

Univerzita Palackého v Olomouci
Filozofická fakulta
Katedra psychologie

**SALUTOPROTEKTIVNÍ ČINITELÉ NA STRANĚ
OSOBNOSTI A ŽIVOTNÍ SPOKOJENOST U PACIENTŮ
S DIAGNÓZOU HIV A S DIAGNÓZOU ROZTROUŠENÁ
SKLERÓZA**

Magisterská diplomová práce



Autor: Bc. Marcela Braunová
Vedoucí práce: Mgr. Martin Kupka, Ph.D.

**Olomouc
2018**

Prohlášení

Místopřísežně prohlašuji, že jsem magisterskou diplomovou práci na téma: „Salutoprotektivní činitele na straně osobnosti a životní spokojenost u pacientů s diagnózou HIV a s diagnózou roztroušená skleróza“ vypracovala samostatně pod odborným dohledem vedoucího diplomové práce a uvedla jsem všechny použité podklady a literaturu.

Vdne Podpis

Na tomto místě bych ráda poděkovala vedoucímu diplomové práce Mgr. Martinu Kupkovi, Ph.D. za trpělivé vedení práce a za udělené cenné rady v konzultacích. Také všem mým respondentům, personálu HIV Centra Nemocnice Na Bulovce za své angažování a přetrvávající nadšení a sdružení Roska, za umožnění kontaktu s jejich klienty. Děkuji také mému partnerovi za rady a podporu.

Obsah

Úvod.....	7
Teoretická část	8
1 Pojetí pozitivní psychologie	8
2 Salutoprotektivita a salutoprotektivní činitelé.....	10
2.1 Pojetí salutogeneze A. Antonovského	10
2.2 Vybraní salutoprotektivní činitelé	11
2.2.1 Odolnost.....	11
2.2.2 Sociální opora	13
2.2.3 Coping.....	14
2.2.4 Životní smysluplnost.....	15
2.2.5 Naděje	18
2.2.6 Spiritualita.....	19
2.2.7 Životní spokojenost.....	21
3 Onemocnění virem HIV a nemoc roztroušená skleróza	26
3.1 Onemocnění virem HIV	26
3.1.1 Charakteristika, historie, výskyt	26
3.1.2 Etiologie, klinické příznaky	28
3.1.3 Průběh onemocnění a klasifikace	29
3.1.4 Způsoby přenosu.....	30
3.1.5 Diagnostika a terapie nemoci.....	32
3.1.6 Psychologické aspekty nemoci HIV	35
3.2 Roztroušená skleróza.....	37
3.2.1 Charakteristika, historie, výskyt	37
3.2.2 Etiologie, klinické příznaky	40
3.2.3 Klasifikace nemoci	41
3.2.4 Diagnostika a terapie nemoci.....	42
3.2.5 Psychologické aspekty roztroušené sklerózy	46
Výzkumná část.....	48
4 Výzkumný problém, cíle výzkumu, hypotézy	48
4.1 Výzkumný problém	48
4.2 Výzkumné cíle.....	49
4.3 Výzkumné hypotézy	50
5 Metodologický rámec výzkumu.....	51
5.1 Zvolený typ výzkumu.....	51

5.2 Metody získávání dat.....	51
5.2.1 Škála dispoziční naděje pro dospělé	51
5.2.2 Dotazník životní spokojenosti	52
5.2.3 Existenciální škála	53
5.2.4 Dotazník na spiritualitu.....	55
5.3 Metody zpracování a analýza dat	55
5.4 Etické otázky ve výzkumu.....	56
6 Zkoumaný soubor a průběh výzkumu	57
6.1 Zkoumaný soubor	57
6.2 Sběr dat.....	60
7 Výsledky výzkumu.....	61
7.1 Výsledky jednotlivých dotazníků	61
7.1.1 Škála dispoziční naděje pro dospělé	61
7.1.2 Dotazník životní spokojenosti	61
7.1.3 Existenciální škála	62
7.1.4 Dotazník na spiritualitu jedince	63
7.2 Analýza dat vzhledem k hypotézám.....	66
8 Diskuze.....	79
8.1 Diskuze nad výsledky výzkumu	79
8.2 Diskuze nad limity práce	84
9 Závěry	86
Souhrn.....	87
Seznam použité literatury	89
Seznam příloh	94

Úvod

Život s nevléčitelnou nemocí, která má navíc progredující podobu, přináší řadu nových výzev do života takto nemocného jedince. Se stanovením diagnózy se vynořuje mnoho otázek ve spojení s kvalitou budoucího života a s množstvím překážek, které se s postupem nemoci či její léčbou mohou vyskytnout. Mnoho osob s diagnózou nevléčitelné nemoci se musí také vypořádat se změnami, které ho čekají například v oblasti sociální, pracovní anebo intimní.

Pro naši diplomovou práci jsme zvolili diagnózy HIV/AIDS a roztroušená skleróza. Jedná se o nemoci, které nejsou v České republice tolik zastoupeny a zároveň mají určité společné rysy. Přestože mají rozdílnou etiologii, jedná se obecně o onemocnění imunitního systému, která mají progredující charakter a mohou končit smrtí jedince.

V České republice nalezneme specializovaná pracoviště pro tyto choroby, což značí komplexnost péče o pacienty s HIV/AIDS a s roztroušenou sklerózou. Je tak na místě prozkoumat oblasti salutoprotektivních faktorů a životní spokojenosti, které napomáhají při zvládnání vědomí neustálé přítomnosti těžkého onemocnění a s tím spojenými jevy v životě jedince.

Učiníme tak za pomoci Dotazníku životní spokojenosti, Existenciální škály, Škály dispoziční naděje u dospělých a dotazníku vlastní konstrukce, který se zaměřuje na spiritualitu nemocných. Zajímá nás, zda a jak se liší jedinci s diagnózou HIV/AIDS od jedinců s roztroušenou sklerózou v míře prožívané naděje, celkové životní spokojenosti a vybraných dílčích oblastech, životní smysluplnosti a dílčích stupnicích a v prožívané spiritualitě. Získané výsledky nám pomohou dokreslit stav a úroveň salutoprotektivních činitelů na straně osobnosti u jedinců s nevléčitelnou nemocí.

Volba těchto chronických nemocí a zaměření diplomové práce byla záměrná jak z výše uvedených důvodů, tak z důvodu zájmové a profesní blízkosti řešitele této diplomové práce.

Teoretická část

1 Pojetí pozitivní psychologie

Jelikož téma salutoprotektivity a salutoprotektivních činitelů na straně osobnosti spadá do oblasti zájmu pozitivní psychologie, je na místě začít uvedením tohoto rámce.

Psychologie se po 2. světové válce se stala vědou, která se věnovala především léčení a opravě škod pomocí modelu, který je postaven na nemoci jedince a jeho fungování (disease model of human functioning) (Snyder, Lopez, 2002). Dá se říci, že pozitivní psychologie tak vznikla jako reakce na přílišné zaměření psychologie na negativa, jakými jsou odchylky, poruchy, deficity a jejich (Kebza, 2005). Snahou představitelů hnutí pozitivní psychologie bylo věnovat více prostoru v psychologii pozitivním jevům (Slezáčková, 2012). Za oficiální vznik pozitivní psychologie se považuje setkání psychologů, kteří se hlásili k tomuto hnutí. K setkání došlo roku 1999 v americkém městě Lincoln. Martin Seligman, který byl prezidentem Americké psychologické společnosti, přednesl výzvu k většímu studiu a podpory pozitivních stránek lidského života. Zároveň varoval před pouhým zaměřením psychologie na nemoc a zdraví. Psychologie se dle něj má věnovat také otázkám práce, vzdělání, osobního růstu, životní spokojenosti a smysluplnosti v celé své šíři (Snyder, Lopez, 2002). Od přelomu 20. a 21. století můžeme pozorovat, že se psychologie začíná více zabývat například otázkou smysluplnosti, prožitky štěstí, nadějí a životní spokojeností. Přesto se lidé těmito oblastmi zabývají od nepaměti a jejich filosofické kořeny sahají do období antiky k Aristotelovi či Epikurovi (Slezáčková, 2012).

Nejen v psychologii, ale i v medicíně, přírodních a společenských vědách, se nyní prohlubuje důraz na integrované pojetí prevence nemocí, poruch a úrazů a na hledání, nacházení a posilování protektivních prvků jedince. Protektivní prvky jsou důležitou protiváhou rizikových faktorů, které je důležité neopomíjet (Kebza, 2005).

Jednou z hlavních myšlenek pozitivní psychologie je předpoklad, že *„skrze cílenou orientaci na to, co je v životě člověka zdravé, nosné a funkční, lze posílit mechanismy zvládnutí těch situací a úkolů, které jsou obtížné, konfliktní a náročné“* (Slezáčková, 2012, 21). Zabývá se studiem kladných stránek života, přičemž je snaha o nezpochybnování vlivu náročných životních situací, zkušeností a problémů na člověka. Rovněž se zabývá pozitivními vlastnostmi jednotlivců, společenstvích či institucích. Za další důležitou oblast

pokládá prevenci jevů negativních a rizikových, které mají vliv na zdraví jedince, jeho fungování v rodině a ve společnosti (Slezáčková, 2012). Odpověď na Seligmanovu výzvu můžeme spatřovat v současném bádání pozitivní psychologie v oblasti moudrosti (Snyder, Lopez, 2002), tvořivosti, spirituality a dalších netradičních témat (Blatný, 2010).

Mezi hlavní představitele pozitivní psychologie patří C. R. Snyder, S. J. Lopez, M. Seligman, M. Csikszentmihalyi a z českých jmen například J. Křivohlavý, M. Blatný či J. Mareš (Slezáčková, 2012).

2 Salutoprotektivita a salutoprotektivní činitelé

Salutoprotektivní činitelé (též salutogenní či salutogenetické faktory) spadají do oblasti zájmu pozitivní psychologie, která se jednotlivými faktory zabývá. Pojetí salutoprotektivních činitelů je téma obsáhlé a do jisté míry i nejednotné. Pojem salutogeneze pochází z latinského *salus*, které se překládá jako zdraví a *genesis* jako vznik (Koukola, 2000). Tento pojem užil v psychologii jako první Antonovsky roku 1979 (Snyder, Lopez, 2002). Pojem salutoprotektivní činitelé tak označuje prvky chránící zdraví. Obecně se dá říci, že se jedná o takové faktory, které pomáhají danému jedinci vyrovnat se s náročnými situacemi či například s dlouhodobým stresem. V současné době se můžeme setkat s mnoha přístupy či modely, které se autor od autora liší a obsahují nějaké protektivní prvky ve vztahu ke zdraví či kvalitě života (Kebza, Šolcová, 2008). Mezi nejvýznamnější autory, kteří se salutoprotektivními faktory zabývají, patří A. Antonovsky, A. Bandura či J. Rotter a z českých například L. Vašina (Slezáčková, 2012). Dále rozvádíme pojetí salutogeneze dle A. Antonovského, jehož teorií se inspirujeme.

2.1 Pojetí salutogeneze A. Antonovského

Aaron Antonovsky se zabýval důrazem na zdraví více než na nemoc. Přestože jeho teorie má základ v patogenetickém biomedicínském modelu, který hledá v pozadí nemoci patogen, Antonovsky nehledal tyto patogeny, ale naopak salutogenní faktory. Takové faktory, které zdraví posilují a zajišťují, že konkrétní jedinec ne onemocní nemocí, kterou jiní jedinci onemocněli. Jedná se o „*obecné faktory, které mohou posílit obranu organismu nejen proti zcela určité nemoci, ale obecně proti všem možným druhům zdravotních rizik*“ (Křivohlavý, 2001, 24). Mezi tyto salutoprotektivní faktory můžeme řadit například koherenci. Křivohlavý (2001) připomíná, že může jít o určitou dobu imunologického působení v psychologické oblasti osobnosti.

Antonovsky upozorňuje, že schopnost vyrovnávat se s životními problémy netkví v dílčích psychických schopnostech, ale v celkové charakteristice postoje člověka k životu. V této souvislosti pak uvádí tři hlavní aspekty zdroje zdravotní síly. Jde o smysluplnost, vidění zvládnutelnosti úkolů a srozumitelnost (Tavel, 2007). Antonovsky odmítá pojetí, že lze být buď zdravým nebo nemocným a prezentuje škálu s póly absolutního zdraví a absolutní nemoci. Lidé se vyznačí na této škále dle toho, do jaké míry se cítí zdraví anebo nemocní. Jeho pojetí se dále zakládá na přesvědčení, že lidský život je plný stresorů. Setkáváme se s mnoha překážkami, negativními jevy či konflikty. To vše jsou

patogenetické faktory, které ovlivňují lidské zdraví. Avšak i přes tyto faktory, které nás celý život provázejí, mnoho lidí i po setkání se stresory zůstává zdravými. Také se setkáváme často s lidmi, typicky s chronicky či dlouhodobě nemocnými, kteří i přesto, že žijí s vysokým stresovým zatížením, žijí a prosperují (Koukola, 2000).

Antonovského teorie připomíná v některých ohledech koncept hardiness Suzanne Kobasové. Antonovsky i Kobasová zdůrazňují především protektivní faktor životní smysluplnost a upozorňují na kontrolu nad situací, která vede k úspěšnému zvládnutí náročných situací (Baštecká, Goldmann, 2001).

V další kapitole se zaměřujeme na vybrané protektivní faktory, které jsou významnými pomocníky ve spojení s dlouhodobou zátěží, jako je v našem případě onemocnění virem HIV a roztroušená skleróza.

2.2 Vybraní salutoprotektivní činitelé

2.2.1 Odolnost

Odolnost v obecné rovině reprezentuje kvalitu adaptačních schopností jedince, které umožňují přiměřeně zvládat životní podmínky a zároveň se vyrovnat se zátěží, která je na něj v jeho životních podmínkách kladena (Slezáčková, 2012). Odolnost tak má pozitivní vliv na zdravotní stav. Tento fakt se odráží i v definici zdraví dle WHO, kdy je zdraví chápáno jako relativně optimální stav psychické, fyziologické a sociální pohody (Paulík, 2017).

Odolnost dělíme na fyzickou a psychickou. Jelikož se zabýváme salutoprotektivními prvky u onemocnění, která se významně pojí s imunitou, věnujeme nyní pozornost i fyzické odolnosti.

Fyzická odolnost je definována jako „*dispozice ke zvládnutí nároků kladených primárně na lidský organismus*“ (Paulík, 2017, 147). Fyzická odolnost je reprezentována funkčními a strukturálními vlastnostmi organismu. Prostřednictvím tělesných pocitů se pak promítá fyzická zátěž ve vědomí a prožívání. Zvýšené požadavky na tělesné funkce pak mohou být spojené s psychickým stresem. Na lidské imunitě se podílí jak somatická, tak psychická složka. Je podstatné nepodceňovat důležitost obou složek při obranyschopnosti organismu před vlivy ohrožujícími jeho činnost a existenci. Pokud dojde k narušení funkce imunitního systému, následuje akutní nebo dlouhodobá porucha (tedy onemocnění) správné funkce organismu. Při extrémně silném akutním stresu se můžeme setkat i

s výraznou negativní změnou zdravotního stavu. Některé současné výzkumy ukazují, že lidé vystavení dlouhodobé zátěži jsou častěji nemocní či trpí více přidruženými nemocemi. Negativní změna zdravotního stavu může být i kumulací nepříjemností a chronickým nedostatkem kontroly nad situací (Paulík, 2017).

Za psychickou odolnost považujeme schopnost klást odpor a odolat tlakům „*bez závažnějšího narušení funkce psychického systému a volit optimální vzorce interakčního chování*“ (Paulík, 2017, 148). Zahrnuje také schopnost rychlého návratu k původnímu stavu rovnováhy organismu, nalezení, zpracování a využití vnitřních i vnějších zdrojů ke zvládnutí životních úkolů a nároků. Psychickou odolnost zajišťují čtyři psychoimunologické faktory (Paulík, 2017). Konkrétně jde o proaktivitu jedince se sociální oporou, tendenci ke smysluplnosti života, pocit vlastní kompetence k překonání zátěže či překážek a autonomní cíle (Slezáčková, 2012).

V souvislosti s psychickou odolností se setkáváme s pojmem resilience. V angličtině *resiliency* značí přímo odolnost neboli nezdolnost (Slezáčková, 2012). Kebza (2005) uvádí, že v širším smyslu se dají resiliencí vyjádřit osobnostní dispozice, které ovlivňují odolnost člověka k působícím stresogenním vlivům a v užším smyslu se resilience nazývá pouze jeden typ odolnosti. Mezi koncepce resilience se řadí jak v psychologii, tak v medicíně řada přístupů a modelů, které obsahují protektivní prvky ve vztahu ke zdraví a osobní pohodě. Toto vše naznačuje, že v posledních letech se stále vede diskuze o přesné vymezení odolnosti. A to také i ve vztahu k aplikovatelnosti napříč kulturami, či podmínkami prostředí (Kebza, 2005), nebo zda je definice resilience naopak ovlivněná specifičností jednotlivých kultur. Paulík (2017) dále uvádí, že neexistuje odolnost jako jediný či jednotný faktor, ale jde o různorodé vlastnosti a projevy bez existence společného obecného faktoru. K tomu se přiklání i Kebza se Šolcovu (2008) a uvažují nad pohledem na odolnost jako na fuzzy (jasně nevymezenou) množinu zdrojů, které jsou somaticky, osobnostně a sociálně založené a jejich význam pro odolnost je různý. Zároveň některé z těchto zdrojů mohou být společné pro odolnost i pro další konstrukty z oblasti zvládnutí nároků kladených na člověka v interakci s prostředím.

V současné době se na odolnost v psychologii nahlíží převážně třemi hlavními způsoby, ve kterých se uvažuje o různých proměnných, které mají vliv na zvládnutí zátěže. Jde o dispoziční faktory, interakční a transakční procesy a podíl situací (Paulík, 2017). Stále se jedná však o podstatné zjednodušení náhledu na problematiku odolnosti. V prvním

případě je myšlenka, že zátěžová situace spustí určité dispozice, které zareagují na různých úrovních regulace a spustí adaptační procesy, které jsou zapotřebí ke zvládnutí dané situace. Dispozice je chápána jako potenciál, který se dle potřeby využívá. Druhý rámec náhledu se zaměřuje na interakční a transakční procesy, které probíhají mezi osobností a prostředím. Pozornost je zde zaměřena na emocionální, kognitivní a motivační složku probíhajících dějů. Důraz je kladen na to, jak jedinec při zvládnutí zátěžových situací využívá vlastní schopnosti a zkušenosti. Vedle objektivních situačních proměnných je důležité sledovat také to, jak je situace prožívána a jaká váha je připisována proměnným ve vztahu k možnostem jedince. Ve třetím vztahovém rámci je pozornost zaměřena na podíl zátěžových situací v chování jedince (Paulík, 2017). Mezi významné situační proměnné, které ovlivňují zvládnutí zátěže, patří vnímaná sociální opora, kterou se detailněji zabýváme dále. Na druhou stranu jsou zde i negativně působící činitelé jako například těžké životní situace či nepříznivé situace a jevy, se kterými se setkáváme při běžném dnu (Slezáčková, 2012).

Dále je nutno rozlišovat odolnost jako dlouhodobou dispoziční charakteristiku a odolnost jako aktuální úroveň adaptace na zátěž, kdy se nahlíží na odolnost jako na kvalitu momentálního psychosomatického stavu jedince. Dlouhodobá charakteristika může být součástí schopnosti adaptovat se (Paulík, 2017).

2.2.2 Sociální opora

Vnímaná sociální opora patří mezi známé salutogenní faktory. „*Pravidelná interakce s podobně smýšlejícími osobami pomáhá vytvářet silnou sociální síť, která může poskytovat oporu v různých formách, např. informační, socio emoční, instrumentální nebo spirituální*“ (Hacklová, Kebza, 2014, 126). Sociální opora tak pomáhá překonat stresové situace, vytváří společně prožívané emoce a může se podílet na vztahu s dalšími formami psychologické a sociální aktivity (Hacklová, Kebza, 2014).

Sociální opora se považuje za efektivní faktor mezilidských vztahů, který omezuje působení stresu na člověka. Podstatu tvoří působení blízkých osob v okolí jedince, například uznání předností člověka těmito osobami, jejich pozitivní hodnocení či povzbuzování. Asi nejvýznamnějším a nejpřirozenějším zdrojem této opory je rodina, která na jedince působí už od raného dětství (Paulík, 2017).

Sociální opora pozitivně ovlivňuje depresi, pojí se také se životní spokojeností a vysokou pozitivní afektivitou. Nad rámec běžné sociální opory byl prokázán pozitivní vliv také u náboženské sociální opory (Hacklová, Kebza, 2014).

Současné výzkumy ukazují úzký vztah mezi vnímanou sociální oporou a vyrovnáváním se s diagnózou závažné nemoci, mezi něž se řadí jak HIV/AIDS, tak roztroušená skleróza. (Zeligman, Varney, Grad, Huffstead, 2018). Zároveň se však setkáváme s jevem, že sociální opora klesá po stanovení diagnózy. Což je dáno jednak stažením jedince do sebe po zjištění diagnózy, tak i vlivem nejistoty či neznalosti problematiky blízkého okolí, které neví, jaký postoj k nově zjištěnému jedinci zaujmout (Garrido-Hernansaiz, Alonso-Tapia, 2017). Největší podpory se po stanovení diagnózy dostává od partnerů, rodinných příslušníků (Zeligman, Varney, Grad, Huffstead, 2018) a od zdravotnického personálu. Zdravotnický personál se u nemocných jedinců stává důležitou součástí jejich sociální opory (Garrido-Hernansaiz, Alonso-Tapia, 2017).

2.2.3 Coping

Na úvod tohoto oddílu je důležité vymezit pojem coping od pojmu adaptace. Adaptací (od slova *adaptare*, připravit se) je myšlen proces vyrovnání se zátěží, která je za normálních okolností v přijatelných mezích. Coping však znamená zvládnout, vypořádat se s mimořádnou zátěží, situací, která již přesahuje běžné adaptační schopnosti jedince (Křivohlavý, 1994).

Pojem coping neboli zvládání, definuje Selye (in Kebza, 2005, 119) jako „*vzájemně se ovlivňující působení bezprostředních reakcí ve stresové situaci, dlouhodobějších charakteristik vzorců lidského chování a důsledků již prožitých stresových situací*“. Je dokázáno, že způsob, jakým se lidé vyrovnávají se stresem, pomáhá snížit nebo zvýšit účinek nežádoucích účinků na psychologické fungování a well-being, a to jak z dlouhodobého, tak z krátkodobého hlediska (Sanjuán et al., 2013).

Coping je zastřešujícím pojmem pro jakékoliv zvládání zátěžových situací. Mezi nejvýznamnější typy zvládání se řadí copingové strategie, obranné mechanismy či malcoping. Přestože se obranné mechanismy řadí do způsobu zvládání, nelze hovořit o zvládání v pravém slova smyslu, ale o neplnohodnotném způsobu řešení situace (Kebza, 2005). Účinnost použitých copingových strategií je komplexní záležitostí, která závisí na povaze stresoru. Tedy na tom, do jaké míry může být stresová situace kontrolována a na délce trvání procesu vyrovnání. Přesto lze konstatovat, že copingové strategie, které

vyžadují snahu řídit situace, jako je nalezení řešení nebo plánování akčního plánu nebo těch, které přicházejí zevnitř, jako změna vlastních negativních hodnocení situací na pozitivnější, jsou spojeny s lepším well-beingem (Sanjuán et al., 2013). Je důležité zdůraznit, že snaha vyhnout se či potlačit nepříjemné prožitky, které souvisejí se zvládáním náročných situací, přinese momentální úlevu a úsporu energie, která by jinak při akceptaci takových to zážitků byla vynaložena. Avšak výsledkem může být nahromadění takovýchto prožitků či omezení zkušenosti, kterou by jedinec jinak mohl dále zpracovat a v budoucnu využít (Paulík, 2017).

2.2.4 Životní smysluplnost

Smysluplnost a hledání smyslu se obecně považuje za důležitý protektivní činitel (Vašina, 2009). Otázku po životní smysluplnosti nalezneme v podstatě po celou dobu historie lidstva. Taková otázka je pro člověka provokativní, zahrnující v sobě i výzvu po zodpovězení, ale citlivá. Na tuto otázku není jednoduché najít odpověď. I z toho důvodu otázka smyslu života láká tolik filosofů. V jejich pátrání po smyslu života můžeme najít nejen filosofické, ale i psychologické, sociologické a také teologické pozadí. Lidé se zabývají otázkou smyslu života především v situacích, kdy mají pro to důvod. Z každého člověka se tak stává filosof v okamžiku, kdy se ptá „Proč?“ „Kvůli čemu?“ (Tavel, 2007).

V psychologii nebylo téma smyslu života vždy v popředí zájmu, a to z důvodu dávání přednosti pozitivistickou metodologií objektivním údajům před subjektivními údaji, které otázku po smyslu života doprovázejí. I tak však můžeme vidět, že se smysl života stává předmětem jak teoretických, tak výzkumných a klinických studií, kde je zdůrazňován význam smysluplnosti v plnohodnotném a kvalitním životě člověka. Zároveň také existenciální psychoterapie má nenahraditelné místo v současné psychoterapeutické praxi (Yalom, 2006).

Z psychologického hlediska můžeme spatřit základy myšlení o smyslu života ve dvou směrech, v existenciální psychologii a filosofii a v teleologické a finalistické koncepci v psychologii osobnosti. Existenciální filosofie vychází především ze S. Kierkegaard, E. Husserla, K. Jasperse a J. P. Sartra. Psychologie poté z V. E. Frankla, L. Binswanger, M. Bosse a R. Maye. Pro tento směr je typické chápání smyslu života a jeho utváření „*jako lidská odpověď na závažné a konečné otázky lidské existence*“ (Tavel, 2007, 16). Pro druhý směr je typické, že lidská aktivita je určena svým cílem. Cíle člověka jsou rozhodujícím faktorem chování osobnosti, čímž jdou proti chápání osobnosti

jako statického modelu. Dodnes tak není známa jednotná definice smyslu života, můžeme nalézt více jak 170 definic smyslu života (Tavel, 2007). Smysl života může mít také dvojitý rámec, smysl můžeme dělit na kosmický a na pozemský. Kosmickým je myšlena existence nějakého smyslu existujícího mimo a nad člověkem, který poukazuje na nějaké duchovní řád vesmíru. Pozemský smysl může mít světské základy, může jít o zcela osobní smysluplnost bez souvislosti a existence kosmického smyslu (Yalom, 2006).

Životní smysluplnost a smysl života se často vyskytují jako synonyma. Avšak mnoho autorů hovoří o životní smysluplnosti jako o subjektivním prožívání svého života naplněného smyslem (Křivohlavý, 2006). Životní smysluplnost je systém spojení, uvažování a interpretací, které nám pomáhají pochopit naše zkušenosti a formulovat plány, které nám umožňují dosáhnout naší žádoucí budoucnosti (Krok, 2015). Zatímco pod pojmem smysl života se skrývají již konkrétnější hodnoty či přesvědčení, které vytváří smysl (Křivohlavý, 2006).

Mnoho autorů se zabývá tím, co pro člověka znamená nedostatek smyslu a smysluplnosti života, kdy se nedostatek smyslu života může pojit s pocitem zmaru, prázdnoty či špatné nálady a také s vyšším výskytem sebevražd (Krok, 2015). Zatímco přítomnost životní smysluplnosti se pojí s pozitivními emocemi (Sobková, Tavel, 2010).

Jedním z nejznámějších autorů je Viktor E. Frankl. Franklova teorie, logoterapie, se zakládá na pojmu vůle ke smyslu. Frankl (1994, 71) upozorňuje, že „*smysl života se mění od člověka k člověku, ze dne na den, z hodiny na hodinu*“. Záleží na smyslu života určité osoby v daném okamžiku než na obecném smyslu, a tudíž bychom neměli hledat jeden abstraktní smysl života, ale každý jedinec má v životě své specifické povolání a poslání (Frankl, 1994). A tak je každý člověk povinen uskutečňovat konkrétní určení, které si žádá naplnění a nikdo nemůže být někým jiným nahrazen a ani život nelze zopakovat. Každý člověk by se neměl ptát, co má být smyslem jeho života, ale brát v potaz konkrétní otázky, které mu sám život klade v každou chvíli. Důležitým pojmem se pro logoterapii stává odpovědnost za vlastní život v konkrétních situacích a v úkolech, které tyto situace přináší (Kosová, 2014). Odpovědnost je brána jako pravá odpověď na otázky smyslu života a stává se pro logoterapii podstatou lidské existence. Dle logoterapie smysl života můžeme dosahovat třemi odlišnými cestami. Prováděním nějakého činu, zakoušením nějaké hodnoty a utrpením. Dle Frankla (1994) je cesta zakoušení nějaké hodnoty totožná s nalézáním smyslu v životě. Důležitost smyslu života je přítomna i při nemoci či nelehké

životní situaci, kdy smysl života může být spojen se záměrem žít pro něco nebo pro někoho. Vůle ke smyslu je tak snaha, touha člověka po smysluplnosti existence (Kosová, 2014). Cílem vůle ke smyslu je také snaha pomoci člověku najít co nejpřiměřenější a nejuplněnější výklad, který mu ukazuje sebe sama s určitým cílem, jenž má být splněn. Frankl (1972, in Tavel, 2007) hovoří o tom, že člověk sahá za sebe sama po nějakém smyslu, který má být naplněn.

Životní naplněnost člověka nespočívá pouze v hledání, adekvátní adaptaci na situaci nebo v životním stylu člověka, ale především v tom být na něco a na někoho zaměřený a něčemu oddaný. Člověk je taktéž schopen najít smysl života i zpětně, a to v tom, co už prožil (Tavel, 2007). Vrcholnými okamžiky člověk může dát smysl celému životu, i kdyby šlo jen o jeden zážitek. Smysl života můžeme spatřovat také v pohledu na to, co může být v budoucnu (Audet et al., 2015).

Samotné vědomí smyslu může dát člověku sílu vydržet všechny životní těžkosti. Člověk je neustále stavěn před rozhodnutí, jestli své utrpení převede na vnitřní výkon, avšak pokud se člověku v těžkostech vytrácí smysl, pak ochabuje. Pokud člověk má pak pocit, že je v bezvýchodné životní situaci, může ho to dovést až k bilanční sebevraždě. Tavel zde upozorňuje, že bilanční sebevražda je neoprávněná z důvodu možné omylnosti a v praxi neexistuje žádný důvod k oprávněnosti (Tavel, 2007).

