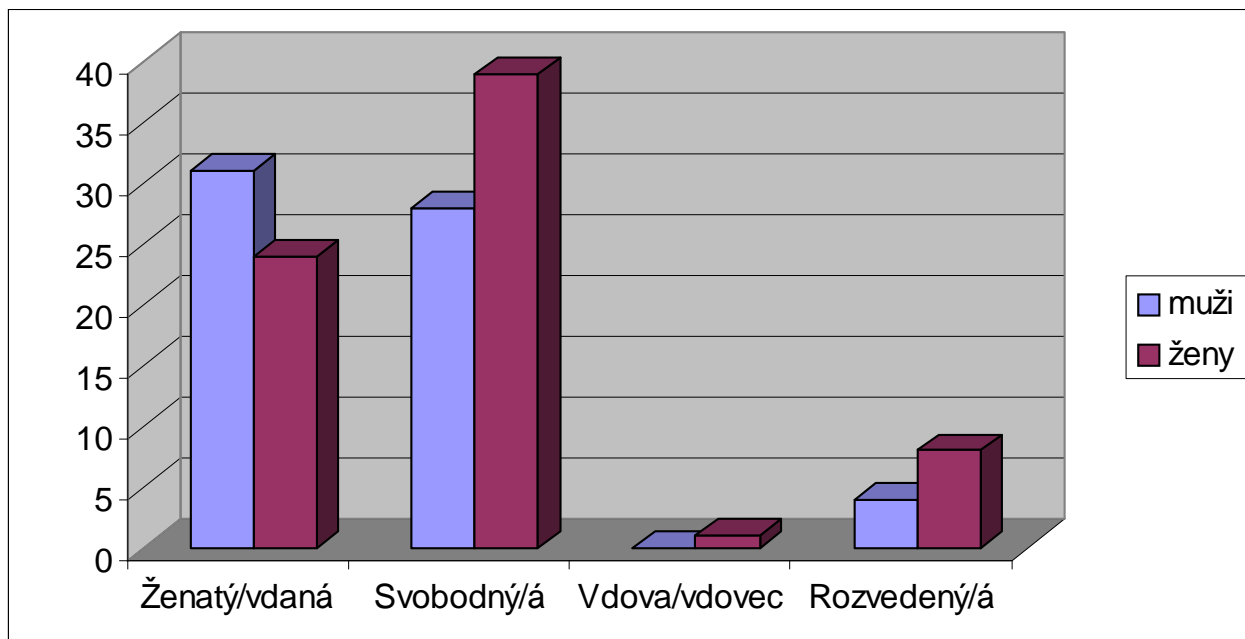
**Tabulka č. 11 - Rodinný stav respondentů z kontrolní skupiny**

Stav	N=135	Relativní četnost	Ženy (N=72)	Relativní četnost ženy	Muži (N=63)	Relativní četnost muži
Ženatý/vdaná	55	40,74%	24	33,33%	31	49,21%
Svobodná/ý	67	49,63%	39	54,17%	28	44,44%
Vdova/vdovec	1	0,74%	1	1,39%	0	0%
Rozvedená/ý	12	8,89%	8	11,11%	4	6,35%
Celkem	135	100%	72	100%	63	100%

Nejvíce respondentů z kontrolní skupiny se podobně jako ve výzkumném vzorku ocitlo v kategorii „svobodný“. Nicméně v kontrolní skupině to byla necelá

polovina respondentů, a dalším rozdílem je, že v kontrolní skupině byla větší relativní četnost svobodných žen než svobodných mužů. Na rozdíl od výzkumné skupiny byla téměř polovina mužů z kontrolní skupiny ženatých a u mužů převažovala kategorie ženatý, nikoliv svobodný. U žen z kontrolní skupiny tomu bylo naopak. Ve vzorku se vyskytla pouze jedna vdova a necelých 9 procent respondentů bylo rozvedených.

Graf č. 11 - Rodinný stav respondentů z kontrolní skupiny

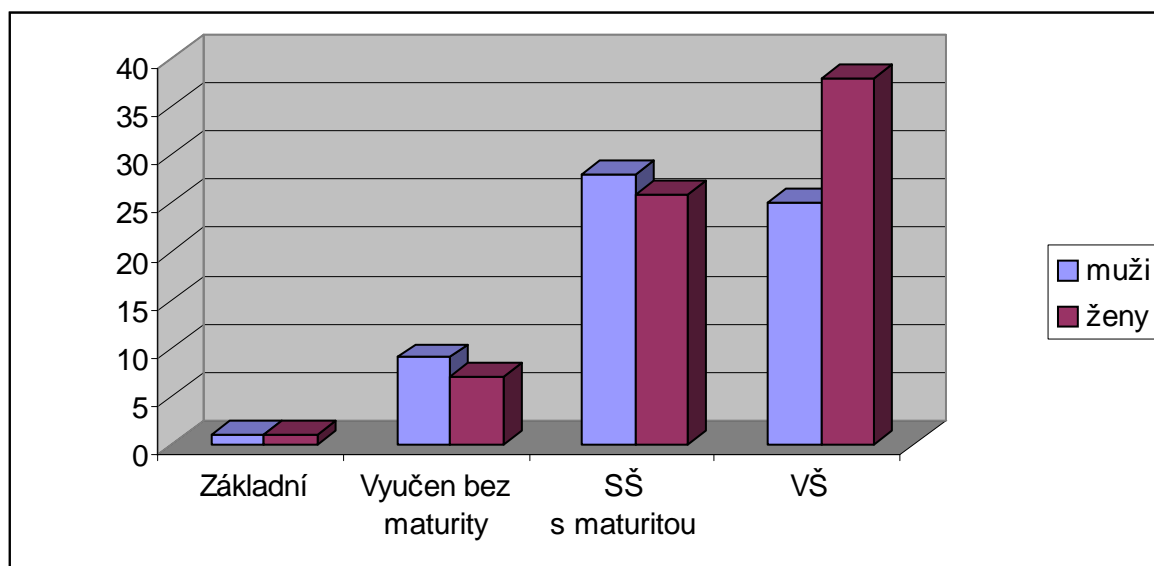


### 6.2.1.3 Vzdělání respondentů z kontrolní skupiny

Tabulka č. 12 – Vzdělání respondentů z kontrolní skupiny

Vzdělání	N=13 5	Relativní četnost	Ženy (N=72)	Relativní četnost ženy	Muži (N=63)	Relativní četnost muži
Základní	2	1,48%	1	1,39%	1	1,59%
Vyučen bez maturity	16	11,85%	7	9,72%	9	14,29%
SŠ s maturitou	54	40,00%	26	36,11%	28	44,44%
VŠ	63	46,67%	38	52,78%	25	39,68%
Celkem	135	100%	72	100%	63	100%

**Graf č. 12 - Vzdělání respondentů z kontrolní skupiny**



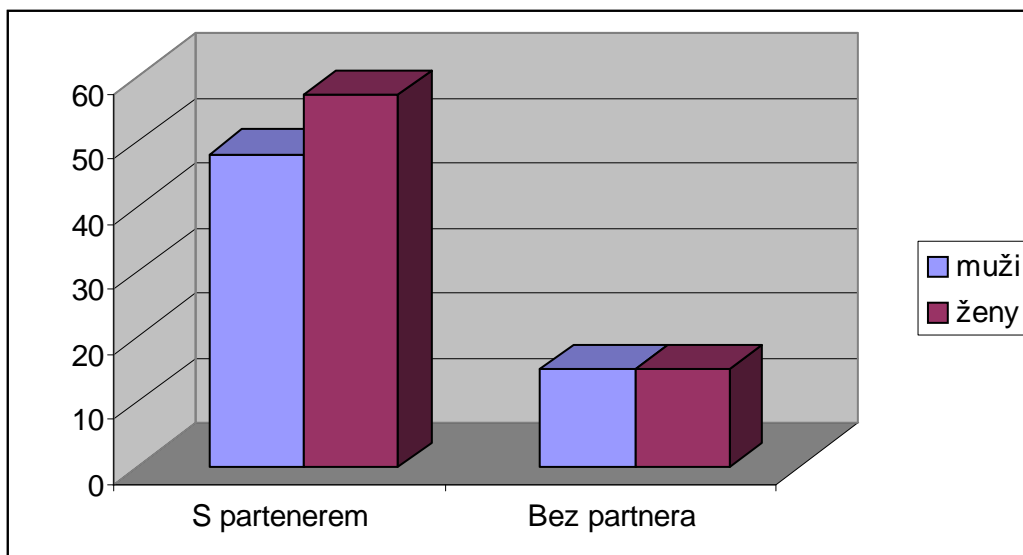
V kategorii vzdělání převažovalo v kontrolní skupině vysokoškolské (téměř polovina všech respondentů), u žen to bylo více než 50 procent, u mužů téměř 40 procent. Naopak kategorii základní vzdělání se podařilo naplnit pouze jedním mužem a jednou ženou. Muži z kontrolní skupiny byli nejčastěji středoškoláci s maturitou, ženy vysokoškolačky.

#### 6.2.1.4 Partnerský vztah respondentů z kontrolní skupiny

**Tabulka č. 13 - Partnerský vztah respondentů z kontrolní skupiny**

Partnerský vztah	N=135	Relativní četnost	Ženy (N=72)	Relativní četnost ženy	Muži (N=63)	Relativní četnost muži
Ano	105	77,8%	57	79,17%	48	76,19%
Ne	30	22,2%	15	20,83%	15	23,81%
Celkem	135	100%	72	100%	63	100%

**Graf č. 13 - Partnerský vztah respondentů z kontrolní skupiny**



Nejvíce respondentů z kontrolní skupiny uvedlo, že v době testování žili se stálým partnerem. Bez stálého partnera žila necelá čtvrtina respondentů. U mužů i u žen byly četnosti této kategorie velice podobné.

Sběr dat probíhal v posledním čtvrtletí roku 2007, respondenti byli oslovováni ve vlacích (směr Olomouc-Praha a Kladno-Praha), na ulicích, v čekárnách, na úřadu práce, v gay podniku, v místě bydliště a na školách a pracovištích v Kladně, Praze, Žatci, Mělníce, Českých Budějovicích, Olomouci, Teplicích a Zadní Třebani.<sup>21</sup> Podmínkou k zařazení do studie byl předpoklad HIV negativity, jejich souhlas s vyplněním dotazníku a neexistence žádné duševní choroby.

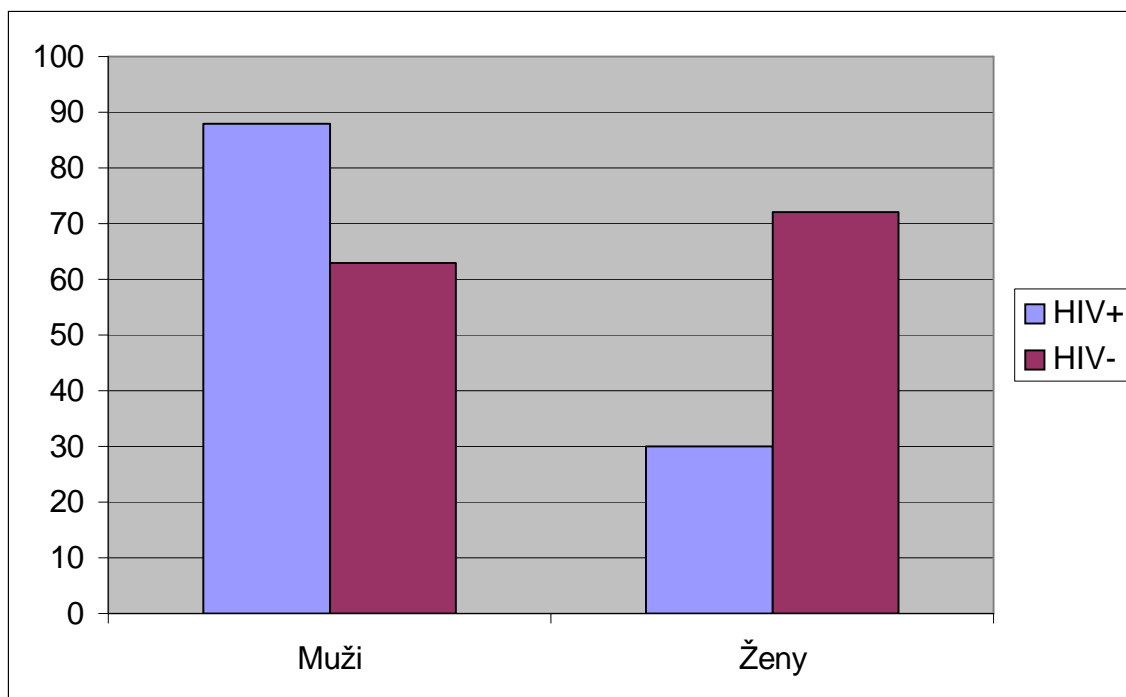
### **6.3 Grafické porovnání výzkumného souboru HIV pozitivních respondentů a kontrolní skupiny**

Následující grafy ilustrují podobnosti a rozdíly výzkumného souboru HIV pozitivních respondentů a kontrolní skupiny HIV negativních osob.

#### **6.3.1 Pohlaví respondentů**

**Graf č. 14 - Pohlaví respondentů**

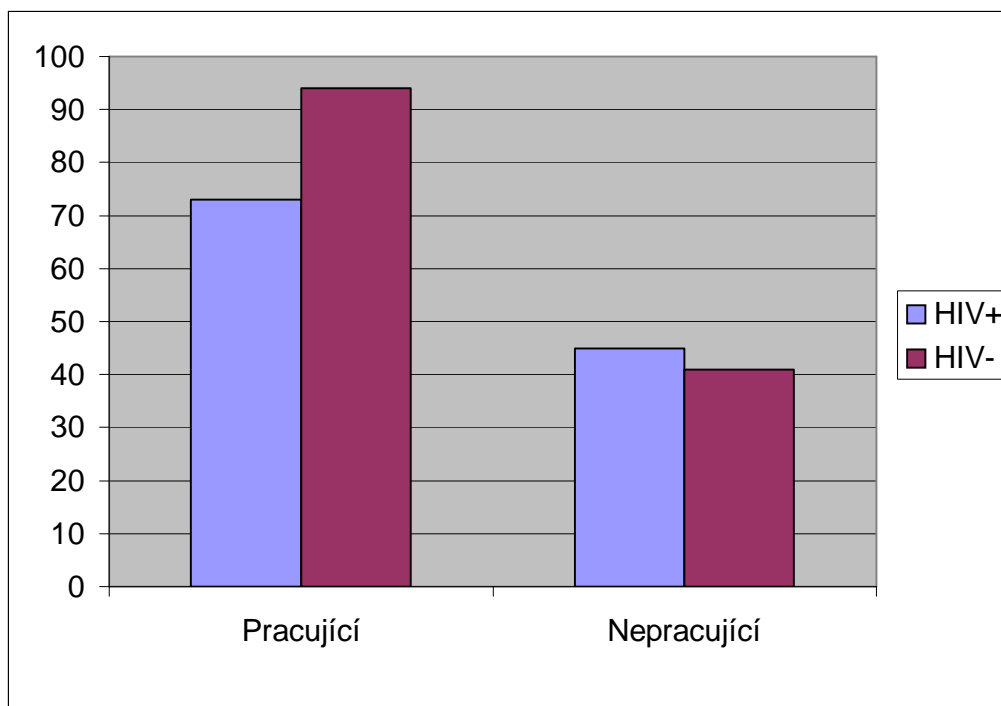
<sup>21</sup> Na tomto místě bych chtěla poděkovat svým přátelům, kteří se podíleli na sběru dat.



Z grafu je vidět, že ve vzorku HIV pozitivních bylo zastoupeno daleko více mužů než ve vzorku kontrolní skupiny Tento rozdíl byl statisticky významný ( $\chi^2 = 20,383$ ,  $p < 0,000$ ). Toto je dáno i povahou HIV infekce v ČR, kde je nakaženo mnohem více mužů než žen.

### 6.3.2 Zaměstnanost respondentů

Graf č. 15 - Zaměstnanost respondentů

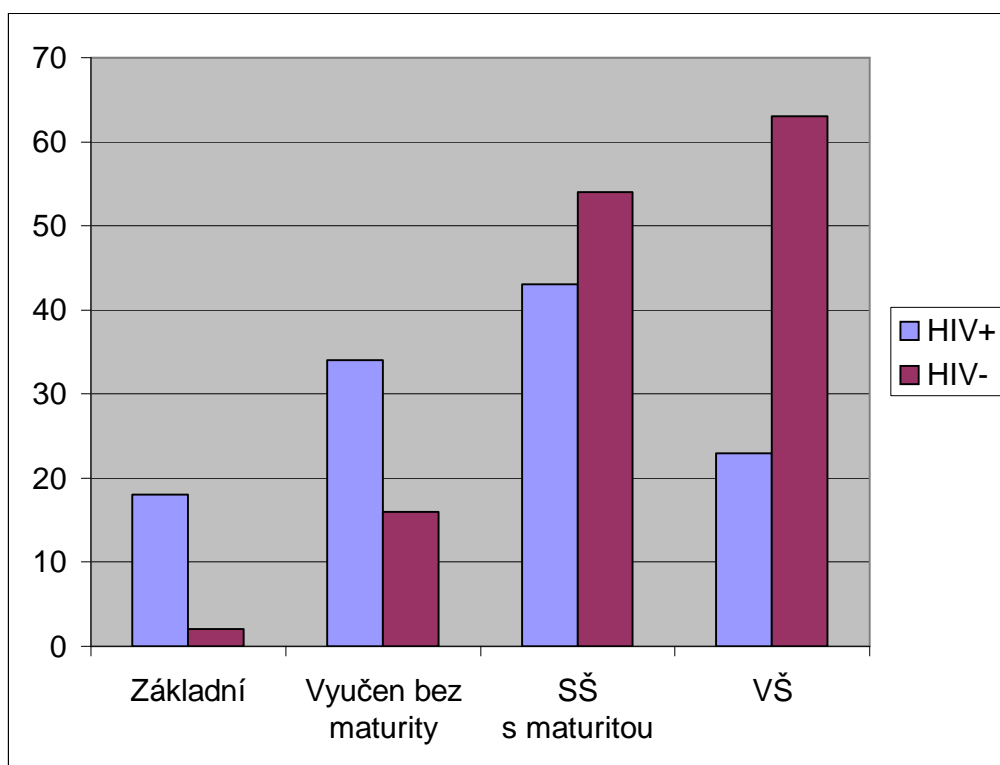


Z grafu je patrná snaha získat co nejpodobnější vzorek kontrolní skupiny, co se zaměstnanosti týká. Přesto ve vzorku kontrolní skupiny byla větší relativní četnost zaměstnaných respondentů v porovnání se vzorkem HIV pozitivních respondentů, nicméně tento rozdíl nebyl statisticky významný ( $\chi^2 = 1,692$ ,  $p = 0,121$ ). Do kategorie „pracující“ byli v obou skupinách zařazeni lidé zaměstnaní na plný i částečný úvazek, osoby samostatně výdělečně činné a studenti. Do kategorie „nepracující“ byli v obou souborech zařazeni lidé nezaměstnaní, ve starobním a invalidním důchodu a osoby v domácnosti, jako např. matky na mateřské dovolené. Tyto kategorie již nebyly blíže specifikované, jelikož by došlo k nežádoucímu rozkouskování vzorku, kdy by do každé z podkategorií spadal jen velmi malý počet respondentů.

