

Univerzita Karlova v Praze

Fakulta: Filozofická

Katedra: Psychologie

Obor: Klinická psychologie

TEZE DIZERTAČNÍ PRÁCE

**Kvalita života a životní spokojenost osob
žijících s HIV/AIDS v České republice**

**Quality of Life And Life Satisfaction of People
Living With HIV/AIDS in the Czech Republic**

Autor: Olga Urbánková

Školitel: Prof. PhDr. Petr Weiss, Ph.D.

2008

Motivace

K tématu mne přivedla zkušenost s HIV pozitivními pacienty, kterou jsem získala jednak při pobytu v Keni, jednak při působení na AIDS centru FN Bulovka, a v Domě světla (zařízení pro HIV pozitivní klienty), kde jsem sbírala data pro svou diplomovou práci.

K dalšímu rozhodnutí zabývat se tímto tématem přispěla má práce s HIV pozitivními klienty, kdy jsem si povšimla, že výše zmíněný vzorek vykazující určité charakteristiky minority je v ČR zatím nedostatečně psychologicky prozkoumán a chybějí údaje týkající se životní spokojenosti a kvality života této populace. Chybějí údaje týkající se stanovení, která z úrovní a oblastí představuje největší ohrožení kvality života a životní spokojenosti. Zjištěné údaje by mohly pomoci lépe porozumět potřebám cílové skupiny HIV pozitivních osob, přispět k zefektivnění terapeutické práce s nimi a napomáhat při zmírňování ohrožení kvality života.

Úvod

Nákaza virem HIV „oslavila“ dne 5.6. 2006 čtvrtstoletí, kdy vešla ve známost. 5.6.1981 je o HIV/AIDS prvně zmínka v tisku (jednalo se o časopis Morbidity and Mortality Weekly Report). Tehdy se ovšem nevědělo, že za záhadně zvýšený výskyt pneumocystové pneumonie a Kaposiho sarkomu je zodpovědný virus HIV, tato skutečnost byla zjištěna až o rok později. Během čtvrtstoletí známosti HIV/AIDS se ukázalo, že se nejedná o problém převážně medicínský, ale i psychologický, sociální a ekonomický, přičemž zmíněné roviny jsou velmi provázané a nelze je od sebe oddělovat.

Za těchto 25 let prošly postoje společnosti k osobám žijícím s HIV bouřlivým vývojem, od naprosté segregace, paniky a kriminalizování po současné snahy o integraci HIV pozitivních do společnosti. Ukázalo se, že psychologie v procesu směrem k většímu přijetí HIV pozitivních společností hraje významnou roli.