Pocit smysluplnosti přispívá k vytvoření pocitu konzistence života. Jedinec tak věří, že události v jeho životě jsou vysvětlitelné a více předvídatelné. Konzistence pomáhá při zvládnutí složitých událostí a dodává člověku naději, že tyto události stojí za investování času a energie na jejich úspěšné zvládnutí (Tavel, 2007).

Výzkumy ukazují, že lidé s pocitem smysluplnosti lépe zvládají stresové situace a dlouhodobý stres než lidé, kteří nemají silný pocit smysluplnosti života (Zeligman, Varney, Grad, Huffstead, 2018). Vedle zvládnutí stresu se životní smysluplnost pozitivně pojí s lepším zdravotním stavem (Sobková, Tavel, 2010). Mnoho studií ukazuje, že jsou silné pozitivní korelace mezi pocitem smysluplnosti života u osob s HIV a well-beingem, optimismem a pocitem zvládnutí zátěže nemoci (srov. Zeligman, Varney, Grad, Huffstead, 2018; Audet et al., 2015). Hledání a snaha definování smysluplnosti života po stanovení závažné diagnózy, jako je RS, napomáhá pacientům s procesem vyrovnání se s touto diagnózou a zároveň pomáhá s dalším psychickým růstem (Audet et al., 2015). Výzkumy dokládají, že pozitivní změnu u osob s vážnou diagnózou můžeme spatřovat v oblastech

životního stylu, well-beingu, zvládním zátěže, posílením pocitu naděje (Zeligman, Varney, Grad, Huffstead, 2018) a dodržováním léčebného režimu (Audet et al., 2015).

2.2.5 Naděje

S termínem naděje se lze setkat již u antických filosofů. Avšak v psychologických kruzích se termín naděje začal objevovat až především ve spojení s prací klinických psychologů, kteří pracovali s těžce nemocnými lidmi či lidmi trpícími bolestí. Naději můžeme například definovat jako emoci, která je vázaná k představě, že je možné vše to, co je žádoucí (Křivohlavý, 2015). Člověk je schopen snášet mnoho fyzické a psychické bolesti i poškození zdraví, avšak jen za předpokladu, že je schopen věřit, že bude líp. Tedy, že si člověk stále uchová naději (Kebza, 2005). V psychologii se setkáváme se snahou naději popsat, tak i se snahou ji také teoreticky pojmut. Výsledkem tak jsou různé teorie naděje, které mohou obsahovat teoretické formulace a ověřovací pokusy (Křivohlavý, 2015).

Mezi nejvýznamnější teorie naděje můžeme zařadit například koncepci psychologie naděje dle Snydera. Přestože bývá naděje charakterizována pouze jako emoce, Snyder se ve své koncepci zaměřil i na procesy myšlení, motivaci a kognici, které se na naději podílí (Snyder, Lopez, 2002). Tato teorie hovoří o procesu naděje jako o souhrnu schopností člověka nacházet různé cesty k vytyčenému cíli a zároveň vnímá snahu tyto cesty použít. Veškerá naše aktivita má nějaký cíl, nejedná se o náhodné pohyby, ale o aktivitu s účelem. Na této cílesměrné aktivitě se naděje bude vždy podílet. V okamžiku, kdy máme vytyčený cíl našeho jednání a snažíme se o dosáhnout, máme na mysli stále naději, že se podaří dosáhnout toho, o co nám jde (Snyder, 2000). Středem Snyderovy koncepce jsou tři základní komponenty našeho jednání. Osobní cíl (*goal*), tedy o co člověku jde, Snaha (*agency*), energizující motivační síla a Cesta vedoucí k cíli (*pathways thinking*), cesta či cesty, které mohou vést k vytyčenému cíli (Křivohlavý, 2015). Vedle samotných cest k cíli se tato teorie zaměřuje také na překážky, které se mohou na cestě k cíli vyskytnout, protože při výskytu překážek se objevuje síla naděje. Při snaze dosáhnout vytyčeného cíle usilujeme o odstranění takové překážky nebo na nalezení alternativní cesty k cíli. Po dosažení vytyčeného cíle se objevují pozitivní emoce (Snyder, 2000). Snyder ve své teorii hovoří o naději jako o momentálním stavu mysli (*hope state*), zároveň naději vnímá i jako charakteristický rys (*hope trait*) (Křivohlavý, 2015). To se odráží i v jeho snahách naději jako rys měřit (Snyder a kol., 1991).

Vedle Snyderovy teorie naděje se v pozitivní psychologii setkáme s podobnými koncepty. Například s konceptem osobní zdatnosti (Self-efficacy) A. Bandury, který vychází z významů hodnot při vytyčování cílů lidského snažení. Dalším podobným konceptem je teorie řešení problémů. Avšak zde se teorie vůbec nedotýká tématu emocí, zatímco ve Snyderově koncepci jsou emoce posuzovány jako důsledek vnímaného úspěchu při dosažení cíle. Dále se setkáme s teorií sebeocenění (Self-esteem), konceptem osobnosti typu A, nebo s pojetím optimismu M. Seligmana (Snyder, Lopez, 2002).

Současně se ve spojení s nadějí setkáváme s falešnou nadějí (Snyder a kol., 2000). Jedná se o rozkol mezi subjektivním vyhodnocením vlastních možností při hledání cesty k cílům, posouzením vlastní energie cíle dosáhnout a skutečnou realitou, která může být velmi odlišná. Míra naděje není u všech jedinců stejná, můžeme se setkat s jedinci s vysokou mírou a s nízkou mírou naděje. Při studiu rozdílnosti míry naděje u lidí se došlo k závěru, že míra naděje je dána přesvědčením o zvládnutelnosti překážek. Tedy, zda jsou lidé přesvědčení, že překážka je zvládnutelná či nikoliv. Zatímco lidé s vysokou mírou naděje vnímají překážku na cestě k cíli jako výzvu a zaměřují se na její úspěšné zvládnutí, lidé se slabou mírou naděje vnímají takovou situaci jako past, ze které není východisko. U lidí s vysokou mírou naděje se objeví při řešení náročných situací více pozitivních emocí, zatímco lidé s nízkou mírou naděje prožívají více negativních emocí (Křivohlavý, 2015). Lidé s vysokou mírou naděje řeší překážky více způsoby a nachází alternativní cesty k cíli. Zároveň lidé s vysokou mírou naděje si vytyčují náročnější cíle, než lidé s nízkou mírou naděje (Snyder a kol., 1991).

Mezi metody, které slouží k měření naděje u dospělých, patří Škála dispoziční naděje pro dospělé (*The Adult Dispositional Hope Scale*, ADHS), kterou vytvořil Snyder (Snyder a kol., 1991) a kterou užíváme i my ve svém šetření. Dále také Škála naděje Ericsona a kol., která patří mezi nejstarší metody měření naděje. Pro měření naděje u dětí slouží například Dětská škála naděje (*Children Hope Scale*), která je zaměřena na cíle a způsoby jejich dosahování u dětí a dospívajících. Tuto metodu taktéž vytvořil Snyder (Slezáčková, 2012).

2.2.6 Spiritualita

Vztah psychologie k náboženství byl dlouhou dobu rezervovaný, až negativní. Až v posledních letech v zahraniční i domácí odborné literatuře můžeme zaznamenat nárůst zájmu o vztah náboženství (konkrétně spirituality a religiozity) a duševního zdraví

(Hacklová, Kebza, 2014). Přestože existuje mnoho cest, které vedou k nalezení, udržení smyslu života a zlepšení životní spokojenosti, religiozita a spiritualita nabízejí lidem zdánlivě slibný či lehčí způsob, jak se zavázat k vyšším cílům (Krok, 2015). Religiozita může přispívat k víře lidí v sebe sama a ve svět a také pomáhá směřovat motivaci k dosažení vytyčených cílů (Křeménková, Novotný, 2015).

Spiritualitu lze vymezit jako „*duchovní dimenzi lidského života, která přesahuje individuální existenci každého jedince a zahrnuje individuální naplňování této potřeby*“ (Hacklová, Kebza, 2014, 121). Spiritualita více souvisí s individuální úrovní analýzy, neboť se týká přesvědčení o nadpřirozené realitě, existenciálního významu, podpoře vnitřní harmonie a vnitřního morálního kódu. Z psychologického hlediska představuje spiritualita míru, kterou člověk uznává svou duchovní povahu a dovoluje této povaze projevit se zvláštním souborem myšlenek, emocí a chování. Ústředním tématem spirituality je to, jak se člověk chová v existenčních otázkách, jako je bezvýznamnost, osamělost, pocit viny a utrpení (Krok, 2015). Důležité je neopomíjet složku spirituality v bio psycho socio spirituálním modelu, jelikož spiritualita se ostatními složkami pojí a často se vzájemně ovlivňují. Hacklová a Kebza (2014) poukazují na zajímavý fakt, že se lze setkat často s osobami, kteří čelí dočasně či dlouhodobě fyzickému či psychickému strádání, avšak stále mají vysoký spirituální well-being. Tento fenomén je patrný mezi dlouhodobě či nevyléčitelně nemocnými, kde je často přítomna bolest a dlouhodobá psychická zátěž. Spiritualita může být každou činností, která naplňuje transcendentální rozměry lidského života, tedy aktivity vedoucí k hledání a objevování smyslu vlastní existence (Yeniaras, Akarsu, 2017). Spirituální člověk hledá, nalézá a může prožívat vztah s tím, co ho přesahuje a co pokládá za posvátné (Křivohlavý, 2015).

Vedle spirituality se v souvislosti s náboženstvím setkáváme také s pojmem religiozita. Religiozita se od spirituality liší tím, že je v ní vyjádřena přímo víra v určitého Boha, přesvědčení o pravdivosti či správnosti náboženství a zbožnost obecně (Hacklová, Kebza, 2014). Religiozita zahrnuje praktiky, kterých se účastní členové organizace, a zároveň odkazuje na organizované tradice, vyznání a ceremonie, které obecně představují oficiální způsoby porozumění Bohu a světu. Zatímco religiozitou je již myšlena víra v Boha, zbožnost a přesvědčenost o pravdivosti náboženství, tak spiritualita může, ale nemusí být realizována v religiózní formě (Krok, 2015).

Studiemi rodin s vyšší a nižší úrovní spirituality se došlo k závěru, že rodiny s vyšší spiritualitou vykazují například řadu kladných charakteristik sociálního i osobního rázu, mají vyšší míru spokojenosti v manželství a méně konfliktů mezi členy rodiny (Křivohlavý, 2015). Spiritualita a religiozita jsou pokládány za významné salutoprotektivní prvky také i z toho hlediska, že mnoho studií prokázalo, že lidé s vyšší mírou spirituality či religiozity dokázali déle vytrvat u frustrujících úkolů. Na rozdíl od kontrolní skupiny, která měla menší míru spirituality či religiozity. To je důležitý poznatek, jelikož lidé s vyšší mírou sebekontroly a seberegulace dodržují důsledněji zdravotně prospěšné návyky (Hacklová, Kebza, 2014). Spiritualita či religiozita jsou dle výzkumů posledních let pozitivně spojené se snížením deprese (Lyon et al., 2014), prevencí nemocí, snížením duševních poruch, zvýšením efektivity léčby a zlepšení schopností vyrovnat se či se zotavit z hlavních zdravotních postižení a vážných závislostí (Haber, Jacob, Spangler, 2015). Například v USA při prožívání nemoci až 90 % pacientů užívá některou z náboženských metod zvládání (Hacklová, Kebza, 2014). Spiritualita může být také důležitý činitel při prevenci rizikového chování, jako je nechráněný sex a tím sníží i možnost přenosu virem HIV, se zdůvodněním, že se jedná o nemorální chování (Lyon et al., 2014).

Zároveň vedle pozitivních stránek spirituality a religiozity je důležité zmínit i negativní jevy a nepříznivé důsledky spojené s náboženstvím, jako jsou například náboženské důvody pro odmítnutí léčby a medikace, zanedbání včasné péče kvůli náboženskému přesvědčení a záporné styly zvládání (víra v netolerujícího a nemilosrdného Boha) (Hacklová, Kebza, 2007). Také Křivohlavý (2015, 180) připomíná zjištění C. G. Junga, že *„projevy totalitních násilnických politických systémů ve 20. století byly ve svém jádru důsledky toho, co je možné nazvat „nezdravou spiritualitou““*.

2.2.7 Životní spokojenost

S rozvojem samotné pozitivní psychologie se rozvíjí i zájem o oblast životní spokojenosti či osobní pohody (Snyder, Lopez, 2002). Jedná se tak o fenomén, který je studován v posledních desetiletích.

Pojem životní spokojenost provází zásadní problém, kdy v psychosociálních vědách neexistuje shoda na jednotné definici životní spokojenosti a jejím vymezení vůči obdobným pojmům. S životní spokojeností se setkáváme ve spojení s pojmy osobní pohoda a kvalita života. Někteří autoři uvádí životní spokojenost jako nadřazený pojem, další prezentují životní spokojenost jako součást osobní pohody. Například Kim a Hatfield

(Hamplová, 2004) hovoří o životní spokojenosti jako o součásti kognitivního hodnocení vlastního života. Diener (2000) definuje životní spokojenost jako kognitivní kategorii, která je součástí širšího pojetí osobní pohody spolu se štěstím a pozitivně laděnými emocemi (in Kebza, 2005). S tímto je v kongruenci také Blatný (2010), který uvádí, že životní spokojenost je hlavní komponentou osobní pohody. Dále definuje životní spokojenost jako „*vědomé, globální hodnocení vlastního života jako celku*“ (199). Je tedy zřejmé, že koncepty životní spokojenost, osobní pohoda a kvalita života jsou do jisté míry propojené, a proto se jimi budeme dále zabývat pod zastřešujícím pojmem životní spokojenost.

Životní spokojenost zdůrazňuje subjektivitu hodnocení. Lidé jsou v životě spokojeni tehdy, pokud se tak cítí či pokud to o sobě sami říkají (Hamplová, 2004). Kebza (2005) uvádí, že pro životní spokojenost a osobní pohodu je důležitá tělesná zdatnost, a to konkrétně celková samostatnost, nezávislost a sebeobsluha. Vedle toho tělesná zdatnost pozitivně ovlivňuje celkový metabolismus těla a optimální váhu, čímž také ovlivňuje prevenci a výskyt mnoha onemocnění či poruch. Životní spokojenost je ovlivněna mnoha dalšími faktory. Jedním z takových faktorů je dle mnoha výzkumů vzdělání. Vzdělání ovlivňuje životní spokojenost přímo i nepřímo. Lidé s vyšším vzděláním mívají zaměstnání s větší prestiží a vyšší příjmy, což pomáhá zvýšit životní standard a životní spokojenost. S vyšším vzděláním se také pojí menší šance, že tyto osoby ztratí zaměstnání a zůstanou nezaměstnanými. Nezaměstnanost je tedy také faktor, který ovlivňuje životní spokojenost jedince (Hamplová, 2004). Faktory jako spokojenost jedince s rodinným stavem, se vztahy v rámci širší rodiny. Na životní spokojenost je patrný také vliv jak fyzického, tak psychického zdraví. Současné výzkumy ukazují, že dalšími významnými faktory, které ovlivňují životní spokojenost a osobní pohodu, jsou míra spirituality jedince či účast na sociálním životě komunity (Yeniaras, Akarsu, 2017).

K nejužívanějším metodám měření životní spokojenosti patří Stupnice spokojenosti se životem (*The Satisfaction with Life Scale*), kterou vytvořil Diener roku 1985 a která se zaměřuje na subjektivní spokojenost a také na kvalitu života (Yeniaras a kol., 2017). V našich podmínkách je oblíbeným také Dotazník životní spokojenosti (DŽS) autorů Fahrenberg, Myrtek, Schumacher a Brähler z roku 2000 (Fahrenberg a kol., 2001). Tento dotazník zaměřující se na posouzení 10 životních oblastí užíváme v našem šetření a popisem metody se zabýváme dále.

Osobní pohoda (well-being)

Anglický termín well-being (od slov *well*, dobře a *to be*, být) se do českého jazyka překládá dosti obtížně, přestože v anglickém znění je poměrně srozumitelný. Well-being je stav, kdy je člověku dobře (Křivohlavý, 2015). V odborné literatuře se můžeme setkat s mnoha překlady pojmu well-being, které zní životní pohoda, osobní pohoda, duševní pohoda, psychická pohoda (srov. Křivohlavý, 2015; Kebza, 2005; Blatný, 2010). Pro tuto práci je zvolen termín osobní pohoda či původní well-being.

Osobní pohodu lze definovat jako „*dlouhodobý či přetrvávající emoční stav, ve kterém je reflektována celková spokojenost člověka s vlastním životem*“ (Blatný, 2010, 198). Prožívaná osobní pohoda je významnou složkou zdraví. Pojí se s dalšími pojmy, jako je životní spokojenost a štěstí (Kebza, 2005). Pojmovou provázaností jsme se zabývali výše.

V definici zdraví WHO, kde je well-being zakotven jako důležitá charakteristika zdraví, se prožitek osobní pohody rozlišuje dále na tělesnou, duševní a sociální dimenzi. Avšak v české terminologii postupem času došlo ke spojování well-beingu pouze s dimenzí duševní pohody. Proto také Kebza (2005) upozorňuje, že je vhodnější užívat slova osobní pohoda, v němž je obsažena duševní, tělesná, sociální i spirituální dimenze.

V současné době se objevují vícedimenzionální přístupy s více aspekty osobní pohody. Jedním z nejužívanějších je model Ryffové a Keyesové, kdy struktura osobní pohody obsahuje šest základních psychologických dimenzí. Těmito dimenzemi jsou sebepřijetí (pozitivní hodnocení sebe sama, schopnost rozumět a přijmout své pozitivní i negativní vlastnosti), pozitivní vztahy (vztahy s druhými obsahující lásku, empatii, intimitu a přátelství), autonomie (vlastní sebeurčení, nezávislost, řízení vlastního života zevnitř), zvládání životního prostředí (schopnost organizace vlastního života, utváření a udržování okolního prostředí, aby vyvolalo osobním potřebám a možnostem), smysl života (nalézání vlastního smyslu života, směru a účelu i přes negativní aspekty života) a osobní rozvoj (seberealizace člověka, rozvoj osobního potenciálu). K těmto dimenzím se také úzce váže prožívání naděje (Kebza, 2005).

Péče o osobní pohodu by měla být nedílnou součástí péče o nemocné osoby, zvláště u dlouhodobějších nemocí. Výzkumy v posledních letech dokazují, že osobní pohoda (spolu s životní spokojeností) má pozitivní vliv na úspěšnost ve vztazích (jak intimní, blízké, tak i pracovní). Také se potvrzuje pozitivní vztah osobní pohody na zneužívání

drog, obecně zlepšuje psychické zdraví. Důležité zjištění je, že rozvíjení osobní pohody má vliv na lepší motivaci jedince při zvládání náročných situací. To se prokázalo především u jedinců, kteří se vypořádávají s těžkou nemocí a potřebují mnoho energizujících zdrojů pro toto zvládání (Howell et al., 2016).

Provázanost salutoprotektivních faktorů osobní pohody, naděje a životní smysluplnosti ukázala i studie autorů Yalçm a Malkoç (2014). Studie uvádí, že smysl života se vztahuje k well-beingu, a to skrze odpuštění a naději, kdy vyšší smysluplnost predikuje lepší dovednost odpouštět a vyšší míru naděje. Naděje i odpuštění se tak pozitivně vztahuje k well-beingu (Yalçm, Malkoç, 2014).

Kvalita života

Kvalita života (*quality of life*, QOL) je rovněž poměrně nový postup, jak posoudit postavení člověka na škále zdraví – nemoc a vystihnout individuální charakteristiky jeho zdraví. K tomuto metodickému postupu se přikročilo poté, co se ukázalo, že tzv. střední délka života nestačí pro komplexní vystižení zdravotního stavu, kdy je třeba najít a zhodnotit i psychické, sociální a behaviorální determinanty, které se ke zdraví vztahují. Zhruba od 80. je tématu kvality života věnována větší pozornost a poznatků o kvalitě života výrazně přibýlo (Kebza, 2007). K tématu QOL výrazně přispěla roku 1993 i WHO, kdy uveřejňuje první pracovní definici „*kvality života jako vnímání lidí a jejich životních pozic v kontextu kultury a hodnotových systémů, v nichž lidé žijí, a ve vztahu k jejich cílům, očekáváním, standardům, zájmům, starostem a obavám*“ (WHO, 1993, in Kebza, 2005, 58). Definice tohoto pojmu aktuálně nalezneme stále mnoho. Na kvalitu života se nyní pohlíží jako na složitý vícedimenzionální jev (Slezáčková, 2012).

Kvalita života může být nahlížena z mnoha úhlů. Pozornost se tak věnuje kvalitě života v makro rovině, kdy je možno studovat velké společenské celky a národy. Dále v mezo rovině, která umožňuje studii malých sociálních skupin, například školních tříd a v rovině osobní, kdy je objektem zájmu jednatelce a jeho požívání, myšlení, postoje, sebehodnocení a další aspekty.

Další možností pohledu na kvalitu života je dělení na subjektivní a objektivní hledisko. Subjektivní dimenze je tvořena osobní pohodou a životní spokojeností. Objektivní hledisko zahrnuje životní podmínky jedince, jako je socioekonomický status či zdravotní stav (Slezáčková, 2012). S pojmem kvalita života z pohledu mnoha autorů souvisí úroveň osobní pohody, úroveň schopnosti sebeobsluhy, úroveň mobility a

schopnosti ovlivňovat vývoj vlastního života. některé novější přístupy v této souvislosti stanovují osobní pohodu jako standard pro kvalitu života v různých kontextech (Kebza, 2005).

WHO popisuje šest základních aspektů kvality života, kterými jsou fyzická stránka a úroveň samostatnosti člověka (jde např. o míru únavy, mobility, bolesti, závislosti na lékařské pomoci), psychické zdraví s duchovním aspektem (sebehodnocení, sebepojetí, myšlení, paměť, spiritualita, schopnost koncentrace a další), sociální vztahy (osobní a intimní vztahy, sociální opora) a také životní prostředí (spadají sem finanční zdroje, dostupnost zdravotní a sociální péče a podmínky vnějšího fyzikálního prostředí, jako jsou hluk, znečištění či klima) (Slezáčková, 2012).

S větší pozorností psychologie na QOL se objevuje i řada metod sloužící k hodnocení kvality života, především ve vztahu k nějakému typu nemoci. Nejčastěji ve vztahu ke kardiovaskulárním chorobám, nádorovým onemocněním a například také k Alzheimerově chorobě (Kebza, 2005). Obecně metody měření QOL můžeme rozdělit do tří základních skupin. Těmi jsou objektivní metody, subjektivní metody a metody smíšené. Velká většina metod je konstruována pro dospělou populaci, ale můžeme nalézt i metody měření kvality života u dětí i u dospívajících (Slezáčková, 2012). Z velkého množství metod jmenujme například Měření kvality života z hlediska zdraví (*Health Related Quality of Life*) a metodu Systém individuálního hodnocení kvality života (*Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life*), která prokázala, že změna životní situace, jakou je vážná nemoc typu RS či HIV/AIDS, má velký vliv na změnu pojetí kvality života. Tato metoda podala důkazy, že osoby s HIV/AIDS mají výrazně nižší kvalitu života a v průběhu nemoci se úroveň kvality života dále mění (Křivohlavý, 2002).

3 Onemocnění virem HIV a nemoc roztroušená skleróza

V této kapitole se budeme podrobněji zabývat oběma onemocněními. Přestože se jedná o téma obsáhlé, naším cílem bylo popsat jak historii, průběh a terapii nemoci, tak i psychologické aspekty života jedinců s diagnózou HIV a s roztroušená skleróza.

3.1 Onemocnění virem HIV

3.1.1 Charakteristika, historie, výskyt

Charakteristika onemocnění

I přes svou relativně mladou minulost množství poznatků a vývoji léčby HIV/AIDS prudce narůstá. Mění se tak terapeutické možnosti, prevence onemocnění a přibývají nové léky (Černý, Machala, 2007). Posunuli jsme se od objevu původce nemoci, přes zavedení diagnostických testů až k použití kombinované antiretrovirové léčby a pozitivním změnám v přístupu k nemocným (Sedláček, 2016). Onemocnění virem HIV za více jak 30 let postihlo asi 60 milionů osob, z toho pro polovinu bylo smrtelné (Jilich, Kulířová, 2014). Onemocnění virem HIV je klasifikováno jako chronické nevy léčitelné onemocnění, které může vyústit až v onemocnění AIDS, které je klasifikováno jako poslední stadium infekce HIV (Černý, Machala, 2007). HIV infekce je především sexuálně přenosná nemoc (Jilich, Kulířová, 2014).

Historie onemocnění

Historie onemocnění virem HIV je relativně krátká. V roce 1981 se objevují první zprávy v odborné literatuře o novém onemocnění člověka, kdy podstatou bylo selhání buněčné imunity a bylo nazváno syndromem získaného selhání buněčné imunity (*Acquired Immunodeficiency Syndrome*, AIDS). První případy byly zaznamenány v San Franciscu a v New Yorku u mladých mužů, kteří měli styk s muži. Tito pacienti trpěli formou pneumonie, která byla způsobena parazitem *Pneumocystis carinii* nebo typem nádoru Kaposiho sarkom (Šejda, 1993). Jelikož do té doby nakažení pacienti byli z gay komunity, získala neznámá porucha imunity zpočátku název selhání imunity u homosexuálů, GRID (*gay-related immune deficiency*) (Černý, Machala, 2007).

Zásadním obratem bylo zjištění, že stejný imunodeficit postihl nejen muže, ale i ženy. Vedle homosexuálních pacientů se objevila nová skupina pacientů, kteří byli přistěhovalci z Haiti, včetně žen. Ti popírali homosexuální praktiky. Haitťané tehdy

migrovali na Floridu, která se tak stává po Kalifornii dalším velkým ohniskem nemoci. Jako třetí riziková skupina se brzy objevuje skupina injekčních uživatelů drog hlavně z New Yorku, u kterých se vyskytl i přenos nemoci z matky na dítě. Roku 1982 se také objevují 3 případy u lidí s hemofilií. Prudký nárůst počtu onemocnění, jejich časová i místní souvislost a další epidemiologické údaje ukazovaly na infekční etiologii AIDS. Nejdříve se odborníci zaměřili na již známé viry. Důraz kladli především na retroviry, jelikož některé z těchto virů dokáží vyvolat deficity imunity u zvířat a některé typy leukémie u lidí (Jilich, Kulířová, 2014).

Na konci roku 1983 vědecká skupina z Paříže pod vedením prof. Luca Montagniera izolovala z tkáně lymfatických uzlin homosexuálního muže nový virus, který nazvala lymfadenopatickým virem. Později jiná skupina vědců v USA pod vedením prof. Roberta Gallo izolovala z krve mužů s AIDS podobný virus, který nazvali lidský T-lymfotropní virus typ III. Aby se terminologie sjednotila, přejmenoval se nově izolovaný virus na virus lidské imunitní nedostatečnosti (HIV-1). Roku 1986 byl izolován týmem Montagniera od pacientů ze západní Afriky s AIDS další retrovirus, který vyvolává podobné příznaky jako HIV-1 a byl pojmenován HIV-2 (Šejda, 1993).

Přelomovým rokem se stává rok 1996 a zavedení antiretrovirové terapie, která se stává účinnou složkou terapie nemoci (Shivairová a kol., 2010). Onemocnění virem HIV se tak stalo chronickým onemocněním a poprvé se očekávaná délka života u HIV infikovaných osob může blížit k očekávané délce života běžné populace (Sabin, 2013).

Výskyt onemocnění

Onemocnění virem HIV je v současné době považováno za globální problém. Uvádí se, že od objevení nemoci se na celém světě nakazilo přes 60 milionů osob a přes 30 milionů zemřelo v důsledku AIDS (Černý, Machala, 2007). Za nejvíc nakaženou část světa se považuje Afrika, konkrétně oblast západní Afriky. Dále počtem nakažených osob následuje Evropa, Severní Amerika a Jižní Amerika (Rozsypal, 2001). Globálně nejrozšířenější způsob přenosu infekce je heterosexuální pohlavní styk. V České republice je dominantním přenosem homosexuální pohlavní styk (Černý, Machala, 2007). Celkem žije v ČR 2421 osob s HIV. Od počátku sledování případů HIV positivity bylo v České republice ke konci roku 2017 zachyceno celkem 3160 případů HIV positivity, z toho 739 případů byli rezidenti. Rozložení pohlaví bylo nerovnoměrné, celkem bylo 2715 mužů (85,9 %) a 445 žen (14,1 %). Z celkového počtu zachycených v ČR došlo k rozvinutí

onemocnění AIDS u 590 případů (481 mužů a 109 žen). Z celkového počtu již 398 osob (12,6 %) zemřelo, kdy 281 osob bylo ve stadiu AIDS (47,6 % všech nemocných s AIDS) a 117 zemřelo z jiné příčiny (Národní referenční laboratoř pro HIV/AIDS, 2018).

3.1.2 Etiologie, klinické příznaky

Etiologie

Původcem je lidský virus HIV. Jedná se o RNA virus z čeledi Retroviridae, podčeledi Lentiviridae. Onemocnění je vyvoláno virem HIV-1 a HIV-2. V současné době je 95 % onemocnění vyvoláno HIV-1 a v 5 % HIV-2. I přes pokroky v metodách léčby, je stále eliminace viru z těla po nákaze nemožná (Jilich, Kulířová, 2014). Virus HIV je schopen pomocí reverzní transkriptázy přepsat svou genetickou informaci do DNA a integrovat se do hostitelské chromozomální DNA, konkrétně do buněk imunitního systému T lymfocytů. Tuto integrovanou formu pak nazýváme provirem (Zjevíková a kol., 2012). Lentiviry jsou charakteristické dlouhým klinickým latentním obdobím, postižením centrální nervové soustavy, chronickým průběhem onemocnění a přetrvávající virovou replikací (Šejda, 1993).

Vir HIV-1 a HIV-2 jsou příbuzné lidské retroviry, avšak jsou navzájem imunologicky odlišné. Pro HIV-2 je typický pomalejší úbytek CD4+ T lymfocytů, delší asymptomatické období a nižší úmrtnost. Vedle těchto lidských lentivirů bylo nalezeno několik primátích lentivirů, které jsou fylogeneticky nejbližší virům HIV-1 a HIV-2 (Černý, Machala, 2007). Pro odlišení od lidského viru byly pojmenovány jako SIV (*Simian immunodeficiency virus* neboli virus opičí imunodeficiency). Nejbližším nalezeným příbuzným HIV-1 je SIVcpz a pro HIV-2 SIVsm, jedná se o imunodeficitní viry šimpanzů a mangabejů. Nejčastější výskyt HIV-2 je v západní Africe (Jilich, Kulířová, 2014).