### 6.3.3 Vzdělání respondentů



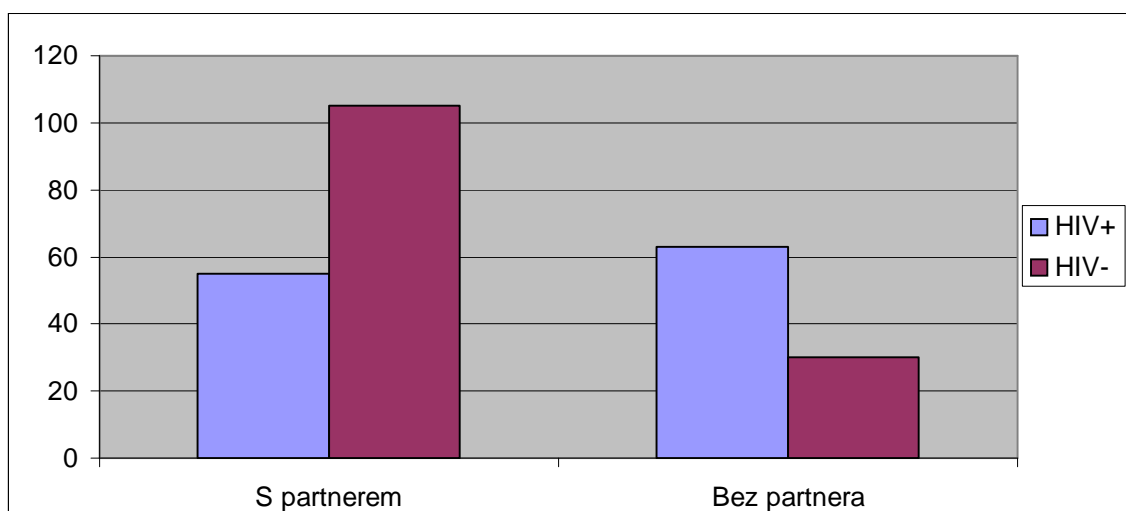
Graf č. 16 - Vzdělání respondentů



Z porovnání obou skupin vyplývá, že v souboru HIV pozitivních je oproti HIV negativním zastoupeno více respondentů bez maturity (základní vzdělání a vyučen bez maturity), než jak je tomu u HIV negativní kontrolní skupiny. Naopak počet vysokoškolsky vzdělaných osob převažuje v kontrolním souboru oproti výzkumnému. Rozdíl mezi oběma soubory byl v kategorii vzdělání statisticky signifikantní ( $\chi^2 = 50,122$ ,  $p < 0,000$ ).

### 6.3.4 Žití v partnerském vztahu

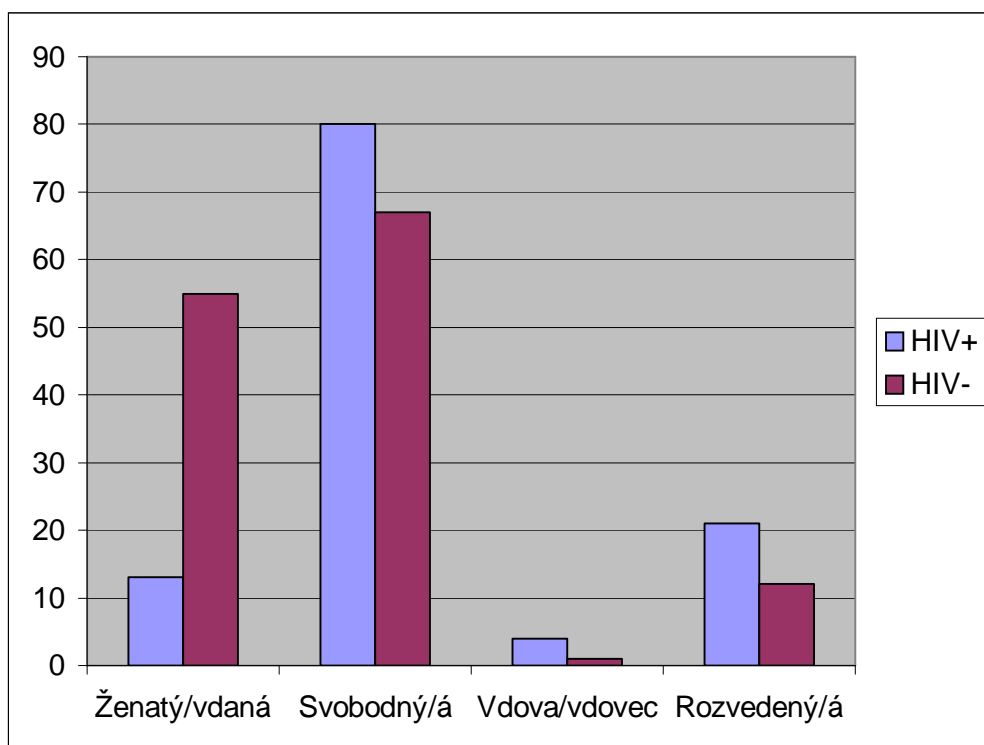
Graf č. 17 - Žití v partnerském vztahu



Podobný rozdíl se projevuje i v charakteristice: žití v partnerském vztahu. Větší část HIV pozitivních respondentů žila v době sběru dat bez stálého partnera, zatímco u HIV negativní kontrolní skupiny více respondentů žilo v partnerském vztahu a tyto poměry jsou u obou souborů obrácené. Rozdíl mezi výzkumnou a kontrolní skupinou je u této charakteristiky statisticky významný ( $\chi^2 = 26,311$ ,  $p < 0,000$ ).

### 6.3.5 Rodinný stav respondentů

Graf č. 18 - Rodinný stav respondentů



Více respondentů z kontrolní skupiny bylo v porovnání s HIV pozitivními respondenty ženatých nebo vdaných, a méně v porovnání s HIV pozitivní skupinou rozvedených, ovdovělých nebo svobodných. Rozdíl u obou vzorků byl statisticky významný ( $\chi^2 = 30,340$ ,  $p < 0,000$ ).

## 7 Zpracování dat a výsledky

Oslovení respondenti byli dotázáni, aby vyplnili dotazníky: SEIQoL, DŽS a ESK. Získaná data byla zpracována pomocí statistického programu SPSS, použitými testy byl jednovýběrový t-test, kdy naměřené průměry ve výzkumné i kontrolní skupině v jednotlivých oblastech životní spokojenosti a existenciální škály byly porovnány s německou normou – v případě DŽS (testovou hodnotou) a rakouskou normou – v případě ESK a v dalším kroku porovnána data získaná ve všech dotaznících (SEIQoL, DŽS, ESK) od výzkumného souboru HIV pozitivních s daty získanými od kontrolní skupiny, použit byl t-test pro dva nezávislé výběry. Výsledky uvádím v následujících tabulkách.

### 7.1 Dotazník životní spokojenosti (DŽS)

Tabulka č. 14 - Výsledky výzkumné skupiny HIV pozitivních získané v DŽS v porovnání s německou normou

	Průměr (N=118)	SD (N=118)	Německá norma	SD (německá norma)	Hodnota t- testu	Statistická významnost t- testu <sup>22</sup>
Zdraví	32,07	8,16	38,13	7,49	-8,072	0,000***
Práce a zaměstnání (N=104)	35,06	8,70	35,11	8,88	-0,61	0,951
Finanční situace	30,21	10,06	34,00	8,62	-4,089	0,000***
Volný čas	35,52	9,22	36,08	7,90	-0,663	0,509
Manželství a partnerství (N=78)	37,35	10,15	39,42	7,59	-1,804	0,075
Děti (N=31)	38,61	7,64	39,10	6,73	-0,355	0,725
Vlastní osoba	35,46	6,95	38,58	5,79	-4,881	0,000***
Sexualita	33,88	8,04	34,80	7,84	-1,241	0,217
Přátelé, známí, příbuzní	35,36	5,33	37,13	6,05	-2,574	0,010**
Bydlení	35,80	9,27	37,86	6,94	-2,418	0,017*
Celková suma ŽS	238,29	42,23	256,59	34,26	-4,708	0,000***

<sup>22</sup> Hodnoty označené \* jsou statisticky významné na hladině významnosti 0,05; \*\* na hladině významnosti 0,01 a \*\*\* na hladině významnosti 0,001.

Největší rozdíly mezi českými HIV pozitivními respondenty a německou normou se ukázaly v následujících oblastech životní spokojenosti: zdraví, finanční situace a spokojenost s vlastní osobou. Dále se statisticky významné rozdíly objevily v oblasti: přátelé, známí a příbuzní a bydlení. Prakticky ve všech oblastech dosahovali čeští HIV pozitivní respondenti v porovnání s německou normou nižších průměrných hodnot, což se projevilo na celkové sumě životní spokojenosti, která byla u českých HIV pozitivních respondentů významně nižší než u německé normy. Abychom však mohli hovořit o vlivu HIV/AIDS na různé oblasti životní spokojenosti, je potřeba nejen orientačně srovnávat české HIV pozitivní respondenty s německou normou, ale hlavně s českou kontrolní skupinou.

Tabulka č. 15 - Výsledky kontrolní skupiny získané v DŽS v porovnání s německou normou

	Průměr HIV- (N=135)	SD HIV- (N=135)	Německá norma	SD (německá norma)	Hodnota t-testu	Statistická významnost t-testu <sup>23</sup>
Zdraví	37,73	6,65	38,13	7,49	-0,706	0,481
Práce a zaměstnání (N=128)	36,01	7,41	35,11	8,88	1,371	0,173
Finanční situace	33,63	7,28	34,00	8,62	-0,591	0,556
Volný čas	34,16	8,57	36,08	7,90	-2,610	0,010 **
Manželství a partnerství (N=113)	38,50	9,55	39,42	7,59	-1,029	0,306
Děti (N=64)	39,92	5,49	39,10	6,73	1,198	0,235
Vlastní osoba	36,11	5,96	38,58	5,79	-4,815	0,000 ***
Sexualita	36,11	7,20	34,80	7,84	2,116	0,036 *
Přátelé, známí, příbuzní	37,36	5,33	37,13	6,05	0,508	0,612
Bydlení	37,53	7,09	37,86	6,94	-0,536	0,593
Celková suma ŽS	252,63	33,35	256,59	34,26	-1,380	0,170

Dle výsledků v dotazníku životní spokojenosti se životní spokojenost českých respondentů kontrolní skupiny příliš významně neliší od životní spokojenosti německých respondentů. Jedinou oblastí, kde se výsledky významně lišily, byla spokojenost s vlastní osobou, kdy německá populace hodnotí spokojenost se sebou sama, s vlastním vzhledem, schopnostmi, sebevědomím, charakterem a způsobem dosavadního života výrazně výše než čeští respondenti z kontrolní skupiny. Další rozdíl se jeví v dimenzi spokojenosti s volným časem, kdy také německá populace je

<sup>23</sup> Hodnoty označené \* jsou statisticky významné na hladině významnosti 0,05; \*\* na hladině významnosti 0,01 a \*\*\* na hladině významnosti 0,001.

spokojenější s kvalitou a kvantitou volného času, který má k dispozici a s odpočinkem, který jí volný čas nabízí. Překvapující je však výsledek v oblasti sexuality, kdy český výběrový vzorek skóroval významně výše než německá populace, což naznačuje, že oslovená populace Čechů je více spokojená s vlastní fyzickou atraktivitou, sexuální výkonností a partnerským souladem, co se častosti a kvality sexuálního kontaktu týká v porovnání s německou populací. Výsledky ve všech ostatních oblastech jsou srovnatelné a rozdíly mezi českým výběrovým vzorkem a německou populací nejsou nijak významné.

**Tabulka č. 16 - Výsledky výzkumné skupiny HIV pozitivních získané v DŽS v porovnání s kontrolní skupinou**

	Průměr HIV+ (N=118)	SD HIV+ (N=118)	Průměr HIV- (N=135)	SD HIV- (N=135)	Hodnota t-testu	Statistická významnost t-testu <sup>24</sup>
Zdraví	32,07	8,16	37,73	6,65	6,074	0,000***
Práce a zaměstnání	35,06 (N=104)	8,70 (N=104)	36,01 (N=128)	7,41 (N=128)	0,898	0,370
Finanční situace	30,21	10,06	33,63	7,28	3,121	0,002**
Volný čas	35,52	9,22	34,16	8,57	-1,217	0,225
Manželství a partnerství	37,35 (N=78)	10,15 (N=78)	38,50 (N=113)	9,55 (N=113)	0,797	0,427
Děti	38,61 (N=31)	7,64 (N=31)	39,92 (N=64)	5,49 (N=64)	0,955	0,342
Vlastní osoba	35,46	6,95	36,11	5,96	0,805	0,421
Sexualita	33,88	8,04	36,11	7,20	2,327	0,021*
Přátelé, známí, příbuzní	35,36	5,33	37,36	5,33	2,479	0,014*
Bydlení	35,80	9,27	37,53	7,09	1,685	0,093
Celková suma ŽS	238,29	42,23	252,63	33,35	3,015	0,003**

Při srovnávání výzkumného vzorku HIV pozitivních osob s kontrolním souborem nebyly rozdíly v průměrných hodnotách spokojenosti s jednotlivými oblastmi života tak výrazné jako při srovnávání výzkumného vzorku HIV pozitivních osob s německou normou, nicméně se kromě spokojenosti s vlastní osobou projevíly ve všech ostatních oblastech podobně, tedy hlavně v oblastech: zdraví (dle

<sup>24</sup> Hodnoty označené \* jsou statisticky významné na hladině významnosti 0,05; \*\* na hladině významnosti 0,01 a \*\*\* na hladině významnosti 0,001.

očekávání), finanční situace a přátelé, známí a příbuzní, kde výzkumný soubor HIV pozitivních osob dosahoval statisticky významně nižších výsledků v porovnání s kontrolní skupinou. Oproti srovnání s německou normou se při srovnání s českou kontrolní skupinou jako statisticky významný ukázal rozdíl ve spokojenosti se sexualitou, ale rozdíl v oblasti bydlení nebyl tak významný, p hodnota byla pouze 0,092. Podobně jako při srovnání s německými normami, i při srovnání s českou kontrolní skupinou HIV pozitivní výzkumný vzorek kromě oblasti volného času dosahoval ve všech oblastech životní spokojenosti nižších průměrných hodnot.

## 7.2 Existenciální škála (ESK)

Tabulka č. 17 - Výsledky výzkumné skupiny HIV pozitivních získané v ESK v porovnání s rakouskou normou

	Průměr (N=118)	SD (N=118)	Průměr (rakouská norma)	SD (rakouská norma)	Hodnota t-testu	Statistická významnost t-testu <sup>25</sup>
SO (Sebeodstup)	33,64	7,89	35,51	7,40	-2,581	0,011*
SP (Sebepřesah)	66,25	11,54	72,30	10,61	-5,690	0,000***
SV (Svoboda)	47,16	9,92	50,98	9,86	-4,184	0,000***
OD (Odpovědnost)	53,65	13,26	58,51	10,92	-3,979	0,000***
Celková suma ESK	200,70	38,18	217,31	34,39	-4,725	0,000***

V porovnání s rakouskou normou čeští HIV pozitivní respondenti získali statisticky významně nižších průměrných hodnot ve všech škálách ESK, nejméně statisticky významný se jeví rozdíl na škále sebeodstup, která měří, jak mnoho se dokáže člověk odpoutat od svých přání, představ a citů, nakolik se člověk umí odpoutat od vlivu svých starostí a obav a je stabilní v náročných situacích. Čeští HIV pozitivní respondenti se v porovnání s rakouskou normou jeví méně schopni snášet utrpení, hůře schopní vycítit, co je v životě důležité a hodnotné (škála sebepřesah), více slabí a nejistí v rozhodování (škála svoboda) a méně schopní angažovat se pro osobní úkoly a hodnoty, tedy více pasivní v postoji k životu (škála odpovědnost).

<sup>25</sup> Hodnoty označené \* jsou statisticky významné na hladině významnosti 0,05; \*\* na hladině významnosti 0,01 a \*\*\* na hladině významnosti 0,001.

Snížené skóry ve všech oblastech ESK ovlivnily u výzkumné skupiny HIV pozitivních i signifikantně nižší průměrnou celkovou hodnotu ESK oproti rakouské normě, takže je možné shrnout, že v porovnání s rakouskou normou čeští HIV pozitivní respondenti méně prožívají smysluplnost života, celkovou životní naplněnost a pocit vnitřního štěstí.

**Tabulka č. 18 - Výsledky kontrolní skupiny získané v ESK v porovnání s rakouskou normou**

	Průměr (N=135)	SD (N=135)	Průměr (rakouská norma)	SD (rakouská norma)	Hodnota t-testu	Statistická významnost t-testu <sup>26</sup>
SO (Sebeodstup)	35,96	5,67	35,51	7,40	0,913	0,363
SP (Sebepřesah)	70,78	7,66	72,30	10,61	-2,309	0,022*
SV (Svoboda)	50,05	7,56	50,98	9,86	-1,427	0,156
OD (Odpovědnost)	55,84	9,97	58,51	10,92	-3,107	0,002**
Celková suma ESK	212,63	26,89	217,31	34,39	-2,023	0,045*

Také česká kontrolní skupina dosáhla kromě škály sebeodstup ve všech ostatních škálách ESK nižších hodnot než rakouská norma, ovšem u škály svoboda tento rozdíl byl pouze nepatrný, statisticky nevýznamný.

**Tabulka č. 19 - Výsledky výzkumné skupiny HIV pozitivních získané v ESK v porovnání s kontrolní skupinou**

	Průměr (N=118)	SD (N=118)	Průměr (N=135)	SD (N=135)	Hodnota t-testu	Statistická významnost t-testu <sup>27</sup>
SO (Sebeodstup)	33,64	7,89	35,96	5,67	2,709	0,007**
SP (Sebepřesah)	66,25	11,54	70,78	7,66	3,714	0,000***

<sup>26</sup> Hodnoty označené \* jsou statisticky významné na hladině významnosti 0,05; \*\* na hladině významnosti 0,01 a \*\*\* na hladině významnosti 0,001.

<sup>27</sup> Hodnoty označené \* jsou statisticky významné na hladině významnosti 0,05; \*\* na hladině významnosti 0,01 a \*\*\* na hladině významnosti 0,001.



SV (Svoboda)	47,16	9,92	50,05	7,56	2,626	0,009**
OD (Odpovědnost)	53,65	13,26	55,84	9,97	1,497	0,136
Celková suma ESK	200,70	38,18	212,63	26,89	2,899	0,004**

Pokud porovnááme celkovou vnímanou smysluplnost života, pocit vnitřního štěstí a celkovou naplněnost života u HIV pozitivní výzkumné skupiny a kontrolní skupiny, i zde HIV pozitivní výzkumná skupina dosáhla statisticky významně nižších hodnot v porovnání s kontrolní skupinou. Kromě škály odpovědnost byly průměrné hodnoty v dílčích škálách ESK statisticky významně snižené oproti kontrolní skupině. (Interpretace viz kapitola Diskuse.)

Na úrovni položek se největší rozdíly mezi výzkumným vzorkem HIV pozitivních osob a kontrolní skupinou projevily v těchto položkách (ve všech z nich HIV pozitivní skupina dosáhla nižších průměrných hodnot v porovnání s kontrolní skupinou):

- Položka číslo 4: „V mém životě není nic dobrého.“

Rozdíl průměrných hodnot obou souborů je statisticky významný,  $p=0,000$ . Tato položka sytí škálu „sebepřesah“ a nižší skór lze interpretovat jako nedostatečné rozlišování hodnoty. U HIV pozitivního vzorku se v porovnání s kontrolním setkáme častěji s pocity rezignovanosti, všednosti, smutku a bezcennosti.

- Položka číslo 27: „Cítím, že mi život ukřivdil, protože mi nedopřál splnění mých přání.“

Rozdíl průměrných hodnot obou souborů je statisticky významný,  $p=0,000$ . Tato položka sytí škálu „sebepřesah“. Nižší skóry v této položce znamenají hodnotový subjektivismus, takže HIV pozitivní vzorek se v porovnání s kontrolním jeví jako zklamaný životem, mohou se vyskytnout rysy existenciální prázdnoty.

- Položka číslo 41: „Když jsem nemocná(ý), nevím, co si počít s tím časem.“

Opět byl rozdíl průměrných hodnot obou souborů statisticky významný,  $p=0,000$ . Položka sytí škálu „sebepřesah“. Nižší skóry u této položky mohou nasvědčovat vnitřní hodnotové prázdnotě, kdy při vnějším omezení člověk nedokáže najít něco hodnotného ve svém vnitřním světě.

- Položka číslo 43: „Okolní svět mi připadá jednotvárný.“

I u této položky je rozdíl průměrných hodnot obou souborů statisticky signifikantní,  $p=0,000$ . Tato položka spoluutváří škálu „sebeodstup“ a nižší hodnoty mohou poukazovat na neschopnost rozpoznávat jedinečnost věcí. Takový člověk nerozpoznává jedinečnost věcí a může prožívat jednotvárnost.

