

# ZDRAVOTNĚ PODMÍNĚNÁ KVALITA ŽIVOTA U OSOB ŽIJÍCÍCH S HIV V ČESKÉ REPUBLICE

Výzkumná zpráva

Ladislav Csémy, Michal Pitoňák, Anna Kubátová, Marek Malý,  
Alena Fialová, Jiří Stupka, Dan Veselý, Dalibor Sedláček, Robert Hejzák,  
Ivo Procházka, Dmytro Skirhiko

Státní zdravotní ústav  
a Národní ústav duševního zdraví  
2026

**NU<sup>DZ</sup>**  
NÁRODNÍ ÚSTAV  
DUŠEVNÍHO ZDRAVÍ



**Zdravotně podmíněná kvalita života u osob žijících s HIV v České republice**  
**Výzkumná zpráva**

Výzkumný tým:

Anna Kubátová, Ladislav Csémy, Michal Pitoňák, Marek Malý, Alena Fialová, Jiří Stupka, Dan Veselý, Dalibor Sedláček, Robert Hejzák, Ivo Procházka, Dmytro Skirhiko

Státní zdravotní ústav a Národní ústav duševního zdraví

*Projekt Strengthening Infectious Disease Prevention, Reducing Stigma, and Improving Health Outcomes in Czechia, including among Ukrainian Refugees byl podpořen Kanceláří Světové zdravotnické organizace v České republice (WHO) a Asijsko-evropskou nadací (ASEF).*

© Státní zdravotní ústav, 2026

Vydal: Státní zdravotní ústav, Šrobárova 49/48, 100 00 Praha 10

1. vydání

Praha 2026

ISBN 978-80-7071-491-1 (pdf)

# Obsah

<b>1. Úvod: Zdravotně podmíněná kvalita života v éře široce dostupné ART a význam cíle v podobě „čtvrté 90“</b>	3
Český kontext	3
<b>2. Stigmatizace: definice, formy, mechanismy působení a vliv na HRQoL u PLHIV</b>	5
Mechanismy působení stigmatizace na zdraví a kvalitu života	5
Vliv stigmatizace spojené s HIV na kvalitu života související se zdravím	6
Implikace	7
<b>3. HRQoL u lidí s HIV v Česku: Národní program řešení problematiky HIV/AIDS v ČR na období 2023–2027 a role pilotní studie</b>	8
Výběr nástroje pro měření HRQoL	8
Česká a ukrajinská verze PozQoL	9
Pilotní studie a další obsah dotazníku	10
<b>4. Metodologický popis pilotní studie: cíle, design, nástroj PozQoL, administrace a plán analýzy dat</b>	11
Administrace dotazníku	11
Sběr dat	12
Hodnocení dat	12
<b>5. Přehled výsledků</b>	13
Popis českého a ukrajinského souboru	13
Dotazník PozQoL: hlavní nástroj k měření kvality života lidí žijících s HIV	16
Vnitřní konzistence české verze PozQoL	17
Srovnání skupinových průměrů v dotazníku PozQoL u českých a ukrajinských respondentů	18
Psychologické škály měřící depresi a úzkost	20
<b>6. Závěr a další perspektivy</b>	23
Shrnutí hlavních zjištění	23
Budoucí výstupy a využití výsledků	24
<b>7. Literatura</b>	25
<b>8. Seznam použitých zkratk</b>	29
<b>9. Přílohy</b>	30
Dotazník v českém jazyce	30
Dotazník v ukrajinském jazyce	36

# 1. Úvod: Zdravotně podmíněná kvalita života v éře široce dostupné ART a význam cíle v podobě „čtvrté 90“

Rozvoj účinné antiretrovirové terapie (ART) umožnil u většiny osob žijících s HIV (PLHIV) dosáhnout dlouhodobé virové suprese a proměnil HIV infekci ve zvládnutelný chronický stav. V důsledku tohoto posunu v medicínské efektivitě léčby se do popředí dostává tematika tzv. zdravotně podmíněné kvality života (health-related quality of life, HRQoL) jako klíčový ukazatel dalšího pokroku v péči o PLHIV (Andersson et al., 2020).

Původní cíle UNAIDS 90–90–90 pro kontrolu epidemie (do roku 2020: 90 % všech lidí s HIV zná svou diagnózu, 90 % diagnostikovaných užívá ART a 90 % z léčených má potlačenou replikaci HIV) byly v mnoha zemích splněny či výrazně pokročily (Lazarus et al., 2016; UNAIDS, 2014a). Tyto cíle však nezohledňují přetrvávající výzvy u stárnoucích lidí s HIV a nereflektují fakt, že mnozí PLHIV i navzdory úspěšné a efektivní léčbě pociťují zhoršenou kvalitu života v oblasti duševní, sociální či sexuální pohody (Lazarus et al., 2016). Z tohoto důvodu byla původní trojice cílů doplněna o „čtvrtou 90“, jejíž ambicí je dosáhnout, aby 90 % osob žijících s HIV mělo dobrou kvalitu života (UNAIDS, 2019). Naplnění tohoto čtvrtého cíle si však vyžaduje řešení, která jdou nad rámec samotné virové suprese pomocí ART a zahrnují širší determinanty zdraví a well-beingu (Andersson et al., 2020).

Pozornost se tak přesouvá k faktorům, jako je psychický stav, sociální podpora a zejména stigmatizace související s HIV, které mohou bránit plnému využití benefitů léčby. Výzkumy například ukazují, že špatný duševní stav nebo zkušenost se stigmatizací u PLHIV snižují adherenci k léčbě (Katz et al., 2013; Miners et al., 2014) a že dosažení virové suprese samo o sobě nezaručuje dobrou kvalitu života (Miners et al., 2014; Zeluf-Andersson et al., 2019). Například metaanalýza zahrnující desítky studií potvrdila, že HIV stigmatizace má významně negativní dopad na různé zdravotní ukazatele u PLHIV, včetně depresivity a nižší sebehodnocené kvality života (Rueda et al., 2016). Přelomovým zjištěním z posledních let je také fakt, že při potlačené virové náloži je riziko přenosu HIV při sexuálním kontaktu prakticky nulové, což vedlo ke vzniku známé destigmatizační strategie symbolizované zkratkou U = U („Undetectable = Untransmittable“). Tento poznatek zásadně ovlivnil strategie veřejného zdraví (UNAIDS, 2018b). Přetrvávající stigma a diskriminace spojená s HIV však paradoxně život lidí s touto diagnózou nadále nepříznivě ovlivňují (Rueda et al., 2016).

Zlepšení HRQoL u PLHIV si proto vyžaduje inovativní integraci preventivních programů zaměřených na psychosociální aspekty a odstraňování bariér, jakými jsou stigma či duševní onemocnění.

## Český kontext

V České republice je moderní ART široce dostupná a naprostá většina osob léčených s HIV dosahuje stabilní virové suprese. S ohledem na globální vývoj se česká odborná komunita

zaměřuje na kvalitu života jako další klíčový parametr péče o PLHIV. Národní program řešení problematiky HIV/AIDS na období 2023–2027 proto zahrnul mezi své priority vytvoření metodiky pro měření HRQoL u osob žijících s HIV a stanovení výchozího hodnocení tohoto ukazatele (Ministerstvo zdravotnictví ČR, 2023). Konkrétně aktivita 4.3.5 Národního programu stanovila úkol vyvinout metodiku pro měření HRQoL u PLHIV a do konce roku 2025 realizovat pilotní zjištění výchozí úrovně tohoto ukazatele (Ministerstvo zdravotnictví ČR, 2023). Ministerstvo zdravotnictví pověřilo splněním tohoto úkolu Státní zdravotní ústav (SZÚ) ve spolupráci s Národním ústavem duševního zdraví (NUDZ). S finanční podporou české kanceláře Světové zdravotnické organizace (WHO) připravila a realizovala pracovní skupina složená ze zástupců obou institucí, klinických expertů a zástupců České společnosti AIDS pomoc, z. s. pilotní studii zaměřenou na kvalitu života (HRQoL) u lidí žijících s HIV, čímž přispěla k naplnění cíle označovaného jako „čtvrtá 90“ v Česku. S ohledem na významnou ukrajinskou komunitu žijící v ČR byly výzkumné materiály připraveny jak v českém, tak v ukrajinském jazyce.

## 2. Stigmatizace: definice, formy, mechanismy působení a vliv na HRQoL u PLHIV

Pojem stigmatizace obecně označuje společenský proces, v jehož rámci je člověku na základě určitých charakteristik (ať již skutečných, nebo domnělých) přisouzena „poskvřněná“ identita, která jej diskvalifikuje z plnohodnotného společenského přijetí (Goffman, 2009). Dnes již klasická definice Ervinga Goffmana popisuje stigma jako atribut, který svého nositele v očích společnosti hluboce znehodnocuje (Goffman, 2009). Modernější konceptualizace zdůrazňují, že stigma vzniká interakcí více faktorů. Podle Linka a Phelana (2001) jde o souběh procesů nálepkování, stereotypizace, oddělování „nás“ a „nich“, ztráty společenského statusu a diskriminace, k němuž dochází v kontextu nerovnoměrných mocenských vztahů ve společnosti. V případě HIV se stigmatizace odvíjí od předsudků spojovaných s touto infekcí (např. vnímání HIV jako důsledku „nezodpovědného“ či jinak „nesprávného“ chování) a odráží se v právních i společenských strukturách (Kolářová, 2013). Stigma spojené s HIV je úzce provázáno s existujícími mocenskými vztahy ve společnosti a často se překrývá s dalšími předsudky vůči jinak marginalizovaným skupinám, které bývají virem HIV nerovnoměrně postiženy (např. LGBTQ+ osoby, lidé užívající drogy, sexuální pracovníci, migranti atd.) (Stangl et al., 2013). Tato kumulace více znevýhodněných identit bývá označována jako intersekcionální stigma a ve svém důsledku způsobuje, že některé osoby s HIV čelí několikanásobné stigmatizaci současně (Turan et al., 2025). Turan et al. (2025) proto doporučují, aby výzkum i intervence braly v potaz toto křížení různých stigmat a neomezovaly se pouze na izolované kategorie, neboť se domnívají, že jen tak lze navrhnout účinné strategie cílené na komplexní podoby stigmatizace.

### Mechanismy působení stigmatizace na zdraví a kvalitu života

Desetiletí výzkumu v oblasti menšinového stresu prokázala, že stigmatizace představuje **chronický stresor** (Meyer, 2013; Pachankis et al., 2015; Pitoňák, 2017), který má psychologické i praktické dopady na život lidí s HIV. Na individuální úrovni vede strach z odmítnutí ke skrývání diagnózy, vyhýbání se sociálním kontaktům a omezení využívání zdravotnických služeb (Gesesev et al., 2017; Sayles et al., 2009). Lidé, kteří se obávají stigmatizace, často odkládají testování na HIV i další STI a rovněž později vstupují do péče, jelikož se vyhýbají velmi stigmatizující nálepce „HIV pozitivní osoby“. Systematický přehled z prostředí nízkopříjmových a středněpříjmových zemí prokázal, že vnímané stigma významně zvyšuje riziko pozdního zahájení léčby HIV (Gesesev et al., 2017). Obdobně v amerických studiích stigma korelovalo s horší adherencí k ART a se sníženou ochotou vyhledat zdravotní péči (Rintamaki et al., 2006; Sayles et al., 2009). Kromě behaviorálních důsledků má stigmatizace prokazatelný vliv i na psychickou pohodu. Vystavení opakované diskriminaci a společenskému odmítnutí podkopává sebeúctu, vyvolává pocity osamělosti a beznaděje a může vést k rozvoji depresivních a úzkostných symptomů (Rueda et al., 2016; Slater et al., 2015). Sociální podpora působí jako ochranný faktor, který může zmírnit účinky stigmatizace (Rao et al., 2012). Tento poznatek zdůrazňuje význam vzájemné podpory a komunitních sítí v péči o osoby žijící s HIV.

## Vliv stigmatizace spojené s HIV na kvalitu života související se zdravím

Stigmatizace spojená s HIV byla opakovaně identifikována jako jeden z nejvýznamnějších prediktorů horší zdravotně podmíněné kvality života u PLHIV. Řada studií z různých zemí a populací konzistentně nachází silnou inverzní asociaci mezi úrovní vnímaného stigma a celkovou sebehodnocenou kvalitou života či duševní pohodou lidí žijících s HIV (Holzemer et al., 2009; Reinius et al., 2018; Rueda et al., 2016; Zeluf-Andersson et al., 2019). Například Holzemer et al. (2009) ve výzkumu 726 PLHIV v rámci mezinárodního souboru zjistili, že vnímané stigma měřené vícerozměrnou škálou samostatně přispívá k vysvětlení variability kvality života, přičemž i po zohlednění klinických faktorů a fyzických příznaků zůstává stigma signifikantním činitelem snižujícím kvalitu života. Podobně studie ze Španělska (Fuster-Ruizdeapodaca et al., 2014) s účastí 557 PLHIV detailně analyzovala odlišné dopady dvou forem stigma: zakoušeného a internalizovaného. Autoři pomocí strukturálního modelování ukázali, že zakoušená diskriminace měla přímý negativní vliv na kvalitu života, který nedokázala zmírnit ani identifikace se skupinovou identitou (tj. identifikace s komunitou PLHIV). Naproti tomu vliv internalizovaného stigma na kvalitu života byl nepřímý a plně zprostředkovaný určitými aspekty identity (zejména emocionálním vztahem ke skupině lidí žijících s HIV), přičemž silnější identifikace s „HIV komunitou“ měla v tomto případě paradoxně negativní dopad a internalizované stigma posilovala (Fuster-Ruizdeapodaca et al., 2014). Tento závěr naznačuje, že u silně stigmatizovaných skupin může zvýšená viditelnost příslušnosti ke stigmatizované skupině vést ke zhoršení vnímání sebe sama. To je důležitý poznatek pro plánování intervencí ukazující například, že pouhé posilování skupinové identity nemusí být přínosné.