V důsledku oslabení imunitního systému je HIV pozitivní jedinec náchylný ke vzniku oportunních a bakteriálních infekcí. Původci těchto infekcí jsou herpetické viry (např. *herpes simplex* typ 1 a typ 2, cytomegalovirus), bakterie (např. *salmonella enterica*, *mycobacterium tuberculosis*), paraziti (např. *toxoplasma gondii*, *cryptosporidium parvum*) a houby (např. *cryptococcus neoformans*) (Rozsypal, 2001).

Klinické příznaky

Klinický obraz této infekce je rozmanitý a liší se v jednotlivých fázích onemocnění. Jednotlivé fáze a jejich projevy uvádíme dále. U tohoto onemocnění je typické, že je

přítomné poměrně dlouhé období bez žádných pocíťovaných zdravotních obtíží. Vedle tohoto období existují také onemocnění, která jsou pro HIV infekci příznačná (Jilich, Kulířová, 2014).

3.1.3 Průběh onemocnění a klasifikace

Průběh onemocnění

Průběh onemocnění, které není ovlivněno léčbou (tzv. přirozený průběh HIV infekce), má obvykle tři fáze. První fáze, nazývaná primoinfekce, trvá poměrně krátkou dobu, kdy se příznaky neobjeví u všech a u těch osob, kterým se objeví, po krátké době kompletně ustupují. Druhá fáze je tzv. asymptomatická trvající několik let. Během těchto let je nakažená osoba prakticky bez jakýchkoliv klinických příznaků. Po této fázi následuje symptomatická fáze, kdy přicházejí méně a více závažné zdravotní obtíže. Tyto zdravotní obtíže, onemocnění, jsou v přímé souvislosti s prohlubující se poruchou imunitního systému. Pokud v této fázi není HIV infekce léčena, přidávají se postupně další komplikace, které později vyústí v úmrtí nakaženého jedince (Jilich, Kulířová, 2014). To je důležitý fakt připomínající, že i přes novou definici nemoci jako chronického onemocnění, se stále jedná o možné smrtelné onemocnění.

Klasifikace nemoci

Stejně jako u RS, i u tohoto onemocnění se objevují snahy o systematizaci a klasifikaci. Díky klasifikaci je možné pohotově a jednodušeji definovat stav infekce. V současné době se používají dva odlišné klasifikační modely. A to klasifikace WHO z roku 1990 (revidovaný v roce 2007) a klasifikace CDC (Centrum pro kontrolu a prevenci nemocí v USA) z roku 1993. Z těchto dvou klasifikací se užívá především klasifikace CDC. Klasifikace CDC označuje stadia nemoci písmeny A, B, C, ke kterým přiřazuje číslíce 1, 2, 3 označující počet CD4+ T lymfocytů/ μl . Tím vzniká 9 možných kombinací (Jilich, Kulířová, 2014).

Stadium A (asymptomatické), zahrnuje 3 klinické stavy. Začíná akutní HIV infekcí, označovanou jako akutní retrovirový syndrom. Akutní HIV infekce propuká obvykle 2-6 týdnů po nakažení. U zhruba 70 % infikovaných osob ji doprovází klinické příznaky, u dalších osob může být i zcela asymptomatická, protože příznaky, které jsou s touto akutní infekcí spojeny, jsou málo charakteristické pro diagnózu HIV. V případě vyhledání lékařské pomoci bývá na možnost HIV infekce pomýšleno zřídka. A to i z důvodu, že

tyto obtíže trvají pouze několik dní až týdnů a u většiny osob úplně odezní. Mezi tyto nejčastější projevy patří horečka, bolesti v krku s povlakovou tonzilitidou a zvětšení lymfatických uzlin. Odhaduje se, že až 50 % nově nakažených osob je infikováno právě osobou ve fázi primoinfekce. Po odeznění akutní HIV infekce následuje asymptomatická fáze, kdy na jejím začátku není zjištěno při imunologickém vyšetření žádné nebo minimální imunitní postižení. Tato bezpříznaková fáze trvá 2-8 let. V průběhu této fáze se u infikovaných jedinců postupně prohlubuje porucha buněčné imunity udávaná počtem CD4+ T lymfocytů. I samotná rychlost progresu HIV infekce je individuální. U menšího počtu nakažených je průběh pomalejší, nežli u většiny nakažených (Jilich, Kulířová, 2014).

Ve stadiu B (symptomatické) je hodnota CD4+ T lymfocytů mezi 300-500/ μ l. Vyskytují se infekce a stavy, které jsou podmíněné mírným nebo středně významným deficitem buněčné imunity. Vyskytují se jak nespecifická onemocnění (např. trombocytopenie), tak specifická, která mohou napovědět, že jde o dosud neodhalenou a neléčenou infekci virem HIV. Například bělavé povlaky v dutině ústní (kvasinkou candida), recidivující pásový opar (herpes zoster) či recidivující adnexitidy. Onemocnění se vyskytují i u osob bez HIV infekce, avšak je důležité tento fakt nepřecenit a pátrat po příčinách výskytu těchto onemocnění. Bohužel i tuto fázi překoná část infikovaných jedinců bez jakýchkoliv příznaků a je odhalena až ve stadiu C (Jilich, Kulířová, 2014).

Stadium C, tedy stadium AIDS, je poslední stádium, kdy se při přirozeném průběhu HIV infekce objevují první příznaky AIDS. Stane se tak přibližně za 8-10 let od vstupu HIV do lidského organismu. Počet CD4+ T lymfocytů je méně než 200/ μ l a fungování buněčné imunity je tak vážně narušeno. U některých osob může jít o úplně první příznaky HIV infekce, u dalších předcházejí méně či více závažná onemocnění. V této fázi se vyskytují především oportunní infekce a také některé typy nádorových onemocnění, typicky například Kaposiho sarkom či primární mozkový lymfom. Jelikož se oportunní infekce vyskytují pouze u osob s oslabenou imunitou, je jejich výskyt znamením pro zařazení jedince do stadia C. Mezi nejčastěji vyskytující se oportunní infekce patří například pneumonie vyvolaná pneumocystis jirovecii a encefalitida vyvolaná toxoplasma gondii (Jilich, Kulířová, 2014).

3.1.4 Způsoby přenosu

Virus HIV se přenáší třemi různými způsoby. Sexuálně, krví a vertikálně (Černý, Machala, 2007).

Přenos sexuální cestou je jak v České republice, tak ve světě hlavní cestou přenosu viru. Udává se, že celkem jde až o 90 % případů. Přenos může být způsoben heterosexuálním i homosexuálním stykem. V České republice převládá homosexuální přenos (Černý, Machala, 2007). Při heterosexuálním styku je větší riziko přenosu HIV z muže na ženu než opačně. Za nejrizikovější formu sexuální styku se pokládá anální styk, jelikož při něm může dojít k poranění velmi tenké sliznice. Díky tomuto poranění se virus dostává snáze do krevního oběhu. Jako méně riziková forma se uvádí orální styk. Samotné riziko přenosu může také zvýšit vysoká virová nálož HIV pozitivního partnera, pokud trpí dalšími pohlavními nemocemi a vyšší počet sexuálních styků. K přenosu nemoci nemusí dojít jen při ejakulaci spermatu, ale virus je také v určitém množství obsažen v preejakulátu a v menstruační krvi. Je dobré na tomto místě také připomenout prevenci přenosu viru sexuální cestou, kterou je sexuální abstinence, věrnost stálému partnerovi a používání kondomu (Jilich, Kulířová, 2014).

Na druhém místě co do četnosti přenosu viru HIV je přenos krví (parenterální cesta). V České republice to je v současné době kolem 7 % a to převážně mezi injekčními uživateli drog. Je zde diskutabilní, zda se nakazili aplikací použitou jehlou či sexuálním stykem, neboť injekční uživatelé drog bývají poměrně promiskuitní. Do přenosu viru krví patří také krevní transfuze či aplikace krevních derivátů (tzv. nozokomiální přenos), což v minulosti patřilo mezi nejrizikovější cesty přenosu. Od roku 1987 jsou v Československu a následně v České republice všechny krevní deriváty povinně testované (Černý, Machala, 2007), riziko je tedy v dnešní době minimální. Je potřeba také zmínit, že určité riziko přenosu může hrozit při tetování, piercingu a akupunktuře v zařízeních, kde není dodržován správný postup asepse (Jilich, Kulířová, 2014). Dále také může dojít k přenosu při úrazu HIV pozitivního jedince, avšak riziko je také minimální (Černý, Machala, 2007).

Třetím typem přenosu viru je vertikální přenos, tedy přenos z matky na dítě. Tento přenos může nastat během těhotenství, porodu nebo při kojení. Pokud by nastaly vážné komplikace během vaginálního porodu, vyskytlo by se nejvyšší riziko přenosu viru HIV (Černý, Machala, 2007). Přenos viru může také velmi ovlivnit například vysoká virová nálož HIV matky, způsob jejího nakažení, virová hepatitida typu C nebo další pohlavní nemoci. Přestože v rozvojových zemích je riziko přenosu viru touto cestou je stále velmi vysoké (až 40 %), v evropských zemích se míra rizika přenosu velmi snížila a činí v dnešní době 0,5 až 3 % (Jilich, Kulířová, 2014).

3.1.5 Diagnostika a terapie nemoci

Diagnostika nemoci

Diagnostika HIV se provádí pomocí přímých i nepřímých důkazů přítomnosti viru HIV v těle (Černý, Machala, 2007). Základním nástrojem je detekce protilátek vůči HIV metodou enzymové analýzy (EIA). Tato analýza diagnostikuje infekci HIV-1 (konkrétně skupiny M a O) a virem HIV-2. Přítomnost viru v těle metodou EIA však nelze potvrdit ihned po přenosu, jedná se o tzv. diagnostické okno, kdy nelze detekovat protilátky v těle hostitele. Metoda EIA detekuje protilátky vůči HIV nejdříve 3 týdny po nákaze. Délka diagnostického okna u EIA tak činí 20-22 dní. V současné době se již vyskytuje čtvrtá generace testů EIA, která umožňuje detekovat protilátky a antigen p24, který je detekovatelný v krvi již v časně fázi infekce. Antigen p24 mizí v okamžiku, kdy se proti němu vytvoří silná protilátková odpověď a znovu se testy prokáže až v pozdní či terminální fázi onemocnění. Tato čtvrtá generace enzymové analýzy zkrátila diagnostické okno až o 6 dní (Jilich, Kulířová, 2014). Vedle laboratorních testů se můžeme setkat se skupinou tzv. rychlých testů. Tyto rychlotesty umožňují prokázat bezprostředně protilátky a antigen p24 jak z krve, tak ze slin ve stěru z dásní. Jedná se o testy pouze orientační, kdy výsledek je do několika minut. Pokud je výsledek reaktivní, je nutné provést řádné laboratorní vyšetření několika metodami. Tato konfirmační vyšetření jsou v České republice prováděna v centrále v Národní referenční laboratoři pro AIDS ve Státním zdravotním ústavu (Černý, Machala, 2007).

Terapie nemoci

V současné době se skládá terapie nemoci HIV/AIDS z antiretrovirové léčby (cART), z léčby oportunních infekcí a dalších komplikací, profylaxe a psychoterapie.

Široké zavedení kombinované antiretrovirové léčby (cART) v mnoha zemích v polovině 90. let však vedlo k rychlému a dramatickému snížení úmrtnosti u osob žijících s HIV (Sabin, 2013). Antiretrovirotika jsou syntetické látky, které zastavují virové množení (Jilich, Kulířová, 2014). Dělíme je do několika skupin podle mechanismu účinku a chemického složení, kdy část z nich brání vstupu virové částici do cílové buňky v hostitelově těle a část působí přímo proti činnosti virových enzymů. Díky činnosti těchto látek, které zastaví virové množení, se zastaví také prohlubování poruch imunitního systému a může začít proces reparace vzniklých poruch. Pokud je antiretrovirová léčba nasazena v časně fázi nemoci, činnost imunitního systému se po určité době může

srovnávat s činností zdravých osob. Soubor kritérií pomáhá specifikovat, u jakých pacientů, ve které fázi je vhodné zahájení cART. U pacientů bez klinických příznaků je nutné laboratorními ukazateli zjistit aktuální hladinu CD4⁺ T lymfocytů. Obecně u všech pacientů, kteří mají počet <350/μl, je důležité zahájit léčbu co nejdříve. Pokud se však hladina CD4⁺ T lymfocytů pohybuje v rozpětí 350-500/μl, postupuje se podle dalších kritérií. U pacientů, jejichž virová nálož HIV RNA je >100 000 kopií/ml (jedná se o vysokou replikační aktivitu viru), se léčba cART taktéž doporučuje zahájit. U osob ve stádiu nemoci B a C (viz. Klasifikace nemoci) se doporučuje zahájit léčbu HIV bez ohledu na možné laboratorní ukazatele (Jilich, Kulířová, 2014).

Léčba je taktéž důležitá při snaze zabránit přenosu infekce HIV z matky na dítě. Touto cestou je riziko přenosu infekce kolem až 40 %. Zabránění přenosu infekce je kombinací antiretrovirové terapie, porodu císařským řezem a podáváním umělé mléčné stravy dítěti. Novorozenci se také přechodně podávají antivirotika (Černý, Machala, 2007). Těmito opatřeními se tak riziko infekce výrazně snižuje.

První účinný lék proti infekci HIV je znám od roku 1987 a v 90. letech 20. století tak byly velmi omezené možnosti léčby infekce HIV. V posledních několika letech již máme šest lékových skupin s několika desítkami léků. Tento posun umožnil, že od zhruba druhé poloviny 90. let je dodržován princip HAART, tedy tzv. vysoce aktivní antiretrovirové terapie (highly active antiretroviral therapy), avšak v posledních letech se setkáme spíše s názvem kombinovaná antiretrovirová terapie (combination antiretroviral therapy, cART). Jak již sám název napovídá, jedná se o kombinaci tří či více léků z různých, alespoň dvou lékových skupin (Jilich, Kulířová, 2014). Níže uvádíme krátký popis šesti lékových skupin dle mechanismů účinku.

Nukleosidové inhibitory reverzní transkriptázy (NRTI) - Jedná se o historicky nejstarší lékovou skupiny. Inhibují zpětný přepis virové RNA do provirové DNA, která následně vstupuje do lidské DNA. Při léčbě se často používá kombinace dvou léků z této skupiny. Nejznámější zástupce této skupiny je zidovudin. Mezi nežádoucí účinky patří laktátová acidóza, změna rozmístění tukové tkáně či onemocnění jater (Jilich, Kulířová, 2014).

Nenukleosidové inhibitory reverzní transkriptázy (NNRTI) - Tato skupina se liší od předchozí jak chemickým složením, tak mechanismem účinku. Váží se přímo na enzym reverzní transkriptázu. Z této skupiny se nejčastěji se užívají léky efavirenz či nevirapin

(Černý, Machala, 2007). Obecně léky z této skupiny bývají dobře tolerovány, avšak časté vedlejší účinky léku efavirenz bývají alergická vyrážka či různé neuropsychiatrické příznaky, jako noční děs, spánkové poruchy a stav podobný opilosti po požití léku (Jilich, Kulířová, 2014).

Inhibitory HIV proteázy (PI) – Přelomová skupinu léků, která znamenala velký posun v léčbě HIV infekce. Tyto inhibitory účinkují až na konci replikačního cyklu HIV (Černý, Machala, 2007). Zabraňuje HIV proteáze dotvořit naštěpením dlouhý polyproteinový řetězec na konci replikačního cyklu nové virové částice. Nesprávně vytvořená nová virová částice není plně funkční a nemůže tak napadat lidské buňky. Mezi nejčastěji užívané léky této skupiny řadíme lopinavir, darunavir a atazanavir. S touto skupinou léků se pojí několik problémů. Jednak časté vedlejší účinky, jako je žaludeční nevolnost, průjem a nechutenství a také jejich způsob metabolizace. Metabolizují se skrze jaterní cytochromy, skrze které se metabolizuje mnoho dalších léků různých onemocnění. To může ovlivňovat hladinu antiretrovirotik a tak je nutné spolu s nimi podávat také lék ritonavir, který zpomalí metabolizaci jiných inhibitorů (Jilich, Kulířová, 2014).

Inhibitory HIV fúze (FI) - V této skupině zatím nalezneme pouze jediný schválený lék, enfuvirid (Černý, Machala, 2007). Ten zabraňuje virové částici proniknout do buňky cílové. Na rozdíl od předchozích skupin, tento lék není užíván ve formě tablety, nýbrž je aplikován injekčně. Častý vedlejší účinek je zarudnutí v místě vpichu. Podává se u osob, které jsou rezistentní vůči lékům jiné skupiny (Jilich, Kulířová, 2014).

Inhibitory integrázy (INSTI) - Tato skupina léků je druhá nejnovější, nasazuje se od roku 2008. Tyto léky omezí fungování enzymu HIV integrázy a tím blokují proniknutí provirové DNA do lidské DNA. V současné době se v této skupině vyskytují tři léky, dolutegravir, raltegravir a elvitegravir. Nežádoucí účinky se u těchto léků vyskytují pouze v nízké míře (Jilich, Kulířová, 2014).

Inhibitory vstupu (EI) - Nejnovější skupina antiretrovirové terapie. Můžeme se setkat také s názvem inhibitory CCR5, jelikož tyto léky omezují vazbu viru HIV na koreceptor CCR5. Tento koreceptor je nutný pro navázání se virové částice na cílovou buňku a proniknutí do ní. V současné době je z této skupiny v klinickém užívání pouze lék maraviroc, který je dobře snášen. Před zahájením léčby touto lékovou skupinou je nutné laboratorní prokázání schopnosti vazby k CCR5. Je to z toho důvodu, že velká část virových kmenů je schopna vazby na jeden koreceptor, přičemž vedle CCR5 je možná

vazba na CXCR4. Tudíž je nutné prokázat, že v organismu člověka převládají ty virové kmeny, které se váží k CCR5 (Jilich, Kulířová, 2014).

Důležitou oblastí v léčbě HIV je také postexpoziční profylaxe (PEP). Možnost užít PEP nejčastěji využívají zdravotníci a další příslušníci záchranných složek nebo také oběti znásilnění. Jedná se o možnost podání antiretrovirotik v okamžiku, kdy byl dotyčný jedinec vystaven riziku infekce HIV sexuálním stykem či v rámci krvavého poranění. Léčba se však musí zahájit nejpozději 48 hodin po možném infikování. Na rozdíl od klasické antiretrovirové léčby tato léčba trvá pouze 1 měsíc (Jilich, Kulířová, 2014).

Při hlubokém porušení imunitního systému se vyskytují mnohé oportunní infekce. Jako kritická hranice pro vznik oportunních onemocnění je udáván počet CD⁺ T lymfocytů <200/μl, avšak mohou se objevit i nad touto mezí (Černý, Machala, 2007). Proti těmto onemocněním je zaměřena profylaktická léčba. V této souvislosti hovoříme o primární a sekundární profylaxi oportunních onemocnění. Primární profylaxe má za cíl ochránit HIV pozitivního jedince před těmito onemocněními. Nejčastěji se jedná o *Pneumocystis jirovecii* a *Toxoplasma gondii* (Jilich, Kulířová, 2014), avšak seznam možných oportunních onemocnění je mnohem delší. Sekundární profylaxe se podává při přetrvávajícím riziku po ukončení léčby daného oportunního onemocnění. Sekundární profylaxe se týká také infekcí herpetickými viry, kryptokokové meningitidy či například histoplasmózy (Černý, Machala, 2007).

3.1.6 Psychologické aspekty nemoci HIV

V posledních letech se zvýšil zájem badatelů o oblast kvality života, životní spokojenosti a smysluplnosti u osob s onemocněním HIV/AIDS. Kvalitu života a životní spokojenost HIV pozitivních osob ovlivňuje celá řada faktorů. Od okamžiku, kdy onemocnění virem HIV/AIDS přestala být nazývána smrtelnou chorobou a nově se definuje jako nevyléčitelné onemocnění, přichází také lepší zlepšení kvality života. Stalo se tak díky zavedení vysoce aktivní antiretrovirové terapie do praxe roku 1996. Takto chronicky nemocný člověk může s malými či většími omezeními vést kvalitní život, pracovat a plodit potomky (Shivairová a kol., 2010).

Na druhou stranu je potřeba, aby po zbytek života infikovaný jedinec bral medikaci, dodržoval přísný režim a dbal na opatření plynoucí ze zákona. Díky pokrokům v medicíně a zavedením cART do praxe se prodloužila délka života HIV pozitivních osob, zlepšuje se náhled většinové společnosti na ně a snížila se morbidita a mortalita (Shivairová a kol.,

2010). Přesto lidé s onemocněním HIV/AIDS často hlásí změnu ve svém pohledu na smysluplnost a význam svého života po stanovení diagnózy HIV (Audet et al., 2015). Vyšší úroveň distresu může také souviset se snížením počtu CD4+ T lymfocytů, zvýšení virové zátěže a rychlejší progresse AIDS (Sanjuán et al., 2013).

Na nízkou kvalitu života má významný účinek deprese, únava a nezaměstnanost. Prevalence výskytu deprese u osob s HIV/AIDS se pohybuje kolem 38 %, tedy skoro třikrát více než v běžné zdravé populaci (Shivairová a kol., 2010). S vyšším výskytem deprese se můžeme setkat také u osob s RS (Havrdová et. al, 2015).

Dalším velkým problémem, který se s onemocněním HIV pojí, je stigma. Stigma k lidem s HIV přetrvává kvůli vnímané možnosti přenosu prostřednictvím příležitostného nebo společenského kontaktu. Ve světě se také stále setkáváme s názorem velké skupiny lidí, že si nemocní lidé mohou za svou infekci sami, prostřednictvím chování, které porušuje morální normu skupiny (například nakažení skrze infekční injekční stříkačky). Vnímání stigmatu má významný vliv na osobní pohodu, neboť negativní reakce, které tyto osoby zažily nebo předpokládaly, také jejich vlastní povědomí o jejich znehodnocené společenské identitě, přispívá k vytváření negativního hodnocení sebe sama a příznaků úzkosti a sociálního stažení. Samotné vnímání stigmatu se pozitivně pojí s vyšším výskytem depresí, úzkostí, beznadějí a osamělostí (Sanjuán et al., 2013).

Lidé, kteří mají pocit, že nemají smysl života, se mohou vyrovnat s traumatem vážného onemocnění ve způsobech neupřímnosti, včetně nedodržení léčebných režimů a lékařských prohlídek. Mohou také zatajit svůj zdravotní stav rodině a přátelům a ztratit tak možnosti sociální opory (Audet et al., 2015). V České republice se můžeme setkat se spoluprací personálu HIV Center nemocnic a sdruženími na podporu osob s HIV, jako je například Dům světla. Spolupráce a součinnost těchto organizací je důležitá jak pro samotné HIV pozitivní, tak i pro podporu rodinných příslušníků. Dobrovolné organizace taktéž pomáhají zlepšit vnímání nemoci HIV mezi většinovou populací a účastní se na preventivních aktivitách. Nově diagnostikovaní jedinci mohou využít psychologických služeb HIV Center (Jilich, Kulířová, 2014). Cílem je snaha vytvořit pozitivní význam života i s HIV infekcí a zachytit jedince, kteří mají po sdělení diagnózy pocit, že jejich život ztratil význam. Diagnóza HIV může omezovat vznik intimních vztahů, diskriminaci a horší zdravotní stav mohou mít za následek nezaměstnanost a internalizace stigmatu může vést k izolaci a depresi (Audet et al., 2015).

Sociální opora, v podobě podpory rodiny a blízkého okolí, po stanovení diagnózy HIV/AIDS má významný vliv na snížení úzkosti, depresi a pojí se také se zlepšením odolnosti jedince (Garrido-Hernansaiz, Alonso-Tapia, 2017). Je tak důležité zabránit přílišnému sociálnímu stažení jedince a pomoci mu s jeho fungováním ve vztahových otázkách (Jilich, Kulířová, 2014).

3.2 Roztroušená skleróza

Roztroušená skleróza (RS) je nevléčitelné progresivní onemocnění. V rozvinutých zemích je RS nejčastějším důvodem pro progresivní neurologickou invaliditu u mladých lidí. Nemoc postihuje nejčastěji ženy a vyskytuje se častěji u indoevropské populace (Havrdová et al., 2015). Uvádí se, že po celém světě trpí RS více než 2 500 000 osob (Lenský, 1996). Vedle genetických vlivů má také výrazný podíl na vznik nemoci také prostředí. Mezi výrazné rizikové faktory se řadí nedostatek vitamínu D, kouření či infekce virem Epstein-Barrové (EBV) (Havrdová et al., 2015). Přestože je roztroušená skleróza jako nemoc známa již delší dobu, etiopatogeneze byla poznána teprve nedávno (Havrdová a kol., 2013). Diagnostická kritéria se postupně vyvíjejí, avšak v posledních letech se diagnostika výrazně zpřesnila a zrychlila. V roce 2012 byl v České republice publikován Standard pro diagnostiku a léčbu roztroušené sklerózy a neuromyelitis optica (Havrdová et al., 2015).

3.2.1 Charakteristika, historie, výskyt

Charakteristika onemocnění

V posledních letech narůstá počet nemocných RS. „*Počet nově diagnostikovaných stoupá z důvodu zlepšené diagnostiky, v důsledku dokonalejších vyšetřovacích metod, v důsledku měnících se diagnostických kritérií, jednak vlivem zvýšené ostražitosti kliniků k této chorobě, díky možnosti a nutnosti co nejčasnější diagnostiky*“ (Havrdová a kol., 2013, 21).

Onemocnění RS zkracuje dobu dožití o 10 let oproti předpokládané délce života. Avšak díky pokrokům v medicíně prodlužuje se život lidí s RS, trvání nemoci tak přesahuje nyní 25 let. Vachová (in Havrdová a kol., 2013) udává, že v roce 1917 byla průměrná doba přežití od stanovení diagnózy 8-12 let. Velká část jedinců s diagnózou RS přestává plně pracovat pět let po stanovení diagnózy (Storlie et al., 2016). Tato nemoc je v současné době klasifikována jako chronické a nevléčitelné onemocnění, které je

diagnostikováno nejčastěji mezi 20. a 40. rokem života. Jedná se o onemocnění s individuálním průběhem. Omezuje jak průběh, tak později soběstačnost jedince a má také zásadní socioekonomické dopady (Havrdová et al., 2015). Nezaměstnanost mezi jedinci s RS tak dosahuje 30–45 % (Storlie a kol., 2016).

Roztroušená skleróza je choroba centrálního nervového systému. Pacienti trpí akutně vzniklými neurologickými obtížemi (ataky) nebo pozvolným rozvojem neurologické disability. Jedná se o nemoc s autoimunitními rysy, kdy lymfocyty rozpoznávají molekuly přítomné na vlastních tkáních jako cizí a zahajují proti nim útok. Při tomto útoku je ničen myelin, který obaluje některé nervové dráhy v centrálním nervovém systému. Vedle myelinu jsou také ničena i nervová vlákna. Tato ztráta nervových vláken způsobuje u roztroušené sklerózy trvalou invaliditu. Ataky se mohou projevit ve formě různých příznaků, které jsou typické pro roztroušenou sklerózu. Mohou trvat dny, nejméně však 24 hodin a někdy až týdny. Po těchto atakách následuje částečná nebo téměř úplná úzdrava (Havrdová et al., 2015).

Roztroušená skleróza se vyskytuje častěji u žen a prevalence v populaci je 1-2‰. Na vznik nemoci se podílí jak genetické vlivy, tak i vliv prostředí. Prokázalo se, že rizikovými faktory pro vznik nemoci jsou infekce virem Epstein-Barrové, kouření, nedostatek vitamínu D (Havrdová et al., 2015) a nově zjištěným dalším faktorem je také obezita a nedodržování zdravého životního stylu (Jelinek a kol., 2016).

Historie

Toto onemocnění má dlouhou zmapovanou historii. První zaznamenaný případ RS s typickým průběhem můžeme vidět u Augusta d'Este, který žil v letech 1794 až 1848. O délce trvání atak a vývoji jeho invalidity se můžeme dozvědět z jeho zachovaného deníku. Před ním však až do středověku nemáme prakticky žádné doklady, středověké životopisy svatých osob píší o navrácení zraku jako o zázraku, ale nelze se domnívat, že jde o optickou neuritidu. Až na životopis svaté Lidwiny ze Schiedamu, která umírá roku 1433, kde se píše o přechodné ztrátě zraku, přechodných poruchách hybnosti, citlivosti a bulbárních příznacích. Avšak po Augustovi d'Este se začínají objevovat záznamy i o mnoha osobnostech, které pravděpodobně RS trpěly (například Heinrich Heine). Francouzskému malíři Jacquesi Raveratovi, který žil 1885-1925, diagnostikovali francouzští lékaři RS roku 1914. Avšak až do 19. století nejsou známy žádné klinické popisy nemoci. Havrdová (2013) uvádí, že až do Charcotova souborného popisu RS

nenajdeme v učebnicích lékařství před rokem 1868 žádnou zmínku o chorobě, která by odpovídala RS. Přestože J. M. Charcot za svého života popsal pouze 34 případů RS, je oceňován za rozpoznání RS jako nozologické jednotky a popsání klinicko patologické korelace, za zdůrazňování častého výskytu v populaci a spekulování o její patogenezí. Charcot se tehdy domníval, že axony zbavené myelinu v místech lézí mají vliv na vedení nervového impulzu, která se stává nepravidelným a vede tak k oscilaci a narušení průběhu volního pohybu.

Již v polovině 20. století vzrůstá celkové povědomí o nemoci. Roku 1945 vzniká na popud S. Lawryové Association for the Advancement of Research of Multiple Sclerosis, kde diskutovaly osoby trpící RS o tom, jak podpořit výzkum této nemoci a kam byli přizváni i odborníci, aby vytvořili poradní orgán. Lawryová následně pomáhala zakládat lokální organizace na podporu nemocným, kdy se laici snažili šířit povědomí o nemoci do tisku a na veřejnost. Následně se asociace přejmenovává na National Multiple Sclerosis Society. Dodnes je význam této organizace pro výzkum RS, informování pacientů i veřejnosti nezastupitelný. V roce 1967 vznikla světová zastřešující organizace, dnes s názvem Multiple Sclerosis International Federation. V druhé polovině 20. století je patrný velký posun v oblasti ovlivnění symptomů, akutních atak, ale také přirozeného průběhu nemoci samotné (Havrdová a kol., 2013).