- Položka číslo 11: „V mém životě není nic, o co bych se doopravdy rád zasadil.“

U této položky opět HIV pozitivní osoby dosáhly signifikantně nižších průměrných hodnot v porovnání s HIV negativními,  $p=0,005$ . Položka je součástí škály „sebepřesah“ a nižší hodnoty lze interpretovat jako neangažovanost, kdy člověk nevnímá hodnotu věcí, vztahů a událostí, ale zůstává v zajetí svých představ a výhrad.

- Položka číslo 13: „Myslím, že můj život, tak, jak jej vedu, není k ničemu dobrý.“

Signifikantní rozdíl průměrných hodnot HIV pozitivních osob a kontrolní skupiny u položky tvořící škálu „sebepřesah“ se opět projevil v neprospěch HIV pozitivních osob,  $p=0,001$ . Tento rozdíl lze interpretovat tak, že HIV pozitivní v porovnání s HIV

negativními mohou pociťovat omezení života následkem nesprávných rozhodnutí, která u člověka vedou k upírání hodnoty vlastnímu životu.

- Položka číslo 31: „Obvykle nevím, co je v dané situaci důležité.“

Tato položka sytí škálu „svoboda“, nižší hodnoty mohou poukazovat na nejistotu v rozhodování, kdy člověku chybí zaměření na cíl a tento nedostatek v orientovanosti a nejistota v sobě samém se mohou projevit v nejistotě rozhodování. HIV pozitivní v porovnání s HIV negativními též mohou pociťovat ztrátu prožívání smysluplnosti. Rozdíl byl statisticky významný,  $p=0,001$ .

- Položka číslo 32: „Splnění vlastních přání má přednost.“

HIV pozitivní osoby v porovnání s kontrolní skupinou u položky sytící škálu „sebeodstup“ získaly statisticky významně nižší průměrné hodnoty,  $p=0,004$ . Nižší skóre v této položce je možno interpretovat jako životní sebestřednost, kdy člověk při rozhodování vychází ze svých momentálních přání, nikoliv z požadavků dané situace. Může tak ztrácet odstup vůči sobě a stává se závislý na svých impulzivních přáních.

- Položka číslo 34: „Bylo by lépe, kdybych nebyl.“

Statistická významnost rozdílu průměrných hodnot u HIV pozitivních a HIV negativních byla  $p=0,005$ . Nižší skóre v této položce, která se podílí na tvorbě škály „sebepřesah“ mohou znamenat, že HIV pozitivní v porovnání s HIV negativními mohou zakoušet bezcennost života, mohou prožívat svou existenci jako břímě a jejich prožívání je depresivně laděné. HIV pozitivní jsou tak v porovnání s HIV negativními ve větším riziku sebevražedného jednání.

- Položka číslo 42: „Jen zřídka vidím, že v nějaké situaci mám více možností, jak jednat.“

U položky sytící škálu „sebeodstup“ HIV pozitivní opět dosáhli statisticky významně nižších průměrných hodnot v porovnání s HIV negativními,  $p=0,001$ . U HIV pozitivních se tak v porovnání s HIV negativními objevuje větší tendence ke zkreslenému vnímání světa, kdy člověku chybí nepředpojatý pohled na životní situace. Člověk tak vnímá pouze výběrově a nedovede rozpoznat možnosti, které situace nabízí. To může být způsobeno obrannými mechanismy popření, obavami, přáními a nutkavě sledovanými cíli.

- Položka číslo 17: „Nikdy mi není hned jasné, co mohu v dané situaci udělat.“

Položka spoluvytváří škálu „svoboda“ a HIV pozitivní osoby v porovnání s HIV negativními v ní opět získávaly signifikantně nižších průměrných hodnot,  $p=0,049$ . To lze interpretovat jako nejistotu v rozhodování, která vyplývá z nejistoty o tom, jaké má člověk možnosti, prostor k jednání a výhled do budoucnosti. Člověk proto může prožívat nejistotu v jednání, sklon řídit se druhými a neschopnost odpovědnosti za sebe sama.

- Položka číslo 7: „S tím, co jsem doposud vykonal, jsem nespokojen, protože si myslím, že jsem měl dělat něco důležitějšího.“

HIV pozitivní osoby v porovnání s HIV negativními opět získávaly u této položky, která sytí škálu „odpovědnost“, statisticky významně nižších průměrných hodnot ( $p=0,036$ ). Lze to interpretovat jako nižší prozíravost před rozhodováním, kdy člověk postrádá plánování a spíše se nechává vést vnitřními impulsy, zvyklostmi a zálibami a poddává se jejich tlaku.

- Položka číslo 18: „Mnoho věcí dělám jen proto, že musím, a ne proto, že chci.“

Položka sytí škálu „svoboda“ a HIV pozitivní osoby opět získaly statisticky významně nižších průměrných hodnot v porovnání s HIV negativními ( $p=0,033$ ). V porovnání s HIV negativními se HIV pozitivní mohou cítit méně svobodní a rozhodní v jednání.

- Položka číslo 20: „Většinou dělám věci, které bych mohl stejně tak dobře udělat později.“

HIV pozitivní osoby v této položce získaly v porovnání s HIV negativními opět statisticky významně nižších hodnot ( $p=0,025$ ). Položka je součástí škály „odpovědnost“. Nižší skóry v této položce je možno interpretovat jako nedostatek smysluplného zacílení na určitou činnost a snadnou odklonitelnost od úkolu. Člověku při rozhodování chybí odpovědnost a rozhodnutí se mohou řídit momentálním impulsem.

- Položka číslo 23: „Když se musím rozhodnout, nemohu se vůbec spoléhat na svůj cit.“

Položka sytí škálu „svoboda“ a HIV pozitivní v ní opět získávali statisticky významně nižších průměrných hodnot ( $p=0,029$ ). Nižší skóry mohou znamenat malou jistotu v rozhodování se.

- Položka číslo 24: „I když mi na něčem velmi záleží, brání mi nejistota, jak to dopadne, abych to udělal.“

HIV pozitivní v porovnání s HIV negativními dosahovali nižších průměrných hodnot ( $p=0,012$ ) v této položce, která spoluvytváří škálu „svoboda“. Nižší skóre znamená, že člověk pro své rozhodnutí požaduje záruku zdatu.

- Položka číslo 29: „Jsou situace, ve kterých se cítím zcela bezmocný.“

Nižší průměrné hodnoty v položce sytící škálu „odpovědnost“, jichž HIV pozitivní v porovnání s HIV negativními dosahovali ( $p=0,019$ ), lze interpretovat jako větší tendence k upadání do pasivity, pocitů ochromenosti a bezmoci.

- Položka číslo 45: „V mém životě není nic opravdu krásné, protože všechno má své pro a proti.“

Položka se sytí škálu „sebepřesah“ a nižší průměrné hodnoty, jichž HIV pozitivní dosahovali ( $p=0,016$ ), je možné interpretovat jako sklon k váhání a člověk může v důsledku strachu ze ztrát devalvovat hodnoty věcí a vztahů.

Ve všech položkách, kde se objevil statisticky významný rozdíl mezi HIV pozitivním souborem a kontrolní skupinou, HIV pozitivní osoby dosahovaly nižších průměrných hodnot. Nejčastěji se tyto položky se statisticky významným rozdílem týkaly škály „sebepřesah“ (v sedmi případech), dále škály „svoboda“ (v pěti případech) a ve třech případech se jednalo o položky sytící škály „odpovědnost“ a „sebeodstup“.

### 7.3 SEIQoL

Tabulka č. 20 - Výsledky výzkumné skupiny HIV pozitivních získané v SEIQoL v porovnání s kontrolní skupinou

	Průměr HIV+ (N=118)	SD HIV+ (N=118)	Průměr HIV- (N=135)	SD HIV- (N=135)	Hodnota t-testu	Statistická významnost t-testu <sup>28</sup>
--	---------------------	-----------------	---------------------	-----------------	-----------------	--

<sup>28</sup> Hodnoty označené \* jsou statisticky významné na hladině významnosti 0,05; \*\* na hladině významnosti 0,01 a \*\*\* na hladině významnosti 0,001.

SEIQoL	6,362 cm	2,046 cm	7,324 cm	1,629 cm	4,159	0,000***
--------	----------	----------	----------	----------	-------	----------

Jelikož nebyly k dispozici v případě dotazníku SEIQoL české normy, uvádím pouze srovnání výzkumné a kontrolní skupiny. Podobně jako ve všech ostatních testech, i v tomto testu, kde respondenti posuzovali životní spokojenost na vizuální analogové škále od 0 do 10 cm, kde 0 znamenala minimum a 10 maximum, výzkumný soubor HIV pozitivních osob dosáhl nižších hodnot v porovnání s kontrolní skupinou. Výsledek se ukázal jako statisticky významný.

V rámci vyplňování dotazníku SEIQoL byli respondenti dotázáni, aby napsali 5 životních hodnot (oč jim v životě jde) - od nejdůležitější po nejméně důležitou. Ze vzorku HIV pozitivních osob pouze deset respondentů nevyplnilo tuto část, ostatní napsali alespoň jednu nejdůležitější hodnotu. Ve vzorku HIV negativních osob tuto část vyplnilo pouze 117 respondentů. Jelikož tato otázka je otevřená, respondenti nevolili z nabídnutých životních hodnot, ale sami zaznamenávali vlastní životní hodnoty. V přehledové tabulce udávám, jaké hodnoty s jakou četností se vyskytly. Cílem této otázky bylo zjistit, zda se liší hodnotová orientace HIV pozitivních a HIV negativních respondentů. Bohužel otázku týkající se spokojenosti s dosahováním daných hodnot a otázku s vyjádřením důležitosti dané hodnoty v procentech mnozí respondenti nepochopili nebo přeskočili, protože byla pro ně časově náročná, proto není možné vyhodnotit, zda se liší spokojenost s dosahováním určitých hodnot nebo životních cílů u HIV pozitivních a HIV negativních respondentů.

**Tabulka č. 21 – SEIQoL – rozdíly životních hodnot ve vzorku výzkumné a kontrolní skupiny**

Název hodnoty	HIV+ (abs. četnost hodnoty)	HIV- (abs. četnost hodnoty)	$\chi^2$	Statistická významnost $\chi^2$ <sup>29</sup>
Rodina	49	61	0,345	0,325

<sup>29</sup> \* hodnoty významné při hladině významnosti  $\alpha = 0,05$ , \*\* hodnoty významné při hladině významnosti  $\alpha = 0,01$ , () hodnoty ne významné při hladině významnosti  $\alpha = 0,05$ , ale ne úplně nevýznamné.

Manželství a partnerství	31	11	1,171	0,181
<b>Děti</b>	18	10	4,836	0,022*
Přátelé	36	27	0,673	0,251
Obecné mezilidské vztahy	7	20	0,702	0,263
Láska	17	21	0,043	0,503
<b>Sex</b>	8	4	7,991	0,004**
<b>Duchovní</b>	4	20	2,874	0,064 ()
<b>Zdraví</b>	81	67	4,117	0,048*
<b>Léčba</b>	5	0	3,137	0,052 ()
Seberealizace	6	19	0,180	0,415
Vlastní osoba	4	8	0,204	0,440
Soběstačnost	3	0	3,294	0,109
Prospěšnost	4	9	0,019	0,560
Úspěch	5	8	0,189	0,440
<b>Vzdělání</b>	4	19	3,043	0,063 ()
<b>Zaměstnání</b>	56	48	4,493	0,023*
<b>Koníčky</b>	25	17	6,013	0,011*
Sport	3	3	0,531	0,380
Kultura	6	1	0,077	0,544
<b>Bydlení</b>	22	4	3,809	0,074 ()
Peníze	39	30	0,131	0,538
Hmotné statky	2	1	0,262	0,530



Sociální zabezpečení	10	7	0,180	0,431
Svoboda	4	7	0,199	0,445
Dobrá budoucnost	4	3	0,86	0,439
<b>Pohoda a spokojenost</b>	21	41	6,187	0,045*
Tolerance	3	2	0,295	0,462
Diskrétnost	1	0	0,927	0,520
Zvíře	4	0	0,863	0,342
Životní prostředí	3	7	1,358	0,201

Z tabulky je patrné, že pro HIV pozitivní soubor se v porovnání s kontrolní skupinou jeví statisticky významně důležitější tyto hodnoty: sex, děti, zdraví, zaměstnání a koníčky. Dále se jako důležitější (ale ne statisticky významně) ukázaly hodnoty: léčba a bydlení. Naopak pro kontrolní skupinu se ukázala jako statisticky významně důležitější pouze hodnota: pohoda a spokojenost, a nikoliv statisticky významně, ale přesto důležitější, hodnoty duchovní a vzdělání.

#### **7.4 Porovnání učiněná v rámci HIV pozitivního vzorku**

Dále jsem v rámci HIV pozitivní skupiny porovnávala rozdíly v jednotlivých kategoriích za použití t-testu pro dva nezávislé výběry. Výsledky uvádím v tabulkách.

**Tabulka č. 22 - Porovnání výsledků v SEIQoL, DŽS a ESK a imunologických parametrech mezi muži a ženami ve výzkumném vzorku HIV pozitivních**

	Průměr muži (N=88)	SD muži (N=88)	Průměr ženy (N=30)	SD ženy (N=30)	Hodnota t-testu	Statistická významnost t-testu <sup>2</sup>
--	--------------------	----------------	--------------------	----------------	-----------------	---

<sup>2</sup> Hodnoty označené \* jsou statisticky významné na hladině významnosti 0,05; \*\* na hladině významnosti 0,01 a \*\*\* na hladině významnosti 0,001.

SEIQoL (v cm)	6,378	2,051	6,313	2,065	0,150	0,881
Zdraví	31,92	8,36	32,50	7,66	-0,335	0,738
Práce a zaměstnání (N=104)	35,86 (N=78)	8,27	32,65 (N=26)	9,66	1,640	0,104
Finanční situace	30,25	10,13	30,10	10,02	0,070	0,944
Volný čas	35,31	9,39	36,13	8,83	-0,422	0,674
Manželství a partnerství (N=78)	36,78 (N=54)	11,23	38,63 (N=24)	7,22	-0,739	0,462
Děti (N=31)	39,18 (N=17)	7,15	37,93 (N=14)	8,41	0,447	0,658
Vlastní osoba	35,89	7,27	34,20	5,85	1,149	0,253
Sexualita	33,86	8,55	33,93	6,45	-0,041	0,967
Přátelé, známí, příbuzní	35,39	7,57	35,27	7,36	0,075	0,940
Bydlení	36,01	8,68	35,17	10,97	0,429	0,668
Celková suma ŽS	238,63	42,28	237,30	42,78	0,148	0,883
SO	33,48	8,31	34,10	6,61	-0,372	0,711
SP	66,38	11,82	65,90	10,87	0,194	0,847
OD	53,98	13,43	52,70	12,94	0,454	0,651
SV	47,66	10,20	45,70	9,05	0,934	0,352
Celková suma ESK	201,49	39,17	198,40	35,66	0,381	0,704
Doba HIV positivity (v letech) (N=59)	6,85 (N=48)	5,30	4,68 (N=11)	4,53	0,150	0,214
CD4 (N=58)	497,60 (N=47)	288,25	429,27 (N=11)	252,11	0,723	0,473
Virová nálož (N=58)	25465,17 (N=47)	60768,50	4106,09 (N=11)	6604,42	1,156	0,252

Dle výše uvedené tabulky je patrné, že mezi HIV pozitivními muži a ženami se neprojevil žádný statisticky významný rozdíl v celkové spokojenosti se životem, v žádné oblasti životní spokojenosti a ani v žádné z oblastí existenciální škály. Dále byly tyto podkategorie srovnatelné i co se imunologických parametrů (virová nálož v krvi a počet CD4 markerů) týká, stejně tak rozdíl v době HIV positivity nebyl statisticky významný.



Tabulka č. 23 - Porovnání výsledků v SEIQoL, DŽS a ESK a imunologických parametrech mezi pracujícími a nepracujícími ve výzkumném vzorku HIV pozitivních

	Průměr pracující (N=73)	SD pracující (N=73)	Průměr nepracující (N=45)	SD nepracující (N=45)	Hodnota t-testu	Statistická významnost t-testu <sup>2</sup>
SEIQoL (v cm)	6,574	1,823	6,018	2,344	-1,441	0,152
Zdraví	33,93	7,52	29,04	8,32	-3,291	0,001**
Práce a zaměstnání (N=104)	37,29 (N=73)	7,55	29,81 (N=31)	9,10	-4,344	0,000***
Finanční situace	32,82	9,18	25,98	10,08	-3,788	0,000***
Volný čas	36,01	9,54	34,71	8,74	-0,744	0,459
Manželství a partnerství (N=78)	37,38 (N=53)	9,89	37,28 (N=25)	10,90	-0,039	0,969
Děti (N=31)	39,13 (N=16)	8,05	38,07 (N=15)	7,41	-0,380	0,707
Vlastní osoba	36,92	6,08	33,09	7,66	-3,006	0,003**
Sexualita	35,25	7,58	31,67	8,36	-2,397	0,018*
Přátelé, známí, příbuzní	37,21	5,29	32,36	9,40	-3,587	0,000***
Bydlení	37,86	7,65	32,44	10,68	-3,203	0,002**
Celková suma ŽS	250,00	37,25	219,29	43,29	-4,086	0,000***
SO	34,86	7,07	31,64	8,78	-2,187	0,031*
SP	69,53	8,97	60,93	13,26	-4,203	0,000***
OD	56,74	11,12	48,64	14,97	-3,359	0,001**
SV	49,11	8,65	44,00	11,07	-2,797	0,006**
Celková suma ESK	210,25	30,86	185,22	43,83	-3,634	0,000***
Doba HIV positivity (v letech) (N=59)	5,97 (N=34)	4,74	7,10 (N=25)	5,79	-0,822	0,414
CD4 (N=58)	558,88 (N=34)	270,28	379,46 (N=24)	266,69	-2,504	0,015*
Virová nálož (N=58)	24881,35 (N=34)	61083,10	16502,67 (N=24)	46744,72	-0,565	0,574

Oproti porovnávání výsledků v rámci pohlaví HIV pozitivních respondentů rozdělení respondentů do kategorie pracující a nepracující přineslo statisticky významné rozdíly, kdy nepracující respondenti dosáhli ve všech škálách DŽS horších průměrných hodnot (pouze ve škále spokojenosti s volným časem, manželstvím a

<sup>2</sup> Hodnoty označené \* jsou statisticky významné na hladině významnosti 0,05; \*\* na hladině významnosti 0,01 a \*\*\* na hladině významnosti 0,001.

partnerstvím a vlastními dětmi nebyl tento rozdíl statisticky významný), stejně tak dosáhli signifikantně horších průměrných hodnot i ve všech škálách ESK. Zajímavé je, že ačkoliv nepracující měli statisticky významně nižší průměrnou hodnotu CD4 markerů (což znamená horší imunitu), přesto měli nižší průměrnou hodnotu virové nálože (zjednodušeně platí, že čím větší virová nálož, tím horší progresse HIV onemocnění). Průměrná doba HIV positivity se v obou skupinách nelišila.