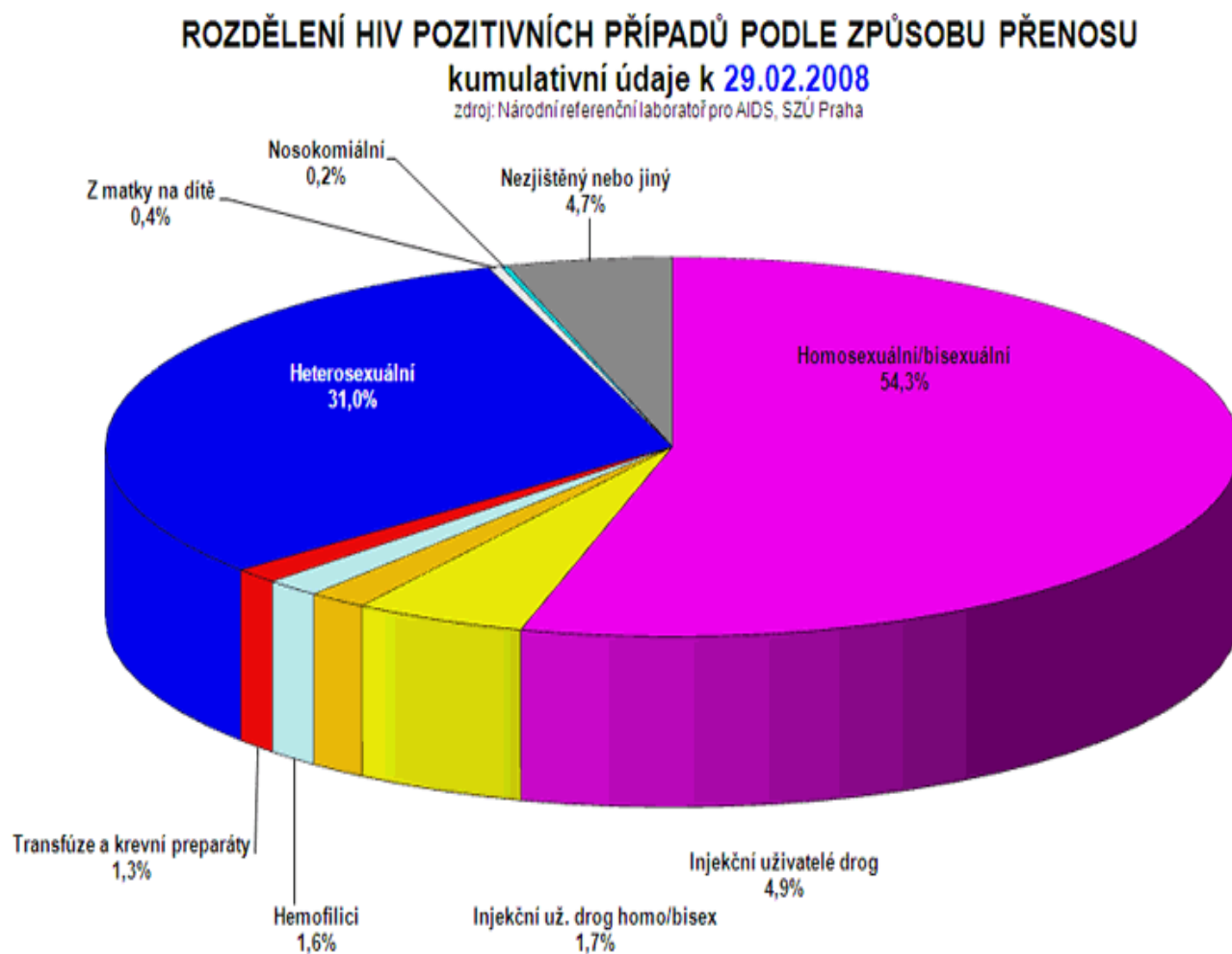
A bouřlivým vývojem prošel i výzkum na poli HIV/AIDS. První dekáda výzkumu byla zaměřena zejména na biologické (zejména medicínské) a společenské aspekty tohoto onemocnění, z psychologického hlediska začíná být HIV/AIDS zkoumán až v poslední době. Je to choroba dlouhodobá a zatím medicínskými prostředky nevléčitelná. Na rozdíl od ostatních nevléčitelných nemocí má však svá specifika, jako je např. fakt, že se jedná o

pohlavně přenosnou chorobu, s níž souvisí společenská stigmatizace pacientů a v neposlední řadě i jejich věk, neboť většinou postihuje lidi na počátku produktivního věku. Ti se musejí vyrovnávat nejen se samotným onemocněním, které omezilo jejich „moci“ a ohraničilo jejich perspektivu budoucnosti, ale i s reakcemi společnosti, předsudky a s mediálním obrazem této choroby. A právě tyto faktory považují za důležité pro subjektivní vnímání celkové **kvality života, smysluplnosti života** a vývoj **hodnotové orientace** HIV pozitivních lidí, kteří se často v mladém věku, kdy se hodnotová orientace ustaluje, začínají zabývat otázkou vlastní smrtelnosti.

Ačkoliv HIV/AIDS nezná hranic, to, jakou dostávají osoby žijící s HIV péči a jakým výzvám čelí, je otázkou země, ve které žijí. Zatímco v České republice se jim ve všech případech, pokud potřebují, dostává antiretrovirové (HAART) terapie, dostupnost HAART terapie zdaleka není běžná v ostatních státech světa. Z hlediska **ohrožení kvality života** lidí žijících s HIV je však všem státům společná společenská stigmatizace HIV pozitivních, kteří se v jejím důsledku potýkají s osamělostí, nezaměstnaností a depresivitou.