V posledních letech zaznamenáváme výrazný nárůst počtu nemocných roztroušenou sklerózou (Lenský, 1996), což je dáno jak celkovým zlepšením diagnostiky, důrazem na včasné odhalení nemoci jsou odhaleny i méně agresivní případy nemoci, tak i samotným zvýšeným výskytem nemoci (Havrdová a kol., 2013).

Výskyt nemoci

Celosvětový výskyt roztroušené sklerózy je přibližně 2,5 milionu případů. Prevalence onemocnění v České republice je udávána 160/ 100 000 obyvatel a incidence 11,7/100 000 obyvatel a rok (Havrdová a kol., 2013). Lenský (1996) sděluje v roce 1996 odhad kolem 8 tisíc prokázaných případů, přičemž skutečný a aktuální počet případů bude vyšší. Havrdová (2013) připomíná, že v posledních letech se zvyšuje poměr nemocných žen k mužům z původního poměru 2:1 na poměr 2,73:1. V dnešní době stále více jak 70 % osob s RS umírá na následky, které souvisí s touto nemocí (Havrdová et al., 2015).

Velmi zajímavým se jeví prevalence nemoci v jednotlivých zemích. Lenský (1996) uvádí, že země s největší prevalencí se vyskytují v blízkosti 37. rovnoběžky západní

polokoule a 46.rovnoběžky východní polokoule. Vysvětlení, proč onemocnění má nejnižší prevalenci na rovníku, má pravděpodobně souvislost s dostatkem vitamínu D (Havrdová et al., 2015).

3.2.2 Etiologie, klinické příznaky

Etiologie nemoci

Roztroušená skleróza je chronické a progresivní neurologické onemocnění centrální nervové soustavy, kdy vlastní imunitní systém napadá myelin, který obaluje některé nervové dráhy v CNS a samotná nervová vlákna. Tam, kde dojde k demyelinizaci, vznikají sklerotické plaky (Havrdová a kol., 2013).

Příčina tohoto zánětlivého onemocnění je zatím neznámá, avšak předpokládá se určitý vliv dědičnosti a faktory prostředí. Za prokázané rizikové faktory, které oslabují imunitní systém a spustí abnormální aktivaci T lymfocytů, se považuje stres, kouření, nedostatek vitamínu D či oslabení jinou infekční nemocí (Lenský, 1996).

Právě infekce virem Epstein-Barrové (EBV) se považuje za jeden z nejprobádanějších vnějších rizikových faktorů RS (Havrdová et al., 2015). U EBV se při primoinfekci vyskytují vysoké titry protilátek a také zvýšená odpověď T lymfocytů. Havrdová (2015) dále uvádí, že „*EB virus může prolomit imunitní toleranci, protože složení jeho komponent může připomínat imunitnímu systému složení myelinu*“ (str. 15). Je tak vyvolána reakce proti myelinu. Vitamin D pomáhá zvyšovat toleranci a zároveň snižovat přílišnou aktivaci imunitního systému. Sníženou hladinu vitamínu D nalezneme jak u nově diagnostikovaných pacientů, tak pacientů s akutní atakou RS (Lenský, 1996). Za další rizikový faktor rozvoje a progresu RS je považován stres, především chronický stres, jelikož má významný podíl na aktivaci imunitního systému. Nervový, imunitní a endokrinní systém se navzájem ovlivňují (Havrdová a kol., 2013).

Je třeba zmínit i genetické vlivy na rozvoj RS. Výzkumy zjistily, že nejčastěji jsou postiženi sourozenci osob s RS, kdy jednovaječná dvojčata mají nejvyšší riziko onemocnění (uvádí se až 30 %), dvouvaječná dvojčata vyšší riziko (až 5 %) než ostatní sourozenci (Havrdová a kol., 2013).

Klinické příznaky

Jak již sám název nemoci napovídá, ložiska zánětu roztroušené sklerózy jsou rozeseta v centrální nervové soustavě. I přes svou roztroušenost jsou určité oblasti

postiženy častěji, tudíž můžeme hovořit o jistých charakteristických příznacích RS (Havrdová et al., 2015). Nejčastějším prvním příznakem nemocnění jsou senzitivní obtíže (stěhovavé parestezie, hypestezie nebo hyperestezie), zrakové poruchy (neuritida zrakového nervu) a motorické symptomy. Méně častěji můžeme vidět jako první projevy kmenové postižení (například diplopie, centrální vestibulární syndrom) a sfinkterové nebo epizodické obtíže (náhle vzniklá retence u mladého jedince) (Havrdová a kol., 2013).

Onemocnění roztroušenou sklerózou je typickým příkladem psychoneuroimunologického onemocnění, které často vyžaduje mezioborovou spolupráci v rámci diagnostiky i léčby. Za nejčastější neuropsychologický syndrom RS je považována deprese. Rozvoj deprese u RS může být například subjektivní reakcí na vznik a rozvoj onemocnění, přímým důsledkem nemoci, vedlejším účinkem farmakoterapie či samostatným koincidujícím onemocněním. Autoři uvádějí, že ve většině případů je její výskyt podmíněn multifaktoriálně a nejvíce koreluje se sociálním stresem (Havrdová a kol., 2013).

Na rozdíl od mnoha jiných diagnóz, RS má pozici vylučované diagnózy, a to zejména z důvodů absence typických příznaků, heterogenity, nepředvídatelného průběhu nemoci a nemožnosti kauzální léčby (Taláb, 2008).

Mezi nejčastější klinické příznaky RS patří zrakové, senzitivní, pyramidové, mozečkové a vestibulární a autonomní poruchy. Vedle těchto základních příznaků RS se mohou vyskytovat také únava, sexuální dysfunkce, kognitivní a emoční dysfunkce, bolesti a paroxysmální symptomy (Taláb, 2008).

3.2.3 Klasifikace nemoci

U RS existují jak zcela asymptomatické formy, benigní formy s minimálním neurologickým nálezem o mnoha let, tak maligní formy s rychlou invalidizací až po život ohrožující stavy. Rozdělit pacienty do jednotlivých skupin dokážeme zatím pouze klinickým popisem průběhu nemoci. Klinický popis zbývá z důvodu absence biologických markerů, které by předvíдалy průběh onemocnění (Havrdová a kol., 2013).

Klinický průběh RS se dá charakterizovat akutním zhoršením neurobiologických příznaků či postupným zhoršováním neurologických funkcí nebo kombinací těchto forem. Od roku 1996 je používané dělení forem RS dle Lublina a Reingolda (Havrdová a kol., 2013). Dále se podle klinické závažnosti průběhu kategorizuje na benigní a maligní RS.

Benigní RS je charakteristická tím, že po 15 letech od prvního příznaku RS zůstává pacient bez neurologického deficitu. Průběh maligní RS je takový, kdy v relativně krátké době po začátku onemocnění dochází k rychlé progresi neurologického deficitu nebo ke smrti.

Níže uvádíme dělení forem RS podle Lublina a Reingolda (in Havrdová a kol., 2013):

Relaps-remitentní roztroušená skleróza – Je zde přítomno neurologické zhoršení (ataka), po kterém následuje úplná úzdrava nebo úzdrava částečná s neurologickým deficitem.

Primárně progresivní roztroušená skleróza – Charakterizována trvale narůstajícím neurologickým deficitem již od začátku nemoci, někdy s různě dlouhými obdobími neurologické stabilizace nebo nenápadným kolísáním stavu.

Sekundárně progresivní roztroušená skleróza – Forma RS, kdy po počátečním relaps-remitentním průběhu dochází k postupnému zhoršování neurologického deficitu bez přítomnosti relapsů nebo s občasnými relapsy s reziduem.

Progresivní-relabující roztroušená skleróza – Od začátku nemoci jde o progresivní zhoršování onemocnění, s jasnými akutními relapsy s úplnou úzdravou nebo bez ní. Období mezi relapsy jsou charakterizována pokračující progresí neurologického deficitu.

3.2.4 Diagnostika a terapie nemoci

Diagnostika nemoci

Diagnostika RS se za posledních skoro 150 let výrazně vyvinula od pouhé definice klinických příznaků až k moderním zobrazovacím metodám, které nám umožní nahlédnout na dynamiku nemoci a zobrazit i drobná zánětlivá ložiska. Vedle užití zobrazovacích metod je také prováděno vyšetření mozkomíšního moku. Základem pro diagnostiku RS jsou McDonald/Polmanova kritéria z roku 2005. Tato kritéria staví na poznacích magnetické resonance a vychází z klinického obrazu nemoci. Je nutno, aby alespoň jedna ataka byla doložena objektivním nálezem. McDonald/Polmanova kritéria staví na principu „*diseminace demyelinizačních lézí mozku a míchy v prostoru a v čase, včetně zobrazení míšních lézí*“ (Taláb, 2008, str. 214). Jak dodává, tato kritéria v současnosti jsou základem diagnostiky RS v klinické praxi, umožňují nám předvídat onemocnění RS a zlepšit diferenciální diagnostiku. S vývojem diagnostiky se odborníci zaměřují na hledání

diagnostických biomarkerů, které by byly blíže k imunonopatogenetickým procesům nemoci (Taláb, 2008).

Terapie nemoci

Jak již bylo uvedeno výše, RS nemá jasnou příčinu a také doposud není vyléčitelná. Přesto se však léčba RS za posledních dvacet let posunula. Pacientům je poskytnuta léčba u akutní ataky, dále dlouhodobá léčba, která oddálí invaliditu a omezí počet atak, tak i v pozdějších fázích nemoci léčba symptomatická. Dále terapie RS obsahuje také účast na fyzioterapii a psychoterapii (Havrdová et al., 2015).

Prvním typem léčby je léčba u akutní ataky RS. Ataku definujeme jako „*nové nebo znovu se objevující příznaky trvající alespoň 24 hodin, a to v nepřítomnosti horečky nebo infekce*“ (Havrdová et al., 2015, 53). Jelikož v akutním ložisku dochází k demyelinizaci, je potřeba zahájit léčbu co nejdříve, aby se rozsah poškození axonů a myelinu omezil. V akutní fázi nemoci se nejčastěji používá léčba methylprednisolonem, který patří mezi kortikosteroidy. Kortikoidy jsou účinné v potlačování imunitní reakce a pomáhají udržovat rovnováhu imunitního systému, i přesto je však potřeba během léčby kortikoidy chránit trávicí ústrojí a nahrazovat nadměrně vylučovaný draslík. Pokud je probíhající ataka velmi těžká, přechází se k plazmaferéze, která pomůže z těla odstranit některé škodlivé látky a protilátky (Havrdová et al., 2015).

Havrdová (2015) uvádí, že od roku 2009 je možné v České republice zahájit také dlouhodobou imunomodulační léčbu již po první atace, která byla přeléčena kortikoidy. Včasné zahájení léčby již po první atace omezuje ničení CNS, oddaluje další ataku a pomáhá stabilizovat nemoc. Po odeznění první ataky někdy přichází u pacienta pocit, že je již v pořádku a není u něj potřeba zavádět další léčbu, před zahájením dlouhodobé léčby je tak potřeba pacienta důkladně informovat o průběhu RS a prodiskutovat s ním, proč je léčba nutná.

Léčbu dále rozdělujeme na léčbu první linie a na léčbu druhé linie. Léčba první linie je relativně bezpečná, avšak ne vždy tak účinná. Zde se nejčastěji aplikují interferony beta (IFNB), které snižují funkci zánětu a snižují množení zánětlivých buněk. Používá se často u nepokročilé RS s atakovitou formou. Avšak IFNB má mnohé nežádoucí účinky, při zahájení léčby se může vyskytnout flu-like syndrom (chřipkové příznaky jako jsou teplota, únava, bolesti v kloubech a svalech, zimnice), během léčby se mohou vyskytnout kožní reakce či zvýšení jaterních enzymů. Je potřeba také sledovat pacienty s poruchami štítné

žlázy. Dále se také uvádí, že IFNB se může podílet na vzniku deprese, avšak toto téma je stále ne zcela objasněné. Během nemoci postihne deprese až 50 % pacientů. IFNB by se taktéž neměl užívat v těhotenství. Pokud by pacientka lék vysadila již v době plánování těhotenství, mohlo by v této době dojít k další atace a nasazení kortikoidů a následnému odložení těhotenství. Stačí IFNB vysadit až při zjištění gravidity (Havrdová et al., 2015).

Mezi další léky první linie patří glatiamer acetát (GA), umělý antigen, který vede imunitní buňky v proměnu v protizánětlivé buňky. Ty následně putují do CNS, kde působí na zánět a zároveň tvoří látky chránící nervová vlákna. Při aplikaci GA nedochází k flu-like syndromu, ojediněle se může vyskytnout poinjekční reakce bušení srdce, zrudnutí, nevolnost či úzkost. Tato poinjekční reakce odezní během několika minut, je totiž způsobena vyjitím histaminu, pokud se GA dostane při vpichu přímo do cévy. U léčby GA se vyskytují kožní reakce, jako je atrofie podkoží. Dle Havrdové (2015, 63) je *„nevhodné použití GA u pacientů s lupénkou, dalším autoimunitním kožním onemocněním, kde může dojít až ke generalizovaným projevům lupénky“*. Taktéž pacienty s těžšími ekzémy je po dobu léčby GA nutno více sledovat. Léčbu GA není nutno vysazovat před plánovanou graviditou, ale až v době zjištění gravidity. Dalším lékem je teriflunomid se stejným klinickým účinkem jako IFNB či GA. Je velmi dobře snášen, avšak může způsobit zvýšené padání vlasů a nelze jej použít u pacientek, které plánují graviditu, jelikož se z organismu eliminuje až dva roky (lze však projít eliminační kúrou a po laboratorním testu úspěšné eliminace plánovat graviditu). Mezi léky první linie, které se hojně užívají v zahraničí, patří dimethyl fumarát. Je určen pro pacienty, kteří jsou rezistentní vůči ostatním lékům první (Havrdová et al., 2015).

Léčba druhé linie (eskalační léčba) se zahajuje tehdy, když je léčba první linie neúčinná, nedochází ke stabilizaci pacienta či u pacientů, kteří mají mnoho těžkých relapsů, s velkým nálezem na MR či například relapsy u nich postihují motoriku a mozeček. Léčba druhé linie přináší sice vyšší účinnost, avšak je nutné intenzivní sledování nežádoucích účinků, kterých je u léků druhé linie více. Do často užívaných léků léčby druhé linie spadá fingolimod, jenž pomáhá zadržovat lymfocyty v uzlinách, čímž snižuje počet lymfocytů v krevním oběhu a jejich vstup do CNS. Dále také zpomaluje atrofii nervové tkáně a má neuroprotektivní účinky. Při léčbě fingolimodem může dojít ke zvýšenému výskytu herpetických infekcí a dolních cest dýchacích, přestože v uzlinách lymfocyty nejsou zničeny, čímž by obranyschopnost měla být zachována. Je tak nutné, aby pacient hlásil všechny infekce při kontrolách. Před zahájením léčby se vyšetřují protilátky

proti planým neštovicím a případně se pacient očkuje a zahájení léčby se odkládá. Dalším často užívaným lékem druhé linie je natalizumab, který znemožňuje přestup lymfocytů do CNS tím, že se tato protilátka váže na adhezivní molekuly na lymfocytech. Znemožněním tohoto přestupu je tak zánět účinně omezen. Pacienti poprvé mohou dosáhnout dlouhodobé stabilizace neurologického nálezu, nemají žádné nové léze na MR a taktéž jsou bez relapsů. Lék je velmi dobře snášen. Mezi nežádoucí účinky patří možnost vzniku progresivní multifokální leukoencefalopatie, což je virový zánět mozku JC virem. Tímto virem se zhruba polovina populace nakazí v dětství a virus v neškodné formě přetrvává v organismu. Tím, že natalizumab nedovolí buňkám imunitního systému dozorovat nad CNS, může JC virus takto v nechráněném CNS vyvolat infekci. Na multifokální leukoencefalopatii umírali v minulosti také pacienti s AIDS. Mezi další léky spadá například alemtuzumab, což je protilátka proti znaku CD52 na imunitních buňkách. Tyto buňky, které nesou znak CD52, se v imunitním systému rozpadají a dochází tak k jejich postupné nové tvorbě z původních kmenových buněk kostní dřeně. Tímto novým vývojem systému dochází k větší přítomnosti regulačních buněk omezujících aktivitu RS. Mezi nežádoucí účinky patří například přispění k probuzení jiné autoimunitní nemoci (například štítné žlázy či ledvin) (Havrdová a kol., 2013).

Dalším typem terapie je symptomatická léčba. Léčba symptomů je vedena v každém stadiu nemoci, pokud tyto symptomy pacienta obtěžují. Při symptomatické léčbě je však důležité brát na zřetel množství a typy léků, které již pacient užívá a jejich následný vliv na výslednou kvalitu života pacienta (Havrdová a kol., 2013). Symptomatická léčba se nejčastěji zaměřuje na spasticitu, poruchy chůze, deprese, sfinkterové obtíže, sexuální obtíže, bolest, únavu, poruchy polykání, třes a mozečkové poruchy (Havrdová et al., 2015).

Jak bylo již výše zmíněno, deprese se vyskytuje až u 50 % pacientů v různých stádiích nemoci. Je důležité depresi včas odhalit a dále řešit za pomoci psychoterapie a antidepresiv. Odhaduje se, že sebevražednost u pacientů s RS je až sedmkrát vyšší než u běžné populace. Depresi taktéž často provází úzkost. Sexuální dysfunkce u RS má příčinu v postižení těch nervových drah, který jsou zodpovědná za správnou sexuální funkci. U žen se jedná například o poruchy orgasmu či snížení libida, u mužů se jedná například o erektilní dysfunkci, která ojediněle může být i prvním příznakem počínající RS (Havrdová a kol., 2013).

Havrdová (2015) uvádí, že až 85 % pacientů trpí obtížemi s močením. Taktéž mnoho pacientů trpí zácpou. Spasticita a poruchy chůze ovlivňují taktéž kvalitu života pacienta. Zde je na místě jak fyzioterapie, tak léky jako například baclofen, tizanidin a také například některá antiepileptika. Pokud tyto léky nezaberou, je možné nasadit kanabinoidy. Třes, který se u pacientů RS může vyskytnout, nelze dobře ovlivnit, a to ani neurochirurgickými postupy, které se aplikují u léčby Parkinsonovy choroby. Udává se, že pomocí klonazepamu lze třes ovlivnit, avšak takovými dávkami, které prudce zhorší únavu pacienta (Havrdová a kol., 2013). Na samotnou únavu je velmi účinná kombinace aerobního a anaerobního cvičení. Je důležité u únavy vyloučit chronické infekce, poruchy štítné žlázy či anémii. U pozdějších fázích RS se setkáváme s poruchami polykání. Za pomoci logopeda se pacient učí polykat bezpečnějším způsobem a je na místě případná změna tuhosti potravy. Bolest se u pacientů s RS vyskytuje v mnoha typech (Lenský, 1996). Je tak důležité rozpoznat druh bolesti, její původ a dle toho ji odpovídajícím způsobem léčit. Mezi možnosti léčby bolesti tak patří antiepileptika, antidepresiva či například neurochirurgický přístup (Havrdová et al., 2015)

3.2.5 Psychologické aspekty roztroušené sklerózy

Kvalita života je pro osoby s roztroušenou sklerózou klíčová. Z mnoha výzkumů vyplývá, že kvalita života osob s RS je výrazně nižší, než osob bez onemocnění (Cichy a kol., 2016). Tradičně se připomíná, že modifikovatelné faktory životního stylu, jako je kouření, fyzická aktivita a vitamin D, mají silnou souvislost s vývojem a progresí roztroušené sklerózy. Nepredikovatelný vývoj RS a častost atak výrazným způsobem ovlivňují život jedince a celkovou spokojenost (Lenský, 1996).

Jelikož RS způsobuje invalidizaci nemocné osoby, ovlivňuje tak možnosti zaměstnání a tím i finanční situaci osoby (Bishop, Rumrill, Timblin, 2016). Zaměstnavatelé pružně nereagují na potřeby zaměstnanců s RS, tudíž jsou tito jedinci nuceni často z práce odejít (Havrdová a kol., 2013). Invalidizace má také vliv na možnosti vzdělávání a neumožňuje osobám s RS plné zapojení do fyzických aktivit, ti jsou tak nuceni vést více sedavý způsob života (Bishop, Rumrill, Timblin, 2016). To vše má vliv na další prožívání jedince a případnou změnu náhledu na životní spokojenost a smysluplnost. Diagnóza RS se často pojí s vyšším výskytem depresí a se zhoršením motivace (Jelinek a kol., 2016). Možnost zapojení jedinců s RS do komunitního života je v důsledku progresu nemoci často také ovlivněna (Havrdová a kol., 2013).

Mnohé výzkumy v Evropě prokázaly významný pozitivní vliv zaměstnanosti na náhled jedinců s RS na své fyzické a psychické zdraví. Například účastníci studie s pracovními místy uvedli lepší fyzické fungování, lepší fungování paměti a nižší fyzický dopad únavy než účastníci bez pracovních míst. Přitom právě fyzická zdatnost je často podmínkou, kvůli které zaměstnavatelé mají obavu ze zaměstnání osob s RS (Bishop, Rumrill, Timblin, 2016).

Zajímavým zjištěním ve zlepšení kvality života jedinců s RS přinesly studie Jelineka a kol. (2016), kdy nastalo výrazné zlepšení po nasazení dietních opatření (zákaz kouření, snížení příjmu nasycených tuků a zvýšená konzumace ryb, ovoce a zeleniny). Zapojení jedinců do společných fyzických aktivit také přineslo jak zlepšení v některých oblastech fyzického zdraví, náladu, pocit zapojení do sociálního dění, tak i nové copingové strategie zvládání nemoci a pocit lepší kontroly nad nemocí.

Nízká úroveň životní spokojenosti, smysluplnosti, míry prožívané naděje a nízká úroveň dalších salutoprotektivních faktorů na straně osobnosti může vést k vyšší míře prožívané deprese a až k sebevraždám osob s RS (Flood a kol., 2014). Výzkumy dokazují, že mezi osobami s RS je vyšší míra deprese, než u běžné populace (Havrdová a kol., 2013). S těžšími depresemi se pak pojí i sebevražedné myšlenky a pokusy (Flood a kol., 2014). To je třeba zachytit a věnovat pozornost tomuto tématu u osob s RS.

Výzkumná část

V teoretické části byl věnován prostor tématu salutoprotektivních činitelů, životní spokojenosti a oběma chronickým onemocněním, které jsme pro svůj výzkumný záměr zvolili. Zároveň jsme v jednotlivých podkapitolách zmiňovali jednotlivé dotazníky, které užíváme a které se k daným tématům pojí.

Na základě poznatků z teoretické části dále formulujeme cíl výzkumu a jednotlivé hypotézy.

4 Výzkumný problém, cíle výzkumu, hypotézy

4.1 Výzkumný problém

Teoretická část této práce se zabývala salutoprotektivními činiteli, které ovlivňují zdraví člověka, dále životní spokojeností a přidruženými pojmy. Teoretická část se dále zabývala problematikou onemocnění virem HIV a nemocí roztroušená skleróza, kde byl prostor věnován také psychologickým aspektům těchto nemocí. Jedná se o nemoci, které jsou spojené s výskytem mnoha stresogenních faktorů. Výzkumná část je věnována zkoumání různých proměnných u HIV pozitivních osob a osob s roztroušenou sklerózou. Zajímalo nás, jestli se osoby s HIV liší od osob s RS v míře naděje, prožívání životní spokojenosti a oblastí vnímání zdraví, finanční situace a vlastní osoby. Dále v oblasti životní smysluplnosti s mírou angažovanosti ve světě a otevřenosti vůči sobě a světu a ve spiritualitě. Tyto oblasti jsou syceny různými salutoprotektivními faktory, které jsme konkrétně uvedli v teoretické části. Vliv salutoprotektivních činitelů se tak promítá do míry prožívání životní smysluplnosti, míry angažování se ve světě, otevřenosti vůči sobě i vůči světu a v životní spokojenosti. Sama životní spokojenost je komplexní činitel, který je sycen mnoha dalšími faktory, totéž můžeme spatřovat u naděje, která je sama pokládána za salutoprotektivní činitel a podílí se na ní i ostatní salutoprotektivní faktory. Na základě východisek z teoretické části předpokládáme, že osoby s HIV budou v těchto doménách prokazují lepší výsledky než osoby s RS. Ačkoli se jedná o nevyléčitelná onemocnění postihující imunitu, roztroušená skleróza má méně předvídatelný vývoj. Pacienti s oběma nemocemi jsou však silně zatíženi terapií a obě nemoci mají vliv na možnosti zaměstnávání.

Životní spokojenost jsme zjišťovali metodou DŽS, jelikož se zabývá jednotlivými životními oblastmi, které přítomnost salutoprotektivních činitelů ovlivňují. Životní

smysluplnost, která je taktéž ovlivněna salutoprotektivními činiteli, je měřena dotazníkem ESK. Míru naděje měříme metodou Škála dispoziční naděje pro dospělé. Doplňující oblastí je vlastní dotazník zjišťující možnou spiritualitu jedinců.

Srovnání dvou souborů osob s nevléčitelnými nemocemi je poměrně ojedinělé, nýbrž jak v české, tak zahraniční literatuře je věnováno mnoho prostoru psychologickým aspektům života osob s nevléčitelnou nemocí obecně a dle jednotlivých onemocnění. O kvalitě života HIV pozitivních osob píše například O. Shivairová a kolektiv (2010) a kvalitou života osob s RS například V. Mezerová, E. Meluzínová a L. Poušek (2014).

Výběr skupin osob s HIV a s RS byl záměrný, obě diagnózy znamenají pro pacienty velký zásah do způsobu života a budoucích cílů. Zároveň prevalence v České republice není tak vysoká ani u jedné ze skupin, přesto existují specializovaná pracoviště pro tyto konkrétní onemocnění. Naší snahou je, aby zjištěná fakta bylo možné aplikovat na činnost meziresortních odborníků pracujících jak na těchto specializovaných pracovištích, tak i v organizacích nabízejících pomoc osobám s HIV a osobám s roztroušenou sklerózou. Zároveň téma nevléčitelných nemocí je řešitelce profesně i zájmově blízké.

4.2 Výzkumné cíle

Na základě východisek teoretické části jsme si vymezili následující cíle:

1. Zjistit, zda existují rozdíly mezi jedinci s HIV a jedinci s RS v prožívané naději jakožto důležitém salutoprotektivním činiteli. Předpokládáme, že osoby s RS vzhledem k větší nepředvídatelnosti nemoci budou vykazovat menší míru naděje.
2. Zjistit, zda existují rozdíly mezi jedinci s HIV a jedinci s RS v míře celkové životní spokojenosti a v konkrétních oblastech životní spokojenosti, které jsou v souvislosti s onemocněními nejvíce ovlivnitelné salutoprotektivními činiteli. I zde je předpoklad, že osoby s RS budou vykazovat horší životní spokojenost jak celkově, tak v konkrétních oblastech financí, pohledu na vlastní osobu a oblast zdraví.
3. Zjistit, zda existují rozdíly mezi jedinci s HIV a jedinci s RS v prožívané životní smysluplnosti a určitých oblastech, které tuto celkovou smysluplnost tvoří. Předpokládáme na základě charakteristiky nemoci RS, že jedinci s touto nemocí budou vykazovat menší životní smysluplnost, budou méně angažovaní ve světě a méně otevření vůči sobě a světu.
4. Zjistit, zda jedinci v obou skupinách, kteří kladně odpověděli na otázku spirituality vykazují lepší hodnoty v míře naděje, celkové životní spokojenosti a celkové

životní smysluplnosti než nevěřící jedinci. Na bázi mnoha studií z posledních let pokládajících spiritualitu za důležitý salutoprotektivní faktor (viz. oddíl spiritualita) předpokládáme, že věřící jedinci budou vykazovat vyšší míru naděje, životní smysluplnosti a životní spokojenosti než nevěřící jedinci.

4.3 Výzkumné hypotézy

Na základě těchto zvolených výzkumných cílů jsme rozpracovali jednotlivé výzkumné hypotézy:

H1: Osoby s HIV vykazují vyšší míru naděje než osoby s RS.

H2: Osoby s HIV vykazují vyšší míru celkové životní smysluplnosti než osoby s RS.

H3: Osoby s HIV jsou více angažované ve světě než osoby s RS.

H4: Osoby s HIV jsou více otevřené vůči sobě a světu než osoby s RS.

H5: Osoby s HIV vykazují vyšší míru prožívané celkové životní spokojenosti než osoby s RS.

H6: Osoby s HIV vnímají lépe své zdraví než osoby s RS.

H7: Osoby s HIV vnímají samy sebe lépe než osoby s RS.

H8: Osoby s HIV vnímají své finanční zajištění lépe než osoby s RS.

Dále hypotézy zaměřující se na spiritualitu jedinců:

H9: Věřící osoby s HIV vykazují vyšší míru naděje než nevěřící osoby s HIV.

H10: Věřící osoby s RS vykazují vyšší míru naděje než nevěřící osoby s RS.

H11: Věřící jedinci s HIV vykazují vyšší míru celkové životní spokojenosti než nevěřící jedinci s HIV.

H12: Věřící jedinci s RS vykazují vyšší míru celkové životní spokojenosti než nevěřící jedinci s RS.

H13: Věřící osoby s HIV dosahují vyšší životní smysluplnosti než nevěřící osoby s HIV.

H14: Věřící osoby s RS dosahují vyšší míry životní smysluplnosti než nevěřící osoby s RS.

5 Metodologický rámec výzkumu

5.1 Zvolený typ výzkumu

Pro naše účely jsme zvolili kvantitativní výzkum, který byl realizován prostřednictvím dotazníkového šetření. Nespornou výhodou tohoto typu výzkumu je možnost sběru dat u většího počtu osob, spolehlivost získaných dat, možnost zobecňování výsledků. Na druhou stranu je u kvantitativního výzkumu nemožnost hlubokého porozumění ve zjišťovaných oblastech a situacích a možná povrchnost přístupu, což umožňuje kvalitativní výzkum. Kvalitativní výzkum by nebyl dobře aplikovatelný na větší výzkumný soubor (Silverman, 2005). Dle Punche (2008) je pro zlepšení kvality získaných dat potřeba zadávané dotazníky jak dobře a srozumitelně představit, tak uvést i etické souvislosti a osobně se při zadávání dat angažovat.