Tabulka č. 24 - Porovnání výsledků v SEIQoL, DŽS a ESK a imunologických parametrech mezi HIV pozitivními osobami žijícími v partnerském vztahu a bez partnerského vztahu ve výzkumném vzorku HIV pozitivních

	Průměr s partnerem (N=55)	SD s partnerem (N=55)	Průměr bez partnera (N=63)	SD bez partnera (N=63)	Hodnota t-testu	Statistická významnost t-testu <sup>2</sup>
SEIQoL (v cm)	6,460	1,876	6,276	2,195	-0,485	0,628
Zdraví	32,87	8,47	31,37	7,87	-1,001	0,319
Práce a zaměstnání (N=104)	35,70 (N=47)	9,16	34,53 (N=57)	8,35	-0,684	0,496
Finanční situace	30,95	10,03	29,57	10,13	-0,738	0,462
Volný čas	36,98	9,24	34,24	9,09	-1,623	0,107
Manželství a partnerství (N=78)	39,68 (N=53)	9,17	32,40 (N=25)	10,54	-3,117	0,003**
Děti (N=31)	40,47 (N=19)	6,96	35,67 (N=12)	8,02	-1,767	0,088
Vlastní osoba	35,91	6,67	35,06	7,22	-0,658	0,512
Sexualita	36,56	7,42	31,54	7,88	-3,551	0,001**
Přátelé, známí, příbuzní	37,18	5,96	33,76	8,32	-2,532	0,013*
Bydlení	37,56	9,11	34,25	9,21	-1,958	0,053
Celková suma ŽS	248,02	42,10	229,79	40,80	-2,385	0,019*
SO	35,69	7,10	31,84	8,15	-2,715	0,008**
SP	69,20	9,34	63,68	12,69	-2,657	0,009**
OD	54,55	12,98	52,87	13,56	-0,682	0,497
SV	48,00	10,14	46,43	9,74	-0,858	0,393
Celková suma ESK	207,44	35,33	194,83	39,85	-1,807	0,073
Doba HIV positivity (v letech) (N=59)	6,00 (N=26)	5,26	6,80 (N=33)	5,20	0,586	0,560
CD4 (N=58)	517,35 (N=26)	304,61	458,06 (N=32)	262,08	-0,797	0,429
Virová nálož (N=58)	22626,50 (N=26)	58762,56	20429,41 (N=32)	53272,53	-0,149	0,882

<sup>2</sup> Hodnoty označené \* jsou statisticky významné na hladině významnosti 0,05; \*\* na hladině významnosti 0,01 a \*\*\* na hladině významnosti 0,001.

Souvislost, zda HIV pozitivní osoba žije se stálým partnerem nebo bez něho a imunologickými parametry se neprokázala a rozdíly v rámci těchto dvou podskupin nebyly tak velké jako při rozdělení vzorku na pracující a nepracující. Nicméně i přesto se objevily určité statisticky významné rozdíly při rozdělení vzorku HIV pozitivních na osoby žijící s partnerem a bez partnera. Osoby s partnerem se jevíly statisticky významně spokojenější v oblasti manželství a partnerství, v oblasti sexuality, spokojenější se svými přáteli, známými a příbuznými a celkově spokojenější se svým životem než HIV pozitivní respondenti bez trvalého partnerského vztahu. Další statisticky významný rozdíl se projevilo u ESK na škálách sebeodstup a sebepřesah, kdy HIV pozitivní respondenti bez partnera jsou méně schopni snášet utrpení a hůře schopní vycítit, co je v životě důležité a hodnotné než HIV pozitivní respondenti žijící v trvalém partnerském vztahu.

#### **7.4.1 Faktory „spokojenosti“ a „nespokojenosti“**

V rámci skupiny HIV pozitivních mě zajímalo, jaké faktory odlišují „spokojené“ osoby od „nespokojených“. „Spokojenost“ jsem v tomto případě definovala jako hodnoty dosažené v celkovém skóre DŽS a na vizuální analogové škále SEIQoL nacházející se plus 1 směrodatnou odchylku od průměru. „Nespokojenost“ jsem definovala jako hodnoty dosažené v celkovém skóre DŽS a na vizuální analogové škále SEIQoL nacházející se mínus jednu směrodatnou odchylku od průměru.

V tabulce uvádím deskriptivní charakteristiky vzorku HIV pozitivních lišících se ve spokojenosti podle kritéria SEIQoL.

Tabulka č. 25 – Demografické charakteristiky „spokojených“ a „nespokojených“ dle SEIQoL

	Spokojení dle SEIQoL	Nespokojení dle SEIQoL	Celkem
Celkem	27	27	54
Muži	20	20	40
Ženy	7	7	14
Pracující	17	13	30
Nepracující	10	14	24
Žijící s partnerem	12	12	24
Žijící bez partnera	15	15	30
Ženatí-vdané	3	2	5
Svobodní	17	18	35
Vdova/vdovec	2	1	3
Rozvedený- rozvedená	5	6	11
ZŠ	2	7	9
SŠ bez mat	9	8	17
SŠ s mat	11	8	19
VŠ	5	4	9

Mezi skupinou „spokojených“ a „nespokojených“ dle hodnot dosažených v SEIQoL se nevyskytl v sociodemografických charakteristikách žádný statisticky významný rozdíl (kromě základního vzdělání, ve skupině nespokojených se vyskytlo více lidí se základním vzděláním), nicméně v následující tabulce uvádím rozdíly v četnostech životních hodnot, které tyto skupiny od sebe odlišovaly (uvádím pouze statisticky významné a ty, které nejsou ještě statisticky významné, ale ukazují již určitou tendenci).



Tabulka č. 26 – Životní hodnoty odlišující „spokojené“ od „nespokojených“ dle SEIQoL

	HIV+ s nízkou hodnotou SEIQoL (N=27)	HIV+ s vysokou hodnotou SEIQoL (N=27)	$\chi^2$	Statistická významnost $\chi^2$
Rodina	12	15	3,521	0,071
Manželství a partnerství	11	7	3,128	0,082
Sex	6	0	8,233	0,013*
Koníčky	4	12	10,330	0,035*
Bydlení	6	3	6,515	0,056
Peníze	11	7	2,908	0,079

Z tabulky plyne, že HIV pozitivní spokojené od nespokojených (podle výsledků v SEIQoL) odlišovalo vyšší zastoupení životních hodnot: rodina a koníčky, naopak nespokojení kladli větší důraz na hodnoty jako peníze, bydlení, sex, manželství a partnerství.

Na následujících stránkách se čtenář může seznámit s podobným porovnáváním HIV pozitivních „spokojených“ a „nespokojených“, zde však byl rozlišovacím kritériem celkový skór dosažený v dotazníku DŽS. Následující tabulka demonstuje demografické rozdíly skupiny „nespokojených“ a „spokojených“ podle kritéria DŽS.

**Tabulka č. 27 - Demografické charakteristiky „spokojených“ a „nespokojených“ dle DŽS**

	Spokojení dle DŽS	Nespokojení dle DŽS	Celkem
Celkem	20	26	46
Muži	15	20	35
Ženy	5	6	11
Pracující	17	10	27
Nepracující	3	16	19
Žijící s partnerem	13	9	22
Žijící bez partnera	7	17	24
Ženatí-vdané	1	4	5
Svobodní	15	16	31
Vdova/vdovec	0	0	0
Rozvedený- rozvedená	4	6	10
ZŠ	1	7	8
SŠ bez mat	5	12	17
SŠ s mat	12	5	17
VŠ	2	2	4

Srovnání dle výsledků dosažených v celkové spokojenosti v DŽS přineslo zjištění, že ve skupině „spokojenějších“ bylo statisticky významně více HIV pozitivních respondentů pracujících ( $\chi^2= 10,009$ ,  $p = 0,002$ ), žijících s partnerem ( $\chi^2= 4,182$ ,  $p = 0,04$ ) a statisticky významně méně HIV pozitivních respondentů se vzděláním bez maturity ( $\chi^2= 12,910$ ,  $p = 0,012$ ). V ostatních demografických charakteristikách se nevyskytl významný rozdíl.

Pokud se podíváme na rozdíly v četnostech životních hodnot, které odlišují „spokojené“ od „nespokojených“ HIV pozitivních respondentů podle kritéria DŽS, spatříme následující (v tabulce uvedené) trendy.

**Tabulka č. 28 – Životní hodnoty odlišující „spokojené“ od „nespokojených“ dle DŽS**

	HIV+ s nízkou hodnotou DŽS (N=26)	HIV+ s vysokou hodnotou DŽS (N=20)	$\chi^2$	Statistická významnost $\chi^2$
Sex	6	0	5,308	0,025*
Koníčky	4	8	3,552	0,061
Bydlení	6	1	2,863	0,098
Peníze	11	4	2,560	0,099

HIV pozitivní lidé „spokojení“ (podle kritéria DŽS) zaznamenali četnější výskyt hodnoty „koníčky“ oproti „nespokojeným“. Ti naopak měli tendence častěji hodnotit jako významné hodnoty: peníze, bydlení a sex. Výsledky v oblasti životních hodnot podle kritéria „spokojenosti“ v DŽS jsou velice podobné těm, kdy kritériem byl SEIQoL.

Zde však musím uvést, že výsledky jsou pouze orientační, naznačují určitý trend, neboť počet „spokojených“ a „nespokojených“ ani podle kritéria SEIQoL, ani podle DŽS, nepřesáhl hodnoty 30.

#### 7.4.2 Koreláty životní spokojenosti

Jelikož životní spokojenost a kvalita života jsou mnohadimenzionálními konstrukty, byla kromě demografických údajů a životních hodnot potřeba zjistit, s jakými oblastmi životní spokojenosti tyto konstrukty u českého vzorku HIV pozitivní populace nejvíce souvisejí. Výsledky (získané korelační analýzou za použití SPSS) shrnují následující tabulky.

**Tabulka č. 29 – Korelace s celkovým skóre DŽS**

Korelace s celkovým skóre DŽS	Korelační koeficient	Statistická významnost
Věk	-0,066	0,475
Zdraví	0,686	0,000***
Práce a zaměstnání	0,539	0,000***
Finanční situace	0,746	0,000***
Volný čas	0,698	0,000***

Manželství a partnerství	0,525	0,000***
Děti	0,383	0,034*
Vlastní osoba	0,723	0,000***
Sexualita	0,689	0,000***
Přátelé, známí, příbuzní	0,726	0,000***
Bydlení	0,781	0,000***
SEIQoL	0,341	0,000***
Doba positivity	-0,037	0,783
CD4	0,153	0,251
Virová nálož	-0,048	0,720
SO	0,376	0,000***
SP	0,599	0,000***
SV	0,492	0,000***
OD	0,474	0,000***
Celková suma ESK	0,558	0,000***

**Tabulka č. 30 – Korelace se SEIQoL**

Korelace se SEIQoL	Korelační koeficient	Statistická významnost
Věk	0,105	0,260
Zdraví	0,287	0,002**
Práce a zaměstnání	0,089	0,370
Finanční situace	0,225	0,014*
Volný čas	0,262	0,004**
Manželství a partnerství	0,421	0,000***
Děti	0,200	0,281
Vlastní osoba	0,304	0,001**
Sexualita	0,177	0,055
Přátelé, známí, příbuzní	0,230	0,012*
Bydlení	0,254	0,005**
Celková suma ŽS	0,341	0,000***
Doba positivity	0,074	0,579

CD4	-0,187	0,161
Virová nálož	0,034	0,800
SO	0,129	0,162
SP	0,289	0,001**
SV	0,289	0,002**
OD	0,253	0,006**
Celková suma ESK	0,272	0,003**

### 7.4.3 Korelace imunologických parametrů s oblastmi životní spokojenosti

Tabulka č. 31 – Korelace CD4 markerů s oblastmi životní spokojenosti

Korelace s CD4	Korelační koeficient	Statistická významnost
Věk	0,067	0,619
Zdraví	0,259	0,050*
Práce a zaměstnání	0,186	0,201
Finanční situace	0,160	0,229
Volný čas	0,055	0,682
Manželství a partnerství	-0,053	0,746
Děti	-0,041	0,884
Vlastní osoba	0,106	0,428
Sexualita	0,059	0,660
Přátelé, známí, příbuzní	0,079	0,557
Bydlení	0,161	0,228

Celková suma ŽS	0,153	0,251
Doba positivity	0,128	0,336
SEIQoL	-0,187	0,161
Virová nálož	-0,166	0,212
SO	0,125	0,348
SP	0,156	0,241
SV	0,196	0,140
OD	0,140	0,294
Celková suma ESK	0,154	0,248

**Tabulka č. 32 – Korelace virové nálože s oblastmi životní spokojenosti**

Korelace s virovou náloží	Korelační koeficient	Statistická významnost
Věk	-0,138	0,301
Zdraví	0,122	0,364
Práce a zaměstnání	-0,055	0,707
Finanční situace	-0,022	0,872
Volný čas	-0,152	0,255
Manželství a partnerství	-0,041	0,803
Děti	0,379	0,163
Vlastní osoba	0,020	0,882
Sexualita	-0,048	0,721
Přátelé, známí, příbuzní	-0,232	0,080()
Bydlení	0,099	0,462
Celková suma ŽS	-0,048	0,720
Doba positivity	-0,213	0,109

CD4	-0,166	0,212
SEIQoL	0,034	0,800
SO	-0,016	0,902
SP	-0,061	0,647
SV	-0,138	0,300
OD	-0,023	0,866
Celková suma ESK	-0,056	0,674



## 7.5 Porovnání učiněná v rámci kontrolní skupiny HIV negativních

Podobně jako u HIV pozitivní výzkumné skupiny, i v kontrolní skupině bylo v rámci jednotlivých podskupin učiněno porovnání. Výsledky zachycují následující tabulky.

Tabulka č. 33 - Porovnání výsledků v SEIQoL, DŽS a ESK mezi muži a ženami v kontrolní skupině

	Průměr muži (N=63)	SD muži (N=63)	Průměr ženy (N=72)	SD ženy (N=72)	Hodnota t-testu	Statistická významnost t-testu <sup>2</sup>
SEIQoL	7,310	1,709	7,336	1,568	0,094	0,925
Zdraví	39,14	5,73	36,49	7,17	-2,355	0,020 *
Práce a zaměstnání (N=128)	38,03 (N=61)	5,44	34,16 (N=67)	8,45	-3,045	0,003 **
Finanční situace	34,59	7,84	32,79	6,70	-1,435	0,154
Volný čas	35,52	8,59	32,96	8,42	-1,749	0,083
Manželství a partnerství (N=113)	41,35 (N=51)	5,96	36,15 (N=62)	11,22	-2,984	0,004 **
Děti (N=64)	40,61 (N=31)	5,05	39,27 (N=33)	5,87	-0,976	0,333
Vlastní osoba	37,05	5,77	35,29	6,03	-1,721	0,088
Sexualita	37,57	6,59	34,83	7,51	-2,237	0,027 *
Přátelé, známí, příbuzní	37,02	5,48	37,67	5,20	0,707	0,481
Bydlení	38,41	6,65	36,76	7,41	-1,353	0,178
Celková suma ŽS	259,30	31,33	246,79	34,18	-2,205	0,029 *
SO	35,21	6,42	36,61	4,87	1,442	0,152
SP	69,83	8,17	71,61	7,14	1,355	0,178
SV	49,81	7,91	50,26	7,28	0,347	0,729
OD	56,14	10,44	55,58	9,60	-0,324	0,746
Celková suma ESK	210,98	28,82	214,07	25,19	0,664	0,508

Výsledky srovnávání mužů a žen z kontrolní skupiny přinášejí zajímavé zjištění, že ačkoliv se mezi HIV pozitivní výzkumnou skupinou neobjevily žádné statisticky významné rozdíly, v kontrolní skupině ženy měly obecně tendence být méně spokojené téměř ve všech oblastech životní spokojenosti (kromě oblasti

<sup>2</sup> Hodnoty označené \* jsou statisticky významné na hladině významnosti 0,05; \*\* na hladině významnosti 0,01 a \*\*\* na hladině významnosti 0,001.

přátelé, známí a příbuzní) zjišťované metodou DŽS. Statisticky významný tento rozdíl v neprospěch spokojenosti žen však byl pouze u oblastí: zdraví, práce a zaměstnání, manželství a partnerství a sexuality. Tyto rozdíly se však promítly do celkové životní spokojenosti. V žádné z oblastí ESK se mezi muži a ženami v kontrolní skupině neobjevil statisticky významný rozdíl, stejně tak v SEIQoL.

**Tabulka č. 34 - Porovnání výsledků v SEIQoL, DŽS a ESK mezi pracujícími a nepracujícími v kontrolní skupině**

	Průměr pracující (N=94)	SD pracující (N=94)	Průměr nepracující (N=41)	SD nepracující (N=41)	Hodnota t-testu	Statistická významnost t-testu <sup>2</sup>
SEIQoL (v cm)	7,309	1,581	7,359	1,753	0,164	0,870
Zdraví	37,96	6,64	37,20	6,73	-0,611	0,542
Práce a zaměstnání (N=128)	37,09 (N=94)	6,80	33,03 (N=34)	8,28	-2,809	0,006**
Finanční situace	33,50	7,41	33,93	7,05	0,312	0,755
Volný čas	33,97	8,41	34,59	9,00	0,384	0,702
Manželství a partnerství (N=113)	38,27 (N=85)	10,02	39,18 (N=28)	8,11	0,435	0,665
Děti (N=64)	40,04 (N=49)	5,53	39,53 (N=15)	5,50	-0,311	0,757
Vlastní osoba	36,72	5,58	34,71	6,60	-1,824	0,070
Sexualita	36,78	7,16	34,59	7,14	-1,636	0,104
Přátelé, známí, příbuzní	37,27	5,46	37,59	5,06	0,319	0,750
Bydlení	37,37	7,66	37,90	5,62	0,389	0,691
Celková suma ŽS	253,56	33,80	250,49	32,61	-0,491	0,624
SO	36,09	5,93	35,66	5,07	-0,401	0,689
SP	70,99	7,68	70,29	7,69	-0,485	0,629
OD	56,54	10,40	54,24	8,81	-1,235	0,219
SV	50,61	7,69	48,78	7,17	-1,294	0,198
Celková suma ESK	214,22	27,92	208,98	24,27	-1,043	0,299

<sup>2</sup> Hodnoty označené \* jsou statisticky významné na hladině významnosti 0,05; \*\* na hladině významnosti 0,01 a \*\*\* na hladině významnosti 0,001.

Zajímavý je další výsledek, kdy ačkoliv u HIV pozitivních respondentů se fakt, zda jsou pracující nebo nepracující, jeví klíčový v souvislosti se spokojeností v životě, u HIV negativní kontrolní skupiny se tento vztah neprokázal, jedinou oblastí, kde se (dle očekávání) HIV negativní respondenti jeví jako spokojenější, je oblast práce a zaměstnání. Mohli bychom očekávat, že by se rozdíl mezi pracujícími a nepracujícími mohl projevit např. ve spokojenosti s vlastní osobou nebo s finanční situací, ale ani tam se neprojevil. Ani výsledky ve škálách ESK a v celkové spokojenosti se životem zjišťované metodou SEIQoL nebyly v rámci podskupin pracující – nepracující u HIV negativní kontrolní skupiny statisticky významné.

**Tabulka č. 35 - Porovnání výsledků v SEIQoL, DŽS a ESK mezi osobami žijícími s partnerem a bez partnera v kontrolní skupině**

	Průměr s partnerem (N=105)	SD s partnerem (N=105)	Průměr bez partnera (N=30)	SD bez partnera (N=30)	Hodnota t-testu	Statistická významnost t-testu <sup>2</sup>
SEIQoL	7,405	1,657	7,040	1,517	-1,082	0,281
Zdraví	37,45	7,01	38,70	5,19	0,909	0,365
Práce a zaměstnání (N=128)	36,54 (N=102)	7,45	33,92 (N=26)	6,98	-1,617	0,108
Finanční situace	34,05	7,13	32,17	7,73	-1,250	0,213
Volný čas	33,69	8,91	35,80	7,13	1,194	0,235
Manželství a partnerství (N=113)	39,62 (N=105)	8,10	23,75 (N=8)	14,75	-4,989	0,000***
Děti (N=64)	40,47 (N=58)	5,05	34,67 (N=6)	7,20	-2,572	0,013*
Vlastní osoba	36,30	6,28	35,43	4,70	-0,705	0,482
Sexualita	37,50	6,59	31,23	7,22	-4,500	0,000***
Přátelé, známí, příbuzní	37,42	5,44	37,17	5,00	-0,228	0,820
Bydlení	37,95	7,12	36,07	6,87	-1,289	0,200
Celková suma ŽS	254,36	35,11	246,57	25,88	-1,130	0,260
SO	36,26	5,99	34,90	4,29	-1,158	0,249

<sup>2</sup> Hodnoty označené \* jsou statisticky významné na hladině významnosti 0,05; \*\* na hladině významnosti 0,01 a \*\*\* na hladině významnosti 0,001.