V prostředí s vysoce dostupnou a efektivní léčbou se nabízí otázka, do jaké míry stigma nadále ovlivňuje kvalitu života PLHIV. Studie ze Švédska, země, kde zhruba 95 % diagnostikovaných PLHIV má potlačenou virovou nálož, zjistila, že ačkoliv většina pacientů udává vysokou kvalitu života, stále zůstává podskupina, u níž byla kvalita života vlivem HIV významně snížena (Zeluf-Andersson et al., 2019). Mezi faktory spojené s horší kvalitou života patřily zejména psychologické a psychosociální aspekty: např. pocity beznaděje, negativní vnímání sebe sama související s HIV, přetrvávající fyzické symptomy, nežádoucí účinky léčby, ale i sociální determinanty jako je nedávná zkušenost s bezdomovectvím (Zeluf-Andersson et al., 2019). Tyto výsledky potvrzují, že ani ve vyspělém systému péče nelze kvalitu života považovat za samozřejmost a že HIV stále představuje zátěž, zejména v rovině psychiky a sociálního fungování. Podobně i švýcarská studie zaměřená na stárnoucí PLHIV nad 50 let identifikovala, že klíčovými prediktory snížené kvality života byly špatný duševní stav, horší fyzické zdraví, dlouhá doba života s HIV, nedostatek dostupné podpory a finanční problémy, naopak dostatek vnímané sociální podpory významně kvalitu života zlepšoval (Nideröst & Imhof, 2016). V kontextu vysoké dostupnosti ART tak na významu nabývají tzv. „měkké“ faktory související s psychosociálními podmínkami života PLHIV. V neposlední řadě se ukazuje, že u PLHIV patří k nejčastějším komorbiditám deprese a úzkosti (často jako důsledky internalizovaného stigma či menšinového stresu), které zásadně snižují kvalitu života (Nobre et al., 2017; Rueda et al., 2016). Nobre et al. (2017) ve studii z Finska (n = 453) zjistili, že mezi hlavními faktory spojenými s vysokou kvalitou života PLHIV byly dobré duševní zdraví (absence deprese), zaměstnání, stabilní partnerský vztah a lepší finanční situace. Naproti tomu virové a imunologické ukazatele (např. počet CD4 buněk) neměly signifikantní vliv (Nobre et al., 2017). Tento výsledek opět podtrhuje, že v éře účinné léčby určují kvalitu života lidí

s HIV spíše socioekonomické a psychologické faktory, než samotné medicínské parametry infekce HIV.

## Implikace

Stigmatizace spojená s HIV je dnes vnímána nejen jako medicínský problém, ale také jako otázka lidských práv a překážka pro dosažení cíle ukončit epidemii AIDS jako ohrožení veřejného zdraví do roku 2030 (UNAIDS, 2019). Odbourání stigmatizace a diskriminace je proto integrováno do strategických dokumentů. V prosinci 2017 vyhlásilo UNAIDS celosvětové partnerství s cílem eliminovat všechny formy HIV stigmatizace a diskriminace (UNAIDS, 2018a). Zároveň zdůraznilo, že pro zlepšení HRQoL PLHIV („čtvrtá 90“) je nezbytné realizovat účinné destigmatizační intervence. Dosavadní přístupy zahrnovaly např. veřejné kampaně zvyšující povědomí o HIV, školení zdravotníků, programy setkávání s lidmi žijícími s HIV či změny legislativy omezující diskriminaci (Stangl et al., 2013; UNAIDS, 2014b).

National AIDS Trust (2024) ve svém přehledu doporučuje, aby se zároveň řešilo stigma na úrovni zákonů a politik, v institucích (zdravotnictví, školy, pracoviště), v komunitách i u jednotlivců. Každá navrhovaná intervence by dále měla zohlednit, *kde* ke stigmatu dochází (kontext), *co* konkrétně je třeba změnit a *jak* toho dosáhnout (National AIDS Trust, 2024). Důležitým principem je také zapojení samotných lidí žijících s HIV do návrhu a realizace těchto aktivit (Bogart & Uyeda, 2009; UNAIDS, 2007).

Celkově tedy platí, že snížení stigmatizace a zlepšení kvality života PLHIV spolu úzce souvisejí a představují nutný předpoklad úspěchu globálních snah o „ukončení pandemie AIDS“ i naplnění principu rovnosti ve zdraví (Andersson et al., 2020; UNAIDS, 2019).

### 3. HRQoL u lidí s HIV v Česku: Národní program řešení problematiky HIV/AIDS v ČR na období 2023–2027 a role pilotní studie

Rozšíření konceptu HRQoL do praxe péče o PLHIV vyžaduje spolehlivé nástroje a metodiku pro jeho měření. V českém kontextu byl impulsem ke vzniku takové metodiky právě Národní program řešení problematiky HIV/AIDS v ČR na období 2023–2027, který stanovil strategický cíl vyvinout ukazatel kvality života PLHIV a zjistit jeho výchozí hodnoty v populaci (Ministerstvo zdravotnictví ČR, 2023). K naplnění tohoto cíle vznikla pracovní skupina složená ze zástupců SZÚ, NUDZ, neziskového sektoru a klinických odborníků. Prvním krokem bylo provést rešerši dostupných nástrojů pro měření kvality života a vybrat takový, který bude vhodný pro pilotní použití v ČR.

#### Výběr nástroje pro měření HRQoL

Obecných nástrojů pro měření kvality života existuje celá řada, pro účely tohoto projektu bylo však zapotřebí využít instrumentu specificky vyvinutého pro PLHIV, který je **validovaný** a zároveň dostatečně krátký a praktický pro administraci v terénu mezi populací, která v Česku dlouhodobě není kvantitativními metodami snadno dostupná.

Pracovní skupina proto zvažovala několik možných nástrojů. Jedním z nich byl například dotazník **WHOQOL-HIV**, vytvořený Světovou zdravotnickou organizací jako specializovaná verze obecné škály kvality života WHOQOL-100 pro osoby žijící s HIV. WHOQOL-HIV existuje ve verzi o 120 položkách a zkrácené verzi BREF s 31 položkami. Nástroj poskytuje komplexní pokrytí šesti oblastí kvality života (fyzická, psychická, úroveň nezávislosti, sociální vztahy, prostředí a spirituální/existenční oblast) (World Health Organization, 1998). Nevýhodou však byla absence české verze a stále značný rozsah i zkrácené formy. Obávali jsme se, že vyplňování přibližně 30 otázek specificky týkajících se HIV by pro řadu participujících bylo časově náročné a mohlo by vést k nižší ochotě se účastnit. Další zvažovanou možností byl dotazník **HAT-QoL** (HIV/AIDS-Targeted Quality of Life Instrument), který vyvinuli Holmes a Shea (1998). Tento nástroj byl však publikován již v 90. letech a obsahuje 42 položek zaměřených na různé domény života s HIV (Holmes & Shea, 1998). HAT-QoL jsme vyřadili kvůli délce, relativní zastaralosti a nejasnosti v ohledu licencování.

Po zvážení pro a proti u dalších dostupných možností se tým nakonec rozhodl pro dotazník **PozQoL** (Positive Quality of Life). Tento nástroj vznikl v Austrálii v úzké spolupráci s komunitou lidí žijících s HIV a byl publikován v roce 2018 (Brown et al., 2018). Mezi hlavní výhody PozQoL patří:

- **Praktičnost:** PozQoL obsahuje jen 13 položek, jeho vyplnění tak participující příliš nezatěžuje. Stručnost dotazníku byla zásadním kritériem i vzhledem k plánovanému způsobu distribuce dotazníku a snaze maximalizovat jeho návratnost.
- **Specifičnost a validita:** Škála byla specificky vyvinutá ve spolupráci s PLHIV a byla rigorózně validována na vzorku 465 PLHIV v Austrálii (Brown et al., 2018). Výsledkem vývoje je dotazníková baterie se čtyřmi subškálami, která má dobré psychometrické vlastnosti. Autoři prokázali vysokou vnitřní konzistenci domén (celé škály ( $\alpha = 0,95$ ) i jejich subškál:

Zdravotní obavy ( $\alpha = 0,91$ ), Psychologická ( $\alpha = 0,91$ ), Sociální ( $\alpha = 0,82$ ) a Funkční ( $\alpha = 0,87$ ) a potvrdili, že PozQoL koreluje s dalšími indikátory zdravotního stavu očekávaným způsobem (Brown et al., 2018).

- Obsahová šíře: PozQoL pokrývá čtyři klíčové domény kvality života relevantní pro HIV:
  - (1) *psychologickou* (např. nálada, životní spokojenost, sebeúcta),
  - (2) *sociální vztahy a pocit sounáležitosti*,
  - (3) *zdravotní obavy* (subjektivní vnímání zdraví, starosti o fyzické zdraví nyní i do budoucna) a
  - (4) *funkční* oblast (schopnost vykonávat běžné aktivity, nezávislost, pocit smysluplnosti života navzdory HIV).
- Položky jsou formulovány jak pozitivně (např. „Užívám si života.“), tak negativně (např. „Mám obavy z dopadu HIV na mé zdraví.“), což pomáhá snižovat jednostrannost odpovědí. Každá položka je hodnocena na škále 1–5 podle míry souhlasu, výsledkem je celkové skóre a dílčí skóry pro jednotlivé domény. Skóre mohou být součtové nebo průměrové (PozQoL, 2020). Vyšší skóre značí lepší kvalitu života.

Dostupnost a adaptabilita: PozQoL je volně dostupný nekomerční nástroj (open-access) a od svého vzniku byl přeložen do více než 30 jazyků, což usnadnilo i naši práci na české verzi. K nástroji existuje podrobný implementační manuál (PozQoL, 2020) a předchozí překlady poskytly vodítko pro zachování významu položek. Důležité bylo, že autoři PozQoL i jeho sponzor (ViiV Healthcare) umožňují lokalizované úpravy zdarma, což odstranilo právní překážky použití v ČR.

## Česká a ukrajinská verze PozQoL

Při přípravě české adaptace jsme postupovali v souladu s doporučenými metodikami pro překlad psychologických škál (Wild et al., 2005). V rámci týmu jsme vypracovali tři paralelní překlady originálních anglických znění položek do češtiny, které jsme následně harmonizovali do konečné verze. Tato verze byla podrobena zpětnému překladu a poté jsme vypořádali možné nejednoznačnosti, aby se ověřilo, že význam položek zůstal zachován. Veškeré zjištěné nesrovnalosti či nejasné formulace byly upraveny na základě konsenzu v týmu. Současně jsme získali souhlas autorů nástroje s provedením české adaptace. Kromě české verze jsme s ohledem na demografické složení populace PLHIV v ČR (kde druhou nejpočetnější skupinu tvoří cizinci z Ukrajiny) zajistili také ukrajinskou jazykovou verzi dotazníku. Pro tu jsme vycházeli z existující oficiální ukrajinské mutace PozQoL (dostupné na webu projektu) a doplnili drobné úpravy pro terminologickou jednotnost; kontrolu provedl rodilý mluvčí (člen týmu).

Finální česká i ukrajinská verze PozQoL byla následně pilotně otestována na skupině PLHIV v rámci letního soustředění pro ověření srozumitelnosti. Účastníci pilotáže potvrdili, že otázky jsou jim srozumitelné. Ještě před samotným ostrým sběrem dat projekt získal **souhlas etické komise** (protokol č. SZÚ/10422/2025 ze dne 30. 7. 2025), čímž bylo zajištěno, že zvolený postup je v souladu s etickými standardy výzkumu.