V České republice bylo zatím ke 29.2.2008 zaznamenáno celkem 1081 případů HIV pozitivitivity, z nichž dosud žije 922 osob (podle údajů Národní referenční laboratoře pro AIDS). V současné době se v ČR na rozdíl od minulých let stává častější přenos heterosexuálním stykem, ačkoliv počet případů získaných homosexuálním stykem stále převládá. (Viz obr. 1)

Obr.č.1: Rozdělení HIV podle způsobu přenosu (převzato z www.aids-pomoc.cz)

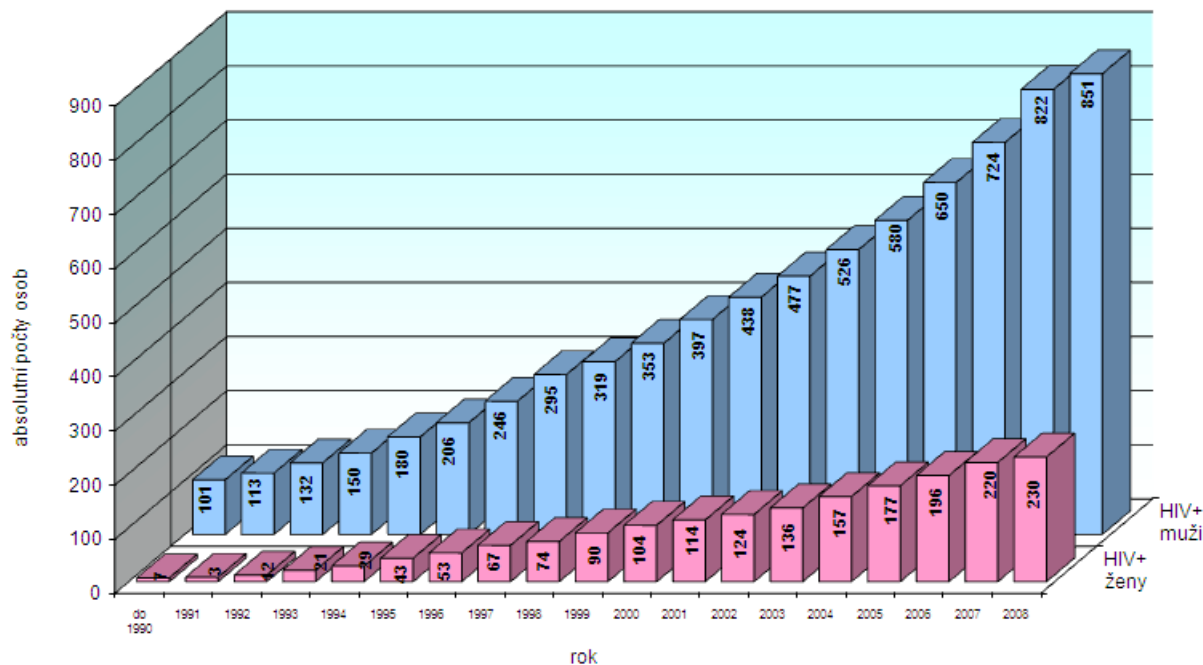


Podíváme-li se na rozložení případů HIV pozitivity podle pohlaví, v ČR stále statistiky hovoří v neprospěch mužů (viz obr. 2), ačkoliv z pohledu proporcionality je možné zaznamenat určitý trend ve zvyšování poměru HIV pozitivních žen ku mužům (viz Tabulka 1).

Obr.č. 2: 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



Tabulka 1- Rozdělení četností HIV+ podle pohlaví

Rok	HIV+ženy abs.četnosti	HIV+muži absol.četnosti	HIV+ženy relat.četnosti	HIV+ muži Relat.četnosti
1990	7	101	6,93%	93,07%
1995	43	206	20,87%	79,13%
2000	104	387	26,19%	73,81%
2006	191	713	26,78%	73,22%
2008	230	851	21,28%	78,73%

Z tohoto rozložení vyplývají určitá specifika vzorku, která je potřeba brát v potaz nejen při sběru dat, ale i při interpretaci výsledků.

Specifika HIV/AIDS

Než se budeme zabývat otázkou kvality života obecně i v rámci HIV infekce, považují za důležité zmínit se o specifikách HIV/AIDS, která tuto chorobu odlišují od ostatních chorob a mohou mít proto i specifický vliv na kvalitu života.