SP	71,10	8,04	69,67	6,13	-0,900	0,370
SV	49,85	7,89	50,77	6,31	0,586	0,559
OD	56,12	10,48	54,87	8,01	-0,608	0,544
Celková suma ESK	213,32	28,67	210,20	19,61	-0,560	0,577

Podobně (dle očekávání) dopadl i výsledek porovnávání podskupin kontrolního souboru osob žijících s partnerem a bez partnera. Zde se statisticky významný ukázal rozdíl v následujících oblastech životní spokojenosti: manželství a partnerství, děti a sexualita, kdy osoby žijící se stálým partnerem se v těchto oblastech jeví jako spokojenější. Statisticky významný rozdíl v celkové spokojenosti se životem zjišťované metodou SEIQoL se mezi těmito podskupinami neprojevil, stejně tak ani v žádné ze škál ESK.

## **7.6 Porovnání HIV pozitivních a HIV negativních v rámci podskupin**

Jelikož výzkumný soubor HIV pozitivních osob a kontrolní skupina HIV negativních osob se od sebe lišila v mnohých parametrech (zastoupení mužů a žen, pracujících a nepracujících a osob žijících se stálým partnerem a bez stálého partnera), považovala jsem za důležité v dalším kroku porovnat data jednotlivých kategorií (muži, ženy, pracující a nepracující) mezi výzkumnou skupinou HIV pozitivních a kontrolní skupinou HIV negativních navzájem. Opět byl použit t-test pro dva nezávislé výběry. Cílem bylo zjistit, zda se od sebe liší HIV pozitivní muži/ženy od HIV negativních mužů/žen a HIV pozitivní pracující/nepracující od HIV negativních pracujících/nepracujících. Výsledky jsou shrnuty v tabulkách uvedených níže.

**Tabulka č. 36 - Porovnání výsledků v SEIQoL, DŽS a ESK mezi HIV pozitivními muži a HIV negativními muži**

	Průměr HIV-muži (N=63)	SD HIV-muži (N=63)	Průměr HIV+muži (N=88)	SD HIV+muži (N=88)	Hodnota t-testu	Statistická významnost t-testu <sup>2</sup>
SEIQoL	7,310	1,709	6,378	2,051	2,945	0,004**
Zdraví	39,14	5,73	31,92	8,36	5,930	0,000***
Práce a zaměstnání	38,03 (N=61)	5,44	35,86 (N=78)	8,27	1,774	0,078
Finanční situace	34,59	7,84	30,25	10,13	2,842	0,005**
Volný čas	35,52	8,59	35,31	9,39	0,145	0,885
Manželství a partnerství	41,35 (N=51)	5,96	36,78 (N=54)	11,23	2,585	0,011*
Děti	40,61 (N=31)	5,05	39,18 (N=17)	7,15	0,811	0,421
Vlastní osoba	37,05	5,77	35,89	7,27	1,052	0,294
Sexualita	37,57	6,59	33,86	8,55	2,883	0,005**
Přátelé, známí, příbuzní	37,02	5,48	35,39	7,57	1,456	0,147
Bydlení	38,41	6,65	36,01	8,68	1,843	0,067
Celková suma ŽS	259,30	31,33	238,63	42,28	3,288	0,001**
SO	35,21	6,42	33,48	8,31	1,382	0,169
SP	69,83	8,17	66,38	11,82	1,999	0,047*
SV	49,81	7,91	47,66	10,20	1,399	0,164
OD	56,14	10,44	53,98	13,43	1,069	0,287
Celková suma ESK	210,98	28,82	201,49	39,17	1,633	0,105

HIV pozitivní muži z výzkumného souboru dosáhli v porovnání s HIV negativními muži z kontrolní skupiny nižších průměrných hodnot ve všech dotaznících a jejich škálách. Ovšem statisticky významný rozdíl se projevil pouze u

<sup>2</sup> Hodnoty označené \* jsou statisticky významné na hladině významnosti 0,05; \*\* na hladině významnosti 0,01 a \*\*\* na hladině významnosti 0,001.

celkové životní spokojenosti měřené pomocí SEIQoL, u oblastí: zdraví, finanční situace, manželství a partnerství a sexualita v DŽS (také celkový skór DŽS byl u HIV pozitivních mužů nižší) a v rámci ESK pouze u škály sebezřehav. Ostatní rozdíly nebyly statisticky významné.

**Tabulka č. 37 - Porovnání výsledků v SEIQoL, DŽS a ESK mezi HIV pozitivními a HIV negativními ženami**

	Průměr HIV- ženy (N=72)	SD HIV- ženy (N=72)	Průměr HIV+ ženy (N=30)	SD HIV+ ženy (N=30)	Hodnota t-testu	Statistická významnost t-testu <sup>2</sup>
SEIQoL	7,336	1,568	6,313	2,065	2,726	0,008**
Zdraví	36,49	7,17	32,50	7,66	2,507	0,014*
Práce a zaměstnání	34,16 (N=67)	8,45	32,65 (N=26)	9,66	0,743	0,460
Finanční situace	32,79	6,70	30,10	10,02	1,586	0,116
Volný čas	32,96	8,42	36,13	8,83	-1,710	0,090
Manželství a partnerství	36,15 (N=62)	11,22	38,63 (N=24)	7,22	-1,003	0,319
Děti	39,27 (N=33)	5,87	37,93 (N=14)	8,41	0,629	0,533
Vlastní osoba	35,29	6,03	34,20	5,85	0,840	0,403
Sexualita	34,83	7,51	33,93	6,45	0,574	0,567
Přátelé, známí, příbuzní	37,67	5,20	35,27	7,36	1,869	0,065
Bydlení	36,76	7,41	35,17	10,97	0,855	0,395
Celková suma ŽS	246,79	34,18	237,30	42,78	1,184	0,239
SO	36,61	4,87	34,10	6,61	2,128	0,036*
SP	71,61	7,14	65,90	10,87	3,131	0,002**
SV	50,26	7,28	45,70	9,05	2,681	0,009**
OD	55,58	9,60	52,70	12,94	1,243	0,217
Celková suma ESK	214,07	25,19	198,40	35,66	2,519	0,013*

Rozdíly mezi HIV pozitivními a HIV negativními ženami nebyly již tak zřetelné jako u mužů. Ačkoliv ve všech škálách ESK (kromě odpovědnosti) HIV pozitivní ženy

<sup>2</sup> Hodnoty označené \* jsou statisticky významné na hladině významnosti 0,05; \*\* na hladině významnosti 0,01 a \*\*\* na hladině významnosti 0,001.

dosahovaly v porovnání s HIV negativními statisticky významně nižších průměrných hodnot, v Dotazníku životní spokojenosti (DŽS) se podobné rozdíly jako u mužů neprojeví. Zde jedinou podobností byly hodnoty v oblasti zdraví, kde HIV pozitivní ženy v porovnání s HIV negativními dosahovaly statisticky významně nižších hodnot. Nicméně se objevily i oblasti DŽS, kde se HIV pozitivní ženy jeví v porovnání s HIV negativními jako spokojenější, a to byly následující: manželství a partnerství a volný čas. Nicméně tyto rozdíly nebyly statisticky významné. Podobně jako u HIV pozitivních a HIV negativních mužů, tak i u HIV pozitivních a HIV negativních žen vyšel rozdíl v celkové životní spokojenosti měřené SEIQoL jako statisticky významný, a to v neprospěch HIV pozitivních žen.

**Tabulka č. 37 - Porovnání výsledků v SEIQoL, DŽS a ESK mezi pracujícími HIV pozitivními a HIV negativními respondenty**

	Průměr HIV- pracující (N=94)	SD HIV- pracující (N=94)	Průměr HIV+ pracující (N=73)	SD HIV+ pracující (N=73)	Hodnota t-testu	Statistická významnost t-testu <sup>2</sup>
SEIQoL (v cm)	7,309	1,581	6,574	1,823	2,784	0,006**
Zdraví	37,96	6,64	33,93	7,52	3,666	0,000***
Práce a zaměstnání	37,09 (N=94)	6,80	37,29 (N=73)	7,55	-0,182	0,856
Finanční situace	33,50	7,41	32,82	9,18	0,528	0,598
Volný čas	33,97	8,41	36,01	9,54	-1,470	0,144
Manželství a partnerství	38,27 (N=85)	10,02	37,38 (N=53)	9,89	0,512	0,610
Děti	40,04 (N=49)	5,53	39,13 (N=16)	8,05	0,511	0,611
Vlastní osoba	36,72	5,58	36,92	6,08	-0,215	0,830
Sexualita	36,78	7,16	35,25	7,58	1,335	0,184
Přátelé, známí, příbuzní	37,27	5,46	37,21	5,29	0,072	0,943
Bydlení	37,37	7,66	37,86	7,65	-0,411	0,682
Celková suma ŽS	253,56	33,80	250,00	37,25	0,646	0,519
SO	36,09	5,93	34,86	7,07	1,214	0,227
SP	70,99	7,68	69,53	8,97	1,128	0,261
OD	56,54	10,40	56,74	11,12	-0,118	0,239
SV	50,61	7,69	49,11	8,65	1,181	0,906

<sup>2</sup> Hodnoty označené \* jsou statisticky významné na hladině významnosti 0,05; \*\* na hladině významnosti 0,01 a \*\*\* na hladině významnosti 0,001.

Celková suma ESK	214,22	27,92	210,25	30,86	0,872	0,385
------------------	--------	-------	--------	-------	-------	-------

Zajímavý je výsledek, že mezi kategoriemi HIV pozitivní pracující a HIV negativní pracující se kromě celkové životní spokojenosti zjišťované pomocí SEIQoL a oblasti zdraví v DŽS neobjevil žádný významný rozdíl. HIV pozitivní pracující se v porovnání s HIV negativními pracujícími dokonce jeví mírně spokojenější s prací a zaměstnáním, kvalitou a množstvím volného času, s vlastní osobou a úrovní bydlení. Nicméně tyto rozdíly byly z hlediska statistické významnosti zanedbatelné.

**Tabulka č. 38 - Porovnání výsledků v SEIQoL, DŽS a ESK mezi nepracujícími HIV pozitivními a HIV negativními respondenty**

	Průměr HIV- nepracující (N=41)	SD HIV- nepracující (N=41)	Průměr HIV+ nepracující (N=45)	SD nepracující (N=45)	Hodnota t-testu	Statistická významnost t-testu <sup>2</sup>
SEIQoL (v cm)	7,359	1,753	6,018	2,344	2,980	0,004**
Zdraví	37,20	6,73	29,04	8,32	4,964	0,000***
Práce a zaměstnání	33,03 (N=34)	8,28	29,81 (N=31)	9,10	1,496	0,140
Finanční situace	33,93	7,05	25,98	10,08	4,198	0,000***
Volný čas	34,59	9,00	34,71	8,74	-0,066	0,948
Manželství a partnerství	39,18 (N=28)	8,11	37,28 (N=25)	10,90	0,725	0,472
Děti	39,53 (N=15)	5,50	38,07 (N=15)	7,41	0,615	0,543
Vlastní osoba	34,71	6,60	33,09	7,66	1,045	0,299
Sexualita	34,59	7,14	31,67	8,36	1,733	0,087
Přátelé, známí, příbuzní	37,59	5,06	32,36	9,40	3,167	0,002**
Bydlení	37,90	5,62	32,44	10,68	2,923	0,004**
Celková suma ŽS	250,49	32,61	219,29	43,29	3,746	0,000***
SO	35,66	5,07	31,64	8,78	2,563	0,012*

<sup>2</sup> Hodnoty označené \* jsou statisticky významné na hladině významnosti 0,05; \*\* na hladině významnosti 0,01 a \*\*\* na hladině významnosti 0,001.



SP	70,29	7,69	60,93	13,26	3,953	0,000***
OD	54,24	8,81	48,64	14,97	2,088	0,021*
SV	48,78	7,17	44,00	11,07	2,352	0,040*
Celková suma ESK	208,98	24,27	185,22	43,83	3,067	0,003**

Jinak tomu bylo mezi HIV pozitivními a HIV negativními nepracujícími respondenty, kde kromě oblasti volného času (DŽS) HIV pozitivní nepracující respondenti dosahovali nižších průměrných hodnot. Ve všech oblastech ESK byl tento rozdíl statisticky významný, stejně tak u celkové životní spokojenosti (SEIQoL). U DŽS to byly pouze oblasti: zdraví, finanční situace, přátelé, známí a příbuzní a bydlení. Také celková suma DŽS byla těmito rozdíly ovlivněna.

Dle uvedených výsledků se zdá, že platí jiné vztahy v rámci jednotlivých podskupin u HIV pozitivní výzkumné skupiny a HIV negativní kontrolní skupiny, co se spokojenosti se životem a kvality života týká. U HIV pozitivních respondentů se největší rozdíly v kvalitě života a spokojenosti s jednotlivými oblastmi života projevily mezi skupinami pracujících a nepracujících, nejmenší u mužů a žen. U kontrolní skupiny tomu bylo naopak. Zdá se, že zaměstnání (nebo studium) působí jako protektivní faktor při HIV onemocnění, který má vliv na kvalitu života. Jako citlivá metoda se ukázal SEIQoL, který rozlišoval mezi HIV pozitivními a HIV negativními respondenty, kde ve všech srovnáních jednotlivých podkategorií v rámci výzkumné i kontrolní skupiny HIV pozitivní respondenti vycházeli v porovnání s HIV negativními hůře. Interpretací těchto a dalších výsledků se dále zabývám v diskusi.



## 8 Diskuse

Uvedené výsledky přinášejí přehled, jakým způsobem HIV/AIDS ovlivňuje kvalitu života a v jakých aspektech. V této kapitole se zaměříme na srovnání našich dat se zahraničními. Toto srovnání však může být pouze orientační, jelikož se potýká s metodologickými nedostatky, v zahraničí se používají jiné nástroje měření kvality života, než jaké byly použity pro účely této studie. Ještě jednou si připomeňme cíl této práce, jímž je zmapování kvality života HIV pozitivní populace a vytipování těch oblastí kvality života a životní spokojenosti, které jsou HIV onemocněním postiženy nejvíce. Dalším cílem byla snaha nalézt takové faktory, které by mohly mít protektivní charakter, tedy podílet se na zvyšování kvality života HIV pozitivních osob. Takovým faktorem se hlavně ukázalo být zaměstnání. Zahraniční studie se většinou zaměřují na postihnutí se zdravím související kvality života HIV pozitivních osob (zlatým standardem je MOS SF-36), což by účel této práce limitovalo, neboť v našich podmínkách zatím nebyly dostatečně zmapovány i ostatní složky kvality života a životní spokojenosti, které MOS SF-36 nepostihuje.

Proto byl zvolen Fahrenbergův dotazník DŽS, který obsahuje deset oblastí spokojenosti se životem, SEIQoL, jehož vizuální analogová škála umožňuje odhad kvality života i osobám, pro něž bylo vyplňování dotazníku příliš obtížné nebo zatěžující, a ESK, jímž bylo možné získat představu o existenciálních faktorech kvality života.

Dále se zaměříme na porovnání získaných dat s daty MUDr. Potribné, která se v minulosti také zabývala kvalitou života českých HIV pozitivních.

Srovnávání dat jednotlivých podskupin v rámci HIV pozitivní populace má za cíl podat přehled o oblastech kvality života a životní spokojenosti, na něž je nutné se u jednotlivých těchto podskupin zaměřit, a nepřímo poukazuje na potřeby, které jsou specifické pro každou z těchto podskupin.

Poslední část bude věnována srovnáním dat HIV pozitivní populace s daty HIV negativní kontrolní skupiny, opět však mějme na mysli, že obě skupiny nejsou ekvivalentní, a získat ekvivalentní skupiny by ani nebylo vzhledem ke specifickým HIV infekce možné. Analýzou dat uvnitř HIV pozitivní populace byl jako faktor, který nejvíce odlišuje „spokojené“ se životem od „nespokojených“, identifikován zaměstnání, proto kontrolní skupina byla vybírána s ohledem na distribuci

zaměstnaných a nezaměstnaných. Jelikož homosexuální muži tvoří většinu HIV pozitivní populace v ČR, nebylo možné tento faktor při výběru kontrolní skupiny dodržet.

### **8.1 Porovnání českých dat se zahraničními studii**

Mnohé zahraniční studie sledují u HIV pozitivních osob zejména jeden aspekt kvality života, jímž je HRQoL (se zdravím související kvalita života). V našich podmínkách by HRQoL odpovídaly položky DŽS spadající do oblasti spokojenosti se zdravotním stavem. Zde je však sledována spokojenost s duševním i tělesným stavem. Stejně jako mnohé studie v zahraničí (Murri a kol., 2003, Préau a kol., 2007, Bing a kol., 2000, Hughes a kol., 2004) prokázaly souvislost spokojenosti se zdravotním stavem a počtem CD4 markerů, i u nás se tento vztah projevil. Neobjevil se však vztah mezi subjektivní spokojeností se zdravím a virovou náloží. Jelikož nebyla přístupná data týkající se objektivního zdravotního stavu u všech HIV pozitivních respondentů, nebylo možné činit srovnání, zda souvisí subjektivní hodnocení zdravotního stavu s přijímáním antiretrovirové terapie, popř. jakého druhu.

Řada zahraničních výzkumů (Murri a kol., 2003, Préau a kol., 2007) dokumentuje pozitivní vztah se zdravím související kvality života se zaměstnaností. I české HIV pozitivní pracující osoby byly nejen více spokojeny se zdravím v porovnání s nepracujícími, ale i v ostatních aspektech kvality života, jakými jsou spokojenost s prací a zaměstnáním, finanční situací, vlastní osobou, sexualitou, přátelskými vztahy, bydlením, celkovou životní spokojeností, sebezpůsobem, sebeodstupem, zodpovědností a svobodou. Dokonce se u pracujících osob objevil statisticky významný rozdíl v hodnotách CD4, které byly vyšší, ačkoliv u nich virová nálož byla větší a doba HIV positivity se významně nelišila. Je otázkou, jak tyto výsledky interpretovat. Zda HIV pozitivní lidé s vyššími hodnotami CD4 markerů pociťují méně zdravotních překážek bránících jim vykonávat práci, nebo zda to, že pracují, má pozitivní vliv na jejich imunologické parametry. Ještě obtížněji je možné interpretovat fakt, že při vyšším počtu CD4 markerů je u HIV pozitivních pracujících vyšší i virová nálož (ačkoliv statisticky nevýznamně). Je možné, že práce, i když má pozitivní vliv na to, jak se člověk subjektivně cítí, znamená pro HIV pozitivní osoby určitou míru tělesné zátěže, která se projeví zvýšením virové nálože.

Každopádně se však nabízí shrnutí, že práce pro HIV pozitivní lidi představuje důležitý zdroj spokojenosti se životem. Jednak znamená možnost lepší finanční situace (a tedy i více možností pro rozvíjení koníčků, trávení dovolené a volného času), jednak je významným zdrojem sociální sítě a kontaktů, které jsou důležité právě pro lidi s tak sociálně stigmatizujícím onemocněním. Vedle zmíněného se práce stává důležitým zdrojem seberealizace a představuje určitou možnost získávání a posuzování vlastní hodnoty.

Další zahraniční výzkumy (Préau a kol., 2007, Minners a kol., 2001) dokládají pozitivní vliv partnerského vztahu na se zdravím související kvalitu života. Také náš výzkum prokázal, že HIV pozitivní osoby žijící v partnerském vztahu mají oproti těm, které v partnerském vztahu nežijí, tendence být více spokojené ve všech oblastech kvality života, statisticky významně však jen v oblastech: manželství a partnerství, sexualita, přátelé, známí a příbuzní, celková životní spokojenost, sebeodstup a sebepřesah. Imunologické parametry se u osob žijících s partnerem a bez partnera významně nelišily, ačkoliv u osob v partnerském vztahu se opět objevil vyšší počet CD4 markerů oproti HIV pozitivním osobám žijícím bez partnera. Vyšší spokojenost s partnerským vztahem u osob s partnerem je celkem očekávatelná, jelikož u osob žijících s partnerem je větší pravděpodobnost saturace potřeby blízkosti a fyzického kontaktu než u osob žijících bez partnera. Také větší spokojenost se sexualitou je očekávatelná u osob žijících s partnerem, a to opět díky vyšší pravděpodobnosti pravidelných sexuálních kontaktů a saturaci sexuálních potřeb, ale také pokud HIV pozitivní lidé žijí v sérokonkordantním vztahu, mohou sex prožívat více spontánně než HIV pozitivní osoby bez partnerského vztahu, které pravděpodobně budou spíše odkázány na náhodný styk, kde je může ve spontaneitě brzdit obava z nakažení sexuálního partnera. Větší spokojenost v oblasti přátelství u HIV pozitivních osob žijících s partnerem je možné vnímat jednak v kontextu větší pravděpodobnosti bohatosti sociální sítě a kontaktů těchto osob, jakož i z hlediska osobnostních dispozic, jako je sociabilita, kdy lidé žijící s partnerem mohou mít obecně větší schopnost tvořit partnerské vztahy a navazovat jakékoliv mezilidské vztahy snadněji než lidé žijící bez partnera.