## Pilotní studie a další obsah dotazníku

Vzhledem k již zmíněné provázanosti kvality života PLHIV s psychickým stavem a sociální podporou se pracovní skupina rozhodla doplnit pilotní dotazníkové šetření o několik dalších ověřených nástrojů. Cílem bylo zachytit **klíčové faktory ovlivňující HRQoL** u PLHIV, aniž by se dotazník stal příliš dlouhým nebo náročným. Konkrétně byly zařazeny následující škály:

- **PHQ-9** (Patient Health Questionnaire-9): krátký devítipoložkový dotazník zaměřený na depresivní symptomatologii vycházející z diagnostických kritérií DSM-IV (Kroenke et al., 2001). PHQ-9 je celosvětově využíván k screeningu depresivních symptomů, a i v českém klinickém prostředí je dobře zaveden. Byl použit např. v platformě **Opatruj.se** pro online sledování duševního zdraví; viz Aliev et al. (2020). Zařazení PHQ-9 do studie poskytlo kvantifikovaný údaj o míře depresivních potíží u participujících, což umožnilo analyzovat vztah se skóre kvality života.
- **GAD-7** (Generalized Anxiety Disorder-7): sedmipoložkový nástroj pro zjišťování generalizované úzkosti (Spitzer et al., 2006). Stejně jako PHQ-9 má i GAD-7 široké uplatnění v klinické praxi k rychlému posouzení úzkostných symptomů. Deprese a úzkost patří k nejčastějším duševním poruchám u lidí s chronickou nemocí, HIV nevyjímaje (Rueda et al., 2016), a jejich přítomnost může významně snižovat kvalitu života. Zařazení GAD-7 umožnilo zjistit prevalenci úzkostných potíží mezi českými PLHIV a kontrolovat jejich případný vliv při hodnocení HRQoL.
- **Položka sociální opory**: Pro zhodnocení subjektivně vnímané sociální podpory jsme využili škálu Multidimensional Scale of Perceived Social Support – MSPSS (Zimet et al., 1988), resp. její českou adaptaci (Pitoňák et al., 2024). Tato škála obsahuje 12 položek hodnotících podporu od rodiny, přátel a významných druhých. Každá položka je hodnocena na sedmistupňové Likertově škále. Sociální opora byla zařazena, neboť, jak ukazují i výše zmíněné studie, hraje v adaptaci na život s HIV zásadní úlohu a může modifikovat dopad stigmatizace na HRQoL (Nideröst & Imhof, 2016; Rao et al., 2012).
- **Demografické a klinické údaje**: Dotazník pochopitelně obsahoval i další základní sociodemografické informace (věk, pohlaví a genderová identita, vzdělání, rodinný stav, zaměstnanecký status, kraj bydliště), které umožňují popis vzorku a posouzení vlivu socioekonomických faktorů na kvalitu života. Dále byly zahrnuty klinické údaje týkající se HIV: délka doby od diagnózy a od zahájení léčby, přítomnost onemocnění AIDS, přítomnost dalších chronických onemocnění, případné nedávné hospitalizace související s HIV, a název HIV centra, kde je respondent sledován (včetně otázky, zda léčbu zahájil ve stejném centru či jinde/v zahraničí). Zařazen byl i údaj o odhadované době dojíždění do HIV centra jako indikátor geografické dostupnosti péče. Tyto informace umožňují v analýzách zkoumat například rozdíly v kvalitě života související se zdravím (HRQoL) v závislosti na délce života s HIV, komorbiditě nebo místě poskytování péče.

Celkově byl vytvořen ucelený dotazník, který kombinuje standardizovanou škálu PozQoL pro měření kvality života s několika doplňujícími metrikami duševního zdraví a sociální situace. Tento komplexní přístup reflektuje fakt, že HRQoL u PLHIV je multidimenzionální konstrukt, ovlivněný zdravotním stavem, psychikou (Nobre et al., 2017) i sociálním zázemím (Nideröst & Imhof, 2016). Všechny zvolené nástroje jsou přitom krátké a ověřené, takže dotazník minimalizuje zátěž respondentů.

## 4. Metodologický popis pilotní studie: cíle, design, nástroj PozQoL, administrace a plán analýzy dat

Pilotní studie HRQoL u PLHIV v Česku byla navržena jako **průřezové šetření** (cross-sectional study) zaměřené na zjištění výchozí úrovně kvality života lidí žijících s HIV a otestování použitelnosti výše popsaného dotazníku v praxi.

### Hlavní cíle studie byly:

- (1) získat pilotní data o kvalitě života osob s HIV v Česku související se zdravím,
- (2) identifikovat faktory, které s HRQoL nejvýznamněji souvisejí (zejména přítomnost deprese, úzkosti, úroveň sociální opory, stigmatizace apod.), a
- (3) vytvořit metodologický základ pro dlouhodobé sledování těchto ukazatelů v rámci Národního programu řešení problematiky HIV/AIDS v Česku.

Studie byla koncipována jako pilotní – tzn. zaměřená i na praktické ověření metod sběru dat a případné úpravy před budoucími navazujícími výzkumy či rutinním monitoringem. Do pilotního šetření byli zahrnuti dospělí (18letí a starší) muži i ženy žijící s HIV, kteří jsou sledováni v některém z HIV center v ČR. Neusilovali jsme o striktně náhodný výběr; cílem bylo oslovit co nejširší okruh PLHIV v daném časovém okně, aby výběrový soubor co nejlépe zachytil rozmanitost populace PLHIV (co se týče věku, regionu, genderu, režimu léčby, délkyžití s HIV atd.). Šlo tedy o nepravděpodobnostní výběr založený na samovýběru napříč všemi regiony ČR, s podporou ošetřujících zdravotníků v HIV centrech.

### Administrace dotazníku

Sběr dat probíhal kombinovanou formou, tedy **online i ve formě tištěného dotazníku**, aby byla zajištěna maximální dostupnost. (*Dotazníky v českém a ukrajinském jazyce jsou v příloze této zprávy.*) SZÚ a NUDZ ve spolupráci s HIV centry připravily distribuční strategii: ve všech 10 HIV centrech (Praha, Nemocnice na Bulovce; Praha, Ústřední vojenská nemocnice; Fakultní nemocnice Plzeň; Fakultní nemocnice Ostrava; Fakultní nemocnice Brno; Krajská zdravotní, a. s. – Masarykova nemocnice v Ústí nad Labem, o. z.; Fakultní nemocnice Hradec Králové; Nemocnice České Budějovice, a. s.; Krajská nemocnice Liberec, a. s.; Fakultní nemocnice Olomouc) byly v čekárnách vylepeny informační plakáty v češtině i v ukrajinštině s QR kódem odkazujícím na elektronický formulář dotazníku (platforma Survio). Pacienti tak mohli dotazník vyplnit na svém chytrém telefonu či později na domácím počítači.

Formulář v tištěné podobě si mohl každý zájemce vyžádat u spolupracující zdravotní sestry v příslušném HIV centru. Tištěné dotazníky byly po vyplnění vkládány do zalepených obálek a vhozovány do zabezpečených sběrných boxů přímo v HIV centru, aby byla zajištěna anonymita odpovědí. Tyto formuláře následně zdravotnický personál periodicky odesílal do SZÚ, kde byly převedeny do elektronické podoby (manuálním zadáním dat). Žádné osobní identifikátory

participujících nebyly sbírány. Dotazník neobsahoval jméno, rodné číslo ani jiný jednoznačný údaj, každému vyplnění byl přiřazen unikátní kód. Anonymita a důvěrnost dat tak byla garantována, což bylo klíčové pro získání upřímných odpovědí zejména u citlivých otázek týkajících se duševního zdraví a zkušenosti se stigmatizací.

## Sběr dat

Dotazníkové šetření bylo zahájeno koncem září 2025 a probíhalo 6 týdnů, do začátku listopadu 2025. Během tohoto období byli participanti přicházející na kontroly do HIV center průběžně informováni o možnosti zapojení do studie prostřednictvím plakátů na nástěnkách či přímo personálem. Tímto kombinovaným způsobem se podařilo získat dostatečně velký vzorek respondentů pro naplnění účelu pilotní studie zjišťující kvalitu života lidí žijících s HIV. Již během sběru dat byl sledován poměr dotazníků vyplněných online a v tištěné formě. Nakonec zhruba polovina respondentů využila online možnost, což potvrdilo praktičnost QR kódů a digitálního sběru.

## Hodnocení dat

Po ukončení sběru jsme data z online systému i z digitalizovaných tištěných dotazníků sloučili do jednotné databáze. Následovala statistická analýza, která proběhla v několika krocích:

- Deskriptivní analýza: Nejprve byly popsány základní charakteristiky souboru – věková struktura, zastoupení mužů, žen, trans a nebinárních participujících, průměrná doba od diagnózy, klinické ukazatele (např. procento lidí s anamnézou AIDS či s jiným chronickým onemocněním) apod. Zvláště byly shrnuty výsledky v jednotlivých škálách: průměrné skóre HRQoL (PozQoL celkové i v doménách), průměrná skóre PHQ-9 a GAD-7, průměrné skóre sociální opory z dotazníku MSPSS (celkové i v doménách). Tím byl získán vůbec první odhad úrovně kvality života PLHIV v České republice jako celku, který lze použít jako výchozí bod pro budoucí srovnání.
- Analýza vnitřní struktury nástroje: V rámci pilotního ověření samotné české verze PozQoL byla zkontrolována reliabilita škály (Cronbachovo alfa pro celkovou škálu a subškály). Později bude provedena explorační faktorová analýza k potvrzení, že položky se sdružují do očekávaných domén (psychická, sociální, zdravotní obavy, funkční).
- Korelační analýzy a testování rozdílů mezi skupinami: Hlavním cílem analýz bylo zjistit, které faktory významně souvisejí s kvalitou života. Pomocí korelačních analýz a srovnání podskupin byly zkoumány vztahy jako: vyšší skóre deprese/úzkosti vs. nižší QoL, nízká sociální opora vs. nižší QoL, přítomnost AIDS nebo komorbidit vs. QoL, případně rozdíly v QoL dle pohlaví, věku či délky léčby.

Zpracování dat a statistické vyhodnocení bylo provedeno pomocí statistického softwaru Stata, verze 17 (Stata Corp LLC, College Station, TX, USA) a IBM SPSS Statistics (verze 24.0; IBM Corp., 2016). Srovnání skupin bylo založeno na Studentově t-testu a Fisherově exaktním testu. Hodnoty P menší než hladina významnosti 0,05 indikovaly statisticky významný rozdíl.

## 5. Přehled výsledků

V této zprávě představujeme hlavní výsledky výzkumu a některé podrobnější analýzy budou zveřejněny v připravovaných vědeckých článcích. Při prezentaci výsledků využíváme skutečnosti, že kromě českého vzorku máme k dispozici dostatečně velký vzorek ukrajinských pacientů. Proto byly tyto dvě skupiny porovnány tam, kde to metodologicky dává smysl.

### Popis českého a ukrajinského souboru

Dotazník vyplnily celkem 594 osoby žijící s HIV. Dva dotazníky nebyly do analýzy zahrnuty, protože šlo o respondenty mladší 18 let. Český vzorek tvořilo 466 respondentů, zatímco ukrajinský vzorek tvořilo 128 osob. Více než polovina českého vzorku (55,8 %) vyplnila dotazník online, zatímco v ukrajinském vzorku více respondentů využilo tištěnou verzi dotazníku (75,0 %). Rozdíl ve způsobu vyplnění byl statisticky významný ( $P < 0,001$ ) (viz tabulka 1).

Tabulka 1: Počet respondentů v českém a ukrajinském souboru podle způsobu vyplnění dotazníku

Způsob vyplnění	Český soubor	Ukrajinský soubor	Celkem
Online			
N	260	32	292
Procent	55,8	25,0	49,2
V tištěné formě			
N	206	96	302
Procent	44,2	75,0	50,8
Celkem			
N	466	128	594
Procent	100,0	100,0	100,0

V českém vzorku se 90,7 % respondentů identifikovalo jako muži, zatímco v ukrajinském vzorku bylo složení podle pohlaví v podstatě vyvážené (50,4 % se identifikovalo jako muži). Složení obou vzorků podle pohlaví se statisticky významně lišilo ( $P < 0,001$ ) (viz tabulka 2). Charakteristiky ukrajinského vzorku mohou být ovlivněny dvěma faktory. Zaprvé odlišnými způsoby přenosu infekce (převažuje heterosexuální přenos) a zadruhé probíhající válkou na Ukrajině, kde ženy výrazně převyšovaly muže mezi žadateli o azyl v České republice.

Tabulka 2: Složení českého a ukrajinského souboru podle pohlaví

Pohlaví	Český soubor	Ukrajinský soubor	Celkem
<b>Muži</b>			
N	421	64	485
Procent	90,7	50,4	82,1
Věk – průměr (SD)	43,5 (10,4)	42,4 (7,1)	43,4 (10,1)
<b>Ženy</b>			
N	43	63	106
Procent	9,3	49,6	17,9
Věk – průměr (SD)	41,4 (11,2)	42,9 (8,1)	42,3 (9,4)
<b>Celkem</b>			
N	464	127	591
Procent	100,0	100,0	100,0
Věk – průměr (SD)	43,3 (10,5)	42,7 (7,6)	43,2 (10,0)

Oba soubory se statisticky významně nelišily v průměrném věku. Ani mezi pohlavími nebyl statisticky významný rozdíl (viz tabulka 2).