Pro tento výzkum jsme se rozhodli pro celkem čtyři dotazníky, konkrétně pro dotazník Dispoziční škála naděje pro dospělé, Dotazník životní spokojenosti (DŽS) a Existenciální škály (ESK), k těmto dotazníkům byl vytvořen čtvrtý, krátký dotazník na spiritualitu jedince. Veškeré metody popisujeme níže a dotazník na spiritualitu jedince vlastní konstrukce uvádíme v přílohách.

5.2 Metody získávání dat

5.2.1 Škála dispoziční naděje pro dospělé

Škálu naděje (ADHS) publikoval Charles Snyder s kolektivem roku 1991. Jedná se o první hodnotící nástroj, který byl navrhnut podle Snyderovy teorie naděje (Snyder a kol., 1991). Za první překlad se dá považovat slovenský překlad Petera Halamy roku 2001, českého překladu se Škála naděje dočkala až roku 2012 Marií Ociskovou. Česká verze je standardizovaná a jsou dostupné i české normy (Ocisková a kol., 2016).

Škála naděje je využitelná pro osoby od 15 let. Tato metoda je sebeposuzovací. Obsahuje celkem 12 otázek, na které se odpovídá za pomoci osmibodové číselné škály od 1 do 8. Číslo 1 znázorňuje výrok naprosto nepravdivé a číslo 8 naprosto pravdivé. Vnitřní konzistence byla měřena za pomoci Cronbachovy α a nabyla hodnot 0,74 až 0,84. Vyplnění tohoto dotazníku zabere běžné populaci 2 až 5 minut (Snyder, 2000).

Položky jsou rozdělené do tří skupin, dvě skupiny slouží k měření dvou složek naděje, Cesty (pathway) a Snahy (agency) a jedna skupina položek slouží jako distraktory

a nejsou skórovány. Celkové skóre naděje se pohybuje mezi 8 a 64 body, kdy 48 bodů se považuje za průměrnou míru naděje u běžné populace (Ocisková a kol., 2016). Z tohoto budeme vycházet i v našem výzkumu.

Cesta (pathway) – měří schopnost nalézat způsoby, jak překonat překážky a dosáhnout stanovených cílů.

Snaha (agency) - značí odhodlání jedince a jeho vytrvalost při dosahování cílů. Otázky se zaměřují jak na přítomnost, tak i na minulost a budoucnost (Snyder a kol., 1991).

Celkové skóre naděje je tvořeno součtem položek Cesty (položky 1, 4, 6 a 8) a Snahy (položky 2, 9, 10 a 12) (Ocisková a kol., 2016).

5.2.2 Dotazník životní spokojenosti

Autory metody Dotazník životní spokojenosti (DŽS) jsou Jochen Fahrenberg, Michael Myrtek, Jörg Schumacher a Elmar Brähler. Tuto metodu autoři vytvořili roku 1986 a od té doby prošla mnoha změnami. Roku 2001 vyšla česká verze, která byla přeložena a upravena dle vydání z roku 2000 (Svoboda a kol., 2013). Autory české verze, kterou vydalo Testcentrum, jsou Kateřina Rodná a Tomáš Rodný (Fahrenberg a kol., 2001).

DŽS lze administrovat jednotlivě i skupinově. Samotné vyplnění dotazníku trvá běžné populaci 5-10 minut, přičemž celkový čas není nijak omezen (Svoboda a kol., 2013). DŽS je možno zadávat dospělým i dětem od 14 let. Vnitřní konzistence je považována u tohoto testu za poměrně vysokou, kdy Cronbachova α leží v oblasti od 0,82 do 0,95 (Fahrenberg a kol., 2001).

Jak uvádí Svoboda (2013) metodě dosud chybí české normy, avšak lze s opatrností pracovat s německými normami. Normalizační vzorek tvořilo 2870 osob, z toho 1292 mužů a 1578 žen (Fahrenberg a kol., 2001).

Samotní autoři dotazníku zdůrazňují, že pomocí DŽS lze postihnout standardizovaným způsobem různé aspekty životní spokojenosti a zároveň je porovnat s normami. Dotazování je zaměřeno především na aktuální stav jedince, zároveň však některé položky obsahují i retrospektivní a prospektivní řazení (Fahrenberg a kol., 2001).

DŽS je metoda zkonstruovaná pro posouzení celkové životní spokojenosti jedince. Tuto celkovou životní spokojenost také diferencuje do deseti oblastí. Dotazník obsahuje

celkem 70 položek a na každou položku je možno odpovědět za pomoci sedmistupňové škály od 1 do 7, kdy 1 znamená velmi spokojen(a) a 7 znamená velmi nespokojen(a). Těchto 70 položek je rozděleno do deseti životních dimenzí. Těmi jsou: Zdraví (ZDR), Práce a zaměstnání (PAZ), Finanční situace (FIN), Volný čas (VLC), Manželství a partnerství (MAN), Vztah k vlastním dětem (DET), Vlastní osoba (VLO), Sexualita (SEX), Přátelé, známí, příbuzní (PZP) a Bydlení (BYD) (Fahrenberg a kol., 2001).

Vyhodnocení těchto jednotlivých škál se provádí sečtením všech odpovědí dané oblasti. Celková hodnota, index životní spokojenosti (SUM), se získá sečtením 7 škál. Jedná se o ZDR, FIN, VLC, VLO, SEX, PZP a BYD. Škály PAZ, MAN a DET jsou vynechány z důvodů častého nevyplnění (Fahrenberg a kol., 2001).

Sečtením jednotlivých odpovědí v těchto oblastech dostaneme tzv. hrubý skór. V každé oblasti můžeme získat hrubý skór od minimální hodnoty 7 do maximální hodnoty 49. Hrubý skór následně převádíme pomocí staninů na standardní skór. Standardní skór nabývá hodnot od 1 do 9, kdy hodnota 1 značí nejnižší spokojenost a hodnota 9 nejvyšší spokojenost. Pro účely zpracování většího množství dat je možno pracovat s hrubými skóry (Fahrenberg a kol., 2001).

5.2.3 Existenciální škála

Existenciální škála (ESK) byla vytvořena Alfriedem Länglem, Christine Orglerovou a Michaelem Kundim vyšla v originále roku 2000 a již v roce 2001 se dočkala českého překladu Karlem Balcarem a vydaného Testcentrem (Längle a kol., 2001).

ESK lze zadávat jak jednotlivci, tak i skupině. Metoda je určena pro dospělou populaci. Doba vyplňování testu se pohybuje mezi 7 a 14 minutami u běžné populace. Vnitřní konzistence ESK byla ověřována pomocí Cronbachovy α jak pro jednotlivé stupnice, tak i faktory vyššího řádu. Hodnoty pro jednotlivé stupnice i faktory vyššího řádu jsou v rozmezí 0,70 a 0,90. To poukazuje na uspokojivou míru homogenity jednotlivých stupnic a obou faktorů vyššího řádu. Pro celkový skór je hodnota Cronbachovy α 0,93. ESK byl standardizován na vzorku 1028 jedinců. České normy byly získány Karlem Balcarem na vzorku 182 vysokoškoláků ve věku 18 až 22 let (Längle a kol., 2001).

Tento dotazník měří kompetenci jedince zacházet se sebou a se světem. Jak dále uvádí Längle (2001), člověk má umět být sám sebou ve vlastní (tělesné, duševní a historické) skutečnosti a vzhledem k nárokům a nabídkám vnější skutečnosti (světa). ESK

vychází z logoterapie V. E. Frankla, který chápe člověka jako celek tří navzájem různých kvalit bytí. Jde o kvalitu tělesnou, duševní a duchovní. Duchovní schopnosti jsou pojímány jako konstrukt vyšší úrovně (Längle a kol., 2001). Zdraví a osobnostní rysy jsou tak na jiné úrovni než duchovní schopnosti (Svoboda a kol., 2013). Längle (2001) uvádí, že člověk po stránce tělesné usiluje především o zdraví těla, které se uskutečňuje skrze potřeby. Duševní stránka člověka se naplňuje skrze uplatnění životních sil a tělesnou pohodu. Cílem dle svých osobnostních dispozic jsou příjemné pocity, slast a zbavení se napětí. Pokud se toto nedaří, nastupuje napětí, frustrace a strádání. Duchovní schopnosti mají důležitý význam pro zvládnání těžkých nemocí, jelikož díky nim jedinec může vést existenciálně naplněný život, i když je tento život výrazně omezen (Svoboda a kol., 2013). Cílem člověka po této stránce je tak snažení smysluplného a hodnotného života a zároveň člověku jde například o osobní lásku, spravedlnost, víru či životní zakotvení. Tyto tři dimenze člověka mají zvláštní vzájemný vztah. Na jedné straně se člověk z těchto dimenzí pouze neskládá, jeho jednota naopak vzniká tím, že se duchovní stránka vypořádává s psychofyzickou (Längle a kol., 2001).

Dotazník ESK tvoří celkem 46 položek, které jsou sestavené do čtyř stupnic. Jedná se o stupnice: Sebeodstup (SO), Sebepřesah (SP), Svoboda (SV) a Odpovědnost (OD). Dále zde nalezneme dva faktory vyššího řádu, které vznikají sloučením stupnic. Faktor Existencialita (E) zahrnuje stupnice SV a OD a faktor Personalita (P) zahrnuje stupnice SO a SP. Sloučením všech faktorů vzniká Celkový skóre, který udává celkovou naplněnost existence. Položky jsou koncipovány jako jednotlivé výroky, na které se odpovídá za pomoci šestibodové stupnice od naprosto platí k naprosto neplatí.

Níže prezentujeme popis jednotlivých stupnic (Längle a kol., 2001):

Sebeodstup (SO) – měří, zda je jedinec schopen utvořit si určitý odstup vůči sobě. Jestli je člověk schopen jasně vnímat situaci a zároveň uvažovat nezkresleně o přítomné skutečnosti a o světě, přičemž se zvládá odpoutat od svých obav, tužeb, představ, cílů a úmyslů. Díky tomu tak člověk jedná nespoután svými hledisky a není zaslepen vůči světu.

Sebepřesah (SP) - měří schopnost citové přístupnosti a angažovanosti člověka. Člověk je schopen soucítění a vnitřního zaujetí pro něco. Sebepřesah je ovlivňován schopností odstupů vůči sobě.

Svoboda (SV) - měří schopnost člověka nacházení reálných možností jednání v běžném životě, uspořádání těchto možností dle významu a dospění k nějakému rozhodnutí. Jedná

se tedy o schopnost člověka svobodně se rozhodnout na základě vlastního subjektivního přesvědčení.

Odpovědnost (OD) - měří, zda je člověk schopen, ochoten odhodlat a angažovat se pro hodnoty a osobní úkoly. Stupnice se tedy zaměřuje na odpovědnost za své chování a jednání a vědomí možných důsledků a nároků.

Existencialita (E) - udává schopnost člověka provádět rozhodnutí, angažovat se a orientovat se ve světě. Se zvyšujícím skórem existenciality přibývá odpovědnosti a rozhodnosti ve vedení života, jedinec nachází své místo v životě a ve světě, stává se autentičtější. Vzniká součtem hrubých skóre SV a OD. Narušení této stupnice se často projevuje neurotickými obtížemi.

Personalita (P) - udává schopnost emoční a kognitivní otevřenosti vůči sobě samému a vůči světu. Tato stupnice je složená ze součtu hrubých skóre SO a SP. Narušení v této oblasti se projevují poruchami osobnosti a psychózami.

Celkový skóre (CS) - popisuje, nakolik je člověk schopen vycházet sám se sebou, aktivně se vypořádat s různými situacemi v životě a jak je schopen naplnit svůj život nabízenými možnostmi. Celková prožívaná smysluplnost je tvořena součtem stupnic E a P.

5.2.4 Dotazník na spiritualitu

Jako doplnění této série testů jsme přistoupili ke tvorbě vlastního dotazníku pro zjištění spirituality respondentů. Dotazník je tvořen uzavřenou otázkou, která se táže na přítomnost spirituality jedince a dvěma otevřenými otázkami, které se zaměřují na specifikaci formy spirituality a na možnou víru v posmrtnost duše. Konkrétní znění otázek přikládáme v příloze. Jelikož se jedná o oblast, která je pro některé jedince citlivá, mohli respondenti v dotazníku zvolit možnost, že nechtějí odpovídat.

5.3 Metody zpracování a analýza dat

Získané odpovědi z dotazníků jsme převedli do elektronické podoby v programu Microsoft Excel 2016. Získaná data mají podobu hrubých skóre. Vedle těchto výsledků obsahuje soubor MS Excel také sociodemografické údaje, které byly okódovány pro možnost následného zpracování v programu STATISTICA 12. Deskriptivní statistika byla provedena pomocí programu STATISTICA 12 a testování užitím neparametrických testů bylo provedeno v programu SPSS 25. K užití neparametrického testování přistupujeme

z důvodu příliš malého výběru a nemožnosti zajištění normálního rozdělení (Dušek a kol., 2009). Jsme si též vědomi, že neparametrické metody jsou slabší než odpovídající metody parametrické (Reiterová, 2011).

5.4 Etické otázky ve výzkumu

Výzkum byl proveden v souladu s etickými principy etického kodexu evropských psychologů. Ten klade důraz na etický rozměr výzkumu a na ošetření zranitelnosti respondentů, jejich prověření a na odbornou způsobilost výzkumníka. Také klade důraz na psychický i fyzický dopad výzkumu na účastníka (Lindsay a kol., 2010), což je obzvláště důležité v našem výzkumu, kterého se účastní osoby s vážným onemocněním.

Účast na tomto výzkumu byla zcela dobrovolná a anonymní. Účastníci měli taktéž možnost účast kdykoliv přerušit. O těchto skutečnostech byli všichni probandi předem informováni dvěma způsoby. Jednalo se o písemný průvodní dopis, který obdrželi před samotným příslibem účasti, kde byl výzkum odůvodněn a o ústní doprovodné vysvětlení, které bylo taktéž podáno před zahájením vyplňování a kdy byly nejdůležitější informace zopakovány. Angažovanost výzkumníka pomáhá zajistit lepší kvalitu získaných dat, kdy navozuje u respondentů větší pocit klidu a pomáhá odstraňovat větší nervozitu (Punch, 2008). Přestože v informovaném souhlasu bylo potřeba podpisu, jedinci, kteří nechtěli uvést své pravé jméno se mohli podepsat jakoukoliv značkou, kterou si sami zvolili. Informovaný souhlas s účastí na výzkumu uvádíme v přílohách.

6 Zkoumaný soubor a průběh výzkumu

6.1 Zkoumaný soubor

Zkoumanou populací jsou osoby s virem HIV a osoby s nemocí roztroušená skleróza. Výzkumný soubor tvoří ti jedinci, kteří byli ochotni se dobrovolně výzkumu účastnit. Celkem se výzkumu zúčastnilo 60 osob. Soubor s HIV pozitivními osobami tvoří 30 osob a soubor s osobami s roztroušenou sklerózou tvoří také 30 osob. Zastoupení mužů a žen nebylo rovnoměrné, dá se říci, že odpovídá rozložení obou nemocí v populaci České republiky (srov. Havrdová a kol., 2013; Jilich, Kulířová, 2014). Celkem bylo mezi HIV pozitivními rozdáno 32 sad dotazníků, z čehož vyplňování 2 sad bylo předčasně ukončeno. Mezi osobami s roztroušenou sklerózou bylo rozdáno celkem 38 sad dotazníků, ale vyplňování 8 sad bylo předčasně ukončeno.

Zastoupení obou skupin z hlediska uvedených sociodemografických údajů u obou skupin uvádíme v tabulkách s patřičným komentářem:

Tabulka 1: pohlaví u skupiny osob s HIV

Kategorie	Tabulka četností: pohlaví		
	Četnost	Rel. četnost	Kumulativní rel. četnost
muž	27	90,00	90,00
žena	3	10,00	100,00
ChD	0	0,00	100,00

Tabulka 2: pohlaví u skupiny osob s RS

Kategorie	Tabulka četností: pohlaví		
	Četnost	Rel. četnost	Kumulativní rel. četnost
muž	4	13,33	13,33
žena	26	86,67	100,00
ChD	0	0,00	100,00

Z tabulek 1 a 2 je patrné, že zastoupení pohlaví v obou skupinách není rovnoměrné. U skupiny s HIV dominují muži a u skupiny s RS dominují ženy. To koresponduje i se skutečností, že nemoc HIV je v České republice diagnostikována převážně u mužů a nemoc RS postihuje ve větší míře ženy než muže.

Tabulka 3: věk u skupiny osob s HIV

Proměnná	Popisné statistiky: věk HIV				
	N platných	Průměr	Medián	Minimum	Maximum
VĚK	30	40,77	39,00	26	60

Tabulka 4: věk u skupiny osob s RS

Proměnná	Popisné statistiky: věk RS				
	N platných	Průměr	Medián	Minimum	Maximum
VĚK	30	43,63	45,00	25	72

Z uvedeného věku respondentů je patrné, že oba vzorky se od sebe taktéž liší i ve věkovém zastoupení. Medián skupiny s HIV je 39 let a u skupiny s RS je medián 45 let.

Tabulka 5: vzdělání u skupiny osob s HIV

Kategorie	Tabulka četností: vzdělání		
	Četnost	Rel.četnost	Kumulativní rel.četnost
ukončené středoškolské vzdělání	10	33,33	33,33
vyučen bez maturity	8	26,67	60,00
ukončené vysokoškolské vzdělání	5	16,67	76,67
vyučen s maturitou	5	16,67	93,33
základní vzdělání	2	6,67	100,00
ChD	0	0,00	100,00

Tabulka 6: vzdělání u skupiny osob s RS

Kategorie	Tabulka četností: vzdělání		
	Četnost	Rel.četnost	Kumulativní rel.četnost
ukončené středoškolské vzdělání	15	50,00	50,00
vyučen s maturitou	2	6,67	56,67
vyučen bez maturity	7	23,33	80,00
ukončené vysokoškolské vzdělání	5	16,67	96,67
základní vzdělání	1	3,33	100,00
ChD	0	0,00	100,00

Z tabulek četností vzdělání je patrné, že u obou skupin byla nejčetněji zastoupena kategorie dokončeného středoškolského vzdělání.

Tabulka 7: rodinný stav u skupiny osob s HIV

Kategorie	Tabulka četností: rodinný stav		
	Četnost	Rel.četnost	Kumulativní rel.četnost
svobodný/á	24	80,00	80,00
rozvedený/á	4	13,33	93,33
ženatý/vdaná	2	6,67	100,00
ChD	0	0,00	100,00

Tabulka 8: rodinný stav u skupiny osob s RS

Kategorie	Tabulka četností: rodinný stav		
	Četnost	Rel. četnost	Kumulativní rel. četnost
svobodný/á	8	26,67	26,67
žinatý/vdaná	13	43,33	70,00
rozvedený/á	5	16,67	86,67
vdovec/vdova	4	13,33	100,00
ChD	0	0,00	100,00

V tabulkách výše je zobrazeno celkové rozdělení rodinného stavu u respondentů. Na rozdíl od skupiny osob s HIV je u skupiny osob s RS zastoupena kategorie vdovec/vdova.

Tabulka 9: bydlení u skupiny osob s HIV

Kategorie	Tabulka četností: bydlení		
	Četnost	Rel. četnost	Kumulativní rel. četnost
Žijí sám/sama	15	50,00	50,00
Žijí s partnerem/partnerkou	15	50,00	100,00
ChD	0	0,00	100,00

Tabulka 10: bydlení u skupiny osob s RS

Kategorie	Tabulka četností: bydlení		
	Četnost	Rel. četnost	Kumulativní rel. četnost
Žijí sám/sama	12	40,00	40,00
Žijí s partnerem/partnerkou	18	60,00	100,00
ChD	0	0,00	100,00

Oblast bydlení je spíše ilustrativní, jelikož je zde patrné pouze to, zda osoby žijí s partnerem či nikoliv a nebylo možné zvolit jinou možnost, například bydlení s rodiči či spolubydlení.

Tabulka 11: zaměstnání u skupiny osob s HIV

Kategorie	Tabulka četností: zaměstnání		
	Četnost	Rel. četnost	Kumulativní rel. četnost
ano	23	76,67	76,67
ne, v invalidním důchodu	1	3,33	80,00
ne	1	3,33	83,33
ne, student	1	3,33	86,67
ano, ve vlastní firmě	2	6,67	93,33
ne, v důchodu	2	6,67	100,00
ChD	0	0,00	100,00

Tabulka 12: zaměstnání u skupiny osob s RS

Kategorie	Tabulka četností: zaměstnání		
	Četnost	Rel. četnost	Kumulativní rel. četnost
ano	13	43,33	43,33
ne, v důchodu	11	36,67	80,00
ano, ve vlastní firmě	1	3,33	83,33
v domácnosti	4	13,33	96,67
ne, student	1	3,33	100,00
ChD	0	0,00	100,00

Výše uvedené tabulky zaměstnání respondentů ukazují, že více jak 76 % osob s HIV pracuje a 2 osoby pracují ve vlastní firmě (6,7 %). U skupiny osob s RS pracuje 43 % a ve vlastní firmě 1 osoba (3,3 %). Fakt, že přes 46 % osob s RS ze vzorku pracuje, je důležitý, neboť progres RS způsobuje invaliditu a nemožnost pracovního nasazení.

6.2 Sběr dat

Sběr dat probíhal etapovitě. První etapa, sběr dat u osob s roztroušenou sklerózou, probíhala od prosince 2016 do června 2017. Druhá etapa, sběr dat u osob s onemocněním HIV, probíhala od srpna 2017 do února 2018.

Dotazníková sada obsahovala průvodní dopis, dotazníky DŽS, ESK, ADHS, doplňující otázky na spiritualitu s prostorem na dobrovolné zanechání kontaktu pro další potenciální výzkumné účely a prostorem pro vzkaz.

U HIV pozitivních osob probíhal sběr dat dvěma způsoby. Primární sběr dat u HIV pozitivních osob probíhal v HIV Centru Nemocnice Na Bulovce v Praze. Sběr dat byl uskutečněn pověřeným zdravotnickým personálem, který byl předem seznámen s výzkumem a poučen o předání informací možným účastníkům. Dále byl sběr dat realizován zkontaktováním konkrétních jedinců, kteří již dříve vyjádřili souhlas s účastí na výzkumech v oblasti života HIV pozitivních osob. Celkem bylo distribuováno 32 dotazníků, z nichž 2 jedinci během vyplňování vyslovili přání ukončit spolupráci a dotazníky dále nevyhodnocovat.

U osob s RS probíhal sběr dotazníků taktéž dvěma druhy. Prvním způsobem byla spolupráce s jedinci ze svépomocné skupiny, která je aktivně činná na sociálních sítích a druhým způsobem byla spolupráce se sdružením ROSKA a jejími oblastními pobočkami. Zde bylo rozdáno celkem 38 dotazníků, z toho bylo předčasně ukončeno vyplňování 8 dotazníků.

7 Výsledky výzkumu

7.1 Výsledky jednotlivých dotazníků

Pro větší přehlednost na tomto místě uvedeme výsledkové tabulky jednotlivých dotazníků u obou skupin s popisem. Tyto tabulky byly zpracovány v programu STATISTICA 12 za užití popisných statistik.

7.1.1 Škála dispoziční naděje pro dospělé

Dotazník ADHS byl rozdán celkem 60 osobám, tedy 30 a 30 z obou skupin. Při dotázání na porozumění otázkám nikdo z respondentů neuvedl žádný problém. Všechny 60 osob odpovědělo na všechny otázky. V níže přiložených tabulkách uvádíme shrnutí výsledků pro jednotlivé skupiny, značené jako skupina osob s HIV a skupina osob s RS. Zkratka H_agency značí výsledky v dílčí složce naděje Snaze. Zkratka H_path značí výsledky ve složce Cesta. H_celkem pak celkové výsledky v testu, které se skládají ze součtu obou dílčích složek. Maximálně bylo možné získat celkem 64 bodů a nejméně 8.

Tabulka 13: Výsledky v ADHS skupiny osob s HIV

Proměnná	Popisné statistiky (HIV)					
	N platných	Průměr	Medián	Minimum	Maximum	Sm.odch.
H_agency	30	22,10	22,00	9,00	32,00	5,98
H_path	30	22,27	23,00	10,00	31,00	6,11
H_celkem	30	44,37	46,50	19,00	63,00	11,35

Tabulka 14: Výsledky v ADHS skupiny osob s RS

Proměnná	Popisné statistiky (RS)					
	N platných	Průměr	Medián	Minimum	Maximum	Sm.odch.
H_agency	30	22,80	23,50	13,00	30,00	4,69
H_path	30	22,57	23,50	8,00	30,00	5,09
H_celkem	30	45,37	46,50	22,00	58,00	9,06

7.1.2 Dotazník životní spokojenosti

Při dotázání na porozumění otázkám nikdo z respondentů neuvedl žádný problém.

Jak je patrné z níže uvedených tabulek, oblasti o manželství a vztahu k vlastním dětem nevyplnili v obou skupinách všichni respondenti.

Z důvodu častého nevyplnění těchto oblastí dle Fahrenberga (2001), se do výpočtu celkové životní spokojenosti nezahrnuje oblast manželství (MAN), vztah k vlastním dětem

(DET) a práce a zaměstnání (PAZ). Tento krok jsme akceptovali a výpočet uskutečnili bez těchto oblastí.

Pro detailní ilustraci však níže uvádíme konkrétní výsledky všech deseti životních oblastí a celkovou životní spokojenost vypočítanou pouze ze sedmi oblastí (ZDR, FIN, VLC, VLO, SEX, PZP, BYD). Zkratky uvedené u vyhodnocení tohoto dotazníku korespondují se zkratkami označení všech oblastí DŽS. V každé škále bylo možné získat maximálně 49 bodů. Celková životní spokojenost může dosáhnout maximálního počtu 343 bodů, tedy výše zmíněným součtem 7 oblastí. Výsledky jsou v podobě hrubého skóru, který je vhodnější pro tento typ statistického zpracování (Fahrenber a kol., 2001).

Tabulka 15: výsledky v DŽS skupiny osob s HIV

Proměnná	Popisné statistiky (HIV)					
	N platných	Průměr	Medián	Minimum	Maximum	Sm.odch.
DŽS_ZDR	30	30,8	32	15	46	8,63
DŽS_PAZ	30	34,5	36	14	47	9,17
DŽS_FIN	30	28,2	30	8	42	8,53
DŽS_VLC	30	31,4	32	7	47	9,46
DŽS_MAN	30	21,0	25	0	45	18,38
DŽS_DET	30	6,4	0	0	49	14,91
DŽS_VLO	30	32,5	33	13	49	8,71
DŽS_SEX	30	31,8	33	11	47	8,91
DŽS_PZP	30	33,2	34	17	46	7,95
DŽS_BYD	30	34,2	34	7	47	9,54
DŽS_SUM	30	222,0	229	132	294	48,70

Tabulka 16: výsledky v DŽS skupiny osob s RS

Proměnná	Popisné statistiky (RS)					
	N platných	Průměr	Medián	Minimum	Maximum	Sm.odch.
DŽS_ZDR	30	25,3	26,5	10	41	7,80
DŽS_PAZ	30	31,2	35,0	0	44	10,74
DŽS_FIN	30	30,2	31,5	7	49	10,60
DŽS_VLC	30	28,3	30,5	7	44	8,72
DŽS_MAN	30	25,7	24,0	0	48	17,96
DŽS_DET	30	25,5	30,5	0	49	17,98
DŽS_VLO	30	31,7	31,5	10	43	7,15
DŽS_SEX	30	29,8	30,0	11	45	9,85
DŽS_PZP	30	32,8	32,5	13	45	7,91
DŽS_BYD	30	37,3	38,0	10	49	8,29
DŽS_SUM	30	215,3	227,5	128	282	43,66

7.1.3 Existenciální škála

Níže uvádíme výsledky v dotazníku ESK dle jednotlivých stupnic, jejich kombinací a celkového výsledku. Opět prezentujeme tabulky dle typu onemocnění. Každou ze 4

stupnic sytí jiný počet otázek. Ve stupnici SO bylo možné získat maximálně 48 bodů v 8 otázkách. Stupnice SP obsahovala 14 otázek a maximální počet bodů je 86. Ve stupnici SV bylo možné získat 66 bodů v celkem 11 otázkách. Stupnice OD je tvořena 13 otázkami a maximální počet bodů je 78. Stupnice P je složena ze stupnic SO a SP, celkem v ní bylo možné získat 132 bodů. Ve stupnici E, která se skládá ze stupnic SV a OD, bylo možné získat 144 bodů. Celkový skóre se získává ze součtu stupnic P a E. Celkově bylo možné získat maximálně 276 bodů.

Tabulka 17: výsledky v ESK skupiny osob s HIV

Proměnná	Popisné statistiky (HIV)					
	N platných	Průměr	Medián	Minimum	Maximum	Sm.odch.
ESK_SO	30	32,57	31,00	21,00	44,00	6,00
ESK_SP	30	55,40	53,50	40,00	74,00	9,37
ESK_SV	30	40,17	41,50	22,00	55,00	7,52
ESK_OD	30	50,93	50,50	31,00	74,00	9,96
ESK_P	30	87,97	86,00	67,00	118,00	13,36
ESK_E	30	91,10	92,50	64,00	129,00	16,28
ESK_celkem	30	179,07	178,50	135,00	247,00	27,82

Tabulka 18: výsledky v ESK skupiny osob s RS

Proměnná	Popisné statistiky (RS)					
	N platných	Průměr	Medián	Minimum	Maximum	Sm.odch.
ESK_SO	30	32,87	32,50	22,00	42,00	4,73
ESK_SP	30	58,70	60,50	37,00	74,00	9,63
ESK_SV	30	41,57	44,00	29,00	51,00	6,36
ESK_OD	30	49,33	49,00	33,00	68,00	9,51
ESK_P	30	91,57	92,50	59,00	114,00	13,18
ESK_E	30	90,90	92,00	64,00	118,00	15,00
ESK_celkem	30	182,47	179,00	126,00	231,00	26,43

7.1.4 Dotazník na spiritualitu jedince

Poslední částí, kterou respondenti vyplňovali, byl námi vytvořený tři položkový dotazník, který se zaměřoval na možnou spiritualitu jedince. Níže uvádíme četnosti odpovědí pro větší přednost v jednotlivých otázkách a u jednotlivých skupin.