Ačkoliv velká řada zahraničních výzkumů hovoří pro větší spokojenost HIV pozitivních mužů v porovnání s HIV pozitivními ženami (Cederfjael a kol., 2001, Mrus a kol., 2005, Flannely a kol., 2001, Heckaman, 2003, Minners a kol., 2001, Van de Velde, 2004), u nás se tento vztah neprokázal, ve skutečnosti srovnávání HIV pozitivních osob na základě kritéria pohlaví přineslo nejméně statisticky významných rozdílů v porovnání s kategoriemi pracující/nepracující, s partnerem/bez partnera. Jediný statisticky významný rozdíl, který se při porovnávání HIV pozitivních žen a mužů objevil, byl v položce věk, nikoliv však u položek týkajících se životní spokojenosti nebo kvality života. V souladu se zahraničními výzkumy i naši HIV pozitivní muži jsou statisticky významně starší v porovnání s HIV pozitivními ženami. Tento trend se objevuje celosvětově, dokonce i v zemích subsaharské Afriky, kde ženy tvoří vyšší procento HIV pozitivních než muži. Nicméně se zde nabízí otázka, proč v kategoriích spokojenosti s jednotlivými životními oblastmi se v našem souboru neobjevují statisticky významné rozdíly, zatímco v zahraničních výzkumech mají HIV pozitivní ženy tendence být méně spokojené, ve studii Cederfjaella (2001) např. v oblasti sociální opory. V našem výzkumu byly HIV pozitivní ženy stejně spokojeny s přátelskými a příbuzenskými vztahy (což je možné zahrnout do kategorie sociální opory) jako HIV pozitivní muži. Také studie Mruse a kol. (2005) vyznívá v neprospěch HIV pozitivních žen, a to zejména v oblasti subjektivního hodnocení zdravotního stavu. Avšak u našeho vzorku HIV pozitivních se neprokázal statisticky významný rozdíl v subjektivním hodnocení zdravotního stavu mezi muži a ženami. Ženy dokonce vykazovaly statisticky nevýznamně vyšší průměrné hodnoty spokojenosti se svým zdravím oproti HIV pozitivním mužům. Na otázku, proč v našich podmínkách jsou HIV pozitivní ženy stejně spokojené jako HIV pozitivní muži, zatímco zahraniční výzkumy hovoří v neprospěch žen, je obtížné odpovědět.

Lze tedy shrnout, že výsledky našeho výzkumu potvrzují zjištění učiněná v zahraničí, a to že zaměstnání a partnerský vztah jsou pozitivními faktory kvality života HIV pozitivních osob, ale na rozdíl od mnoha zahraničních studií se neprokázal vliv pohlaví na kvalitu života při HIV onemocnění. Výsledky našeho výzkumu potvrzují zahraniční zjištění, kdy vyšší hodnoty CD4 markerů pozitivně souvisejí se subjektivním hodnocením zdravotního stavu, ale korelaci virové nálože se subjektivním hodnocením zdravotního stavu naše studie neodhalila.

## **8.2 Porovnání dat s výzkumem kvality života HIV pozitivních z let 1998 – 1999**

Dva roky po představení HAART terapie byl MUDr. Jitkou Potribnou (2002) realizován výzkum kvality života na 38 (tehdy to bylo cca 10% z celkového počtu žijících HIV pozitivních na území ČR) HIV pozitivních respondentech z celé České republiky. Jelikož od té doby uplynulo téměř deset let a HAART terapie již není pro HIV pozitivní novinkou, a její účinky na snížení morbidit a mortality jsou již dobře zdokumentované, ukázalo se jako důležité prozkoumat, jak se od té doby u nás změnila kvalita života HIV pozitivních osob.

Do současného výzkumu bylo zahrnuto 118 HIV pozitivních osob, což v době sběru dat představovalo zhruba 13% z dosud žijících HIV pozitivních osob celkem. Na rozdíl od předchozí studie, v této byly použity jiné metody, ačkoliv dotazník SEIQoL vychází z podobné definice kvality života<sup>40</sup> jako dotazník SQUALA (použitý v minulé studii). Oba výzkumy (tento i Potribné) zahrnují vliv hodnotové orientace na kvalitu života. Demografické charakteristiky obou souborů se významně neliší, co se však liší, jsou výsledky. Potribná dospívá ke zjištění, že u skupiny HIV pozitivních se v porovnání s HIV negativními objevují hodnoty „zdraví“, „děti“ a „sex“ jako statisticky významně méně důležité. U našeho vzorku 118 HIV pozitivních osob se naopak všechny tři zmíněné životní hodnoty jeví jako statisticky významně důležitější (při hladině významnosti  $\alpha = 0,05$ ) v porovnání s kontrolní skupinou HIV negativních. Nevíme, nakolik výsledek mohl být ovlivněn použitím odlišných metod, ve výzkumu Potribné respondenti přiřazovali důležitost již daným životním hodnotám, v našem výzkumu respondenti sami formulovali hodnoty, které jsou pro ně v životě důležité. Nebo zda výsledek byl ovlivněn změnou obrazu HIV onemocnění, která se za oněch necelých 10 let udála.

Podobně jako v předchozím výzkumu, i v tomto řada HIV pozitivních mužů s homosexuální orientací vychovává vlastní děti a nacházejí se v kategorii

---

<sup>40</sup> Kvalita života je zde pojata jako rozdíl mezi přáním a očekáváním jedince a jeho současnou situací.

„rozvedený“ nebo „ženatý“. Výchova dětí proto pro ně může představovat zdroj seberealizace a sebezkušenosti, důležitou investici do budoucnosti a možnost „vlastního pokračování“. Vlastní děti v našem souboru mělo 31 HIV pozitivních osob a 64 osob z kontrolní skupiny. Když se podíváme na průměrné hrubé skóre v DŽS u oblasti „dětí“, zjistíme, že spokojenost v této oblasti je i u HIV pozitivních i u HIV negativních osob v porovnání s ostatními oblastmi DŽS nejvyšší. Zdá se tedy, že děti představují nejen významnou hodnotu pro HIV pozitivní osoby, ale jsou i jedním ze zdrojů jejich spokojenosti, což je zjištění, které není zcela v souladu se zjištěním předchozí studie.

Pokud se zaměříme na hodnotu „sex“, na rozdíl od předchozí studie zjistíme, že HIV pozitivní v našem vzorku přisuzovali této oblasti statisticky významně vyšší důležitost v porovnání s HIV negativními (údaje získané metodou SEIQoL), ale v porovnání s kontrolní skupinou jsou v oblasti sexuality méně spokojeni (údaje získané pomocí DŽS). Výsledek můžeme interpretovat tak, že sex byl pro řadu HIV pozitivních osob důležitou hodnotou ještě premorbidně, ale v důsledku HIV onemocnění není tato potřeba dostatečně saturována. Je také možné, že spokojenost v oblasti sexuality ovlivňují i případné sexuální dysfunkce, které se mohou vyskytnout jako vedlejší příznaky antiretrovirové léčby, nebo jiné pohlavní choroby, které u množství HIV pozitivních osob nejsou vzácné. Velice zajímavé zjištění přineslo porovnání „nespokojených“ HIV pozitivních osob se „spokojenými“ (kritériem byly hodnoty v DŽS a SEIQoL plus – mínus jednu směrodatnou odchylku od průměru). Respondenti charakterizovaní jako „nespokojení“ dle obou kritérií (DŽS i SEIQoL) statisticky významně častěji volili hodnotu „sex“ jako důležitou v porovnání se „spokojenými“. Je tedy zřejmé, že oblast sexuality pro HIV pozitivní osoby představuje pole plné konfliktů a ukazuje se potřeba psychologického a sexuologického poradenství v této důležité životní oblasti, která se zřejmě pro řadu HIV pozitivních osob stává zdrojem frustrace.

Potribná dále uvádí nižší důležitost hodnoty „zdraví“ ve skupině HIV pozitivních. Náš výsledek je opačný, HIV pozitivní oproti HIV negativním hodnotili „zdraví“ statisticky významně častěji jako důležité (data získaná použitím SEIQoL). Opět však spokojenost v oblasti „zdraví“ (hodnocená DŽS) byla u HIV pozitivních statisticky významně nižší než v kontrolní skupině. Je zřejmé, že podobně jako sex, i tato oblast je vysoce zranitelná. Popření a vytěsňování hodnoty zdraví, tak jak jej uvedla Potribná, se v této studii neprokázalo, ale ukázalo se, že subjektivní



spokojenost s vlastním zdravotním stavem je u HIV pozitivních osob významně nižší než u HIV negativních, a „zdraví“ se stává hodnotou, pokud jej člověk ztrácí. 5 HIV pozitivních osob (a žádná HIV negativní osoba) formulovalo jako důležitou hodnotu „léčbu“, tento jev dokumentuje i Potribná, kdy na otevřenou otázku, co je ještě pro respondenta důležité, někteří odpovídali: „Věřit, že se najde lék proti HIV pozitivitě.“ (Potribná, 2002, s. 36). Existence léčby HIV positivity představuje určitou kontrolu nad nemocí, nebo alespoň nad jejím postupem, a od doby, kdy byl realizován výzkum Potribné, HIV pozitivní lidé získali trochu větší možnost kontroly nad progresí (ověřili si, že pokud dodržují léčebný režim a adherenci k HAART, progresi onemocnění je mnohem pomalejší). Dále za dobu známosti HAART byla ověřena její účinnost co se poklesu morbidit a mortality týká a tyto dílčí úspěchy medicíny mohly přispět i ke zvýšení naděje řady HIV pozitivních, že se v dohledné době podaří objevit kauzální léčbu HIV/AIDS.

*Ve svém výzkumu Potribná uvádí, že HIV pozitivní lidé jako důležitější v porovnání s HIV negativními uváděli hodnotu „pravda“. Tu v současném výzkumu neuvedl jako důležitou ani jeden HIV pozitivní a ani jeden HIV negativní. Jinými oblastmi, kterým HIV pozitivní v našem výzkumu přiřkládají statisticky významně vyšší důležitost, se však ukázaly oblasti zaměstnání a koníčků. „Koníčky“ se zároveň ukázaly hodnotou, která zaznamenala významně četnější výskyt v kategorii „spokojených“ HIV pozitivních oproti „nespokojeným“ podle kritéria SEIQoL i DŽS.*

Co vyplývá ze srovnání výsledků studie realizované krátce po objevu HAART terapie a současné, prováděné v době, kdy HAART slaví úspěchy? Kvalita života HIV pozitivních stále zůstává nižší než u HIV negativních, ačkoliv obraz HIV choroby se změnil a není již tak samozřejmě asociován se smrtí. Zdraví a sexualita nadále zůstávají oblastmi plnými frustrace a konfliktů, ovšem co se změnilo, je důležitost dětí pro řadu HIV pozitivních. Je možné, že díky HAART nečelí HIV pozitivní ženy tak výrazným obavám z otěhotnění a stále častěji vyhovují svému přání porodit vlastního potomka než v době předchozího výzkumu. A opět díky HAART, HIV pozitivní muži získávají větší naději na delší život, tudíž adopce dítěte se pro ně stává reálnou a splnitelnou možností<sup>41</sup>. Jinou oblastí, která se díky HAART stává naléhavou, je práce a zaměstnání. V době před objevem HAART a krátce po objevu vedlo onemocnění HIV dříve či později k invaliditě. Dnes, kdy by dlouho žijící HIV pozitivní lidé bez HAART pravděpodobně nebyli už mezi živými, mohou díky zlepšení zdravotního stavu po letech strávených v invalidním důchodu opět toužit po zařazení na pracovním trhu. Opětovný návrat do zaměstnání s sebou však nese celou řadu nesnází, neboť některé dovednosti již mohly za dobu strávenou v invalidním důchodu zastarat, člověk ztratil pracovní návyky, potenciální zaměstnavatelé raději vyberou člověka bez dlouhé mezery v pracovním životopise apod.<sup>42</sup> Ze srovnání obou studií vyplývá nutnost pohlížet na kvalitu života jako na dynamický konstrukt, který se mění tak, jak se mění nové léčebné strategie a obraz onemocnění. Aspekt kvality života není možné opomíjet, ale dále a dále studovat které její oblasti u HIV pozitivních osob pro nás zůstávají výzvou a které se již podařilo ovlivnit nebo posunout.

---

<sup>41</sup> Na skupinové terapii pro HIV pozitivní se stále častěji u HIV pozitivních mužů setkávám s přáním adoptovat dítě.

<sup>42</sup> Ačkoliv v poznámce pod čarou, přesto považuji za důležité sdělit zkušenost z Velké Británie. Andrew Little na konferenci "HIV- Work and social issues" v Praze 2007 představil organizaci Green legged chicken, která HIV pozitivním lidem, kteří touží po návratu do zaměstnání, umožňuje opět získávat pracovní návyky, které pozbyli, pomocí částečně dobrovolné a částečně placené veřejně prospěšné práce přispívá k odbourávání předsudků společnosti vůči HIV pozitivním a pod.

### **8.3 Volba cílů a hodnot ovlivňujících kvalitu života HIV pozitivních osob**

Porovnání skupiny HIV pozitivních osob, které v dotazníku SEQoL dosáhly hodnot menších než mínus jednu směrodatnou odchylku od průměru (tzv. „nespokojení“) a skupiny HIV pozitivních osob, které v dotazníku SEIQoL dosáhly hodnot větších než plus jednu směrodatnou odchylku od průměru (tzv. „spokojení“) ukázalo, že „spokojení“ mají větší tendence volit jako důležité hodnoty a cíle svého života „koníčky“ a „rodinu“, zatímco „nespokojení“ častěji volí „sex“, „bydlení“ a „peníze“. Je tedy možné, že koníčky a rodina působí jako protektivní faktor, co se spokojenosti se životem týká. Sex, jak již bylo řečeno, může pro HIV pozitivní osoby představovat konfliktní téma, jelikož při relativně vysoké důležitosti je spokojenost s dosahováním této životní hodnoty nízká. Křívohlavý zmiňuje, že lidé orientovaní na materialistické hodnoty, mají tendence být méně spokojeni se svým životem než lidé orientovaní na vztahové hodnoty. Tato tendence se projevila i v našem vzorku HIV pozitivních osob, kdy ty, pro něž byly důležité hodnoty jako „peníze“ a „bydlení“, se jevily jako méně spokojené se svým životem. Jiné možné vysvětlení je, že HIV pozitivita, jako každé chronické onemocnění, může omezovat ekonomickou aktivitu člověka, a ten se potýká s existenčními otázkami. Potřeba peněz a bydlení se stává naléhavou, vznikne-li ve zmíněných oblastech nedostatek.

Byla-li jako kritérium spokojenosti zvolena vzdálenost od průměru celkové hodnoty získané v DŽS, „spokojení“ HIV pozitivní lidé opět častěji volili „koníčky“ a méně často „sex“, „bydlení“ a „peníze“ v porovnání s „nespokojenými“. Tato tendence pouze potvrzuje výsledek získaný na vizuální analogové škále SEIQoL a vede ke stanovení hypotéz:

- koníčky působí jako protektivní faktor při HIV pozitivitě,
- sex, bydlení a peníze pro HIV pozitivní představují konfliktní potřeby, jejichž naplňování je obtížné.



## 8.4 Ostatní faktory ovlivňující kvalitu života HIV pozitivních

Kromě zmíněných životních hodnot a cílů se skupina „nespokojených“ podle kritéria SEIQoL od „spokojených“ nijak významně nelišila v žádných demografických údajích kromě vzdělání. Ve skupině „nespokojených“ bylo statisticky významně více absolventů základní školy v porovnání se „spokojenými“. Podle kritéria DŽS byli „nespokojení“ lidé statisticky významně častěji nepracující, bez maturity a žijící bez partnera. V ostatních demografických charakteristikách se nevyskytl žádný statisticky významný rozdíl.

Vyšší vzdělání se jeví jako faktor, který nejvíce odlišuje „spokojené“ HIV pozitivní osoby od „nespokojených“. Nejen, že se vzdělání lidé obecně věnují více zájmům a koníčkům, ale mají i lepší uplatnění na trhu práce, proto jsou pravděpodobně méně zranitelní vůči ztrátě zaměstnání v důsledku HIV onemocnění. Dalším faktorem, který ovlivňuje spokojenost, je partnerský vztah, který zřejmě snižuje riziko sociální izolace, která je u HIV pozitivních častým jevem.

Na základě zmíněných výsledků stanovme hypotézu:

- vyšší vzdělání, zaměstnání a partnerský vztah jsou faktory, které přispívají ke zkvalitnění života HIV pozitivních osob a mají protektivní vliv.

## **8.5 Porovnání HIV pozitivní výzkumné skupiny a HIV negativní kontrolní skupiny**

Jak již bylo uvedeno na předchozích stránkách, nebylo možné sestavit kontrolní skupinu HIV negativních (N=135) tak, aby byla s výzkumnou skupinou HIV pozitivních (N=118) totožná. Jelikož se v předběžné statistické analýze skupiny HIV pozitivních ukázalo zaměstnání jako významný faktor ovlivňující kvalitu života a spokojenost se životem, byly osoby do kontrolní skupiny vybírány hlavně podle tohoto kritéria (kontaktování na úřadu práce). Další snahou bylo získat co nejvíce homosexuálních HIV negativních mužů, proto byli i oslovováni partneři a přátelé HIV pozitivních mužů, kteří se deklarovali jako HIV negativní a muži v gay podniku.

Jaký vliv může mít HIV pozitivita na kvalitu života? Předně je nutné zmínit, že průměrné hrubé skóry získané ze všech oblastí dotazníků DŽS a ESK byly u HIV pozitivních respondentů v porovnání s kontrolní skupinou nižší, stejně tak průměrná hodnota na vizuální analogové škále SEIQoL.

U **DŽS** byly skóry statisticky významně sníženy pouze v oblastech zdraví (zde byl rozdíl nejvyšší), finanční situace, sexualita, přátelé, známí a příbuzní a celková suma životní spokojenosti. HIV infekce je onemocněním, které nejen, že zasahuje spokojenost s fyzickým zdravím a sexualitou, ale ovlivňuje spokojenost v mnoha dalších oblastech, člověka sociálně stigmatizuje, má vliv na jeho začlenění na trhu práce a ekonomickou aktivitu.

Jelikož se potýkáme s nereprezentativitou kontrolní skupiny, je nutné i orientační srovnání s německou normou. I v tomto srovnání dosáhly HIV pozitivní osoby statisticky významně nižších průměrných hodnot v oblastech: zdraví, finanční situace, přátelé, známí a příbuzní a celková suma životní spokojenosti. Na rozdíl od porovnání s kontrolní skupinou však nedosahovaly statisticky významných rozdílů v oblasti sexuality (jelikož česká kontrolní skupina hodnotí spokojenost se sexualitou oproti německé normě statisticky významně výše), ale rozdíl se objevil ve spokojenosti s vlastní osobou. Spokojenost s vlastní osobou je oblastí, kde i česká kontrolní skupina dosahovala signifikantně nižších průměrných hodnot v porovnání s německou normou.

Proto můžeme shrnout, že HIV/AIDS, jak se zdá dle srovnání s kontrolní skupinou i německou normou, nejvíce ovlivňuje spokojenost s oblastmi: zdraví, finanční situace, přátelé, známí a příbuzní a dále pak s oblastí sexuality, bydlení a spokojenosti s vlastní osobou. Z uvedených výsledků je patrné, že HIV pozitivita je onemocněním, které se týká celé řady důležitých životních oblastí, nemá pouze vliv na zdraví a sexualitu, ale její dopad je mnohaúrovňový, od finanční situace, bydlení, po spokojenost se sociálními kontakty. Z tohoto srovnání je patrné, že HIV onemocnění je sociálně stigmatizující chorobou.