Z hlediska vzdělání respondentů (viz tabulka 3) se obě skupiny významně lišily ( $P < 0,001$ ). Ve srovnání s ukrajinskou skupinou měla česká skupina vyšší podíl osob s dokončeným úplným středním a vysokoškolským vzděláním (68,2 % oproti 38,6 %).

Tabulka 3: Český a ukrajinský soubor podle úrovně vzdělání (hodnoty jsou uvedeny v procentech)

Vzdělání	Český soubor	Ukrajinský soubor	Celkem
Základní	7,4	9,5	7,8
Střední odborné	24,5	52,0	30,4
Střední s maturitou	37,9	14,2	32,8
Vysokoškolské (včetně Bc.)	30,3	24,4	29,0

Český vzorek byl z velké části tvořen pacienty žijícími v hlavním městě Praze (30,8 %), následovali pacienti z Moravskoslezského kraje (16,9 %), Jihomoravského kraje (12,4 %), Jihočeského kraje, Středočeského kraje a Ústeckého kraje. Ukrajínští pacienti pocházeli převážně z Moravskoslezského kraje (19,8 %), následovali pacienti z Jihočeského kraje, Plzeňského a Ústeckého kraje (každý 13,8 %) (viz tabulka 4).

Tabulka 4: Kraj pobytu respondentů (hodnoty jsou uvedeny v procentech)

Kraj pobytu	Český soubor	Ukrajinský soubor	Celkem
Hlavní město Praha	30,8	8,6	26,3
Středočeský kraj	8,0	3,5	7,1
Jihočeský kraj	8,2	13,8	9,4
Plzeňský kraj	3,0	13,8	5,2
Karlovarský kraj	1,3	3,5	1,7
Ústecký kraj	7,2	13,8	8,5
Liberecký kraj	2,0	0,0	1,6
Pardubický kraj	0,4	0,9	0,5
Kraj Vysočina	1,3	0,9	1,2
Jihomoravský kraj	12,4	10,3	12,0
Zlínský kraj	3,3	2,6	3,1
Olomoucký kraj	5,2	8,6	5,9
Moravskoslezský kraj	16,9	19,8	17,5

Tabulka 5 shrnuje centra, kde jsou v současné době léčeni čeští a ukrajinští pacienti. V českém vzorku jsou pacienti léčeni hlavně ve zdravotnických zařízeních v hlavním městě Praze, ale také v Ostravě a Brně. Naproti tomu pacienti v ukrajinském vzorku jsou léčeni převážně v Brně, Ostravě, Plzni, Ústí nad Labem, Českých Budějovicích a Praze, což odpovídá regionálnímu rozložení ukrajinských uprchlíků v České republice.

Tabulka 5: Zdravotnické zařízení, kde je pacient aktuálně léčen (hodnoty jsou uvedeny v procentech)

Specializovaná HIV centra	Český soubor	Ukrajinský soubor	Celkem
Fakultní nemocnice Bulovka, Praha	22,5	10,0	19,9
Ústřední vojenská nemocnice, Praha	14,9	0,8	12,0
Fakultní nemocnice Plzeň	6,3	18,3	8,8
Fakultní nemocnice Ostrava	21,4	20,0	21,1
Fakultní nemocnice Brno	16,7	23,3	18,0
Masarykova nemocnice v Ústí nad Labem	8,0	13,3	9,1
Fakultní nemocnice Hradec Králové	0,2	0,0	0,2

Nemocnice České Budějovice	6,9	12,5	8,1
Krajská nemocnice Liberec	0,7	0,0	0,5
Fakultní nemocnice Olomouc	2,4	1,7	2,2

### Dotazník PozQoL: hlavní nástroj k měření kvality života lidí žijících s HIV

Dotazník PozQoL představuje hlavní zdroj informací o kvalitě života lidí žijících s HIV v České republice. Předběžně jsme vyhodnotili psychometrické vlastnosti tohoto nástroje na základě analýzy položek a analýzy spolehlivosti (vnitřní konzistence). Výsledky položkové analýzy jsou shrnuty v tabulce 6.

Tabulka 6: Statistika jednotlivých položek dotazníku PozQoL – průměr a směrodatná odchylka (SD)<sup>a</sup>

Položka PozQoL	Průměr	SD
1. Užívám si život.	3,59	0,96
2. Obávám se o své zdraví. <sup>b</sup>	3,35	1,08
3. Chybí mi pocit sounáležitosti s lidmi kolem mě. <sup>b</sup>	4,07	1,07
4. Mám pocit, že mi HIV brání dělat tolik, kolik bych chtěl(a). <sup>b</sup>	3,99	1,15
5. Cítím se dobře jako člověk.	3,33	1,08
6. HIV omezuje mé životní příležitosti. <sup>b</sup>	3,94	1,11
7. Obávám se dopadu HIV na své zdraví. <sup>b</sup>	3,42	1,11
8. Cítím, že mám kontrolu nad svým životem.	3,47	1,00

9. Bojím se, že mě lidé odmítnou, když zjistí, že mám HIV. <sup>b</sup>	2,77	1,34
10. Život s HIV mě vyčerpává. <sup>b</sup>	4,17	0,99
11. Mám pocit, že HIV omezuje mé osobní vztahy. <sup>b</sup>	3,67	1,23
12. Bojím se zdravotních následků HIV s přibývajícím věkem. <sup>b</sup>	3,23	1,23
13. Jsem optimistický/á ohledně své budoucnosti.	3,44	1,05

<sup>a</sup> N = 533 dospělých českých a ukrajinských pacientů žijících s HIV (případy s chybějícími hodnotami nebyly do tabulky zahrnuty)

<sup>b</sup> Negativně formulované položky byly překódovány pro výpočet průměrů škály a subškál tak, aby vyšší skóre u všech položek znamenalo lepší kvalitu života

### Vnitřní konzistence české verze PozQoL

Vnitřní konzistenci dotazníku PozQoL jsme měřili pomocí Cronbachova alfa. Výsledky ukazují vynikající spolehlivost nástroje jako celku (alfa = 0,89) i jednotlivých subškál. Výjimkou je subškála Sociální, kde hodnotu 0,71 lze interpretovat jako dobrou spolehlivost. Výsledky analýzy vnitřní konzistence potvrzují, že škála měří s vysokou spolehlivostí a přesností (viz tabulka 7).

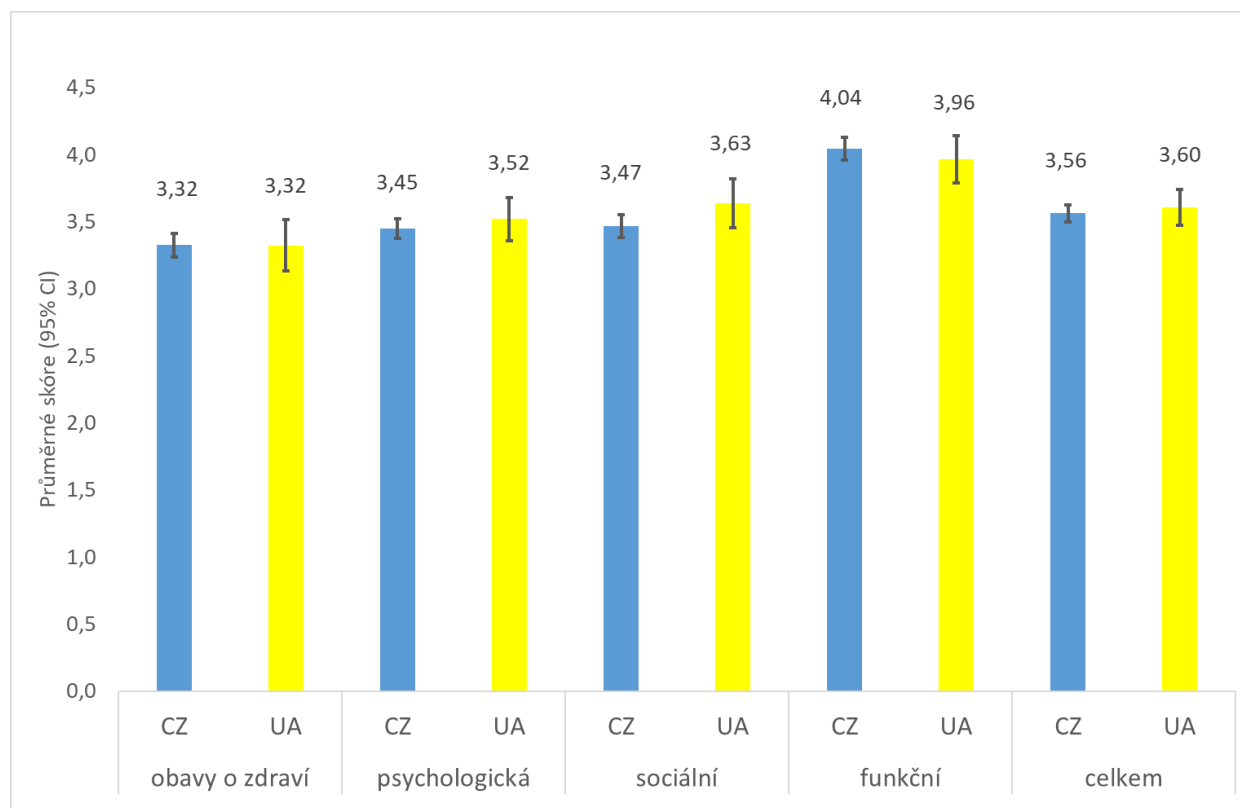
Tabulka 7: Vnitřní konzistence škály PozQoL a jejích subškál – český soubor

Škála/subškála	Počet položek	Cronbachovo alfa	N
PozQoL (celkové skóre)	13	0,89	431
Obavy o zdraví	3	0,84	458
Psychologická	4	0,81	454
Sociální	3	0,71	453
Funkční	3	0,81	450

## Srovnání skupinových průměrů v dotazníku PozQoL u českých a ukrajinských respondentů

Graf 1 shrnuje srovnání skupinových průměrů na škále PozQoL pro český a ukrajinský vzorek. Průměry jsou uvedeny s 95% intervaly spolehlivosti (CI). Z hlediska celkového skóre se vzorky statisticky významně neliší – český vzorek má průměr 3,56 a ukrajinský vzorek 3,60. Podobně se statisticky nevýznamně liší i průměry na subškálách. Míra shody mezi oběma vzorky je překvapivá. Zdá se, že podobnost výsledků může být důsledkem podobných životních podmínek a vysoce kvalitní zdravotní péče.

Graf 1: Průměrné hodnoty na škále PozQoL pro český a ukrajinský soubor (celková škála a subškály)



Průměrné skóre v subškálách PozQoL bylo u žen mírně nižší než u mužů (viz tabulka 8). Tyto rozdíly však nebyly v ukrajinském vzorku statisticky významné. V českém vzorku byly statisticky významné rozdíly v subškálách Obavy o zdraví a Funkční schopnosti, které se pak odrazily v celkovém skóre. Ženy v českém vzorku měly nižší subjektivně vnímanou kvalitu života ve srovnání s muži a tento rozdíl byl také statisticky i věcně významný (Cohenovo  $d = 0,47$ ).

Tabulka 8: Průměrné hodnoty a směrodatné odchylky (SD) u subškál PozQoL podle pohlaví, zvláště pro český a ukrajinský soubor

Škály PozQoL	Český soubor		Ukrajinský soubor	
	Muži	Ženy	Muži	Ženy
Obavy o zdraví	<b>3,36 (0,97)</b>	<b>3,00 (0,96)*</b>	3,35 (1,05)	3,30 (1,13)
Psychologická	3,47 (0,79)	3,23 (0,62)	3,53 (0,89)	3,49 (0,91)
Sociální	3,48 (0,95)	3,32 (0,93)	3,72 (1,08)	3,54 (0,98)
Funkční	<b>4,09 (0,92)</b>	<b>3,55 (0,94)*</b>	4,04 (1,05)	3,87 (0,93)
Celkem	<b>3,59 (0,71)</b>	<b>3,27 (0,64)*</b>	3,65 (0,72)	3,54 (0,79)

\* Tučně vyznačené výsledky jsou statisticky významně odlišné mezi pohlavími ( $P < 0,05$ ).

Celkové průměrné skóre je dobrým ukazatelem rozdílů mezi studovanými vzorky, ale pro posouzení kvality života konkrétního jedince je vhodné použít doporučenou interpretaci dosažených skóre, jak ji stanovili autoři testu. Tabulka 9 ukazuje, že 18,5 % českých pacientů má nízkou kvalitu života, ve srovnání s 19,5 % ukrajinské skupiny. Lidé s tímto skórem by proto potřebovali zvýšenou psychosociální podporu.