První otázka „Považujete se za věřícího člověka?“ byla uzavřená a respondenti měli na výběr ze 4 odpovědí – ano, ne, nevím a nechci odpovědět. Možnost „nechci odpovědět“ byla přítomna z důvodů citlivosti otázky, kdy je respektováno soukromí jedince a přání nevyslovit na tuto oblast názor. Níže uvádíme tabulky četností pro obě skupiny.

Tabulka 19: Četnost odpovědí na otázku č. 1 (víry) u osob s HIV

Kategorie	Tabulka četností: víra (HIV)			
	Četnost	Kumulativní četnost	Rel. četnost	Kumulativní rel. četnost
ne	16	16	53,3	53,3
ano	9	25	30,0	83,3
nechci odpovědět	3	28	10,0	93,3
nevím	2	30	6,7	100,0
ChD	0	30	0,0	100

Tabulka 20: Četnost odpovědí na otázku č. 1 (víry) u osob s RS

Kategorie	Tabulka četností: víra (RS)			
	Četnost	Kumulativní četnost	Rel. četnost	Kumulativní rel. četnost
ano	12	12	40	40
nechci odpovědět	6	18	20	60
ne	9	27	30	90
nevím	3	30	10	100
ChD	0	30	0	100

Druhá otázka „*Hlásíte se k nějakému konkrétnímu náboženství?*“ s dodatkem „*Pokud ano, mohl(a) byste blíže specifikovat?*“, byla zaměřena již na možnou konkrétní religiozitu jedince. Na tuto otázku se vyskytovaly dva typy odpovědí, tedy „ano“, „ne“ a dále volba neuvést nic, pro naše účely v tabulce zaneseno jako „neuveďeno“.

Tabulka 21: Četnost odpovědí na otázku č. 2 u osob s HIV

Kategorie	Tabulka četností: konkrétní náboženství (HIV)			
	Četnost	Kumulativní četnost	Rel. četnost	Kumulativní rel. četnost
ne	15	15	50	50
neuveďeno	12	27	40	90
ano	3	30	10	100
ChD	0	30	0	100

Tabulka 22: Četnost odpovědí na otázku č. 2 u osob s RS

Kategorie	Tabulka četností: konkrétní náboženství (RS)			
	Četnost	Kumulativní četnost	Rel. četnost	Kumulativní rel. četnost
ano	7	7	23,33	23,33
neuveďeno	17	24	56,67	80,00
ne	6	30	20,00	100,00
ChD	0	30	0	100

Jak je z tabulek patrné, u osob s HIV se k nějakému konkrétnímu náboženství hlásí pouze 3 osoby, a u osob s RS se hlásí celkem 7 osob.

U této otázky byla v případě kladné odpovědi možnost specifikace konkrétní formy víry daného jedince. U kladně odpovídajících jedinců s HIV, to byla specifikace římskokatolická církev (1), agnosticismus (1) a víra v Boha a anděly (1). U osob s RS jsme se setkali se specifikací římskokatolická církev (5), buddhismus (1) a evangelická církev (1).

Třetí otázka „Věříte v nějakou posmrtnou formu života?“ s dodatkem „Pokud ano, mohl(a) byste bližší specifikovat?“ se zaměřovala na možnou víru respondentů v posmrtný život. I zde byly tři typy odpovědí „ano“, „ne“ a „neuveďeno“.

Tabulka 23: Četnost odpovědí na otázku č. 3 u osob s HIV

Kategorie	Tabulka četností: posmrtný život (HIV)			
	Četnost	Kumulativní četnost	Rel. četnost	Kumulativní rel. četnost
ne	10	10	33,33	33,33
ano	9	19	30,00	63,33
neuveďeno	11	30	36,67	100,00
ChD	0	30	0	100

Tabulka 24: Četnost odpovědí na otázku č. 3 u osob s RS

Kategorie	Tabulka četností: posmrtný život (RS)			
	Četnost	Kumulativní četnost	Rel. četnost	Kumulativní rel. četnost
ano	11	11	36,67	36,67
neuveďeno	14	25	46,67	83,33
ne	5	30	16,67	100,00
ChD	0	30	0	100

Jak je z tabulek 22 a 23 patrné, v posmrtný život věří ze skupiny HIV pozitivních celkem 9 osob a ze skupiny s RS celkem 11 osob.

Stejně jako u přechodí otázky, i u této otázky byla možnost u kladných odpovědí další specifikace formy posmrtného života. U HIV pozitivních jsme se setkali při kladném hodnocení s různými specifikacemi. Nejčastěji uváděli, že věří v to, že je něco mezi nebem a zemí (3), dále v reinkarnaci (2), reinkarnaci s nirvanou a nesmrtelností duše (1), víru v minulé životy (1), víra v opakování bytí až do pochopení konečné podstaty (1). Jedna kladná odpověď nebyla více specifikována. Ve skupině osob s RS se objevily následující odpovědi. Víra v reinkarnaci (3), něco mezi nebem a zemí (2), víra v opakování bytí kvůli pochopení konečné podstaty (1), víra ve vzkříšení k věčnému životu či ztracení (1) a víra v andělskou formu bytí (1). Tři kladné odpovědi nebyly dále specifikovány.

7.2 Analýza dat vzhledem k hypotézám

V této kapitole se zaměříme již na konkrétní stanovené hypotézy a budeme se k nim jednotlivě vyjadřovat. Hypotézy byly ověřovány v programu IBM SPSS 19.

Jelikož pro užití parametrických testů máme příliš malé soubory a také normální rozložení není jisté (Reiterová, 2011), byla tato hypotéza ověřována za pomoci Mann-Whitney U testu pro dva nezávislé soubory na hladině významnosti 0,05, který je obdobou parametrického t-testu (Dušek a kol., 2009).

U hypotéz uvádíme i jednotlivé krabicové grafy pro lepší ilustraci výsledků.

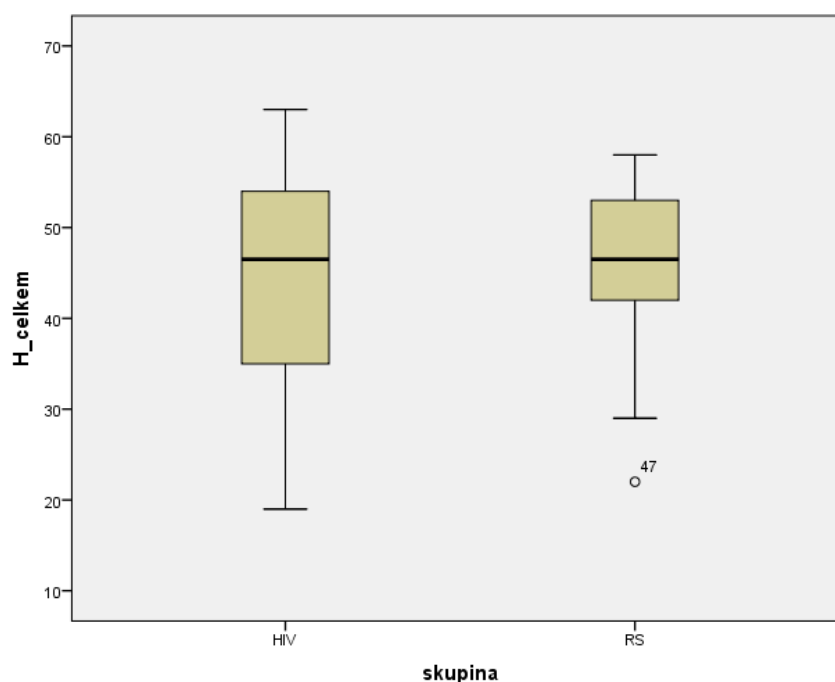
H1: Osoby s HIV vykazují vyšší míru naděje než osoby s RS.

Hypotézu H1 nepřijímáme. Skupina osob s HIV nevykazuje statisticky významně vyšší míru naděje než skupina osob s RS.

Tato hypotéza byla ověřována pomocí Mann-Whitney U testu na hladině významnosti 0,05. Naděje byla měřena testem ADHS (značeno H_celkem). Průměr celkového skóre naděje v testu ADHS u skupiny s HIV je 44,37 a medián má hodnotu 46,50. Průměr celkového skóre naděje v testu ADHS u RS je 45,37 a medián má hodnotu 46,50. Pomocí Mann-Whitney testu bylo zjištěno, že skupina osob s HIV nevykazuje vyšší míru naděje než skupina osob s RS. Distribuce obou rozdělení je stejná. P-hodnota = 0,801. Hodnota U = 433,00 a Z = -0,251.

Přiložený krabicový graf dokresluje zjištění, že skupina s HIV nevykazuje vyšší míru naděje než skupina osob s RS.

Krabicový graf 1: naděje u HIV a RS

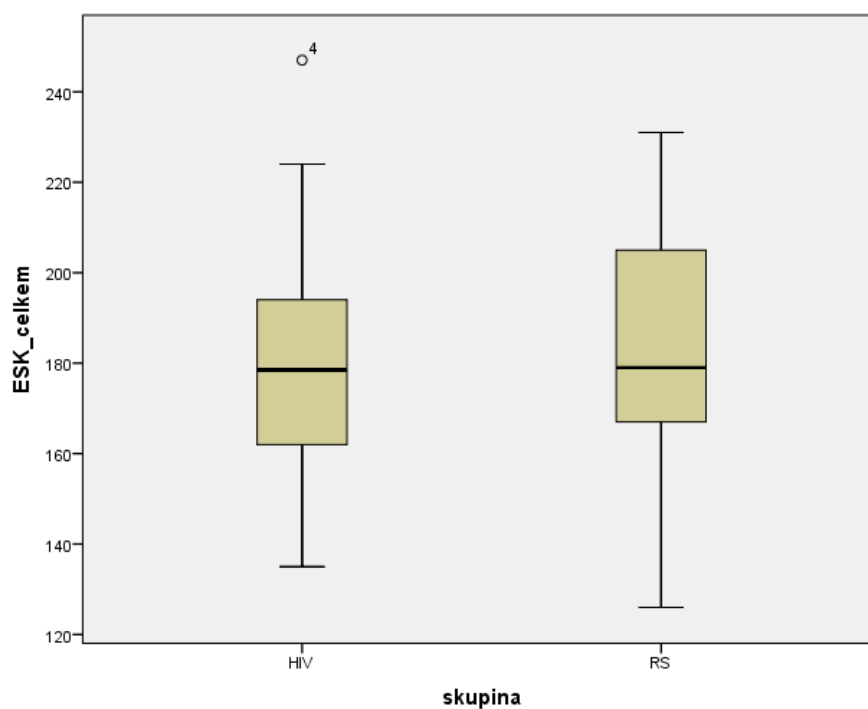


H2: Osoby s HIV vykazují vyšší míru celkové životní smysluplnosti než osoby s RS.

Hypotézu H2 nepřijímáme. Osoby s HIV nevykazuje vyšší míru celkové životní smysluplnosti než osoby s RS.

Tato hypotéza byla taktéž ověřována za pomoci Mann-Whitney testu na hladině významnosti 0,05. Průměr celkové životní smysluplnosti (měřeno ESK) u skupiny osob HIV je 179,07 a medián činí 178,50. U skupiny osob s RS je průměr 182,47 a medián 179,00. Pomocí Mann-Whitney testu bylo zjištěno, že skupina osob s HIV nevykazuje významně vyšší míru životní smysluplnosti než osoby s RS. Distribuce obou rozdělení je stejná, p -hodnota = 0,496, hodnota U = 404,00 a hodnota Z = -0,680.

Krabicový graf 2: životní smysluplnost u HIV a RS

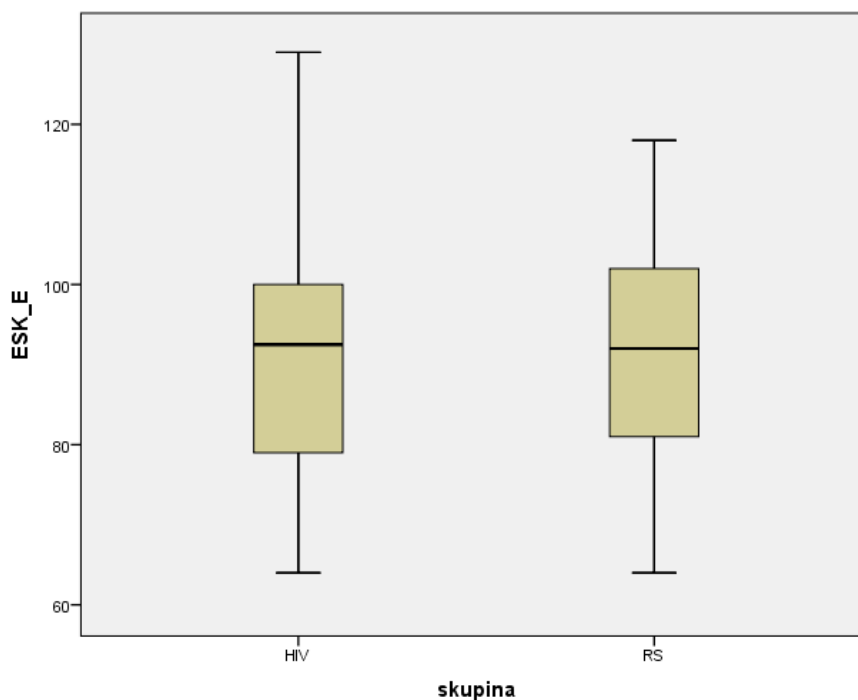


H3: Osoby s HIV jsou více angažované ve světě než osoby s RS.

Hypotézu H3 nepřijímáme. Skupina osob s HIV není více angažovaná ve světě než skupina osob s RS.

Tato hypotéza byla taktéž ověřována užitím Mann-Whitney testu na hladině významnosti 0,05. Míra angažovanosti ve světě byla měřena pomocí dotazníku ESK stupnicí E (ESK_E). U skupiny s HIV průměr ESK_E činil 91,10 a medián 92,50. U skupiny s RS byl průměr 90,90 a medián 92,00. Pomocí Mann-Whitney testu bylo zjištěno, že mezi skupina HIV není více angažovaná ve světě (ESK_E) než skupina osob s RS. Tzn. distribuce obou rozdělení je stejná, p-hodnota = 0,965, hodnota U = 447,00 a Z = -0,044. Krabicový graf ukazuje rozložení obou skupin ve výsledků stupnice angažovanosti se ve světě.

Krabicový graf 3: míra angažování se ve světě (E) u HIV a RS

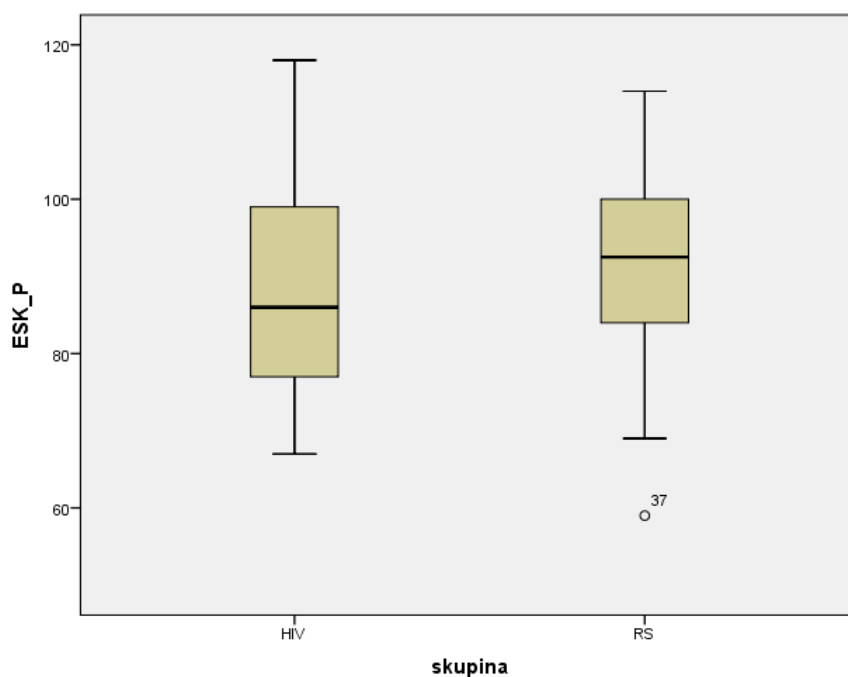


H4: Osoby s HIV jsou více otevřené vůči sobě a světu než osoby s RS.

Hypotézu H4 nepřijímáme. Osoby s HIV nejsou významně více otevřené vůči sobě a světu než osoby s RS.

Tato hypotéza byla ověřována Mann-Whitney testem s hladinou významnosti 0,05. Průměr ESK_P je u skupiny s HIV 87,97 a medián 86,00. U skupiny s RS činí průměr 91,57 a medián 92,50. Pomocí Mann-Whitney testu byl ověřován rozdíl v otevřenosti vůči sobě a světu užitím výsledků stupnice P dotazníku ESK. Mann-Whitney U test prokázal, že distribuce obou rozdělení je stejná a osoby s HIV nejsou významně více otevřené vůči sobě a světu než osoby s RS. P-hodnota = 0,183, hodnota U = 360,00 a Z= -1,331. Níže uvedený krabicový graf zobrazuje rozdělení obou skupin ve výsledcích stupnice P, tedy v otevřenosti vůči sobě a světu.

Krabicový graf 4: míra otevřenosti vůči sobě a světu (P) u HIV a RS

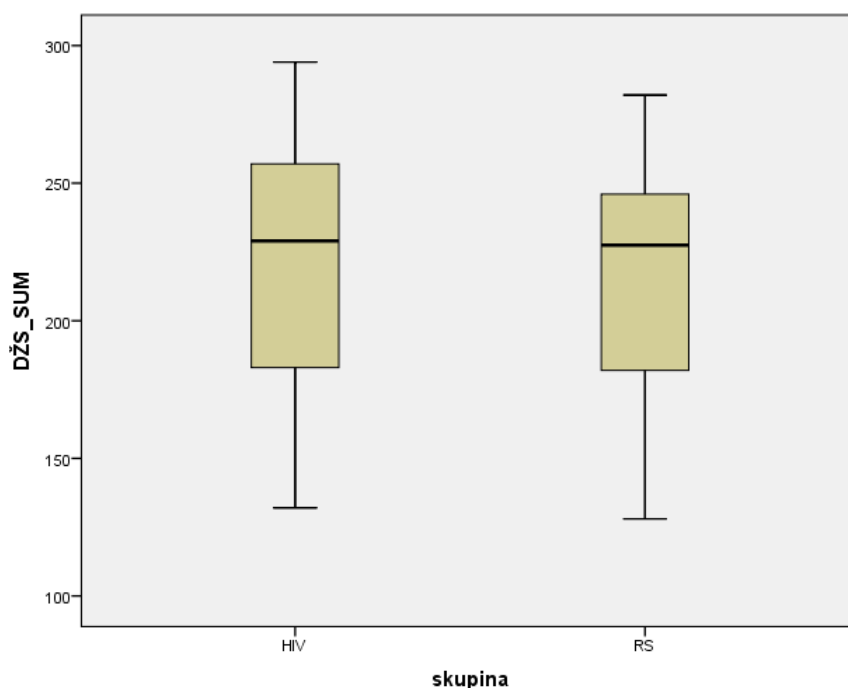


H5: Osoby s HIV vykazují vyšší míru prožívané celkové životní spokojenosti než osoby s RS.

Hypotézu H5 nepřijímáme. Osoby s HIV nevykazují významně vyšší míru prožívané celkové životní spokojenosti než osoby s RS.

Tato hypotéza byla ověřována Mann-Whitney testem na hladině významnosti 0,05. Celková životní spokojenost byla měřena pomocí DŽS (značeno DŽS_SUM). Průměr DŽS_SUM u skupiny s HIV činí 221,97 a medián 229,00. U skupiny RS činí průměr 215,33 a medián 227,50. Pomocí Mann-Whitney testu bylo zjištěno, že osoby s HIV nevykazují významně vyšší míru prožívané celkové životní spokojenosti než osoby s RS. Distribuce obou rozdělení je stejná. P-hodnota je 0,559, $U = 410,750$ a $Z = 0,584$.

Krabicový graf 5: celková životní spokojenost u HIV a RS



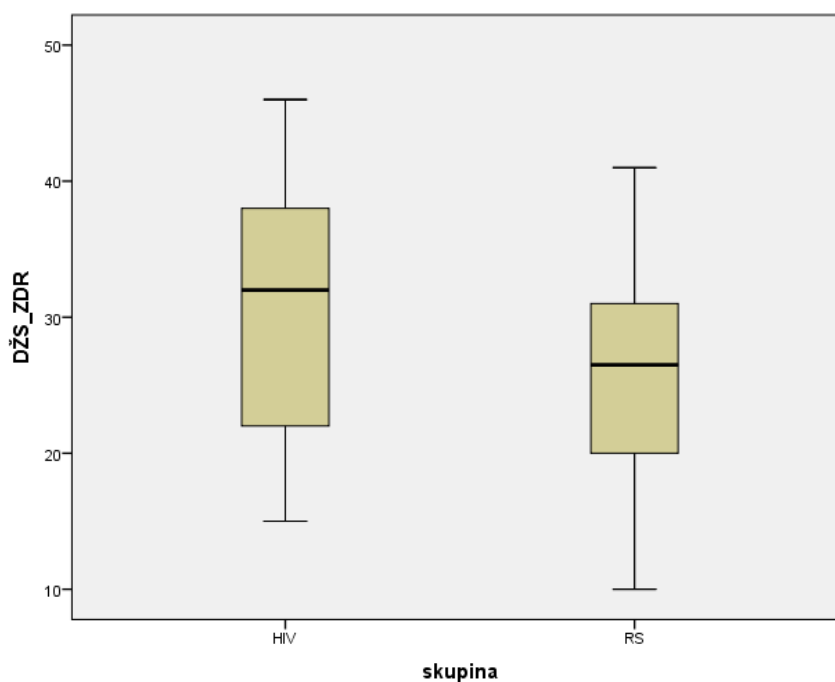
H6: Osoby s HIV vnímají lépe své zdraví než osoby s RS.

Hypotézu H6 přijímáme. Osoby s HIV vnímají statisticky významně lépe své zdraví než osoby s RS.

Druhá hypotéza byla také ověřována pomocí Mann-Whitney testu na hladině významnosti 0,05. Oblast vnímání zdraví byla měřena dotazníkem DŽS (konkrétně oblast ZDR). Průměr DŽS_ZDR je u skupiny s HIV celkem 30,80 a medián je 32,00. U skupiny s RS činí průměr 25,33 a medián 26,50. Pomocí Mann-Whitney testu bylo zjištěno, že skupina s HIV vnímá statisticky významně lépe své zdraví než osoby s RS. Tedy distribuce obou rozdělení je rozdílná. P-hodnota = 0,016. Hodnota $U = 287,50$ a $Z = 2,402$.

Níže uvedený krabicový graf prezentuje rozdílné rozložení obou skupin.

Krabicový graf 6: vnímání spokojenosti se zdravím u HIV a RS

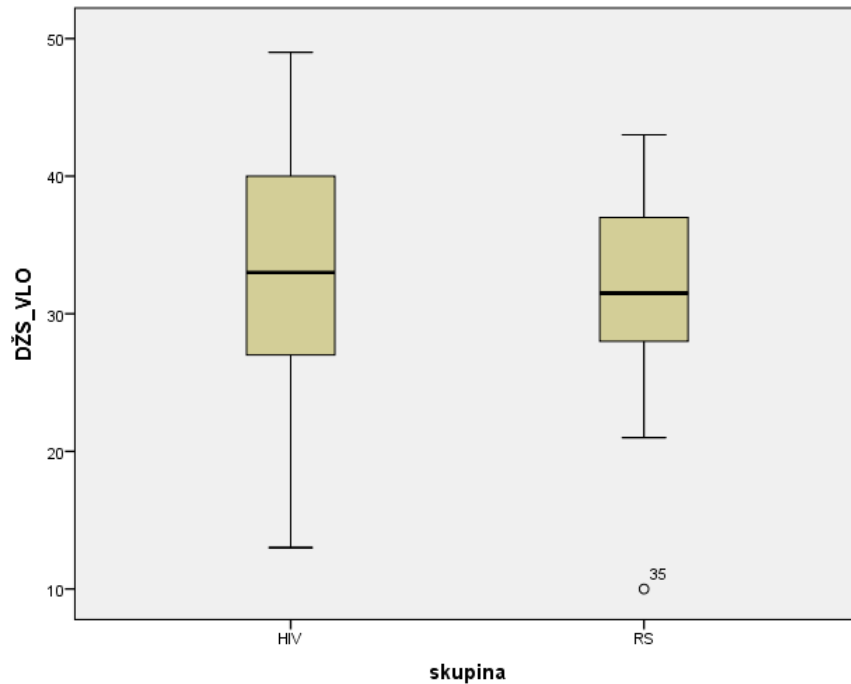


H7: Osoby s HIV vnímají samy sebe lépe než osoby s RS.

Hypotézu H7 nepřijímáme. Osoby s HIV nevnímají samy sebe významně lépe než osoby s RS.

Hypotéza byla ověřována Mann-Whitney testem na hladině významnosti 0,05. Vnímání sama sebe bylo měřeno pomocí dotazníku DŽS, konkrétně oblastí vnímání vlastní osoby (DŽS_VLO). Průměr VLO je u skupiny s HIV celkem 32,50 a medián 33,00. U skupiny s RS je průměr 31,70 a medián 31,50. Pomocí Mann-Whitney testu bylo zjištěno, že skupina osob s HIV nevnímá významně lépe sama sebe než skupina osob s RS. Distribuce obou rozdělení je stejná, p-hodnota = 0,745, hodnota U = 428,00 a Z=0,325.

Krabicový graf 7: míra vnímání vlastní osoby u HIV a RS



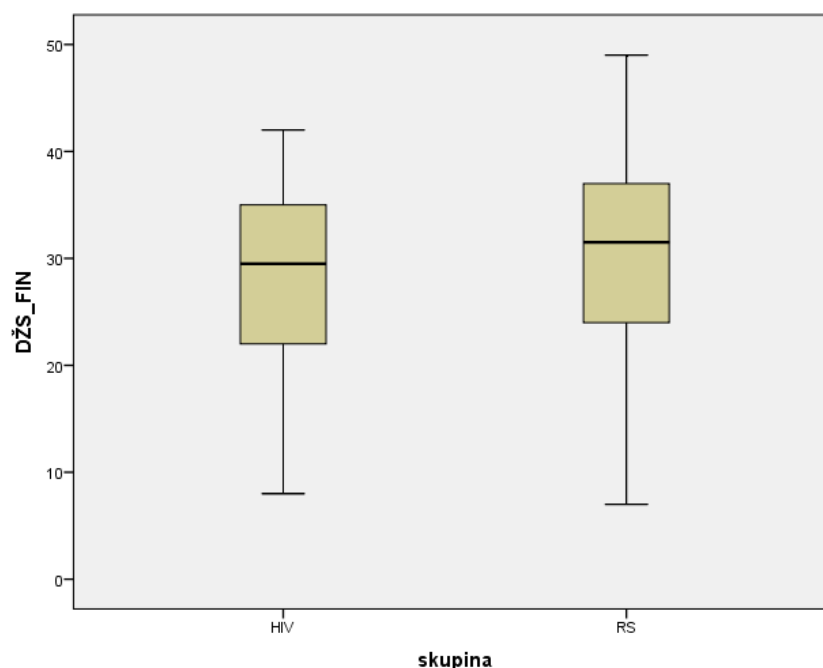
H8: Osoby s HIV vnímají své finanční zajištění lépe než osoby s RS.

Hypotézu H8 nepřijímáme. Osoby s HIV nevnímají významně lépe své finanční zajištění než osoby s RS.

Tato hypotéza byla také ověřována na hladině významnosti 0,05. Vnímání finančního zajištění bylo měřeno za pomoci dotazníku DŽS a oblasti FIN. Průměr v DŽS_FIN je u skupiny s HIV 28,17 a medián 29,50. U skupiny s RS je průměr 30,20 a medián 31,50. Pomocí Mann-Whitney testu bylo zjištěno, že skupina s HIV nevnímá své finanční zajištění významně lépe než osoby s RS. Distribuce obou rozdělení je stejná. P-hodnota je 0,355, $U = 387,50$ a $Z = -0,924$.

Výsledky v DŽS_FIN ilustruje níže uvedený graf.

Krabicový graf 8: vnímání finančního zabezpečení u HIV a RS



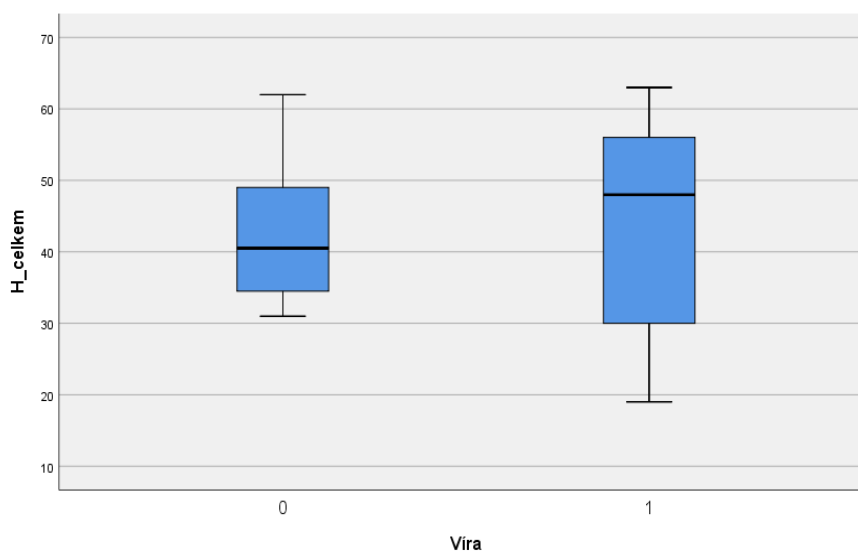
Následující hypotézy jsou vzhledem ke svému malému vzorku brány jako doplňkové. Jsou zaměřené na výběr osob věřících a nevěřících. Osoby, které neuvedly, zda jsou věřící či nechtěly odpovědět, nebyly do následujících ověřování zařazeny. Ve skupině s HIV bylo věřících celkem 9 osob a 16 nevěřících. Zbytek osob neuvedl či nechtěl uvést svou spiritualitu. Ve skupině osob s RS bylo celkem 12 věřících osob a 9 nevěřících. Zbytek osob neuvedl či nechtěl uvést svou spiritualitu.

H9: Věřící osoby s HIV vykazují vyšší míru naděje než nevěřící osoby s HIV.