Pohledme na porovnání výsledků HIV pozitivních osob a kontrolní skupiny v **ESK**, která slouží ke zjišťování, jakou měrou se osobně-existenciální faktory podílejí na naplněnosti existence životním smyslem, na duševním zdraví, kvalitě života a zvládání nemoci a utrpení. U všech čtyř škál (sebeodstup, sebezpřesah, svoboda a odpovědnost) výzkumná skupina HIV pozitivních osob získala nižších průměrných hodnot než HIV negativní kontrolní skupina, tento rozdíl byl statisticky významný u všech škál kromě škály „odpovědnost“. Při porovnání HIV pozitivních s rakouskou normou byl rozdíl ještě větší a statisticky významně se projevil u všech čtyř škál v neprospěch HIV pozitivních. V kapitole „Výsledky“ je uveden přehled otázek ESK, u nichž se průměrné hrubé skóry HIV pozitivního souboru statisticky významně lišily od HIV negativní kontrolní skupiny. Celkem se jednalo o 18 položek. Nejvíce položek (7) se týká škály „sebezpřesah“ (tam byly i rozdíly průměrných hodnot statisticky nejvýznamnější), dále škály „svoboda“ (5 položek) a tři položky sytily škály „sebeodstup“ a „odpovědnost“.

Nižší průměrné skóry HIV pozitivních v porovnání s HIV negativními na škále „sebezpřesah“ je možné interpretovat tak, že HIV pozitivní osoby se v porovnání s HIV negativními mohou jevit méně schopné vyjít za hranice sebe sama a vstoupit do citového vztahu k něčemu nebo k někomu, mohou častěji zažívat vztahovou chudost. Otázkou je, nakolik je to dáno samotnou HIV pozitivitou a nakolik rozložením vzorku HIV pozitivních a kontrolní skupiny, co se partnerských vztahů týká. Fakt, že člověk žije s partnerem, do jisté míry tříbí jeho schopnost sebezpřesahu. Na druhé straně, HIV onemocnění sociálně stigmatizuje infikované, což může brzdit jejich iniciativu v utváření partnerských a přátelských vztahů. Dalším faktorem, který může mít vliv na nižší hodnoty na škále „sebezpřesah“, je obecně dokumentovaný vyšší výskyt depresivních symptomů u HIV pozitivních osob (měření depresivních symptomů

nebylo cílem naší studie), a depresivní lidé mají větší tendence být uvězněni sami v sobě a ve své depresivitě.

Další škálou, kde se projevil statisticky významný rozdíl mezi průměrnými hrubými skóry HIV pozitivních a HIV negativních, byla „svoboda“. Tato škála měří schopnost rozhodovat se pro možnosti podle jejich subjektivního významu. HIV pozitivní se v porovnání s HIV negativními mohou jevit méně rozhodní, což může být dáno pasivnějším přístupem k životu, kdy je člověk přesvědčen, že jeho rozhodnutí by k ničemu nevedla a nemohl by stejně nic změnit. HIV onemocnění v současné době může u řady lidí vyvolávat pocity „odsouzení ke smrti“, jelikož je nevyléčitelné, a tak i fatalistický postoj, že nemá cenu ani brát léčbu, když na konci této etapy čeká smrt. Jedním z praktických opatření se jeví potřeba apelovat na každého člověka, že progresi onemocnění do jisté míry drží ve svých rukou tím, jak zodpovědně bude dodržovat pravidla léčby. Dalším možným vysvětlením nižších průměrných hodnot u HIV pozitivních mohou být opět depresivní příznaky, které také mohou mít vliv na schopnost rozhodovat se.

Také na škále „sebeodstup“ HIV pozitivní v porovnání s HIV negativními získali statisticky významně nižší průměrnou hodnotu. Tato škála měří schopnost vytvořit si odstup vůči sobě a poodstoupit od svých okamžitých přání, citů, obav a představ. Laengle (2001) zdůrazňuje, že neměří nepřítomnost problémů, ale schopnost odpoutat se od jejich vlivu. Nižší skór lze interpretovat jako spoutanost traumatickými zkušenostmi, konflikty a neuspokojenými potřebami a u člověka se projevuje sklon k impulzivním reakcím. HIV/AIDS je onemocněním, které zatěžuje psychiku člověka a omezuje možnost uspokojování jeho potřeb. Je však otázka, zda lidé, kteří na škále sebeodstup dosahují nižších hodnot, nejsou obecně více vystaveni riziku nákazy jakoukoliv pohlavní chorobou včetně HIV, jelikož jsou více impulzivní a podléhají svým momentálním potřebám. Proto nelze určit, zda HIV ovlivňuje tuto škálu, nebo zda lidé s HIV infekcí dosahovali nižších hodnot na této škále již premorbidně.

Pozitivním zjištěním je, že na škále „odpovědnost“ se průměrné hodnoty HIV pozitivních a HIV negativních statisticky významně nelišily. Toto může znamenat, že se HIV pozitivní osoby staví zodpovědně ke svému životu (např. k léčbě) a ke zdraví druhých lidí, takže např. dodržují pravidla bezpečného sexu (zde je možné zamýšlet se nad pozitivním efektem prevence).



Chtěla bych zdůraznit, že na uvedené výsledky je potřeba nahlížet s jistou mírou opatrnosti, protože výzkumná a kontrolní skupina nebyly kromě faktoru zaměstnání ekvivalentní. Proto rozdíly mohou být dány jak neekvivalentností skupin, tak povahou HIV onemocnění. Nesmíme ani zanedbat vliv premorbidní osobnosti a stylu chování, kdy určitý typ chování (např. impulzivita) zřejmě zvyšuje pravděpodobnost nákazy pohlavními chorobami.

I při zmíněných metodologických nedostatcích však rozdíly v hodnotách ESK mezi HIV pozitivními a HIV negativními mohou poukazovat na potřebu psychologické intervence, která by pomáhala HIV pozitivním vyrovnávat se s traumatem diagnózy HIV infekce, aby se mohli stát otevřenější vůči životním hodnotám, a překonávat sociální stigmatizaci, aby měli větší možnosti navazovat mezilidské vztahy.

Jedním z opatření, které by mohlo mírnit zmíněný negativní vliv HIV onemocnění, by mohla být skupinová psychoterapie, dále pak vytváření pracovních příležitostí pro HIV pozitivní osoby, které by jim umožňovaly práci dle jejich zdravotních možností a přispívaly k aktivnímu zapojení do společnosti a zlepšení finanční situace. Pro to je však podmínkou příznivé společenské klima bez předsudků a diskriminace, k čemuž přispívá osvěta a vzdělávání potenciálních zaměstnavatelů. Je tedy možné shrnout, že HIV onemocnění má celospolečenský dopad, jenž nelze pouze izolovat na HIV pozitivní osoby.

Další srovnání s kontrolní skupinou přineslo tyto výsledky: nejvíce statisticky významných rozdílů se ve skupině HIV pozitivních osob projevilo mezi pracujícími a nepracujícími, dále mezi osobami žijícími s partnerem a bez partnera a kromě věku žádné statisticky významné rozdíly nepřineslo porovnání HIV pozitivních mužů a žen. V kontrolní skupině se nejvíce statisticky významných rozdílů objevilo mezi muži a ženami (a to v oblastech: zdraví, práce a zaměstnání, manželství a partnerství, sexualita a celková životní spokojenost, kde muži mají ve všech zmíněných tendence být více spokojeni než ženy), dále mezi osobami žijícími s partnerem a bez partnera (zde se jednalo o oblasti: manželství a partnerství, děti a sexualita – v neprospěch osob žijících bez partnera) a nejméně mezi pracujícími a nepracujícími (pouze ve spokojenosti s finanční situací v neprospěch nepracujících).

Při porovnávání **HIV pozitivních a HIV negativních mužů** byli HIV negativní muži spokojenější ve všech oblastech DŽS (statisticky významně však jen v oblastech: zdraví, finanční situace, manželství a partnerství, sexualita a celková životní spokojenost). Interpretace těchto výsledků je sporná, ačkoliv se statisticky významně nelišily četnosti pracujících a nepracujících mužů z kontrolní i výzkumné skupiny, ve skupině HIV pozitivních bylo statisticky významně více mužů bez partnerského vztahu než v kontrolní skupině. Proto je možné rozdíly ve spokojenosti s oblastmi manželství a partnerství a sexuality přisoudit odlišnému rozdělení obou souborů, co se partnerských vztahů týká.

Průměrné hodnoty spokojenosti se životem měřené metodou SEIQoL se však statisticky významně lišily v neprospěch HIV pozitivních mužů.

Hodnoty ESK se lišily v obou skupinách statisticky významně pouze u škály sebepřesahu, což je opět možné připsat rozdílu mezi muži žijícími v partnerském vztahu a bez partnera, jelikož partnerský vztah nabízí člověku možnost k rozvoji schopnosti přesáhnout sám sebe.

Porovnání **HIV pozitivních a HIV negativních žen** v DŽS nepřináší tolik rozdílů jako porovnání u mužů. Statisticky významný rozdíl se objevil pouze v oblasti zdraví, s nímž jsou HIV pozitivní ženy méně spokojeny než HIV negativní ženy. Zajímavý je ale fakt, že průměrné hodnoty v SEIQoL, podobně jako u mužů, jsou statisticky významně nižší u HIV pozitivních v porovnání s HIV negativními ženami. Statisticky významné rozdíly mezi HIV pozitivními a HIV negativními ženami se projeví ve většině škál ESK (kromě škály odpovědnost),

Porovnání HIV pozitivních a HIV negativních pracujících kromě výsledků ve vizuální analogové škále dotazníku SEIQoL a oblasti zdraví v DŽS nepřináší žádné statisticky významné rozdíly, ale mezi HIV pozitivními a HIV negativními nepracujícími se projeví kromě celkové spokojenosti se životem měřené vizuální analogovou škálou v SEIQoL ještě statisticky významné rozdíly v DŽS, a to konkrétně v oblastech: zdraví, finanční situace, přátelé, známí a příbuzní, bydlení a celková životní spokojenost, a ve všech škálách ESK. Vše v neprospěch HIV pozitivních nepracujících.

Tyto výsledky je možné interpretovat tak, že HIV/AIDS nejzřetelněji ovlivňuje oblast spokojenosti se zdravím, tento výsledek je zřejmý ze všech porovnání napříč všemi skupinami. Dále se jako validní nástroj spokojenosti se životem ukazuje SEIQoL a jeho vizuální analogová škála, a ESK, kde HIV pozitivní získávali signifikantně nižší průměrné hodnoty ve všech škálách kromě škály „odpovědnost“.

Z těchto srovnání je možné stanovit tyto hypotézy:

- Ženy se jeví v porovnání s muži méně spokojené se svým životem (což je ve shodě s ústním sdělením Iva Procházky), ale při HIV onemocnění se vliv pohlaví na spokojenost se životem zmírňuje.
- Pracující a nepracující lidé se ve spokojenosti se životem kromě oblasti práce a zaměstnání významně neliší, avšak při HIV onemocnění práce a zaměstnání získávají velký význam pro zvýšení životní spokojenosti v mnoha oblastech.
- Práce a zaměstnání mají protektivní vliv na kvalitu života HIV pozitivních osob.
- Žití s partnerem působí pozitivně na kvalitu života bez ohledu, zda se jedná o osoby „zdravé“ nebo HIV pozitivní.

## IV Závěr

Výsledky této studie potvrdily, že HIV/AIDS je onemocněním, které významně ovlivňuje kvalitu života, a to jak na obecné rovině, tak i na úrovni spokojenosti v jednotlivých životních oblastech, zejména v oblasti zdraví. Dále negativně ovlivňuje spokojenost s finanční situací, mezilidskými vztahy, sexualitou, bydlením a s vlastní osobou. Také spirituální (resp. existenciální) složka kvality života je u HIV pozitivních osob významně nižší, což lze interpretovat jako nižší naplněnost existence životním smyslem. Není však zřejmé, zda je příčinou HIV pozitivita, nebo zda osoby s premorbidně nižším prožíváním smysluplnosti života mají větší tendence k rizikovému chování a tedy i větší pravděpodobnost nákazy infekcí HIV.

Psychoterapeutická intervence by proto měla být mnohaúrovňová, jelikož vyrovnávání se s traumatem HIV diagnózy je spjaté nejen s vyrovnáváním se zhoršujícím se zdravotním stavem, ale i se sociální stigmatizací, zhoršením finanční situace a se zvýšeným rizikem nezaměstnanosti a sociální izolace. Také se ukazuje potřebné působení na existenciální složku osobnosti a podporování otevřenosti vůči životním hodnotám.

Významnými protektivními faktory se ukázaly práce a zaměstnání. HIV pozitivní osoby, které jsou zaměstnány, jsou v porovnání s nepracujícími statisticky významně spokojenější v téměř všech oblastech životní spokojenosti, dokonce i mají statisticky významně vyšší hodnoty CD4 markerů, ačkoliv doba HIV positivity a množství viru v krvi se u nich nijak významně neliší.

Zmíněných poznatků lze použít v poradenství a osvětě, jež je třeba zacílit na podporu zaměstnanosti HIV pozitivních osob a přizpůsobování režimu práce jejich zdravotním možnostem a schopnostem, které mohou být limitované např. vedlejšími účinky antiretrovirové terapie, únavou, častými návštěvami lékaře apod. Je proto potřeba osvětově působit i na potenciální zaměstnavatele, a tak se podílet na proměně prostředí plného předsudků a diskriminace v prostředí plné tolerance a porozumění, což je jedna z účinných metod prevence přenosu HIV/AIDS. Lidé, kteří mohou žít svůj život kvalitně a naplněně, budou pravděpodobně volit zodpovědný postoj nejen ke svému zdraví, ale i ke zdraví lidí kolem sebe.

## V Použitá literatura

- AIDS a MY*. Sborník, 5. Mezinárodní seminář, Poděbrady 1996.
- AIDS a MY*. Sborník, 6. Mezinárodní seminář, Poděbrady 1997.
- AIDS a MY*. Sborník, 7. Mezinárodní seminář, Poděbrady 1998.
- AIDS Newsletter*. 1996, vol. 11, no. 3.
- AIDS Newsletter*. 1997, vol. 12, no. 1.
- AIDS Newsletter*. 1997, vol. 12, no. 6.
- AIDS Newsletter*. 1997, vol. 12, no. 7.
- ANDERSON, W.: *The needs of people living with HIV in the UK*. The National AIDS Trust, London, 2004.
- APRINELLI, F., et al. Health-Related Quality of Life in Asymptomatic Patients with HIV. *Pharmacoeconomics*. 2000, vol. 1, no. 18, s. 63-72.
- BALCAR, K. Životní smysl a kvalita života. *Kvalita života a zdraví*. Praha: Triton, 2005.
- BARTH, R. P., et al. *Families living with drugs and HIV*. New York: The Guilford Press, 1993.
- BARTLETT, J. G., FINKBEINER, A. *The guide to living with HIV infection*. Baltimore : The Johns Hopkins University Press, 1996. ISBN 0-8018-6744-4.
- BASTARDO, Y. M, KIMBERLIN, C. L. Relationship between quality of life, social support and disease-related factors in HIV-infected persons in Venezuela. *AIDS Care*. 2000, vol. 12, no. 5, s. 673-684.
- BAUMEISTER, R.F. *Meanings of Life*. New York : The Guilford Press, 1991.
- BELSEY, M.A.: *AIDS and the Family*. Policy Options for a Crisis in Family Capital. Economic and Social Affairs, United Nations, NY 2005.
- BING, E. G, et al. Health-related quality of life among people with HIV disease : Results from the Multicenter AIDS Cohort Study. *Quality of Life Research*. 2000, no. 9, s. 55-63.
- BINQUET, C., et al. Prognostic factors of survival of HIV-infected patients with Cytomegalovirus disease : Aquitaine Cohort, 1986-1997. *European Journal of Epidemiology*. 2000, no. 16, s. 425-432.
- BLALOCK, A.C, McDANIEL, J.S., FARBER, E.W.: Effect of Employment on Quality of Life and Psychological Functioning in Patients With HIV/AIDS. *Psychosomatics*. 2002, vol.43, no.4, s. 400-404.
- BRŮČKOVÁ, M. *Očekáváte miminko?*. Praha : Státní zdravotní ústav, nedatováno.
- BUZZ VON ORNSTEINER, J.: The Challenge of Group Psychotherapy. *Body Positive Magazine*. 2002, vol. 15, no. 7.

- CALL, S. A., et al. Health-related quality of life and virologic outcomes in an HIV clinic. *Quality of Life Research*. 2000, no. 9, s. 977-985.
- CEDERFJAEEL, C., et al. Gender Differences in Perceived Health-Related Quality of Life Among Patients with HIV Infection. *AIDS Patient Care and STDs*. 2001, vol. 15, no. 1, s. 31-39.
- CONNOR, S, KINGMANOVÁ, S. *AIDS: Ztracená imunita*. Praha : Panorama, 1991.
- COOK, J. A., et al. Effects of Depressive Symptoms and Mental Health Quality of Life on Use of Highly Active Antiretroviral Therapy Among HIV-Seropositive Women. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, . 2002, vol. 30, no. 4, s. 401-409.
- COONS, S. J., et al. A Comparative Review of Generic Quality -of-Life Instruments. *Pharmacoeconomics*. 2000, vol. 1, no. 17, s. 13-35.
- CROSBY, S.D., et al. Defining clinically meaningful change in health-related quality of life. *Journal of Clinical Epidemiology*. 2003, no. 56, s. 395-407.
- CRUESS, S., et al. Optimism, Distress, and Immunologic Status in HIV-Infected Gay Men Following Hurricane Andrew. *International Journal of Behavioral Medicine* . 2000, no. 7, s. 160-182.
- DELATE, T., COONS, S. J. The Use of 2 Health-Related Quality-of-Life Measures in a Sample of Perosns Infected With Human Immunodeficiency Virus. *Clinical Ifectious Diseases*. 2001, vol. 32, no. 1, s. 47-52.
- DIENER, E., SUH, E. Recent findings on subjective well-being. *Indian Journal of Clinical Psychology*. 1997, vol. 24, no. 1, s. 25-41.
- DOUAIHY, A, SINGH, N. Factors Affecting Quality of Life in Patients With HIV Infection. *The AIDS Reader*. 2001, vol. 11, no. 9, s. 450-461.
- DRAGOMIRECKÁ, E., BARTOŇOVÁ, J. *WHOQOL-BREF, WHOQOL-100*. Praha : Psychiatrické centrum Praha, 2006.
- DRAGOMIRECKÁ, E., et al. 2006a. A brief mental health outcomes measure : Translation and validation of the Czech version of the Schwartz Outcomes Scale-10. *Quality of Life Research*. 2006, no. 15, s. 307-312.
- DRAGOMIRECKÁ, E., et al. 2006b. *SQUALA*. Praha : Psychiatrické centrum Praha, 2006.
- DRAY-SPIRA, R., et al. 2007a. Heterogenous response to HAART across a diverse population of people living with HIV : results from the ANRS-EN12-VESPA Study. *AIDS*. 2007, vol. 21, s. 5-12.
- DRAY-SPIRA, R., et al. 2007b. Living and working with HIV in France in 2003 : results from the ANRS-EN12-VESPA Study. *AIDS*. 2007, vol. 21, no. 1, s. 29-36.
- DUNBAR, H. T., et al. Psychological and spiritual growth in women living with HIV. *Social Work*. 1998, vol. 43, no. 2, s. 144-154.
- DUNN, J.M. Nutritional abnormalities in HIV/AIDS. *HIV Hotline*. 1998, vol. 8, no. 2, s. 11-12.
- DVOŘÁK, J., et al. *Ve stínu AIDS*. Praha : ČSAV, 1992.
- EGAN, V, DEARY, I. J, BRETTLE, R. P. The Edinburgh cohort of HIV-positive drug users : The effects of depressed mood and drug use upon neuropsychological function. *British Journal of Health Psychology*. 1996, no. 1, s. 231-244.