Téměř polovina respondentů patří do skupiny se střední kvalitou života (skóre 3,00 až 3,99). Australští autoři PozQoL uvádějí, že i u skupiny lidí s těmito hodnotami existuje prostor pro zlepšení jejich kvality života. Pacienti s dobrou a velmi dobrou kvalitou života představují přibližně jednu třetinu respondentů. Interpretace kategorizovaných skóre naznačuje, že u jedné pětiny pacientů žijících s HIV by bylo třeba zvážit vhodnou formu intervence. Podrobnější analýza charakteristik této skupiny může odhalit souvislosti jejich špatné kvality života a pomoci při vývoji vhodných postupů ke zlepšení.

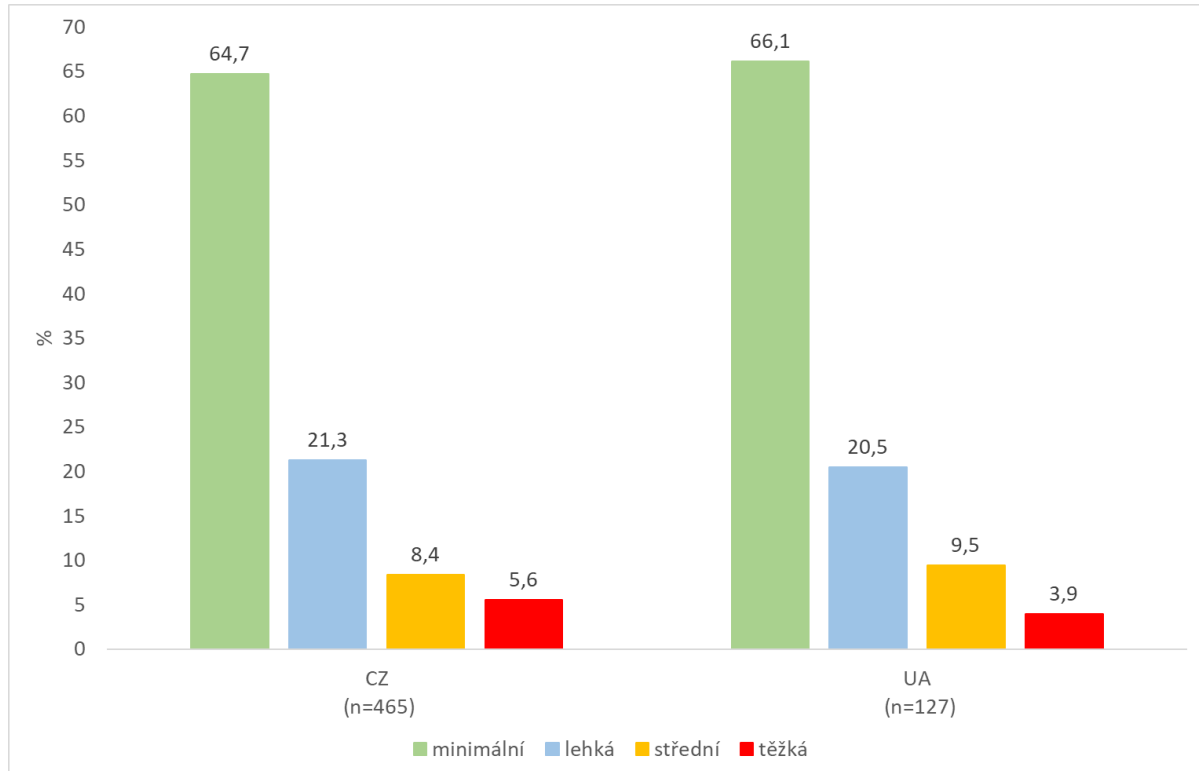
Tabulka 9: Kategorie skóre PozQoL (hodnoty jsou uvedeny v procentech)

Kategorie skóre PozQoL	Český soubor	Ukrajinský soubor
< 3,00 nízká kvalita života	18,5	19,5
3,00–3,99 střední kvalita života	47,2	46,3
≥ 4,00 dobrá a velmi dobrá kvalita života	34,3	34,1

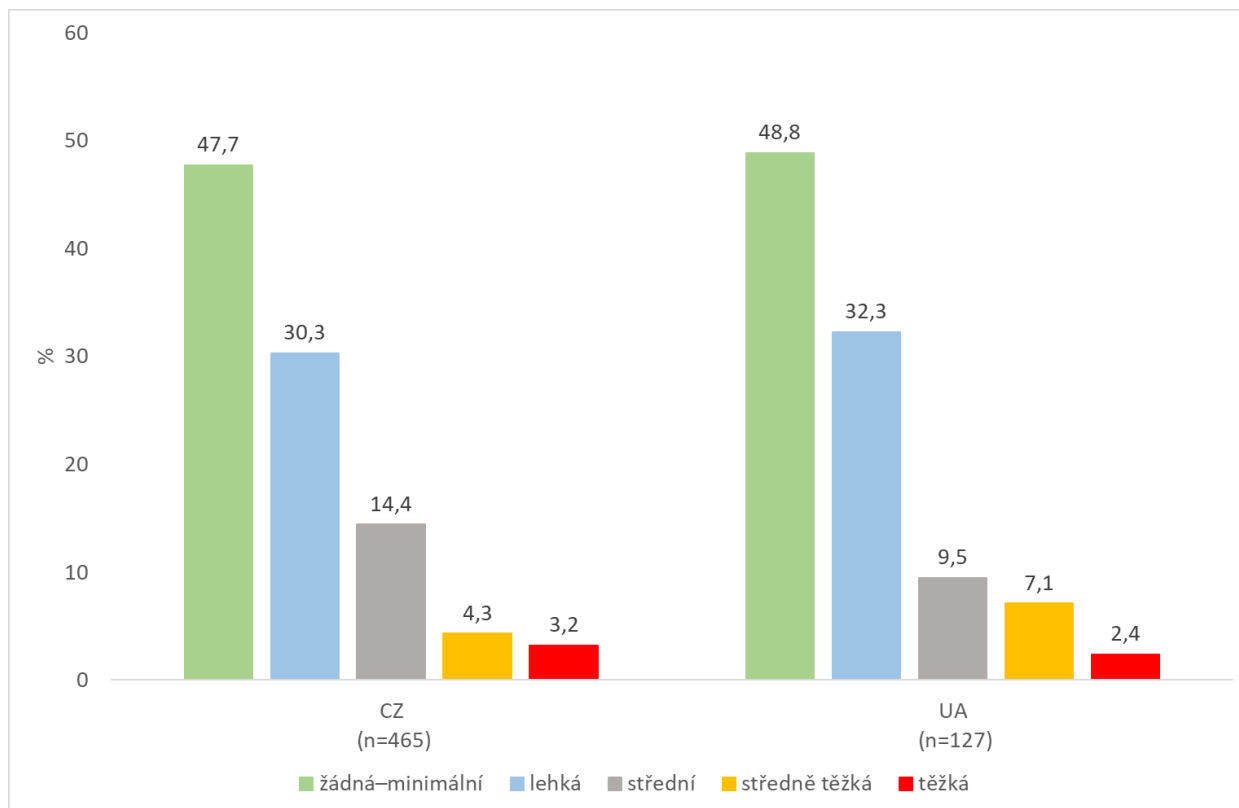
## Psychologické škály měřící depresi a úzkost

Studie zahrnovala dva krátké psychologické dotazníky. Jednalo se o GAD-7, dotazník měřící generalizovanou úzkost, a PHQ-9, dotazník měřící přítomnost depresivních symptomů. Výsledky srovnání skupin v těchto dotaznících jsou uvedeny na grafech 2 a 3. Výsledky ukazují, že ukrajinský a český vzorek se v těchto psychologických ukazatelích neliší.

Graf 2: Srovnání českého a ukrajinského souboru podle úrovně úzkosti (GAD-7), procentuální rozdělení do kategorií

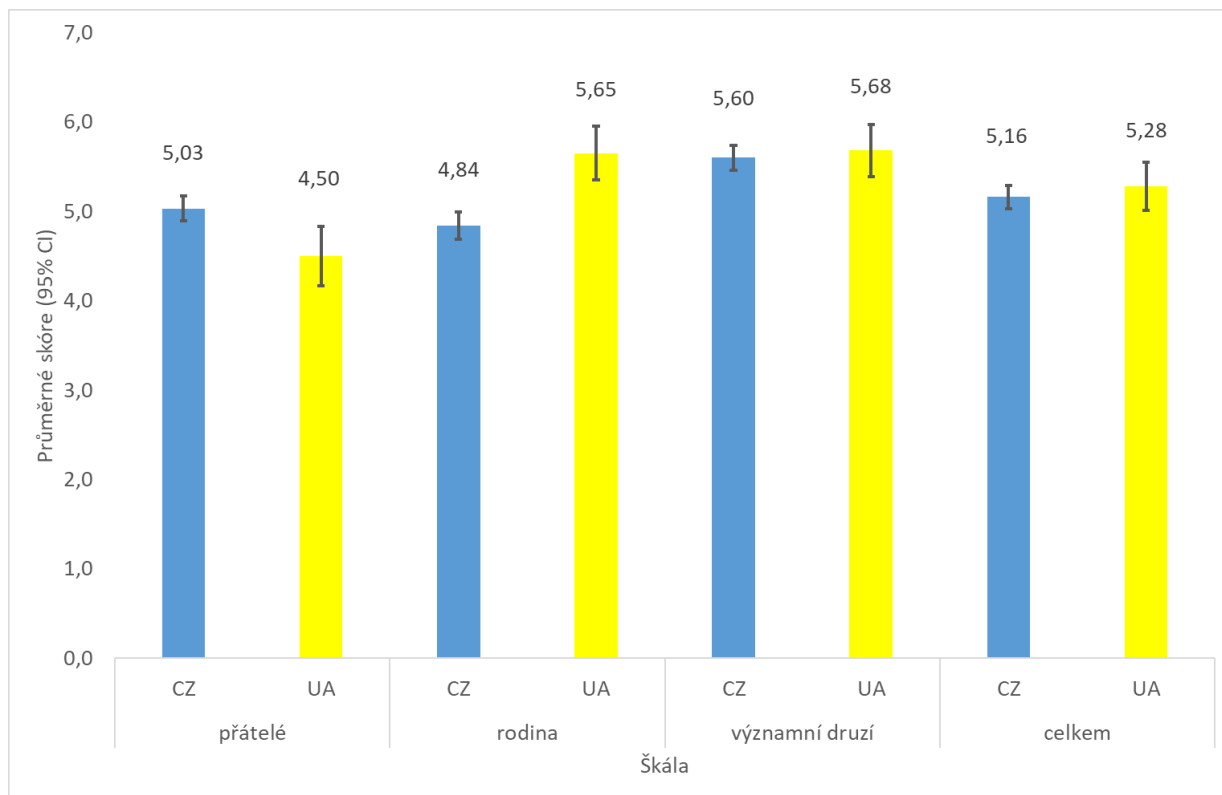


Graf 3: Srovnání českého a ukrajinského souboru podle závažnosti deprese (PHQ-9), procentuální rozdělení do kategorií



Význam sociální podpory pro utváření kvality života byl zmíněn v úvodu této zprávy. Zařazení škály MSPSS (vícedimenzionální škála vnímané sociální podpory) do pilotní studie bylo proto logické a teoreticky odůvodněné. Rozdíly mezi českým a ukrajinským vzorkem nejsou ani v tomto případě statisticky významné, s výjimkou subškály rodiny. Tato doména je pro ukrajinský vzorek důležitější než pro český vzorek, pokud jde o sociální podporu (viz graf 4).

Graf 4: Průměrné hodnoty na vícedimenzionální škále vnímané sociální podpory (MSPSS) pro český a ukrajinský soubor (celková škála a subškály)



Zkoumali jsme vztah mezi skóre PozQoL a výše uvedenými škálami GAD-7, PHQ-9 a MSPSS. Korelační analýza odhalila silnou statisticky významnou inverzní souvislost mezi celkovým skóre PozQoL a skórem na GAD-7 a PHQ-9, jakož i silnou pozitivní korelaci mezi skórem na PozQoL a MSPSS (viz tabulka 10). To potvrzuje skutečnost známou z literatury, že nižší kvalita života je spojena s vyšší úzkostí a depresí a že naopak dobrá úroveň sociální podpory je spojena s dobrou kvalitou života. Zjištěné souvislosti naznačují, že péče o duševní zdraví a dobré sociální kontakty a rodinné vztahy mohou významně ovlivnit kvalitu života pacientů žijících s HIV.

Tabulka 10: Spearmanův korelační koeficient mezi celkovým skóre PozQoL, GAD-7, PHQ-9 a MSPSS

	PozQoL	GAD-7	PHQ-9	MSPSS
PozQoL	1			
GAD-7	-0,55	1		
PHQ-9	-0,60	0,74	1	
MSPSS	0,50	-0,36	-0,41	1

## 6. Závěr a další perspektivy

### Shrnutí hlavních zjištění

V éře široce dostupné a účinné antiretrovirové léčby se mění definice úspěchu péče o HIV – již nestačí jen dosažení a udržení virové suprese, ale je nutné dbát i na kvalitu života pacientů. HRQoL se stává „čtvrtou 90“, tedy metrikou, která doplňuje původní cíle 90–90–90 a odráží celkový zdravotní, psychický a sociální stav osob žijících s HIV (Lazarus et al., 2016). V tomto textu jsme představili argumenty, proč je zaměření na kvalitu života PLHIV opodstatněné a podložené literaturou: řada studií jednoznačně dokládá, že i při úspěšné léčbě trápí mnohé PLHIV problémy jako stigmatizace, deprese, úzkost či sociální izolace, které výrazně snižují jejich životní spokojenost a které mohou nepřímo ohrozit i léčebné výsledky (Rueda et al., 2016; Slater et al., 2015).