- 1) HIV/AIDS 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 prostituti, 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.

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 zakouší¹“.

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 tyto autoři ztotožňují.

Grossman a kol. (2003) kvalitu života vymezují jako souhrnný široký koncept, který zahrnuje všechny faktory, které ovlivňují člověka (ekonomický status, fungování ve

¹ “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).

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.

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.

Kvalita života (Quality of life)

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 (2001) 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 sebehodnocení 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.

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)

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 individuí 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)².

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).

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.

HIV/AIDS a kvalita života

HIV/AIDS je onemocnění, které ovlivňuje kvalitu života na několika rovinách.

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., 2007; 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) zjistili, že u HIV pozitivních pacientů jsou hodnoty HRQOL nejnižší v porovnání s ostatními skupinami nemocných osob. Zdá se proto klíčové zaměřit se na

² “ QoL can mean different things to different people at different times.”

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.

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

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 její veliká nehomogenost (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, 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.

Cíle disertační 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.

Metody

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

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.

Demografické údaje výzkumného souboru

Tabulka č. 2 – popis výzkumného vzorku

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

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.

Demografické údaje kontrolního souboru

Tabulka č. 3 – Popis kontrolní skupiny

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

Výsledky

Tabulka č. 4 - Výsledky výzkumné skupiny HIV pozitivních získané v DŽS, ESK a 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 ³
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**
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***
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**
SEIQoL	6,362 cm	2,046 cm	7,324 cm	1,629 cm	4,159	0,000***

³ Hodnoty označené * jsou statisticky významné na hladině významnosti 0,05; ** na hladině významnosti 0,01 a *** na hladině významnosti 0,001.

Tabulka č. 5 - 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 ²
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

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.

Řada zahraničních výzkumů 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,

² Hodnoty označené * jsou statisticky významné na hladině významnosti 0,05; ** na hladině významnosti 0,01 a *** na hladině významnosti 0,001.

přátelskými vztahy, bydlením, celkovou životní spokojeností, sebezřetím, 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 pocítují 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 však 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.

Porovnáme-li studii realizovanou v ČR krátce po objevu HAART a současnou, prováděnou 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 hodnoty „děti“ 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 výzkumu Potribné. A opět díky HAART, HIV pozitivní muži získávají větší naději na delší život, tudíž adopce dítěte se pro ně stává reálnou a splnitelnou možností⁵. 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

⁵ Na skupinové terapii pro HIV pozitivní se stále častěji u HIV pozitivních mužů setkávám s přáním adoptovat dítě.

životopise apod.⁶ 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.

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

⁶ 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.

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.

Vznesené 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.

Vybraná literatura

- 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.
- DRAY-SPIRA, R., et al. 2007. 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.
- FAHRENBERG, J., et al. *Dotazník životní spokojenosti*. Rodný T., Rodná, K. Praha : Testcentrum, 2001.
- FRANKL, V.E. *Lékařská péče o duši*. Brno : Cesta, 1996.
- 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.
- 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.
- KEBZA, V.: Ústní sdělení, 2007.

- KEBZA, V. *Psychosociální determinanty zdraví*. Praha : Academia, 2005
- 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.
- KŘIVOHLAVÝ, J. 2001. *Psychologie zdraví*. Praha : Portál, 2001.
- KŘIVOHLAVÝ, J. *Psychologie nemoci*. Praha : Grada Publishing, 2002.
- LAENGLE, A, ORGLEROVÁ, Ch, KUNDI, M. *ESK – Existenciální škála*. Balcar, K.. Praha : Testcentrum, 2001.
- LAŠEK, J. Subjektivní životní spokojenost u tří věkových skupin respondentů. *Československá psychologie*. 2004, roč. 48, č. 3, s. 215-224.
- MICHALOS, A. C, et al. Health and the Quality of Life. *Social Indicators Research*. 2000, vol. 51, s. 245-286.
- 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, 2008.
- 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. Ústní sdělení. Praha, 2007.
- 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.
- 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.
- 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. Vztah hodnot, cílov a subjektivnej pohody. *Československá psychologie*. 2007, vol. 51, no. 1, s. 48-57.
- STAQUET, M., et al. *Quality of Life Assessment in Clinical Trials*. [s.l.] : Oxford University Press, 2000.