- ELLER, S. L. Quality of Life in Persons Living With HIV. *Clinical Nursing Research*. 2001, vol. 10, no. 4, s. 401-423.
- Encyclopedia of AIDS*. Smith R.A.. Illinois : Fitzroy Dearborn Publishers, 1998.
- ESSEX, M, MBOUP, S. *AIDS in Africa*. New York : Raven Press, 1994.
- FAHRENBERG, J., et al. *Dotazník životní spokojenosti*. Rodný T., Rodná, K. Praha : Testcentrum, 2001.
- FANG, C. T, et al. Validation of the World Health Organization quality of life instrument on patients with HIV infection. *Quality of Life Research*. 2002, no. 11, s. 753-762.
- FLANNELLY, L. T, INOUE, J. Relationships of religion, health status, and socioeconomic status to the quality of life of individuals who are HIV positive. *Issues in Mental Health Nursing*. 2001, no. 22, s. 253-272.
- FLEISHMAN, J. A, FOGEL, B. Coping and Depressive Symptoms Among People with AIDS. *Health Psychology* . 1994, no. 13, s. 156-169.
- FOGARTY, A., et al. Factors distinguishing employed from unemployed people in Positive Health Study. *AIDS*. 2007, vol. 21, no. 1, s. 37-42.
- FRANKL, V.E. *Lékařská péče o duši*. Brno : Cesta, 1996.
- FREDERICK, R.J.: The Multidimensional Challenge of Psychotherapy with HIV Positive Gay Men. *Journal of Gay & Lesbian Social Services*. 2004, vol.17, no.1, s. 63-79.
- FRIEDLAND, J., RENWICK, R., McCOLL, M. Coping and social support as determinants of quality of life in HIV/AIDS. *AIDS Care*. 1996, vol. 8, no. 1, s. 15-31.
- GAYNES, B. N, et al. Depression and health-related quality of life. *The Journal of Nervous and Mental Disease*. 2002, vol. 190, no. 12, s. 799-806.
- GECKOVÁ, A, PUDELSKÝ, M, VANDIJK, J. P. Vplyv percipovanej sociálnej opory na zdravie a socioekonomické rozdiely v sociálnej opore adolescentov. *Československá psychologie*. 2001, č. 45.
- GILL, Ch, et al. Relationship of HIV Viral Loads, CD4 Counts, and HAART Use to Health-Related Quality of Life. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*. 2002, vol. 30, no. 5, s. 485-492.
- GOUDSMIT, J. *Viral sex : The nature of AIDS*. Oxford : Oxford University Press, 1997.
- GRIMSHAW, J., et al. *The Social and Economic Impact of Anti HIV Drugs on People with HIV*: The Terrence Higgins Trust, 1997.
- GROSSMAN, H. A, et al. Quality of Life and HIV : Current Assessment Tools and Future Directions for Clinical Practice. *The AIDS Reader*. 2003, vol. 13, no. 12, s. 583-597.
- GULLONE, E., CUMMINS, R.A. *The Universality of Subjective Wellbeing Indicators*. Dordrecht : Kluwer Academic Publishers, 2002.
- HALAMA, P., DĚDOVÁ, M.: Meaning in life and hope as predictors of positive mental health: Do they explain residual variance not predicted by personal traits? *Studia Psychologica*, 2007, vol. 49, no. 3, s. 191-200.
- HANUŠ, H., et al. *Speciální psychiatrie*. Praha : Karolinum, 2002.

- HAŠKOVCOVÁ, H. *Spoutaný život. Kapitoly z psychoonkologie*. Praha : 3. Lékařská Fakulta UK, 1991.
- HAVELKA, M. *Skupinové mentality*. Praha : Sociologický ústav AV ČR, 2002.
- HECKMAN, T. G. The chronic illness quality of life (CIQOL) model: explaining life satisfaction in people living with HIV disease. *Health Psychology* . 2003, vol. 22, no. 2, s. 140-147.
- HECHT, F. M, SOLOWAY, B. *HIV infection. A primary care approach*. [s.l.] : Massachusetts Medical Society, 1992.
- HNILICA, K. Vliv materialistické hodnotové orientace na spokojenost se životem. *Československá psychologie*. 2005, roč. 49, s. 385-398.
- HNILICA, K. Vliv pracovního stresu a životních událostí na spokojenost se životem. *Československá psychologie*. 2004, roč. 48, č. 3, s. 193-202.
- HOLUB, J., et al. *AIDS a my aneb Co je třeba vědět o AIDS*. Praha : Grada Avicenum, 1993.
- HUANGUANG, J., et al. Predictors of Changes in Health-Related Quality of Life Among Men with HIV Infection in the HAART Era. *AIDS Patient Care and STDs*. 2005, vol. 19, no. 6, s. 395-405.
- HUGHES, J., et al. The health-related quality of life of people living with HIV/AIDS. *Disability and Rehabilitation*. 2004, vol. 26, no. 6, s. 371-376.
- CHANDRA, P. S, et al. Relationship of psychological morbidity and quality of life to illness-related disclosure among HIV-infected persons. *Journal of Psychosomatic Research*. 2003, vol. 54, no. 3, s. 199-203.
- JOMBÍKOVÁ, E, KOVÁČ, D. Optimism and quality of life in adolescents – Bratislava secondary school students. *Studia psychologica*. 2007, vol. 49, no. 4, s. 347-356.
- KALEEBA, N., et al. *AIDS in the family. We miss you all*. Kisubi : Marianum Press, 1992.
- KALICHMAN, S. C, et al. Depression and Thoughts of Suicide Among Middle-Aged and Older Persons Living With HIV-AIDS. *Psychiatric Services*. 2000, vol. 51, no. 7, s. 903-907.
- KATRŇÁK, T., RABUŠIC, L. *Anomie a vztah k minoritám v české společnosti : Sborník Menšiny a marginalizované skupiny v ČR*. Brno : Masarykova univerzita, 2002.
- KEBZA, V.: Ústní sdělení, 2007.
- KEBZA, V, ŠOLCOVÁ, I. Hlavní koncepce psychické odolnosti. *Československá psychologie*. 2008, roč. 52, s. 1-19.
- KEBZA, V, ŠOLCOVÁ, I. Well-being jako psychologický a zároveň mezioborově založený pojem. *Československá psychologie*. 2003, roč. 47, č. 4, s. 333-345.
- KEBZA, V. *Psychosociální determinanty zdraví*. Praha : Academia, 2005.
- KELLY, J.A.: Group Psychotherapy for Persons with HIV and AIDS-Related Illness. *International Journal of Group Psychotherapy*. 1998, vol. 48, no. 2, s. 143-162.
- KEMENY, M. E, et al. Realistic Acceptance as a Predictor of Decreased Survival Time in Gay Men with AIDS. *Health Psychology*. 1994, vol. 13, s. 299-307.
- KEMENY, M. E, et al. Repeated Bereavement, Depressed Mood, and Immune Parameters in HIV Seropositive and Seronegative Gay Men. *Health Psychology*. 1994, vol. 14, s. 14-23.



- KEMPPAINEN, J. K. Predictors of quality of life in AIDS patients. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*. 2001, vol. 12, no. 1, s. 61-70.
- KIPPAX, S., et al. Living with HIV. Recent research from France and the French Caribbean (VESPA study), Australia, Canada and the United Kingdom. *AIDS*. 2007, vol. 21, no. 1, s. 1-4.
- KOŽENÝ, J, TIŠANSKÁ, L. Index životní spokojenosti LISIA : test nástroje na datech českých senierek. *Československá psychologie*. 2003, roč. 47, č. 6, s. 554-561.
- KŘIVOHLAVÝ, J. 2001a. Moderátor zvládnání zátěže typu sociální opory. *Československá psychologie*. 2001, roč. 43, s. 106-118.
- KŘIVOHLAVÝ, J. 2001b. *Psychologie zdraví*. Praha : Portál, 2001.
- KŘIVOHLAVÝ, J. 2004a. *Pozitivní psychologie*. Praha : Portál, 2004.
- KŘIVOHLAVÝ, J. 2004b. *SEIQoL*. Písemné sdělení, 2004.
- KŘIVOHLAVÝ, J. *Psychologie nemoci*. Praha : Grada Publishing, 2002.
- KŘIVOHLAVÝ, J. *Psychologie smysluplnosti existence*. Praha : Grada Publishing, 2006.
- KŘIVOHLAVÝ, J. *Vážně nemocný mezi námi*. Praha : Avicenum, 1989.
- KÜBLER-ROSSOVÁ, E. *O smrti a umírání*. Turnov : Arica, 1993.
- LAENGLÉ, A, ORGLEROVÁ, Ch, KUNDI, M. *ESK – Existenciální škála*. Balcar, K.. Praha : Testcentrum, 2001.
- LAENGLÉ, A. *Smysluplně žít*. Brno : Cesta, 2002.
- LAŠEK, J. Subjektivní životní spokojenost u tří věkových skupin respondentů. *Československá psychologie*. 2004, roč. 48, č. 3, s. 215-224.
- LOW-BEER, S., et al. Health related quality of life among persons with HIV after use of protease inhibitors. *Quality of Life Research*. 2000, vol. 9, s. 941-949.
- LUKASOVÁ, E. *I tvoje utrpení má smysl*. BRNO : Cesta, 1998.
- LUKŠÍK, I, RUŠÁKOVÁ, L. Sociálne reprezentácie HIV/AIDS. Teoretické východiská a slovenská sonda. *Československá psychologie*. 2001, roč. 45, č. 2.
- MAREŠ, J. Zvládnání zátěže pomocí strategií záměrného sebeznevýhodňování. *Československá psychologie*. 2001, roč. 45, č. 4, s. 311-322.
- MAREŠ, P.: Marginalizace, sociální vyloučení. *Sborník Menšiny a marginalizované skupiny v ČR*. Masarykova Univerzita, Brno 2002.
- MARSH, N. V, McCALL, D. W. Early Neuropsychological Change in HIV Infection. *Neuropsychology*. 1994, vol. 8, s. 44-48.
- MARTIN, D.J.: *Working with HIV*. American Psychological Association, 2007.
- MICHALOS, A. C, et al. Health and the Quality of Life. *Social Indicators Research*. 2000, vol. 51, s. 245-286.
- MINERS, A. H, et al. Health-Related Quality of Life in Individuals Infected with HIV in the Era of HAART. *HIV Clinical Trials*. 2001, vol. 6, no. 2, s. 484-492.
- MOLASSIOTIS, A., et al. A Pilot Study of the Effects of Cognitive-Behavioral Group Therapy and Peer Support/ Counseling in Decreasing Psychologic Distress and Improving

- Quality of Life in Chinese Patients with Symptomatic HIV Disease. *AIDS Patient Care and STDs*. 2002, vol. 16, no. 2, s. 83-96.
- MRUS, J. M., et al. Gender differences in health-related quality of life in patients with HIV/AIDS. *Quality of Life Research*. 2005, vol. 14, no. 1, s. 479-491.
- MUKAND, J. *Rehabilitation for patients with HIV disease*. [s.l.] : McGraw-Hill, Inc, 1991.
- MUNZAROVÁ, M. HIV/AIDS- etická problematika. *Praktický lékař*. 1994, roč. 11, s. 11.
- MURRI, R., et al. Determinants of health - related quality of life in HIV-infected patients. *AIDS Care*. 2003, vol. 15, no. 4, s. 581-590.
- Národní referenční laboratoř pro AIDS. *Stav HIV infekce v ČR*. Praha : Státní zdravotní ústav, 2006.
- NETT, A. *AIDS-výzva k lidem*. Brno : Masarykova univerzita, 1992.
- NG'WESHEMI, J., et al. *HIV prevention and AIDS care in Africa*. Amsterdam : Royal Tropical Institute, 1997.
- NIEUWKERK, P. T., et al. Long-term quality of life outcomes in three antiretroviral treatment strategies for HIV-1 infection. *AIDS*. 2001, vol. 15, no. 15, s. 1985-1991.
- PAYNE, J., et al. *Zdraví : hodnota a cíl moderní medicíny*. Praha : Triton, 2002.
- PENEDO, F. J., et al. Personality, quality of life and HAART adherence among men and women living with HIV/AIDS. *Journal of Psychosomatic Research*. 2003, vol. 54, no. 3, s. 271-278.
- PLAŇAVA, I, RAJMICOVÁ, K, BLAŽKOVÁ, P. Manželská spokojenost a partnerské interakce. *Československá psychologie*. 2003, roč. 47, č. 5, s. 385-391.
- POTRIBNÁ, J, DRAGOMIRECKÁ, E. Quality of life of HIV/AIDS patients in comparison with a control group. *Homeostasis*. 2001, vol. 41, no. 5, s. 176-181.
- POTRIBNÁ, J. *Psychiatrické aspekty nemoci HIV/AIDS. Možnosti ovlivnění kvality života HIV infikovaných osob*. [s.l.], 2002. Ostrava. Dizertační práce.
- PRÉAU, M., et al. Health-related quality of life in French people living with HIV in 2003: results from the ANRS-EN12-VESPA Study. *AIDS*. 2007, vol. 21, no. 1, s. 19-28.
- PROCHÁZKA, I, SVOBODA, J, TÝC, J. : *Lidi, jsem HIV pozitivní*. Praha : SOHO, 1995.
- PROCHÁZKA, I. Ústní sdělení. Praha, 2007.
- PROCHÁZKA, I. Ústní sdělení. Praha, 2002.
- RAPKIN, B. D, SCHWARTZ, C. E. Toward a theoretical model of quality-of-life appraisal: Implications of findings from studies of response shift. *Health and Quality of Life Outcomes*. 2004, vol. 14, no. 2, s. 1-12.
- ROZSYPAL, H. *AIDS-klinický obraz a léčba*. Praha : Maxdorf, 1998.
- RUMMANS, T. A, et al. Maintaining Quality of Life at the End of Life. *Mayo Clin Proceedings*. 2000, vol. 75, no. 12, s. 1305-1310.
- SANDE, M.a, VOLBERDING, P.a. *The medical management of AIDS*. Philadelphia : W.B. Saunders Company, 1997.

- SEDLÁKOVÁ, L. Proměny hranic v moderní společnosti: od marginalityk marginalizaci, od inkluzivní k exkluzivní společnosti. *Sborník Menšiny a marginalizované skupiny v ČR*. Masarykova Universita, Brno 2002.
- SEDLÁKOVÁ, R. Menšiny v denním tisku. *Sborník Menšiny a marginalizované skupiny v ČR*. Masarykova Universita, Brno 2002.
- SHEER, L., et al. Psychological Trauma Associated with AIDS and HIV Infection in Women. *Counselling Psychology Quarterly*. 1993, vol. 6, s. 99-108.
- SHERBOURNE, C. D, et al. Impact of Psychiatric Conditions on Health-Related Quality of Life in Persons With HIV Infection. *American Journal of Psychiatry*. 2000, vol. 157, no. 2, s. 248-254.
- SCHERER, P. *Diagnose HIV+ : Trauma oder Chance?* München: Ludwig-Maxmilians-Universität, 1996.
- SCHNEIDERMAN, N. Behavioral Medicine and the Management of HIV/AIDS. *International Journal of* . 1999, vol. 6, s. 3-12.
- SCHONNESSON, L. N. Psychological and existential issues and quality of life in people living with HIV infection. *AIDS Care*. 2002, vol. 14, no. 3, s. 399-404.
- SCHUSTEROVÁ, N. Vzťah hodnot, cieľov a subjektívnej pohody. *Československá psychologie*. 2007, vol. 51, no. 1, s. 48-57.
- SIKKEMA, K.J.: *Living Beyond Loss: An Intervention for Coping with HIV and HIV-Related Loss*. American Psychological Association, Washington 2007.
- SONTAGOVÁ, S. *Nemoc jako metafora. AIDS a jeho metafory*. Praha : Mladá fronta, 1997.
- SPIEGEL, D.: *Evaluation of Group Psychotherapy for People with HIV*. National Institute of Mental Health, Stanford 1999.
- STAKE, B.M. The Quality Factor. *HIV Hotline*. 1998, vol. 8, no. 2, s. 1.
- STAQUET, M., et al. *Quality of Life Assessment in Clinical Trials*. [s.l.] : Oxford University Press, 2000.
- Státní zdravotní ústav. *HIV/AIDS: Příručka pro poskytování poradenství u HIV/AIDS*. Praha : Státní zdravotní ústav, 1995.
- STEHLÍKOVÁ, D, PROCHÁZKA, I, HROMADA, J. *Homosexuality, society and AIDS in the Czech Republic*. Praha : Orbis, 1996.
- SVOBODA, J. *Imunologie v klinické praxi I*. Praha : Marvil, 1996.
- ŠEJDA, J., et al. *Prevence, léčba a další aspekty nákazy HIV/AIDS*. Praha: Galén, 1993.
- ŠOLCOVÁ, I, KEBZA, V. Prediktory osobní pohody (well-being) u reprezentativního souboru české populace. *Československá psychologie*. 2005, roč. 51, s. 1-8.
- ŠOLCOVÁ, I, KEBZA, V. Psychoneuroimunologie a zvládání stresu. *Československá psychologie*. 1998, roč. 42, s. 32-40.
- ŠOLCOVÁ, I, KEBZA, V. Sociální opora jako významný protektivní faktor. *Československá psychologie*. 1999, roč. 43, s. 19-38.
- TARACE, F. S, et al. Quality of life assessment in HIV-positive persons: application and validation of the WHOQOL-HIV, Italian version. *AIDS Care*. 2002, vol. 14, no. 3, s. 405-415.

TATE, D., et al. The Impact of Apathy and Depression on Quality of Life in Patients Infected with HIV. *AIDS Patient Care and STDs*. 2003, vol. 17, no. 3, s. 115-120.

TERWEE, C. B., et al. On assessing responsiveness of health-related quality of life instruments: Guidelines for instrument evaluation. *Quality of Life Research*. 2003, vol. 12, s. 349-362.

TSCHUSCHKE, V. *Psychoonkologie*. Praha : Portál, 2004.

TUCK, I., et al. Spirituality and psychosocial factors in persons living with HIV. *Journal of Advance Nursing*. 2001, vol. 33, no. 6, s. 776-783.

Ústav preventívnej a klinickej medicíny. *Úvod do kombinovanej liečby*. Bratislava : [s.n.], 2001.

VAN DE VELDE, I. *Positive answers*. Brussels : Sensoa, 2004.

VAN DER VELDE, F. W., et al. Perceiving AIDS-Related Risk: Accuracy as a Function of Differences in Actual . *Health Psychology* . 1994, vol. 13, 25-33.

Von EIFF, A. V., GRÜNDEL, J. *Von AIDS herausgefordert. Medizinisch-etische Orientierungen*. Freiburg im Br : Herder, 1987.

VYMĚTAL, J. Psychické procesy, imunita a psychoterapie. *Československá psychologie*. 1997, roč. 41, č. 2.

VÝROST, J., KENTOŠ, M., FEDÁKOVÁ, D. Value orientations as factors of social trust, political participation, and life satisfaction. *Studia psychologica*. 2007, vol. 49, no. 4, s. 283-294.

WEINFURT, K., et al. Relationship Between CD4 Count, Viral Burden, and Quality of Life Over Time in HIV-1-Infected Patients. *Medical Care*. 2000, vol. 38, no. 4, s. 404-410.

WEISS, P. AIDS hrozí každému. *Psychologie Dnes*. 2000, roč. 6, s. 12-14.

WEISS, P. Sexuální morálka a sexuální chování. *Praktický lékař*. 2001, roč. 81, s. 131-134.

WHOQOL Group: WHOQOL-HIV for quality of life assessment among people living with HIV and AIDS: results from the field test. *AIDS Care*. 2004, vol. 16, no. 7, s. 882-889.

[Www.unaids.org](http://www.unaids.org) : *The Joint United Nations Programme on HIV/AIDS* [online].[cit. 2008-04-21]. Dostupný z WWW: <<http://www.unaids.org>>.

[Www.aids-pomoc.cz](http://www.aids-pomoc.cz): *Statistiky* [online].[cit. 2008-04-21]. Dostupný z WWW: <<http://www.aids-pomoc.cz>>.