Stigma spojené s HIV je komplexní jev úzce spjatý s kvalitou života. Jeho přítomnost podkopává duševní pohodu, mezilidské vztahy i pocit sebeúcty PLHIV a dlouhodobě těmito lidem brání v plném zapojení do společnosti (Fuster-Ruizdeapodaca et al., 2014; Holzemer et al., 2009). Stigmatizace současně působí jako bariéra v prevenci a péči, což v konečném důsledku komplikuje i čistě medicínské cíle (Geseseu et al., 2017). Boj proti stigmatizaci je proto nejen etickou otázkou, ale i pragmatickou součástí snah o zlepšení zdravotních výsledků a kvality života. Bez komplexní destigmatizační politiky nelze cíl charakterizovaný „čtvrtou 90“ naplnit (Andersson et al., 2020).

Česká republika tento posun v důrazu na kvalitu života související se zdravím (HRQoL) reflektuje ve svém Národním programu řešení problematiky HIV/AIDS v ČR na období 2023–2027. V rámci této pilotní studie jsme nastínili, jakým způsobem lze HRQoL měřit a monitorovat, a prokázali jsme platnost a praktičnost navrhované metodiky měření HRQoL. Výběrem vhodného dotazníkového nástroje (PozQoL) a začleněním dalších indikátorů (v oblasti deprese, úzkosti a sociální podpory) jsme vytvořili ucelený rámec, který umožňuje kvantifikovat kvalitu života osob žijících s HIV v České republice.

Administrace dotazníků prostřednictvím HIV center a online platformy se ukázala být proveditelná a dobře přijatá cílovou skupinou. Tím se otevírá cesta k pravidelnému zařazení HRQoL do hodnocení efektivity péče – vedle ukazatelů, jako je virová nálož či počet CD4 buněk, může být v budoucnu standardem i sledování průměrného skóre kvality života pacientů a jeho vývoje v čase (UNAIDS, 2019).

Souhrnně lze říci, že naše pilotní studie poskytla první ucelený přehled o kvalitě života lidí žijících s HIV v České republice. Nejistila žádné významné rozdíly v celkové kvalitě života, úzkosti nebo depresivních symptomech mezi českými a ukrajinskými lidmi žijícími s HIV v České republice, a to navzdory významným rozdílům v rozložení pohlaví a dosaženém vzdělání. Nástroj PozQoL prokázal vynikající spolehlivost v obou souborech respondentů. Přibližně pětina respondentů v každé skupině uvedla nízkou kvalitu života, což naznačuje jasnou potřebu cílené psychosociální podpory. Kvalita života byla silně negativně spojena s úzkostí a depresivními symptomy a pozitivně spojena s vnímanou sociální podporou. Tyto výsledky zdůrazňují klíčovou roli péče

o duševní zdraví a sociální podpory – zejména podpory rodiny – při zlepšování kvality života lidí žijících s HIV.

## Budoucí výstupy a využití výsledků

Tento text poskytuje odborný podklad pro pravidelné periodické monitorování kvality života lidí s HIV, kteří žijí v České republice. Z praktického hlediska mohou výsledky pomoci Ministerstvu zdravotnictví a Meziresortní koordinační skupině pro HIV činit informovaná rozhodnutí na základě znalostí o kvalitě života související se zdravím (HRQoL) osob s HIV jako doplňkového ukazatele kvality péče a nasměrovat další kroky v Národním programu řešení problematiky HIV/AIDS v České republice.

Pokud se ukáže, že určité faktory (např. stigma, deprese) kriticky snižují kvalitu života českých PLHIV, bude vhodné posílit příslušné intervence, například rozšířit služby duševního zdraví pro HIV pozitivní (psychoterapii, peer mentoring). Zároveň bude možno odhalit případné dosud skryté potřeby. Například pokud se ukáže, že určité subpopulace (mladší vs. starší pacienti, ženy vs. muži nebo cizinci) mají systematicky horší HRQoL, bude možné cíleně upravit podpůrné služby pro tyto skupiny.

Data z pilotní studie zároveň poslouží jako výchozí bod pro budoucí srovnání – bude možné periodicky opakovat měření HRQoL a sledovat, zda implementované změny vedou ke zlepšení (škála PozQoL byla navržena tak, aby byla citlivá na změny v čase; Brown et al., 2018).

Koncept „kvality života“ se tak stává dalším logickým milníkem ve vývoji péče o osoby s HIV. Poté, co se podařilo prodloužit a zachránit životy díky ART, se novou výzvou stává zajištění toho, aby osoby s HIV tyto životy prožívaly důstojně, spokojeně a ve zdraví. Naplnění cíle v podobě „čtvrté 90“ (90 % lidí s HIV s dobrým zdravím a kvalitou života) je jistě ambiciózní, ale dosažitelné, zejména pokud dojde k propojení medicínských, psychologických a sociálních intervencí.

Tato odborná zpráva představuje otevřený vstup do další fáze informovaného zlepšování kvality života osob žijících s HIV, což je cíl, který by měl stát v centru pozornosti všech zainteresovaných – od tvůrců politik, přes poskytovatele péče až po samotné osoby žijící s HIV.

## 7. Literatura

- Aliev, A., Bechyňová, L., Blažejovská, T., Fajnerová, I., Francová, A., Janků, K., Kagstrom, A., Kasal, A., Kolenič, M., Lukasová, M., Macháčková, M., Pešout, O., Pitoňák, M., Sýkorová, E., Šeniglová, K., Tomášková, H., & Winkler, P. (2020). *Self-care in mental health*. National Institute of Mental Health, Czech Republic. <https://www.opatruj.se/o-nas>
- Andersson, G. Z., Reinius, M., Eriksson, L. E., Svedhem, V., Esfahani, F. M., Deuba, K., Rao, D., Lyatuu, G. W., Giovenco, D., & Ekström, A. M. (2020). Stigma reduction interventions in people living with HIV to improve health-related quality of life. *Lancet HIV*, 7(2), e129–e140. [https://doi.org/10.1016/s2352-3018\(19\)30343-1](https://doi.org/10.1016/s2352-3018(19)30343-1)
- Bogart, L. M., & Uyeda, K. (2009). Community-based participatory research: partnering with communities for effective and sustainable behavioral health interventions. *Health Psychol*, 28(4), 391–393. <https://doi.org/10.1037/a0016387>
- Brown, G., Mikołajczak, G., Lyons, A., Power, J., Drummond, F., Cogle, A., Allan, B., Cooper, C., & O'Connor, S. (2018). Development and validation of PozQoL: a scale to assess quality of life of PLHIV. *BMC Public Health*, 18(1), 527. <https://doi.org/10.1186/s12889-018-5433-6>
- Fuster-Ruizdeapodaca, M. J., Molero, F., Holgado, F. P., & Mayordomo, S. (2014). Enacted and internalized stigma and quality of life among people with HIV: the role of group identity. *Quality of Life Research*, 23(7), 1967–1975. <https://doi.org/10.1007/s11136-014-0653-4>
- Gesesew, H. A., Tesfay Gebremedhin, A., Demissie, T. D., Kerie, M. W., Sudhakar, M., & Mwanri, L. (2017). Significant association between perceived HIV related stigma and late presentation for HIV/AIDS care in low and middle-income countries: A systematic review and meta-analysis. *PLoS One*, 12(3), e0173928. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0173928>
- Goffman, E. (2009). *Stigma: Notes on the management of spoiled identity*. Simon and Schuster.
- Holmes, W. C., & Shea, J. A. (1998). A new HIV/AIDS-targeted quality of life (HAT-QoL) instrument: development, reliability, and validity. *Med Care*, 36(2), 138–154. <https://doi.org/10.1097/00005650-199802000-00004>
- Holzemer, W. L., Human, S., Arudo, J., Rosa, M. E., Hamilton, M. J., Corless, I., Robinson, L., Nicholas, P. K., Wantland, D. J., Moezzi, S., Willard, S., Kirksey, K., Portillo, C., Sefcik, E., Rivero-Méndez, M., & Maryland, M. (2009). Exploring HIV stigma and quality of life for persons living with HIV infection. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*, 20(3), 161–168. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.jana.2009.02.002>
- Katz, I. T., Ryu, A. E., Onuegbu, A. G., Psaros, C., Weiser, S. D., Bangsberg, D. R., & Tsai, A. C. (2013). Impact of HIV-related stigma on treatment adherence: systematic review and meta-synthesis. *J Int AIDS Soc*, 16(3 Suppl 2), 18640. <https://doi.org/10.7448/ias.16.3.18640>
- Kolářová, K. (2013). Homosexuální asociál a jeho zavírované tělo. In P. Himl, J. Seidl, & F. Schindler (Eds.), *"Miluji tvory svého pohlaví": homosexualita v dějinách a společnosti českých zemí* (pp. 411–452). Argo.
- Kroenke, K., Spitzer, R. L., & Williams, J. B. (2001). The PHQ-9: validity of a brief depression severity measure. *J Gen Intern Med*, 16(9), 606–613. <https://doi.org/10.1046/j.1525-1497.2001.016009606.x>
- Lazarus, J. V., Safreed-Harmon, K., Barton, S. E., Costagliola, D., Dedes, N., del Amo Valero, J., Gatell, J. M., Baptista-Leite, R., Mendão, L., Porter, K., Vella, S., & Rockstroh, J. K. (2016).

- Beyond viral suppression of HIV – the new quality of life frontier. *BMC Medicine*, 14(1), 94. <https://doi.org/10.1186/s12916-016-0640-4>
- Link, B. G., & Phelan, J. C. (2001). Conceptualizing stigma. *Annual Review of Sociology*, 27, 363–385.
- Meyer, I. H. (2013). Prejudice, social stress, and mental health in lesbian, gay, and bisexual populations: Conceptual issues and research evidence. *Psychology of Sexual Orientation and Gender Diversity*, 1(S), 3–26. <https://doi.org/10.1037/2329-0382.1.S.3>
- Miners, A., Phillips, A., Kreif, N., Rodger, A., Speakman, A., Fisher, M., Anderson, J., Collins, S., Hart, G., Sherr, L., & Lampe, F. C. (2014). Health-related quality-of-life of people with HIV in the era of combination antiretroviral treatment: a cross-sectional comparison with the general population. *The Lancet HIV*, 1(1), e32–e40. [https://doi.org/10.1016/S2352-3018\(14\)70018-9](https://doi.org/10.1016/S2352-3018(14)70018-9)
- Ministerstvo zdravotnictví ČR. (2023). *Národní program řešení problematiky HIV/AIDS v ČR na období 2023–2027*. <https://mzd.gov.cz/narodni-program-reseni-problematiky-hiv-aids-v-ceske-republice-na-obdobi-2023-2027/>
- National AIDS Trust (2024). *Tackling HIV stigma: What works?* <https://nat.org.uk/wp-content/uploads/2024/07/Tackling-HIV-Stigma-What-works.pdf>
- Nideröst, S., & Imhof, C. (2016). Aging with HIV in the era of antiretroviral treatment: Living conditions and the quality of life of people aged above 50 living with HIV/AIDS in Switzerland. *Gerontology and Geriatric Medicine*, 2, 2333721416636300. <https://doi.org/10.1177/2333721416636300>
- Nobre, N., Pereira, M., Roine, R. P., Sintonen, H., & Sutinen, J. (2017). Factors associated with the quality of life of people living with HIV in Finland. *AIDS Care*, 29(8), 1074–1078. <https://doi.org/10.1080/09540121.2017.1281879>
- Pachankis, J. E., Rendina, H. J., Restar, A., Ventuneac, A., Grov, C., & Parsons, J. T. (2015). A minority stress--emotion regulation model of sexual compulsivity among highly sexually active gay and bisexual men. *Health Psychol*, 34(8), 829–840. <https://doi.org/10.1037/hea0000180>
- Pitoňák, M. (2017). Mental health in non-heterosexuals: Minority stress theory and related explanation frameworks review. *Mental Health & Prevention*, 5, 63–73. <https://doi.org/10.1016/j.mhp.2016.10.002>
- Pitoňák, M., Čihák, M., & Horne, S. G. (2024). LGBTQ+ people's vulnerability to suicide in Czechia: The role of minority stress-related factors in a high structural stigma context. *Psychology of Sexual Orientation and Gender Diversity*, No Pagination Specified. <https://doi.org/10.1037/sgd0000785>
- PozQoL Project (2020). *PozQoL Scale Implementation Kit (Version 2.0)*. Australian Research Centre in Sex, Health and Society, La Trobe University, Melbourne. <http://www.pozqol.org>
- Rao, D., Chen, W. T., Pearson, C. R., Simoni, J. M., Fredriksen-Goldsen, K., Nelson, K., Zhao, H., & Zhang, F. (2012). Social support mediates the relationship between HIV stigma and depression/quality of life among people living with HIV in Beijing, China. *International Journal of STD & AIDS*, 23(7), 481–484. <https://doi.org/10.1258/ijsa.2009.009428>
- Reinius, M., Wiklander, M., Wettergren, L., Svedhem, V., & Eriksson, L. E. (2018). The relationship between stigma and health-related quality of life in people living with HIV who have full access to antiretroviral treatment: An assessment of Earnshaw and Chaudoir's HIV stigma framework using empirical data. *AIDS and Behavior*, 22(12), 3795–3806. <https://doi.org/10.1007/s10461-018-2041-5>