Hypotéza H9 se nepřijímá. Věřící jedinci s HIV nevykazují významně vyšší míru naděje než nevěřící jedinci s HIV.

Průměr v celkové naději (měřeno ADHS, H_celkem) u věřících osob s HIV je 44,33 a medián 48,00. U nevěřících HIV pozitivních osob činil průměr 42,63 a medián 40,50. Pomocí Mann-Whitney testu na hladině významnosti 0,05 bylo zjištěno, že není rozdíl mezi osobami s HIV přiznanou spiritualitou a osobami s HIV bez spirituality. Tedy, věřící osoby s HIV nevykazují vyšší míru naděje než nevěřící osoby s HIV. Distribuce obou rozdělení je stejná. P-hodnota = 0,692, hodnoty $U = 65,00$ a $Z = 0,396$.

Krabicový graf 9: naděje u věřících (1) osob a nevěřících (0) osob s HIV

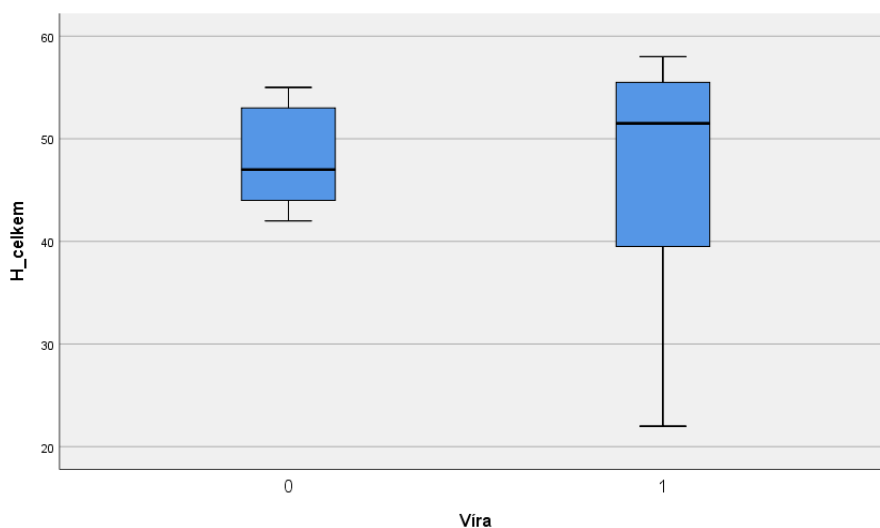


H10: Věřící osoby s RS vykazují vyšší míru naděje než nevěřící osoby s RS.

Hypotéza H10 se nepřijímá. Věřící osoby s RS nevykazují významně vyšší míru naděje než nevěřící osoby s RS.

Průměr celkové naděje (měřeno ADHS, H_celkem) u věřících osob s RS činil 47,00 a medián 51,50. U osob s RS bez víry činil průměr 48,56 a medián 47,00. Pomocí Mann-Whitney testu na hladině významnosti 0,05 bylo zjištěno, že věřící osoby s RS nevykazují statisticky významně vyšší míru naděje než nevěřící osoby s RS. Distribuce obou rozdělení je stejná. P-hodnota = 0,722, hodnota U = 49,00 a Z = 0,35.

Krabicový graf 10: naděje u věřících (1) osob a nevěřících (0) osob s RS

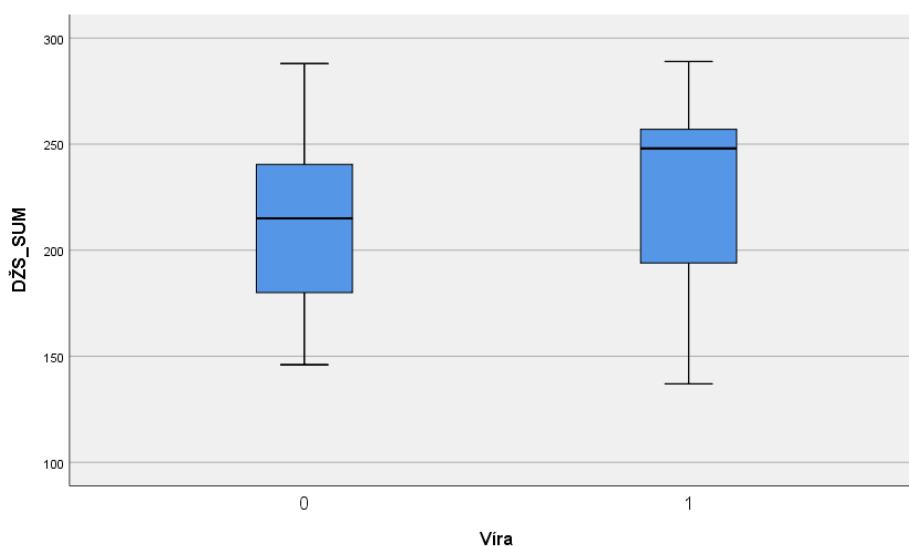


H11: Věřící jedinci s HIV vykazují vyšší míru celkové životní spokojenosti než nevěřící jedinci s HIV.

Hypotézu H11 nepřijímáme. Věřící jedinci s HIV nevykazují významně vyšší míru celkové životní spokojenosti než nevěřící jedinci s HIV.

Tato hypotéza byla ověřována na hladině významnosti 0,05. Průměr celkové životní spokojenosti (měřeno DŽS_SUM) u skupiny věřících osob s HIV je 226,44 a medián činí 248. U skupiny nevěřících osob s HIV je průměr 215 a medián 215. Pomocí Mann-Whitney testu bylo zjištěno, věřící osoby s HIV nevykazují vyšší míru celkové životní spokojenosti než nevěřící osoby s HIV, distribuce obou rozdělení je stejná. P-hodnota = 0,462, U = 59,00 a Z = 0,736.

Krabicový graf 11: celková životní spokojenost u věřících (1) a nevěřících (0) osob s HIV

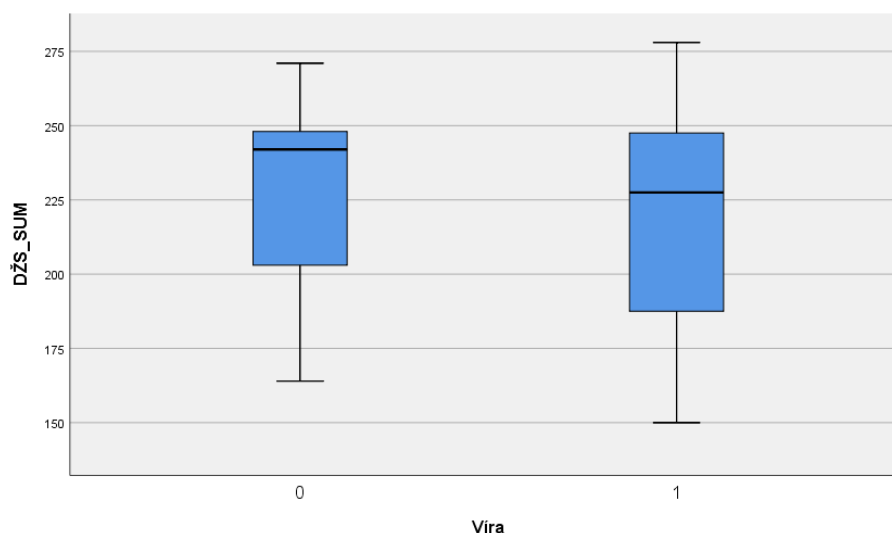


H12: Věřící jedinci s RS vykazují vyšší míru celkové životní spokojenosti než nevěřící jedinci s RS.

Hypotézu H12 nepřijímáme. Věřící jedinci s RS nevykazují statisticky významně vyšší míru celkové životní spokojenosti než nevěřící jedinci s RS.

Tato hypotéza byla ověřována na hladině významnosti 0,05. Průměr celkové životní spokojenosti (měřeno DŽS_SUM) u skupiny věřících osob s RS je 219,17 a medián činí 227,50. U skupiny nevěřících osob s RS je průměr celkové životní spokojenosti 227,11 a medián 242. Pomocí Mann-Whitney testu bylo zjištěno, že věřící osoby s RS nevykazují významně vyšší míru celkové životní spokojenosti než nevěřící osoby s RS, distribuce obou rozdělení je stejná. P-hodnota = 0,499, U = 44,50 a Z = -0,675.

Krabicový graf 12: míra celkové životní spokojenosti u věřících (1) a nevěřících (0) osob s RS

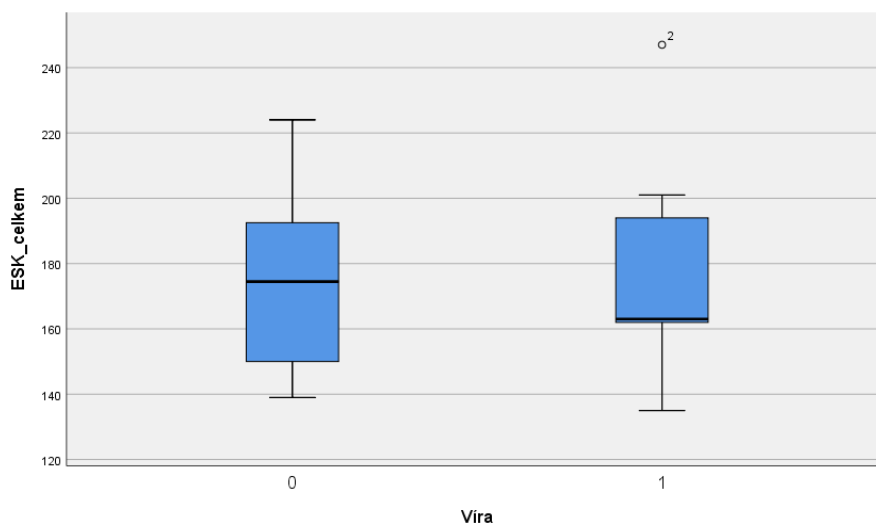


H13: Věřící osoby s HIV dosahují vyšší životní smysluplnosti než nevěřící osoby s HIV.

Hypotézu H13 nepřijímáme. Věřící osoby s HIV nedosahují vyšší životní smysluplnosti než nevěřící osoby s HIV.

Tato hypotéza byla taktéž ověřována na hladině významnosti 0,05. Průměr celkové životní smysluplnosti (měřeno ESK_celkem) u skupiny věřících osob s HIV je 178,78 a medián je 163,00. U skupiny nevěřících osob s HIV je průměr 175,75 a medián činí 174,50. Pomocí Mann-Whitney testu bylo zjištěno, že věřící osoby s HIV nevykazují vyšší míru životní smysluplnosti než nevěřící osoby s HIV. Distribuce obou rozdělení je stejná, p-hodnota = 0,887, U = 69,50 a Z = 0,141.

Krabicový graf 13: celková životní smysluplnost u věřících (1) a nevěřících (0) osob s HIV

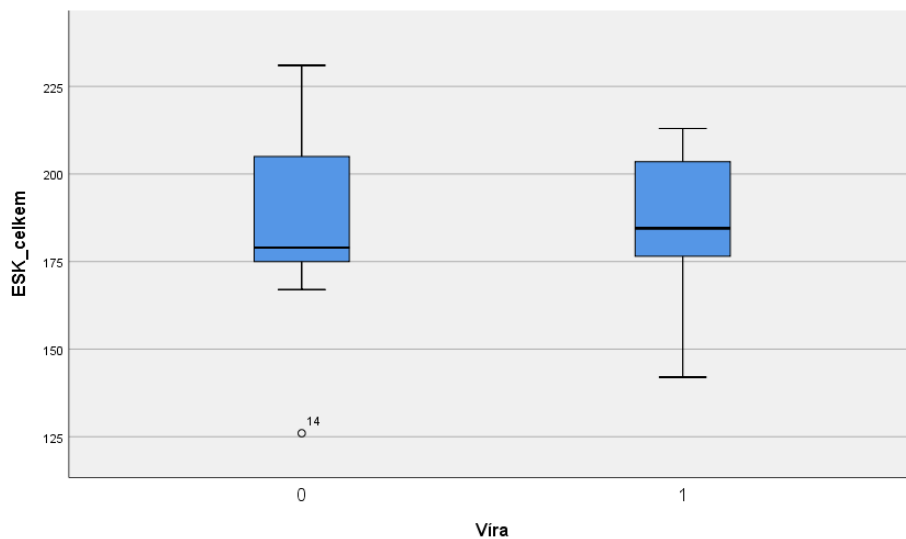


H14: Věřící osoby s RS dosahují vyšší míry životní smysluplnosti než nevěřící osoby s RS.

Hypotézu H14 nepřijímáme. Věřící osoby s RS nedosahují vyšší míry životní smysluplnosti než nevěřící osoby s RS.

Hypotéza byla ověřována na hladině významnosti 0,05. Průměr celkové životní smysluplnosti (měřeno ESK_celkem) u skupiny věřících osob s RS je 184,83 a medián činí 184,50. U skupiny nevěřících osob s RS je průměr 185,22 a medián 179,00. Pomocí Mann-Whitney testu bylo zjištěno, že skupina věřících osob s RS nedosahuje statisticky významně vyšší míru životní smysluplnosti než skupina nevěřících osob s RS, distribuce obou rozdělení je stejná. P-hodnota je 0,887, $U = 52,00$ a $Z = 0,14$.

Krabicový graf 14: celková životní smysluplnost u věřících (1) a nevěřících (0) osob s RS



8 Diskuze

8.1 Diskuze nad výsledky výzkumu

V tomto oddílu se budeme zabývat diskuzí nad hypotézami, jejich interpretací a zasazením do kontextu vybraných současných studií.

První hypotéza ve znění „Osoby s HIV vykazují vyšší míru naděje než osoby s RS“. Tato hypotéza se nepotvrdila, obě skupiny prožívají naději podobně. Medián u obou skupin činil 46,50. Průměrný výsledek skupiny s HIV byl 43,37 a u skupiny 44,37. Lze tak pozorovat, že míru naděje mají obě skupiny poměrně vysokou, jelikož maximálně bylo možné dosáhnout 64 bodů. Snyder (2000) a Ocisková (2016) operují s průměrnou hodnotou a mediánem celkové naděje 48 bodů. Můžeme konstatovat, že přestože se obě skupiny od sebe statisticky významně nelišily, dosahovaly méně bodů než neklinická populace (Ocisková a kol., 2016). Jak jsme uvedli v teoretické části, vyšší míra naděje se pozitivně pojí s nižší depresivitou, s well-beingem a dalšími salutoprotektivními prvky (Yalçm, Malkoç, 2014). Je potřeba se jak u osob s HIV, tak u osob s roztroušenou sklerózou zaměřit na možné faktory související s jejich nemocemi. Přestože je v tomto konstrukt naděje vnímána jako poměrně stabilní rys, její výkyv může způsobit vliv nemoci. Vyšší naděje se také pojí s lepším dodržováním terapie nemoci (Snyder a kol., 1991), i z tohoto důvodu je potřeba se na naději u osob s HIV a RS zaměřit více a podpořit její růst. V celosvětovém měřítku se již s nadějí pracuje ve zdravotnictví a psychoterapii, v poradenství i ve školní psychologii (Snyder a kol., 2000).

Druhá hypotéza, zaměřená na celkovou životní smysluplnost, přinesla výsledek, že se obě skupiny mezi sebou statisticky významně neliší v prožívání celkové životní smysluplnosti. Nepotvrdila se tak hypotéza, že osoby s HIV vykazují vyšší míru celkové životní smysluplnosti. Průměrná hodnota u skupiny s HIV činila 179 bodů a u skupiny s RS 182 bodů. Medián u HIV pozitivních osob činil skoro 179 a u osob s RS rovných 179 bodů. Längle a kol. (2001) stanovil nízký hrubý skór celkové životní smysluplnosti pod 169 bodů a medián jako 216 bodů. Naši respondenti se tak pohybují v pásmu podprůměru, avšak ještě ne velmi nízkého prožitku životní smysluplnosti. K interpretaci hodnot celkového prožitku životní smysluplnosti je potřeba znát poměr stupnic E a P, k tomu sloužily také následující dvě hypotézy, které se zaměřovaly na porovnání HIV pozitivních osob s osobami s RS v míře angažovanosti ve světě (stupnice E, existencialita) a v otevřenosti vůči sobě a světu (stupnice P, personalita), kdy hypotézy předpokládaly, že

skupina osob s HIV bude skórovat významně výše. Obě hypotézy nebyly přijaty. Skupiny se mezi sebou statisticky významně neliší, tedy skupina s HIV nevykazuje vyšší míru angažovanosti ve světě a nevykazuje vyšší míru otevřenosti vůči sobě a světu. U skupiny s HIV průměr činil ve stupnici E 91,10 a medián 92,50. U skupiny s RS byl průměr 90,90 a medián 92,00. Průměr skóre ve stupnici P činil u skupiny s HIV 87,97 a medián 86,00. U skupiny s RS byl průměr 91,57 a medián 92,50. To značí, že u skupiny s HIV je výsledek ve stupnici E vyšší než ve stupnici P. U skupiny s RS byl výsledek ve stupnici E nižší než ve stupnici P. Osoby s HIV tak mají celkový skór životní smysluplnosti nižší, než je stanovený průměr. Zároveň díky poměru stupnic E a P (kdy $E > P$) můžeme říci, že osoby ze skupiny s HIV mohou být slabší v zacházení se sebou, v citovém prožívání, ale zdatnější v praktickém jednání (Längle a kol., 2001). Osoby s roztroušenou sklerózou mají taktéž nižší celkový skór životní smysluplnosti, avšak poměr stupnic E a P je u nich opačný, nežli u HIV pozitivních (tedy, že $P > E$). Längle a kol. (2001) uvádí, že lze konstatovat, že tito jedinci účinněji zachází se sebou a intenzivněji citově prožívají, ale v životě v praktickém jednání jsou utlumení. Neboť se obě skupiny pohybují v pásmu podprůměru, jsou tito jedinci uzavřenější, emočně méně oslovitelní a nejsou příliš angažovaní. Mohou inklinovat k depresi. To jsou oblasti, které jsou ovlivnitelné dalšími salutoprotektivními činiteli. Terapie zaměřená na hledání smysluplnosti života i při takto těžké nemoci může být na místě. To dokazují i různé studie (srov. Krok, 2015; Zeligman, Varney, Grad, Huffstead, 2018). Lidé s nižší smysluplností mohou více inklinovat k depresi, úzkosti a nalezneme u nich vyšší míru sebevražednosti (Audet et al., 2015). Sebevražednost se také vyskytuje ve vyšší míře u osob s RS ve srovnání s běžnou populací (Havrdová a kol., 2013). Výsledek, že obě skupiny dosahují nižší míry životní smysluplnosti nám tak nabízí prostor pro zlepšení. To je důležitý fakt aplikovatelný v psychosociální oblasti péče o osoby s HIV a s RS.

Pátá hypotéza se zaměřila na možnost vyšší míry prožívané celkové životní spokojenosti u osob s HIV oproti osobám s RS. To bylo měřeno pomocí DŽS. Průměr celkové životní spokojenosti (SUM) u skupiny s HIV činil 221,97 a medián 229,00. U skupiny RS činil průměr 215,33 a medián 227,50. Srovnání s normami v manuálu dotazníku DŽS dle věku a pohlaví zde není vhodné. Naše výzkumné soubory obsahovaly poměrně málo respondentů ($N_{HIV} = 30$ a $N_{RS} = 30$), zastoupení jednotlivých pohlaví a věku bylo nevyvážené. Přistupujeme tak k možné variantě srovnání našich získaných hrubých skórů s hrubými skóry, které je možné získat z jednotlivých oblastí a s celkovou životní

spokojeností spočítanou, dle manuálu (Fahrenberg a kol., 2001), z pouze 7 oblastí (viz. metody získávání dat). Čím výše jedinec skóruje, tím vyšší prožitek životní spokojenosti. Maximálně tak mohli jedinci dosáhnout 343 bodů a minimálně 49 bodů. Průměr DŽS činí 196 bodů. Můžeme tak říci, že přestože se od sebe obě skupiny významně neliší, pohybují se v pásmu mírného nadprůměru v celkovém prožívání životní spokojenosti.

Šestá hypotéza se zaměřovala na to, zda skupina s HIV vnímá své zdraví lépe než skupina s RS. To bylo měřeno pomocí DŽS, konkrétně oblastí ZDR. Průměr oblasti vnímaného zdraví byl u skupiny s HIV 30,80 a medián 32,00. U skupiny s RS činí průměr 25,33 a medián 26,50. Existuje tedy statisticky významný rozdíl v oblasti vnímání zdraví mezi oběma skupinami. Skupina osob s HIV vnímá své zdraví lépe než skupina s RS. Osoby s HIV jsou spokojenější se svým zdravím než osoby s RS. Osoby s HIV se však vyskytují pouze těsně nad hranicí průměru ZDR, nad 28 body. Osoby s RS se pohybují v pásmu podprůměru spokojenosti se svým zdravotním stavem. Zdůvodnění těchto výsledků může být mnoho. Za hlavní důvody můžeme považovat větší nevyzpytatelnost průběhu roztroušené sklerózy (Lenský, 1996). Také zavedení cART mohlo pomoci osobám s HIV vnímat svoji nemoc jako více pod kontrolou (Jilich, Kulířová, 2014). Přesto nemůžeme říci, že jsou osoby s HIV velmi spokojené se svým fyzickým a psychickým zdravím. Na psychickém i fyzickém zdraví se může odrazit míra odolnosti jedince vůči stresu, který obě nemoci silně doprovází. Dále salutoprotektivní faktory na straně osobnosti, jakými jsou sociální opora, míra smysluplnosti života či coping. Jak je uvedeno v teoretické části, životní spokojenost se zdravím je důležitá pro zvládání nemoci, průběh terapie (Dissanayake, 2017), odolnost vůči dalším nemocím či činnost imunitního systému (Sanjuán et al., 2013).

Sedmá hypotéza se zaměřila na to, zda osoby s HIV vnímají samy sebe lépe než osoby s RS. Tato hypotéza se nepotvrdila. Průměr vnímání vlastní osoby (DŽS_VLO) byl u skupiny s HIV celkem 32,50 a medián 33,00. U skupiny s RS je průměr 31,70 a medián 31,50. Nenalezli jsme tak statisticky významný rozdíl mezi skupinami. Avšak ve srovnání se stanoveným průměrem (= 28), můžeme říci, že obě skupiny skórují mírně nad tímto průměrem. Stejně jako na předchozí oblast zkoumání (ZDR) a celkovou životní spokojenost má i na tuto oblast vliv mnoho faktorů. Zde můžeme jmenovat důležitost vnímané sociální opory, která může jedinci pomoci s přijutím nové role pacienta, nebo s postupem nemoci (Audet et al., 2015). V oblasti psychosociální péče o jedince s HIV a

jedince s RS je oblast vnímání vlastní osoby důležitá a je potřeba se na ni při péči více zaměřit.

Další hypotéza se zabývala oblastí vnímání finančního zajištění a možným rozdílem mezi skupinou s HIV a skupinou s RS v této oblasti, kdy jsme předpokládali, že osoby s HIV vnímají své finanční zajištění lépe než osoby s RS. Průměr v oblasti vnímání finančního zajištění (DŽS_FIN) byla u skupiny s HIV 28,17 a medián 29,50. U skupiny s RS byl průměr 30,20 a medián 31,50. Přestože se neprokázalo, že skupina s HIV vnímá své finanční zajištění statisticky významně lépe než skupina s RS, můžeme konstatovat, že obě skupiny neskórují značně vysoko ve spokojenosti s finančním zajištěním. Ve srovnání se stanoveným průměrem (= 28) je patrné, že skupina HIV hodnotí tuto oblast průměrně. O něco lépe skórují osoby s RS, avšak stále se pohybují mírně nad průměrem. Na oblast finančního zajištění jsme se zaměřili i z toho důvodu, že se setkáváme s častou nemožností plného zaměstnání osob s RS z důvodu invalidity (Havrdová a kol., 2013) a s možným negativním vnímáním HIV pozitivních osob (Jilich, Kulířová, 2014).

Další hypotézy se zabývaly možným vztahem mezi výsledky testů a přiznanou spiritualitou. Tedy, jednalo se o jedince, kteří v dotazníku zaměřeném na spiritualitu uvedli, že jsou věřícími a mezi jedinci, kteří zvolili možnost, že nejsou věřící. Za pomoci neparametrického testu jsme porovnávali výsledky mezi věřícími a nevěřícími, ostatní respondenti byli z těchto výpočtů vyřazeni.

Hypotéza č. 9 „Věřící jedinci s HIV vykazují vyšší míru naděje než nevěřící jedinci s HIV“ nebyla přijata. Průměr u věřících osob s HIV v celkové naději je 44,33 a medián 48. U nevěřících činil průměr 42,63 a medián 40,50. V porovnání se stanoveným mediánem dle Snydera (1991) spatřujeme, že věřící osoby s HIV skórovaly blíže tomuto mediánu (= 48, medián HIV věřících byl 48), než osoby s HIV bez víry. Následující hypotéza se zabývala možností, že věřící osoby s RS vykazují vyšší míru naděje než nevěřící osoby s RS. Tato hypotéza nebyla přijata a nebyl statisticky významný rozdíl mezi skupinami. V porovnání se stanoveným mediánem můžeme vidět, že věřících osoby s RS skórovaly výše (medián byl 51,50), než Snyderův medián (= 48). Oproti skupině s RS skórovala skupina věřících i nevěřících osob s HIV níže, než je stanovený medián. Věřící osoby s RS v porovnání se stanoveným mediánem skórovaly výše nad stanoveným průměrem než osoby s RS bez víry. Z výsledků lze předpokládat, že spiritualita nemá významný vliv na míru naděje.

Hypotéza č. 11 se zabývala možností, že věřící osoby s HIV vykazují vyšší míru celkové životní spokojenosti než nevěřící osoby s HIV. Statisticky významný rozdíl mezi těmito skupinami se neprokázal. Průměr u skupiny věřících byl 226,44 a medián 248,00. U skupiny nevěřících osob je průměr celkové životní spokojenosti 215,00 a medián též 215,00. Avšak v porovnání s průměrným hrubým skórem životní spokojenosti (= 196) pozorujeme, že obě skupiny skórují nadprůměrně a skupina věřících HIV pozitivních osob výše, než skupina nevěřících HIV pozitivních osob. Následující hypotéza se zabývala možností, že věřící osoby s RS vykazují vyšší míru celkové životní spokojenosti než nevěřící jedinci s RS. Bylo dokázáno, že neexistuje statisticky významný rozdíl mezi věřícími a nevěřícími jedinci s RS. Průměr u skupiny věřících byl 219,17 a medián 227,50. U skupiny nevěřících je průměr 227,11 a medián 242,00. V porovnání s průměrným hrubým skórem životní spokojenosti (= 196) spatřujeme, že věřící i nevěřící osoby mají nadprůměrnou míru životní spokojenosti. A nevěřící osoby s RS dosahují vyšších hodnot než osoby věřící s RS. Neukazuje se tak významný vztah mezi spiritualitou a oblastí životní spokojenosti.

Hypotéza č.13 se zaměřovala na možnost, zda věřící jedinci s HIV vykazují vyšší míru celkové životní smysluplnosti než nevěřící jedinci s HIV. Průměr u věřících osob s HIV je 178,78 a medián 163,00. U skupiny nevěřících osob s HIV je průměr 175,75 a medián 174,50. Bylo dokázáno, že věřící osoby s HIV nevykazují významně vyšší míru celkové životní spokojenost než nevěřící osoby s HIV. V porovnání s průměrným hrubým skórem ESK (= 216) vidíme, že věřící i nevěřící jedinci s HIV skórují v pásmu podprůměru. Medián u věřících je dokonce pod hranicí nízké životní smysluplnosti. Další hypotéza se zaměřila na věřící a nevěřící osoby s RS, kdy jsme předpokládali, že věřící jedinci s RS budou vykazovat vyšší míru životní smysluplnosti. I zde se neukázal statisticky významný rozdíl. U věřících osob s RS je průměr 184,83 a medián 184,50. U nevěřících osob s RS je průměr 185,22 a medián 179,00. I zde je v porovnání s průměrným hrubým skórem (= 216) patrné, že věřící i nevěřící skórují podprůměrně. Vztah mezi spiritualitou a vyšší smysluplností života není z těchto výsledků patrný.

V současné odborné literatuře se můžeme setkat s mnoha studiemi, které zkoumají vliv spirituality na životní smysluplnost, naději, well-being či prožívání nemoci. Tyto výzkumy přináší poznatky například o nižší míře deprese (Lyon et al., 2014), úzkosti a lepším zvládnutím zátěže (Haber, Jacob, Spangler, 2015). Pro naše účely byly výzkumné soubory příliš malé a nebylo zaručeno rozdělení napříč věkem a pohlavím.

V našem výzkumu se potvrdilo, že osoby s HIV vnímají lépe oblast svého zdraví než jedinci s roztroušenou sklerózou. Osoby s roztroušenou sklerózou vnímají oblast zdraví výrazně hůře než osoby s HIV. V této oblasti by bylo potřeba se zaměřit na hlubší důvody tohoto vnímání a na zlepšení úrovně salutoprotektivních činitelů, které se této oblasti úzce dotýkají. To vše uvádíme v teoretické části.

Zbylé hypotézy nebyly potvrzeny. Avšak ukázalo se, že obě skupiny většinou skórují v pásmech podprůměru v měřených oblastech. To je velmi důležité zjištění pro praxi, neboť je potřeba zamezit prohlubování negativních prožitků v důsledku podprůměrného vnímání životní spokojenosti, naděje a životní smysluplnosti a jejich složek. V praktické rovině jsou tyto závěry aplikovatelné pro psychosociální služby u obou chorob. Zároveň to můžeme vnímat i jako vzkaz pro odborný personál starající se o osoby s dalšími chronickými nemocemi a podnět pro další výzkumná šetření.

8.2 Diskuze nad limity práce

Jak je patrné z výsledků práce, tato studie se dá považovat za první krok ve snaze zjištění situace na poli salutoprotektivity u skupin osob s nevyléčitelnými nemocemi, které mají progredující charakter. Pro naše výzkumné účely byl k dispozici malý vzorek ($N_{HIV}=30$ a $N_{RS}=30$) a nebylo možné zaručit reprezentativní vzorek z populace HIV pozitivních osob a osob s roztroušenou sklerózou.