- Rintamaki, L. S., Davis, T. C., Skripkauskas, S., Bennett, C. L., & Wolf, M. S. (2006). Social stigma concerns and HIV medication adherence. *AIDS Patient Care and STDs*, *20*(5), 359–368. <https://doi.org/10.1089/apc.2006.20.359>
- Rueda, S., Mitra, S., Chen, S., Gogolishvili, D., Globerman, J., Chambers, L., Wilson, M., Logie, C. H., Shi, Q., Morassaei, S., & Rourke, S. B. (2016). Examining the associations between HIV-related stigma and health outcomes in people living with HIV/AIDS: a series of meta-analyses. *BMJ Open*, *6*(7), e011453. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2016-011453>
- Sayles, J. N., Wong, M. D., Kinsler, J. J., Martins, D., & Cunningham, W. E. (2009). The association of stigma with self-reported access to medical care and antiretroviral therapy adherence in persons living with HIV/AIDS. *Journal of General Internal Medicine*, *24*(10), 1101–1108. <https://doi.org/10.1007/s11606-009-1068-8>
- Slater, L. Z., Moneyham, L., Vance, D. E., Raper, J. L., Mugavero, M. J., & Childs, G. (2015). The multiple stigma experience and quality of life in older gay men with HIV. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*, *26*(1), 24–35. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.jana.2014.06.007>
- Spitzer, R. L., Kroenke, K., Williams, J. B., & Löwe, B. (2006). A brief measure for assessing generalized anxiety disorder: the GAD-7. *Arch Intern Med*, *166*(10), 1092–1097. <https://doi.org/10.1001/archinte.166.10.1092>
- Stangl, A. L., Lloyd, J. K., Brady, L. M., Holland, C. E., & Baral, S. (2013). A systematic review of interventions to reduce HIV-related stigma and discrimination from 2002 to 2013: how far have we come? *Journal of the International AIDS Society*, *16*(3 Suppl 2), 18734. <https://doi.org/https://doi.org/10.7448/IAS.16.3.18734>
- Turan, J. M., Elafros, M. A., Logie, C. H., Banik, S., Turan, B., Crockett, K. B., Pescosolido, B., & Murray, S. M. (2025). Challenges and opportunities in examining and addressing intersectional stigma and health. *Focus*, *23*(1), 70–84. <https://doi.org/10.1176/appi.focus.25023006>
- UNAIDS. (2007). *Policy brief: The greater involvement of people living with HIV (GIPA)*. [https://www.unaids.org/sites/default/files/media\\_asset/jc1299-policybrief-gipa\\_en\\_0.pdf](https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/jc1299-policybrief-gipa_en_0.pdf)
- UNAIDS. (2014a). *90-90-90: An ambitious treatment target to help end the AIDS epidemic*. [https://www.unaids.org/sites/default/files/media\\_asset/90-90-90\\_en.pdf](https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/90-90-90_en.pdf)
- UNAIDS. (2014b). *Reduction to HIV-related stigma and discrimination*. [https://www.unaids.org/sites/default/files/media\\_asset/2014unaidsguidancenote\\_stigma\\_en.pdf](https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/2014unaidsguidancenote_stigma_en.pdf)
- UNAIDS. (2018a). *Global partnership for action to eliminate all forms of HIV-related stigma and discrimination*. <https://www.unaids.org/en/topic/global-partnership-discrimination>
- UNAIDS. (2018b). Undetectable = Untransmittable: Public health and viral load suppression. [https://www.unaids.org/sites/default/files/media\\_asset/undetectable-untransmittable\\_en.pdf](https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/undetectable-untransmittable_en.pdf)
- UNAIDS. (2019). *The AIDS response in the 2030 agenda for sustainable development: Joint work, shared gains*. [https://www.unaids.org/en/AIDS\\_SDGs](https://www.unaids.org/en/AIDS_SDGs)
- Wild, D., Grove, A., Martin, M., Eremenco, S., McElroy, S., Verjee-Lorenz, A., & Erikson, P. (2005). Principles of good practice for the translation and cultural adaptation process for patient-reported outcomes (PRO) measures: Report of the ISPOR task force for translation and cultural adaptation. *Value in Health*, *8*, 94–104. <https://doi.org/10.1111/j.1524-4733.2005.04054.x>
- World Health Organization (1998). *WHOQOL: Measuring Quality of Life*. <https://www.who.int/tools/whoqol>
- Zeluf-Andersson, G., Eriksson, L. E., Schönnesson, L. N., Höijer, J., Måneshall, P., & Ekström, A. M. (2019). Beyond viral suppression: the quality of life of people living with HIV in Sweden. *AIDS Care*, *31*(4), 403–412. <https://doi.org/10.1080/09540121.2018.1545990>

Zimet, G. D., Dahlem, N. W., Zimet, S. G., & Farley, G. K. (1988). The Multidimensional Scale of Perceived Social Support. *Journal of Personality Assessment*, 52, 30–41.  
[https://doi.org/10.1207/s15327752jpa5201\\_2](https://doi.org/10.1207/s15327752jpa5201_2)

## 8. Seznam použitých zkratk

- AIDS** – Acquired Immune Deficiency Syndrome / Syndrom získané imunitní nedostatečnosti  
**ART** – Antiretroviral Therapy / Antiretrovirová terapie  
**CD4** – T-lymfocyty CD4+ (imunitní marker)  
**CZ** – Český soubor respondentů  
**ČR** – Česká republika  
**ČSAP** – Česká společnost AIDS pomoc  
**DSM-IV** – Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 4th edition  
**GAD-7** – Generalized Anxiety Disorder-7  
**GIPA** – Greater Involvement of People Living with HIV/AIDS  
**HAT-QoL** – HIV/AIDS-Targeted Quality of Life Instrument  
**HIV** – Human Immunodeficiency Virus / Virus lidské imunodeficiency  
**HRQoL** – Health-Related Quality of Life / Zdravotně podmíněná kvalita života  
**MSM** – Muži mající sex s muži  
**MSPSS** – Multidimensional Scale of Perceived Social Support  
**NUDZ** – Národní ústav duševního zdraví  
**PHQ-9** – Patient Health Questionnaire-9  
**PLHIV** – People Living with HIV / Osoby žijící s HIV  
**PozQoL** – Positive Quality of Life Scale  
**QoL** – Quality of Life / Kvalita života  
**SZÚ** – Státní zdravotní ústav  
**STI** – Sexually Transmitted Infections / Sexuálně přenosné infekce  
**U = U** – Undetectable = Untransmittable / Nedetekovatelný = Nepřenositelný  
**UA** – Ukrajinský soubor respondentů  
**UNAIDS** – Joint United Nations Programme on HIV/AIDS  
**WHO** – World Health Organization / Světová zdravotnická organizace  
**WHOQOL-HIV** – World Health Organization Quality of Life – HIV version

## 9. Přílohy

### Dotazník v českém jazyce

**Informace o výzkumu a Informovaný souhlas**  
týkající se účasti ve výzkumu *Kvalita života osob žijících s HIV*

Vážená paní, vážený pane,

Státní zdravotní ústav a Národní ústav duševního zdraví řeší výzkum zaměřený na kvalitu života osob žijících s HIV. Cílem výzkumu je získat vědecké poznatky o kvalitě života osob s HIV, a poznatky o tom, jak subjektivně posuzovaná kvalita jejich života souvisí s dalšími faktory (historie léčení, některé životní okolnosti). Na základě výsledků výzkumu by měla být přijata doporučení k opatřením, která by vedla ke zlepšení kvality života a wellbeingu osob s HIV.

Způsob řešení výzkumu byl posouzen a schválen Etickou komisí Státního zdravotního ústavu.

Touto formou Vás chceme seznámit s tím, co pro Vás účast na výzkumu obnáší.

- Výzkum probíhá on-line formou, a to tak, že jím není nijak ovlivněna vaše současná léčba ani vaše životní situace. Na základě dobrovolnosti se mohou výzkumu účastnit osoby starší 18 let, které vyjádří souhlas s účastí na výzkumu zaškrtnutím políčka na konci Informovaného souhlasu. Účast na výzkumu je možné kdykoli odvolat bez udání důvodu.
- Osoby, které souhlasí s účastí ve výzkumu, budou požádány o vyplnění on-line dotazníku. Dotazníkové šetření se skládá ze škál zaměřených na kvalitu života, duševní zdraví, dále otázek na okolnosti léčení HIV a obecných osobních údajů (např. věk, pohlaví, vzdělání). Zodpovězení dotazníku trvá přibližně 10 až 15 minut.
- Zajištění ochrany osobních údajů odpovídá platným zákonům (Zákon č. 101/2000 Sb). Účast na výzkumu je zcela anonymní. Shromážděné informace nebudou spojovány s žádnými konkrétními osobními údaji, jakými jsou jméno, datum narození, rodné číslo, adresa bydliště. Výzkumná data jsou organizována a zpracovávána tak, že je vyloučena identifikace konkrétní osoby. Přístup k datům je omezen na řešitele výzkumného úkolu. Na vyžádání je přístup k podkladům umožněn zadavateli výzkumu, etické komisi a regulačnímu orgánu. Výsledky výzkumu budou publikovány formou agregovaných dat.
- Další informace o výzkumu a etických aspektech může podat řešitel projektu PhDr. Ladislav Csémy (mail csemy@nudz.cz).

Potvrzuji, že jsem se seznámil/a s informacemi o výzkumu a s podmínkami, za nichž se výzkum uskutečňuje, a souhlasím s účastí.

Zaškrtačací políčko  ANO – Pokračujte ve vyplňování dotazníku  
 NE

Tento výzkum je určen pro osoby žijící s HIV. Rádi bychom se vás zeptali na vaše zdraví, vztahy, životní spokojenost a pohodu.

Na stupnici od 1 (vůbec ne) do 5 (extrémně) prosím uveďte, nakolik se vás týkají následující výroky.

		Vůbec ne	Trochu	Středně	Velmi	Extrémně
1	Užívám si života.	1	2	3	4	5
2	Mám obavy o své zdraví.	1	2	3	4	5
3	Chybí mi pocit sounáležitosti s lidmi kolem mě.	1	2	3	4	5
4	Mám pocit, že mi HIV brání dělat tolik, kolik bych chtěl/a.	1	2	3	4	5
5	Mám ze sebe dobrý pocit.	1	2	3	4	5
6	To, že mám HIV, omezuje mé životní příležitosti.	1	2	3	4	5
7	Mám obavy z dopadu HIV na mé zdraví.	1	2	3	4	5
8	Mám pocit, že mám svůj život pod kontrolou.	1	2	3	4	5
9	Bojím se, že mě lidé odmítnou, když zjistí, že mám HIV.	1	2	3	4	5
10	Zvládání HIV mě vyčerpává.	1	2	3	4	5
11	Mám pocit, že HIV omezuje mé osobní vztahy.	1	2	3	4	5
12	Mám strach ze zdravotních dopadů HIV se zvyšujícím věkem.	1	2	3	4	5
13	Ohledně své budoucnosti jsem optimistický/á.	1	2	3	4	5

**Jak často Vás trápil některý z uvedených problémů v posledních 2 týdnech?**

		Vůbec ne	Několik dní	Více než polovinu dní	Téměř každý den
1	Malý zájem nebo potěšení z věcí, které děláte	0	1	2	3
2	Pocit, že jste na dně, pocit deprese nebo beznaděje	0	1	2	3
3	Potíže s usínáním, přerušovaným spánkem nebo s přílišným spaním	0	1	2	3
4	Pocit únavy nebo málo energie	0	1	2	3
5	Malá chuť k jídlu nebo přejídání	0	1	2	3
6	Měl/a jste ze sebe špatný pocit, že se Vám život nevydařil nebo že jste zklamal/a sám/sama sebe nebo svou rodinu	0	1	2	3
7	Potíže se soustředěním, např. na čtení novin nebo sledování televize	0	1	2	3
8	Pohyboval/a jste se nebo mluvil/a tak pomalu, že si toho druhí mohli povšimnout? Nebo naopak – byl/a jste tak nepokojný/á a neklidný/á, že jste se pohyboval/a mnohem víc než obvykle	0	1	2	3
9	Myšlenky, že by vám bylo lépe, kdybyste byl/a mrtev/mrtva nebo si nějakým způsobem ublížil/a	0	1	2	3