Přestože byla respondentům nabízena nepřetržitá pomoc s porozuměním otázkám, nikdo této pomoci nevyužil. Mohlo tak být jak z důvodu porozumění znění všech otázek, ale také z důvodu možné nesmělosti respondentů. Nesmělost a možné subjektivní zkreslení vlastních odpovědí tak mohlo zapříčinit nepravdivost některých položek. Avšak toto možné zkreslení není úplně ovlivnitelné tazatelem (Punch, 2008). Avšak dle Duška (2014)

Oblast spirituality byla limitována počtem odmítnutí sdělení svého vyznání. To může být způsobeno možnou citlivostí tématu pro některé jedince. Tuto volbu nesdělít své vyznání jsme plně respektovali i s vědomím možného zkreslení této práce.

Pro další výzkumné účely je zapotřebí delší časový úsek sběru dat a více reprezentativní vzorek z obou populací. Obě nemoci jsou v České republice zastoupeny poměrně malým počtem osob (srov. Jilich, Kulířová, 2014 a Havrdová a kol., 2013) a je potřeba intenzivního kontaktu se specializovanými pracovišti a svépomocnými skupinami. Tento intenzivní kontakt by však pro budoucí studie mohl přinést hlubší náhled do

současné problematiky obou nemocí a mohl by odhalit témata, která jsou potřeba detailněji prozkoumat. Možná zjištění by mohla přinést poznatky aplikovatelné do psychologické praxe.

Další limit této práce můžeme spatřit ve volbě vzorků, kdy se jak ve skupině HIV pozitivních osob, tak ve skupině osob s RS, účastnili výzkumu pouze ti jedinci, kteří dobrovolně chtěli a byli motivováni dotazníky vyplnit.

Volba použitých metod je taktéž možným omezením výzkumu. Například u dotazníku životní spokojenosti (DŽS) v určitých oblastech často chybí data a jejich zpracování nemůže proběhnout. Zároveň se tak tyto oblasti nepromítnou do celkové životní spokojenosti.

9 Závěry

Výzkumná část této diplomové práce byla realizována za pomoci celkem 4 dotazníků. Konkrétně jsme užili Škálu dispoziční naděje pro dospělé (ADHS), Dotazník životní spokojenosti (DŽS), Existenciální škálu (ESK) a vlastní, krátký dotazník na spiritualitu jedince.

Soubor HIV pozitivních osob (N = 30) a osob s roztroušenou sklerózou (N = 30) jsme srovnávali ve vybraných oblastech, kterými byly míra naděje, míra celkové životní smysluplnosti a konkrétních stupnic (E a P), míra celkové životní spokojenosti a vybraných životních oblastech (ZDR, VLO a FIN). Dále jsme zkoumali možný vztah spirituality k naději, celkové životní smysluplnosti a celkové životní spokojenosti. Celkem jsme stanovili 14 hypotéz.

Potvrdili jsme hypotézu, že existuje rozdíl mezi skupinou osob s HIV pozitivitou a skupinou osob s roztroušenou sklerózou v oblasti vnímání vlastního zdraví. Zjistili jsme, že osoby s roztroušenou sklerózou vnímají své zdraví (jak fyzické, tak psychické) podprůměrně a hůře než osoby s HIV.

Zbylé hypotézy jsme nepotvrdili. Hypotézy zaměřující se na vztah spirituality a vybraných oblastí přinesly závěry, že věřící osob neskórují významně lépe než nevěřící osoby. To je poznatek, který nekoresponduje s poznatky studií, které uvádíme v teoretické části. V diskuzi toto téma rozebíráme dále.

Ukázalo se, že osoby s onemocněním HIV i osoby s roztroušenou sklerózou se pohybují v pásmech průměru ve zkoumaných oblastech. Výsledky také přináší podněty pro zlepšení těchto oblastí za pomoci jednotlivých salutoprotektivních činitelů na straně osobnosti, které je nutno rozvíjet.

Souhrn

Cílem této diplomové práce bylo definování vybraných salutoprotektivních činitelů na straně osobnosti a jejich srovnání u osob s onemocněním virem HIV a osob s roztroušenou sklerózou prostřednictvím kvantitativních metod.

Konkrétně jsme vybrali oblast naděje, spirituality, životní smysluplnosti a životní spokojenost, kterou sytí několik dílčích faktorů. Dále jsme porovnávali možný vztah prožívané spirituality s nadějí, životní spokojeností a životní smysluplností. Získaná data ze všech vybraných metod byla zpracována kvantitativním způsobem v programu SPSS a STATISTICA. Předpokládali jsme, že vzhledem k charakteristice nemocí budou osoby s HIV prožívat dané oblasti lépe než osoby s roztroušenou sklerózou.

Teoretická část této práce je zaměřena na zařazení salutoprotektivních činitelů na straně osobnosti do kontextu současné psychologie. Tito činitelé byli následně popsáni a uvedeni do kontextu se současnými studii a poznatky. Teoretická část taktéž obsahuje popis nemoci virem HIV a popis roztroušené sklerózy. Obě nemoci byly zasazeny do psychologického kontextu a propojeny s oblastí salutoprotektivních činitelů. Tyto nevyléčitelné nemoci byly zvoleny na základě znalostí průběhu nemoci, vlivu na činnost imunitního systému a celkové terapie.

Výzkumná část byla realizována za pomoci dotazníku Dispoziční škála naděje pro dospělé (ADHS), Dotazník životní spokojenosti (DŽS), Existenciální škály (ESK) a vlastním tří položkovým dotazníkem na spiritualitu jedince. Celkem se našeho výzkumu účastnilo 60 osob, z toho 30 osob s onemocněním HIV a 30 osob s nemocí roztroušená skleróza. Soubor osob HIV pozitivních a osob s roztroušenou sklerózou jsme srovnávali ve vybraných oblastech, kterými byly míra naděje, míra celkové životní smysluplnosti a konkrétních stupnic (E a P), míra celkové životní spokojenosti a vybraných životních oblastech (ZDR, VLO a FIN). Dále možný vztah spirituality jedince k naději, celkové životní smysluplnosti a celkové životní spokojenosti. Pomocí neparametrických statistických testů byl prokázán statisticky významný rozdíl mezi oběma skupinami v prožívání životní spokojenosti v oblasti zdraví. Jedinci s HIV prožívají životní spokojenost v oblasti svého zdraví výrazně lépe než osoby s roztroušenou sklerózou. Přestože se neprokázaly statisticky významně lepší prožívání zbylých oblastí osobami s HIV oproti osobám s roztroušenou sklerózou, zjistili jsme, že obě skupiny jsou ve těchto uvedených oblastech v pásmech průměru, většinou podprůměru.

V diskuzi byly výsledky interpretovány na základě poznatků z teoretické části a dány do souvislosti se současnými studiemi. Zabývali jsme se také možnou aplikací získaných výsledků do praxe, možnými limity práce a potenciálním budoucím směřováním dalších studií.

Získané výsledky mohou pomoci v dalším zkoumání psychologických souvislostí nemoci HIV a roztroušené sklerózy. Tato nevyлéčitelná onemocnění přináší mnoho negativních prožitků a stresových situací. Je potřeba zmapovat oblasti, na kterých se podílí konkrétní salutoprotektivní činitele na straně osobnosti a stanovit míru prožívání těchto oblastí. Pomocí salutoprotektivních činitelů na straně osobnosti můžeme mapované oblasti dále ovlivnit. Toho lze dosáhnout součinností pacientů s odborným personálem zdravotnických zařízení a dalšími odborníky.

Seznam použité literatury

Audet, C. M., Wagner, L. J., & Wallston, K. A. (2015). Finding meaning in life while living with HIV: validation of a novel HIV meaningfulness scale among HIV-infected participants living in Tennessee. *BMC psychology*, 3(1), 15. doi: 10.1186/s40359-015-0070-7

Baštecká, B., Goldmann, P. (2001). *Základy klinické psychologie*. Praha, Portál.

Bishop, M., Rumrill Jr, P. D., & Timblin, R. I. (2016). Medical, psychosocial, and vocational aspects of multiple sclerosis: Implications for rehabilitation professionals. *Journal of Rehabilitation*, 82(2), 6-13. Získáno 2. dubna 2017 z <http://paintloose.com/>.

Blatný, M. a kol. (2010). *Psychologie osobnosti. Hlavní témata, současné přístupy*. Praha: Grada.

Cichy, K. E., Bishop, M., Roessler, R. T., Jian, L., & Rumrill Jr., P. D. (2016). Non-vocational health-related correlates of quality of life for older adults living with Multiple Sclerosis. *Journal Of Rehabilitation*, 82(3), 36-44. Získáno z <https://www.nationalrehab.org/>.

Černý, R., Machala, L. (2007). *Neurologické komplikace HIV/AIDS*. Praha: Karolinum.

Dissanayake, M. P. (2017). Beliefs about the benefits of health behaviors and life satisfaction: The mediating effect of self-efficacy. *ICSSPE Bulletin (17285909)*, (73), 36-41.

Dušek, L., Pavlík, T., Koptíková, J. (2009). Analýza dat v neurologii XVII. Neparametrické testy jako alternativa t-testu. *Česká a slovenská neurologie a neurochirurgie*. 72(5), 482-486.

Fahrenberg, J., Myrtek, M., Schumacher, J., Brähler, E. (2001). *Dotazník životní spokojenosti*. Praha: Testcentrum.

Flood, S., Foley, F. W., Zemon, V., Picone, M., Bongardino, M., & Quinn, H. (2014). Predictors of changes in suicidality in multiple sclerosis over time. *Disability and rehabilitation*, 36(10), 844-847. doi: 10.3109/09638288.2013.822570

Frankl, V. E. (1994). *Člověk hledá smysl: Úvod do logoterapie*. Praha: Psychoanalytické nakladatelství J. Kocourek.

- Garrido-Hernansaiz, H., Alonso-Tapia, J. (2017). Social support in newly diagnosed people living with HIV: Expectations and satisfaction along time, predictors, and mental health correlates. *JANAC: Journal Of The Association Of Nurses In AIDS Care*, 28(6), 849-861. doi: 10.1016/j.jana.2017.06.007.
- Haber, J. R., Jacob, T., Spangler, D. J. C. (2007). Dimensions of religion/spirituality and Relevance to health research. *The International Journal for the Psychology of Religion*, 17:4, 265-288, doi: 10.1080/10508610701572770.
- Hacklová, R., Kebza, V. (2014). Religiozita, spiritualita a zdraví. *Československá psychologie: časopis pro psychologickou teorii a praxi*. 2014, 58(2), 120-140. Praha: Československá akademie věd.
- Hamplová, D. (2004). *Životní spokojenost: rodina, práce a další faktory*. Sociologický ústav Akademie věd České republiky.
- Havrdová, E. a kol. (2013). *Roztroušená skleróza*. Praha: Mladá fronta.
- Havrdová, E. et al. (2015). *Roztroušená skleróza v praxi*. Praha: Galén.
- Howell, K. H., Coffey, J. K., Fosco, G. M., Kracke, K., Nelson, S. K., Rothman, E. F., & Grych, J. H. (2016). Seven reasons to invest in well-being. *Psychology of Violence*, 6(1), 8-14. doi: 10.1037/vio0000019.
- Jelinek, G. A., De Livera, A. M., Marck, C. H., Brown, C. R., Neate, S. L., Taylor, K. L., Weiland, T. J. (2016). Lifestyle, medication and socio-demographic determinants of mental and physical health-related quality of life in people with multiple sclerosis. *BMC neurology*, 16(1), 235. doi: 10.1186/s12883-016-0763-4.
- Jilich, D., Kulířová, V. a kol. (2014). *HIV infekce: současné trendy v diagnostice, léčbě a ošetřovatelství*. Praha: Mladá fronta.
- Kebza, V. (2005). *Psychosociální determinanty zdraví*. Praha: Academia.
- Kebza, V., Šolcová, I. (2008). Hlavní koncepce psychické odolnosti. *Československá psychologie, časopis pro psychologickou teorii a praxi*. 52(1), 1-19. Praha: Československá akademie věd.
- Kosová, M. a kol. (2014). *Logoterapie. Existenciální analýza jako hledání cest*. Praha: Grada.

- Koukola, B. (2000). Psychická odolnost středoškoláků měřená dotazníkem SOC. *Pedagogika*, 50, 173-180. Získáno z <http://pages.pedf.cuni.cz/pedagogika>.
- Krok, D. (2015). Striving for significance: The relationships between religiousness, spirituality, and meaning in life. *Implicit Religion*, 18(2). doi: 10.1558/imre.v18i2.20446.
- Křeménková, L., Novotný, J. S. (2015). Role víry v prožívání smysluplnosti života u vysokoškolských studentů. *Psychologie a její kontexty*, 6 (1), 2015, 79–95.
- Křivohlavý, J. (1994). *Jak zvládat stres*. Praha: Grada, Avicenum.
- Křivohlavý, J. (2001). *Psychologie zdraví*. Praha: Portál.
- Křivohlavý, J. (2002). *Psychologie nemoci*. Praha: Grada.
- Křivohlavý, J. (2006). *Psychologie smysluplnosti existence: otázky na vrcholu života*. Praha: Grada.
- Křivohlavý, J. (2015). *Pozitivní psychologie*. Praha: Portál.
- Längle, A., Orgelová, Ch., Kundi, M. (2001). *ESK – existenciální škála*. Praha: Testcentrum.
- Lenský, P. (1996). *Roztroušená skleróza mozkomíšní. Nemoc, nemocný a jeho problémy*. Praha: Unie ROSKA.
- Lindsay, G., Koene, C., Oevreeide, H., Lang, F. (2010): *Etika pro evropské psychology*. Praha: Triton, Testcentrum.
- Lyon, M. E., Garvie, P., He J., Malow, R., McCarter, R., D'Angelo, L. (2014). Spiritual well-being among HIV-infected adolescents and their families. *J Relig Health*. 53, 637-653. doi: 10.1007/s10943-012-9657-y.
- Mezerová, V., Meluzínová, E. & Poušek, L. (2014). Kvalita života pacientů s roztroušenou sklerózou mozkomíšní. *Medicína pro praxi*. 2014; 11(3), 109-113.
- Národní referenční laboratoř pro HIV/AIDS (2018). *Trendy vývoje a výskyt HIV/AIDS v ČR v roce 2017*. Tisková zpráva. Získáno 1. února 2018 z <http://www.szu.cz/>.
- Ocisková, M., Sobotková, I., Praško, J., & Mihál, V. (2016). Standardizace české verze Škály dispoziční naděje pro dospělé. *Psychologie a její kontexty*, 7(1), 109-123. Získáno z <http://psychkont.osu.cz/>.

- Paulík, K. (2017). *Psychologie lidské odolnosti*. Praha: Grada.
- Punch, K. F. (2008). *Základy kvantitativního šetření*. Praha: Portál.
- Reiterová, E. (2011). *Základy statistiky pro studenty psychologie*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci.
- Rozsypal, H. (2001). *AIDS: klinický obraz a léčba*. Praha: Maxdorf.
- Sabin, C. A. (2013). Do people with HIV infection have a normal life expectancy in the era of combination antiretroviral therapy? *BMC medicine*, 11(1), 251-257. doi: 10.1186/1741-7015-11-251.
- Sanjuán, P., Molero, F., Fuster, M. J., & Nouvilas, E. (2013). Coping with HIV related stigma and well-being. *Journal of Happiness Studies*, 14(2), 709-722.
- Sedláček, D. (2016). Novinky v léčbě infekce HIV/AIDS. *Remedia*, 26(5), 460-467. Získáno z <http://remedia.cz>.
- Shivairová, O., Aster, V., König, J., Machala, L., Braun, R., & Staňková, M. (2010). Kvalita života HIV pozitivních osob. *E-psychologie*, 4(2), 22-40. Získáno z <http://e-psycholog.eu/>.
- Silverman, D. (2005). *Ako robiť kvalitatívny výskum*. Bratislava: Ikar.
- Slezáčková, A. (2012). *Průvodce pozitivní psychologií*. Praha: Grada.
- Snyder, C. R. (Eds.) (2000). *Handbook of Hope: Theory, Measures, & Applications*. San Diego: Academic Press.
- Snyder, C. R., Harris, C., Anderson, J. R., Holleran, S. A., Irving, L. M., Sigmon, S. T., et al. (1991). The will and the ways: Development and validation of an individual-differences measure of hope. *Journal of Personality and Social Psychology*. 60, 570-585.
- Snyder., C. R., Lopez, S. J. (Eds.) (2002). *Handbook of Positive Psychology*. New York: Oxford University Press.
- Snyder, C. R., Rand, K. L., King, E. A., Feldman, D. B. & Woodward, J. T. (2002). „False“ Hope. *Journal of Clinical Psychology*. 58(9), 1003-1022. doi: 10.1002/jclp.10096.
- Sobková, P., Tavel, P. (2010). Životní smysluplnost a emocionalita. *E-psychologie*, 4(2), 12-20. Získáno z <http://www.e-psycholog.eu/>.

- Storlie, C. A., Anhalt, K., Roessler, R. T., Jian, L., & Rumrill Jr., P. D. (2016). Key determinants of quality of life among Latinos with Multiple Sclerosis: Findings from a nationally representative sample. *Journal Of Rehabilitation*, 82(2), 41-50. ISSN 0022-4154.
- Svoboda, M. a kol. (2013). *Psychologická diagnostika dospělých*. Praha: Portál.
- Šejda, J. (1993). *Prevence, léčba a další aspekty nákazy HIV/AIDS*. Praha: Galén
- Taláb, R. (2008). Cesta ke spolehlivé diagnostice roztroušené sklerózy. *Neurologie pro praxi*, 2008; 9(4), 210–214.
- Tavel, P. (2007). *Smysl života podle Viktora Emanuela Frankla*. Praha: Triton
- Vašina, L. (2009). *Základy psychologie zdraví*. Ostrava: Pedagogická fakulta Ostravské univerzity v Ostravě.
- Yalçın, İ., & Malkoç, A. (2015). The relationship between meaning in life and subjective well-being: Forgiveness and hope as mediators. *Journal of Happiness Studies*. 16(4), 915-929.
- Yalom, I. D. (2006). *Existenciální psychoterapie*. Praha: Portál.
- Yeniaras, V., & Akarsu, T. N. (2017). Religiosity and life satisfaction: A multi-dimensional approach. *Journal Of Happiness Studies*, 18(6), 1815-1840. doi:10.1007/s10902-016-9803-4.
- Zeligman, M., Varney, M., Grad, R. I., Huffstead, M. (2018). Posttraumatic growth in individuals with chronic illness: The role of social support and meaning making. *Journal Of Counseling & Development*, 96(1), 53-63. doi:10.1002/jcad.12177.
- Zjevíková, A., Matlerová, Š., Martinková, I., Olbrechtová, L., Kolčáková, J. (2012). Problematika HIV/AIDS v dětství a adolescenci. *Pediatric pro praxi*, 13(6), 395-397.

Seznam příloh

Příloha č. 1: Seznam tabulek a grafů

Příloha č. 2: Seznam užitých zkratk

Příloha č. 3: Abstrakt diplomové práce v českém a anglickém jazyce

Příloha č. 4: Informovaný souhlas s účastí na výzkumu v rámci diplomové práce

Příloha č. 5: Dotazník na spiritualitu vlastní konstrukce

Příloha č. 1: Seznam tabulek a grafů

Tab. 1: Pohlaví u skupiny osob u HIV	57
Tab. 2: Pohlaví u skupiny osob s RS	57
Tab. 3: Věk u skupiny osob s HIV	58
Tab. 4: Věk u skupiny osob s RS	58
Tab. 5: Vzdělání u skupiny osob s HIV	58
Tab. 6: Vzdělání u skupiny osob s RS	58
Tab. 7: Rodinný stav u skupiny osob s HIV	58
Tab. 8: Rodinný stav u skupiny osob s RS	59
Tab. 9: Bydlení u skupiny osob s HIV	59
Tab. 10: Bydlení u skupiny osob s HIV	59
Tab. 11: Zaměstnání u skupiny osob s HIV	59
Tab. 12: Zaměstnání u skupiny osob s RS	60
Tab. 13: Výsledky v ADHS skupiny osob s HIV	61
Tab. 14: Výsledky v ADHS skupiny osob s RS	61
Tab. 15: Výsledky v DŽS skupiny osob s HIV	62
Tab. 16: Výsledky v DŽS skupiny osob s RS	62
Tab. 17: Výsledky v ESK skupiny osob s HIV	63
Tab. 18: Výsledky v ESK skupiny osob s RS	63
Tab. 19: Četnost odpovědí na otázku č. 1 u skupiny osob s HIV	64
Tab. 20: Četnost odpovědí na otázku č. 1 u skupiny osob s RS	64
Tab. 21: Četnost odpovědí na otázku č. 2 u skupiny osob s HIV	64
Tab. 22: Četnost odpovědí na otázku č. 2 u skupiny osob s RS	64
Tab. 23: Četnost odpovědí na otázku č. 3 u skupiny osob s HIV	65

Tab. 24: Četnost odpovědí na otázku č. 3 u skupiny osob s RS	65
Graf 1: Naděje u skupiny HIV a skupiny RS	67
Graf 2: Životní smysluplnost u skupiny HIV a skupiny RS	68
Graf 3: Míra angažování se ve světě (E) u skupiny HIV a skupiny RS	69
Graf 4: Míra otevřenosti vůči sobě a světu (P) u skupiny HIV a skupiny RS	70
Graf 5: Celková životní spokojenost u skupiny HIV a skupiny RS	71
Graf 6: Vnímání spokojenosti se zdravím u skupiny HIV a skupiny RS	72
Graf 7: Vnímání vlastní osoby u skupiny HIV a skupiny RS	73
Graf 8: Vnímání finančního zabezpečení u skupiny HIV a skupiny RS	74
Graf 9: Naděje u věřících (1) osob a nevěřících (0) osob s HIV	75
Graf 10: Naděje u věřících (1) osob a nevěřících (0) osob s RS	75
Graf 11: Celková životní spokojenost u věřících (1) osob a nevěřících (0) osob s HIV	76
Graf 12: Celková životní spokojenost u věřících (1) osob a nevěřících (0) osob s RS	77
Graf 13: Celková životní smysluplnost u věřících (1) osob a nevěřících (0) osob s HIV...	77
Graf 14: Celková životní smysluplnost u věřících (1) osob a nevěřících (0) osob s RS	78

Příloha č. 2: Seznam užitých zkratk

ADHS – The Adult Dispositional Hope Scale, Škála dispoziční naděje pro dospělé

AIDS – Acquired Immune Deficiency Syndrome, Syndrom získaného selhání imunity

BYD – Bydlení

cART – Combination Antiretroviral Therapy, Kombinovaná antiretroviróvá terapie

CDC – Centrum pro kontrolu a prevenci nemocí v USA

CNS – Centrální nervová soustava

CS – Celkový skór životní smysluplnosti

ČR – Česká republika

DET – Vztah k vlastním dětem

DNA – Deoxyribonukleová kyselina

DŽS – dotazník životní spokojenosti

E – Existencialita

EBV – Virus Epstein-Barrové

EI – Inhibitory vstupu

EIA – metoda enzymové analýzy

ESK – Existenciální škála

FI – Inhibitory HIV fúze

FIN – Finanční situace

GA – Glatiamer acetát

GRID – Gay-related Immune Deficiency, Selhání imunity homosexuálů

HAART – Highly Active Antiretroviral Therapy, Vysoce aktivní antiretroviróvá terapie

HIV – Human Immunodeficiency Virus, Virus lidské imunitní nedostatečnosti

IFNB – Interferony beta

INSTI – Inhibitory integrázy

MAN – Manželství a partnerství

MR – Magnetická resonance

NNRTI – Nenukleosidové inhibitory reverzní transkriptázy

NRTI – Nukleosidové inhibitory reverzní transkriptázy

OD – Odpovědnost

P – Personalita

PAZ – Práce a zaměstnání

PEP – Postexpoziční profylaxe

PI – Inhibitory HIV proteázy

PZP – Přátelé, známí, příbuzní

QOL – Quality of Life, Kvalita života

RNA – Ribonukleová kyselina

RS – Roztroušená skleróza

SEX – Sexualita

SIV – Simian Immunodeficiency Virus, Virus opičí imunodeficiencie

SO – Sebeodstup

SP – Sebepřesah

SUM – Celkový skór životní spokojenosti

SV – Svoboda

VLC – Volný čas

VLO – Vlastní osoba

WHO – Světová zdravotnická organizace

ZDR – Zdraví

Příloha č. 3: Abstrakt diplomové práce

Název práce: Salutoprotektivní činitelé na straně osobnosti a životní spokojenost u pacientů s diagnózou HIV a u pacientů s diagnózou roztroušená skleróza

Autor práce: Bc. Marcela Braunová

Vedoucí práce: Mgr. Martin Kupka, Ph.D.

Počet stran a znaků: 94, 159 932

Počet příloh: 5

Počet titulů použité literatury: 64

Abstrakt:

Tato diplomová práce se zabývá tématem vybraných salutoprotektivních činitelů na straně osobnosti a životní spokojenosti u pacientů s diagnózou HIV a s diagnózou roztroušená skleróza a jejich vzájemné porovnání.

Teoretická část obsahuje kapitoly o pozitivní psychologii, o jednotlivých salutoprotektivních činitelích na straně osobnosti, o nemoci HIV/AIDS a o nemoci roztroušená skleróza.

V praktické části jsme pro zjištění vlivu salutoprotektivních činitelů na vybrané oblasti užili Dotazník životní spokojenosti, Existenciální škálu, Škálu dispoziční naděje pro dospělé a dotazník na spiritualitu. Výzkumu se zúčastnilo 30 osob s HIV a 30 osob s roztroušenou sklerózou. Prokázalo se, že osoby s HIV vnímají lépe své zdraví než osoby s roztroušenou sklerózou. Neprokázano se, že osoby s HIV vykazují vyšší míru celkové životní spokojenosti, životní spokojenosti v oblasti vnímání vlastní osoby a finančního zajištění než osoby s roztroušenou sklerózou. Také se neprokázalo, že osoby s HIV vykazují vyšší míru celkové životní smysluplnosti a naděje. Neprokázano se, že věřící osoby vykazují vyšší míru naděje, životní spokojenosti a životní smysluplnosti než osoby nevěřící.

Klíčová slova: salutoprotektivní činitelé, naděje, životní spokojenost, spiritualita, HIV/AIDS, roztroušená skleróza.

Abstract of thesis

Title: Salutoprotective factors on the side of the personality and life satisfaction of patients diagnosed with HIV and with a diagnosis of multiple sclerosis

Author: Bc. Marcela Braunová

Supervisor: Mgr. Martin Kupka, Ph.D.

Number of pages and characters: 94, 159 932

Number of appendices: 5

Number of references: 64

Abstract:

This thesis deals with selected salutoprotective factors affecting personality and life satisfaction of patients diagnosed with HIV and with a diagnosis of multiple sclerosis and the comparison of each other.

Theory part includes chapters about positive psychology, particular salutoprotective factors affecting personality and about HIV/AIDS and multiple sclerosis diseases.

In the practical part we used several questionnaires to find the effect of salutoprotective factors in the selected areas. They are Questionnaire of life satisfaction, Existential Scale, The Adult Dispositional Hope Scale and a Spirituality Questionnaire. Total of 60 people took part in the research, 30 of them with HIV and 30 with diagnosed multiple sclerosis. We showed that the individuals with HIV perceive their health better than those with multiple sclerosis. We concluded that the individuals with HIV do not show higher degree of overall life satisfaction, life satisfaction concerning individual's perception of themselves and financial capabilities than those with multiple sclerosis. We also concluded that the individuals with HIV do not show higher degree of overall life meaningfulness and hope. It was not proven that those who consider themselves believers show higher degree of hope, life satisfaction and life meaningfulness than those who do not hold any faith.

Key words: salutoprotective factors, hope, life satisfaction, spirituality, HIV/AIDS, multiple sclerosis.

Příloha č. 4: Informovaný souhlas s účastí na výzkumu v rámci diplomové práce

Vážená respondentko, vážený respondente,

jsem studentkou navazujícího magisterského studia psychologie na Filosofické fakultě Univerzity Palackého v Olomouci. Ve své diplomové práci se zabývám tématem salutoprotektivních činitelů na straně osobnosti (jako jsou odolnost, míra naděje, smysluplnost a další) a životní spokojeností u pacientů s diagnózou HIV a s diagnózou roztroušená skleróza. Cílem je zjistit, zda se od sebe liší osoby s HIV od osob s roztroušenou sklerózou v těchto oblastech.

Chtěla bych Vás tímto požádat o účast na výzkumu této práce. Účast spočívá ve vyplnění 4 dotazníků (Škála naděje, Existenciální škála, Dotazník životní spokojenosti a krátký dotazník o spiritualitě), které Vám rozdám. Po celou dobu vyplňování Vám budu k dispozici a kdykoliv zodpovím veškeré dotazy. V případě Vašeho zájmu o další spolupráci naleznete na konci dotazníku o spiritualitě také prostor, kde můžete zanechat kontakt (email, telefonní číslo) a jakýkoliv vzkaz. Před začátkem vyplňování si, prosím, přečtete pečlivě vždy zadání dotazníku.

Veškeré Vaše údaje jsou anonymní a budou užity pouze pro účely diplomové práce. Vyplňování můžete kdykoliv bez udání důvodu ukončit, Vaše výsledky pak nebudou zpracovány.

Prohlašuji, že jsem byl/a seznámen/a s podmínkami účasti na výzkumu „*Salutoprotektivní činitelé na straně osobnosti a životní spokojenost u pacientů s diagnózou HIV a s diagnózou roztroušená skleróza*“ a že se jej chci dobrovolně zúčastnit.

Beru na vědomí, že údaje poskytnuté pro účely tohoto výzkumu jsou anonymní a nebudou použity jinak než k interpretaci výsledku v rámci této diplomové práce.

Rovněž beru na vědomí, že mohu z výzkumu kdykoli, podle svého vlastního uvážení, vystoupit.

Dne.....

Podpis.....

Příloha č. 5: Dotazník na spiritualitu vlastní konstrukce

Dotazník na spiritualitu jedince

1.) Považujete se za věřícího člověka?

- ano
- nevím
- ne
- nechci odpovédět

2.) Hlásíte se k nějakému konkrétnímu náboženství?

Pokud ano, mohl/a byste blíže specifikovat?

3.) Věříte v nějakou posmrtnou formu života?

Pokud ano, mohl/a byste blíže specifikovat?

.....

Pokud souhlasíte s možností kontaktování v budoucnosti pro další účely výzkumu (například rozhovor, další dotazník), napište zde kontakt na Vás:

Prostor pro Váš vzkaz či podnět:

Děkuji Vám za Váš čas a spolupráci!