**Jak často Vás trápil některý z uvedených problémů v posledních 2 týdnech?**

		Vůbec ne	Několik dní	Více než polovinu dní	Téměř každý den
1	Nervozita, úzkost nebo pocit, že jsem na hraně	0	1	2	3
2	Nemožnost přestat se obávat nebo dostat obavy pod kontrolu	0	1	2	3
3	Přílišné obavy kvůli různým věcem	0	1	2	3
4	Potíže se uvolnit	0	1	2	3
5	Takový neklid, že těžko dokážu klidně sedět	0	1	2	3
6	Snadno se rozzlobím nebo jsem podrážděný/á	0	1	2	3
7	Strach, jako kdyby se mělo stát něco hrozného	0	1	2	3

**Pomocí následující škály prosím označte, jak moc souhlasíte či nesouhlasíte s následujícími výroky. Prosím zvolte vhodnou odpověď pro každou z položek (od 1=velmi silně nesouhlasím ... po 7=velmi silně souhlasím)**

		Velmi silně nesouhlasím	Silně nesouhlasím	Spíše nesouhlasím	Něco mezi	Spíše souhlasím	Silně souhlasím	Velmi silně souhlasím
1	Mám v blízkosti důvěrnou osobu, která mi vždy pomůže, když to potřebuji.	1	2	3	4	5	6	7
2	Mám v blízkosti důvěrnou osobu, s níž mohu sdílet své radosti i strasti.	1	2	3	4	5	6	7
3	Má rodina se mi skutečně snaží pomáhat.	1	2	3	4	5	6	7
4	Od své rodiny dostávám citovou podporu a pomoc, jakou potřebuji.	1	2	3	4	5	6	7
5	Mám v blízkosti důvěrnou osobu, která je pro mě opravdovým zdrojem útěchy.	1	2	3	4	5	6	7
6	Moji přátelé se mi skutečně snaží pomáhat.	1	2	3	4	5	6	7
7	Mohu se v případě potíží spolehnout na své přátele.	1	2	3	4	5	6	7
8	O svých problémech mohu mluvit se svou rodinou.	1	2	3	4	5	6	7
9	Mám přátele, s nimiž mohu sdílet své radosti i strasti.	1	2	3	4	5	6	7
10	Mám v blízkosti důvěrnou osobu, které záleží na mých pocitech.	1	2	3	4	5	6	7
11	Má rodina je ochotná mi pomáhat s rozhodováním.	1	2	3	4	5	6	7
12	O svých problémech mohu mluvit se svými přáteli.	1	2	3	4	5	6	7

**Prosíme vás ještě o několik údajů, které potřebujeme pro vyhodnocení výzkumu**

**Jaké pohlaví vám bylo připsáno při narození?**

- mužské
- ženské
- nevím
- nechci uvádět

**Jaká je vaše genderová identita?**

- muž
- žena
- trans muž
- trans žena
- nebinární / genderqueer / agender / genderfluidní / polygender
- neidentifikuji se jako muž, žena, trans nebo nebinární – uveďte prosím, jak se identifikujete:

**Která z následujících kategorií nejlépe definuje vaši sexualitu / sexuální orientaci?**

- lesba (homosexuální)
- gay (homosexuální)
- bisexuální
- heterosexuální
- queer
- pansexuální
- asexuální
- nevím, nejsem si jistý/jistá
- nic z výše uvedeného

**Věk:** |\_\_|\_\_|

**Vzdělání:**

- Základní
- Střední odborné (vyučení, výuční list)
- Střední s maturitou
- Vysokoškolské (včetně Bc)

**Rodinný/partnerský stav:**

- svobodný/á
- ženatý/vdaná nebo žijící s partnerem/kou
- vdovec/vdova
- rozvedený/á
- je to jinak - prosím, popište:.....

**Práce:**

- zaměstnání/práce na plný nebo částečný úvazek
- podnikání, OSVČ
- příležitostná práce/brigáda
- nezaměstnaný, v současnosti hledá práci
- důchod/renta
- je to jinak - prosím, popište:.....

**Místo pobytu. Zaškrtněte, ve kterém kraji fakticky žijete**

- Hlavní město Praha
- Středočeský kraj
- Jihočeský kraj
- Plzeňský kraj
- Karlovarský kraj
- Ústecký kraj
- Liberecký kraj
- Královéhradecký kraj
- Pardubický kraj
- Kraj Vysočina
- Jihomoravský kraj
- Zlínský kraj
- Olomoucký kraj
- Moravskoslezský kraj.

**Historie léčby****Jak dlouho se léčíte s HIV?**

- do 1 roku
- 2 až 5 let
- 6 až 10 let
- více než 10 let
- neléčím se

**Měl/a jste někdy AIDS?**

- Ano
- Ne
- Nevím

**Máte nějaké dlouhodobé onemocnění, které Váš život ovlivňuje více než HIV?**

- Ano
- Ne

**Byl/a jste v posledních dvou letech hospitalizován/a kvůli zdravotnímu problému souvisejícímu s HIV?**

- Ano  
 Ne

**Ve kterém HIV centru se aktuálně léčíte:**

- Praha, Nemocnice na Bulovce  
 Praha, Ústřední vojenská nemocnice  
 Plzeň  
 Ostrava  
 Brno  
 Ústí nad Labem  
 Hradec Králové  
 České Budějovice  
 Liberec  
 Olomouc

**Zahájení léčby HIV proběhlo:**

v ČR ve stejném HIV centru, kam nyní docházím

v ČR v jiném HIV centru, zaškrtněte, ve kterém:

- Praha, Nemocnice na Bulovce  
 Praha, Ústřední vojenská nemocnice  
 Plzeň  
 Ostrava  
 Brno  
 Ústí nad Labem  
 Hradec Králové  
 České Budějovice  
 Liberec  
 Olomouc

v zahraničí

**Cesta z místa bydliště do HIV centra vám trvá:**

- méně než 1 hodinu  
 alespoň 1 hodinu, ale méně než 2 hodiny  
 alespoň 2 hodiny, ale méně než 3 hodiny  
 3 hodiny či více

**DĚKUJEME VÁM ZA VYPLNĚNÍ DOTAZNÍKU!**

## Dotazník v ukrajinském jazyce

### **Інформація про дослідження та Інформована згода** щодо участі у дослідженні *Якість життя людей, які живуть з ВІЛ*

Шановна пані, шановний пане,

Державний інститут охорони здоров'я та Національний інститут психічного здоров'я проводять дослідження, спрямоване на оцінку якості життя людей, які живуть з ВІЛ. Мета дослідження – отримати наукові знання про якість життя людей з ВІЛ, а також про те, як суб'єктивно оцінювана якість їхнього життя пов'язана з іншими факторами (історія лікування, певні життєві обставини). На основі результатів дослідження мають бути прийняті рекомендації щодо заходів, які б сприяли покращенню якості життя та добробуту людей з ВІЛ. План дослідження було розглянуто та схвалено Етичною комісією Державного інституту охорони здоров'я.

Цим документом ми хочемо ознайомити Вас із тим, що передбачає для Вас участь у дослідженні.

- Дослідження проводиться онлайн і жодним чином не впливає на Ваше поточне лікування чи життєву ситуацію. Добровільно у ньому можуть брати участь особи віком від 18 років, які погодяться на участь, позначивши відповідне поле наприкінці Інформованої згоди. У будь-який момент можна відкликати свою участь без пояснення причин.
- Особи, які погодяться взяти участь у дослідженні, будуть запрошені заповнити онлайн-анкету. Анкета складається зі шкал, спрямованих на оцінку якості життя, психічного здоров'я, а також питань, що стосуються лікування ВІЛ та загальних персональних даних (наприклад, вік, стать, освіта). Заповнення анкети займає приблизно 10–15 хвилин.
- Захист персональних даних здійснюється відповідно до чинного законодавства (Закон № 101/2000 Зб. законів). Участь у дослідженні є повністю анонімною. Зібрана інформація не буде пов'язана з будь-якими конкретними особистими даними, такими як ім'я, дата народження, ідентифікаційний номер чи адреса проживання. Дослідницькі дані організовані та обробляються таким чином, щоб виключити можливість ідентифікації конкретної особи. Доступ до даних мають лише виконавці дослідницького проекту. За запитом доступ до матеріалів може бути наданий замовнику дослідження, етичній комісії та регуляторному органу. Результати дослідження будуть опубліковані у вигляді зведених даних.
- Додаткову інформацію про дослідження та етичні аспекти може надати керівник проекту доктор філософії Ладислав Чсеми (e-mail csemy@nudz.cz).

Підтверджую, що я ознайомився/ознайомила з інформацією про дослідження та з умовами, за яких воно проводиться, і погоджуюся взяти у ньому участь.

Прапорець для відмітки

ТАК – Продовжуйте заповнення анкети

НІ

**Це дослідження призначене для людей, які живуть з ВІЛ. Ми хотіли б запитати вас про ваше здоров'я, стосунки, задоволеність життям та благополуччя.**

**За шкалою від 1 (зовсім ні) до 5 (дуже) просимо зазначити, наскільки вас стосуються наведені нижче твердження.**

		Зовсім	Трохи	Помірно	Значною мірою	Дуже
1	Я насолоджуюсь життям.	1	2	3	4	5
2	Мене непокоїть моє здоров'я.	1	2	3	4	5
3	Мені не вистачає відчуття єдності з людьми навколо мене.	1	2	3	4	5
4	Я відчуваю, що через ВІЛ я не можу робити багато з того, що мені б хотілося.	1	2	3	4	5
5	Я вважаю себе хорошою людиною.	1	2	3	4	5
6	ВІЛ обмежує мої життєві можливості.	1	2	3	4	5
7	Мене непокоїть те, як ВІЛ впливає на моє здоров'я.	1	2	3	4	5
8	Я маю відчуття контролю над власним життям.	1	2	3	4	5
9	Я боюся, що, дізнавшись про мій ВІЛ-статус, люди можуть мене цуратися.	1	2	3	4	5
10	Лікування ВІЛ мене виснажує.	1	2	3	4	5
11	Я відчуваю, що ВІЛ обмежує мої особисті стосунки.	1	2	3	4	5
12	Я боюся, що з віком ВІЛ матиме серйозні наслідки для мого здоров'я.	1	2	3	4	5
13	Я з оптимізмом дивлюся в майбутнє.	1	2	3	4	5

**Як часто вас турбувала якась із наведених проблем протягом останніх 2 тижнів?**

		Зовсім ні	Декілька днів	Більше половини днів	Майже щодня
1	Невеликий інтерес або задоволення від того, що ви робите	0	1	2	3
2	Почуття пригніченості, депресії або безнадії	0	1	2	3
3	Труднощі із засинанням, переривчастим сном або надмірним сном	0	1	2	3
4	Відчуття втоми або брак енергії	0	1	2	3
5	Поганий апетит або переїдання	0	1	2	3
6	Ви думали про себе погано, відчували, що ваше життя не склалося, або що ви розчарували себе чи свою сім'ю	0	1	2	3
7	Труднощі з концентрацією, наприклад, під час читання газети чи перегляду телевізора	0	1	2	3
8	Ви рухалися або говорили настільки повільно, що це могли помітити інші? Або навпаки – були настільки знервовані та занепокоєні, що рухалися значно більше, ніж зазвичай	0	1	2	3
9	Думки, що вам було б краще, якби ви померли або якимось чином собі зашкодили	0	1	2	3

**Як часто протягом останніх двох тижнів вас непокоїла будь-яка з перелічених проблем?**

		Зовсім ні	Декілька днів	Більше половини днів	Майже щодня
1	Нервозність, тривога або відчуття, що я «на межі»	0	1	2	3
2	Неможливість перестати хвилюватися або взяти свої хвилювання під контроль	0	1	2	3
3	Надмірні хвилювання з приводу різних речей	0	1	2	3
4	Труднощі з розслабленням	0	1	2	3
5	Такий неспокій, що важко всидіти на місці	0	1	2	3
6	Легко можете розсердитися або роздратуватися	0	1	2	3
7	Страх, ніби має статися щось жахливе	0	1	2	3

Використовуючи наведену нижче шкалу, позначте, будь ласка, наскільки ви згодні або не згодні з наведеними твердженнями. Оберіть відповідь для кожного пункту (від 1 = зовсім не згоден/згодна ... до 7 = повністю згоден/згодна).

		Зовсім не згоден(на)	Не згоден(на)	Скоріше не згоден(на)	Не певен(на)	Скоріше згоден(на)	Згоден(на)	Повністю згоден(на)
1	У мене поруч є близька людина, яка завжди допоможе, коли мені це потрібно.	1	2	3	4	5	6	7
2	У мене поруч є близька людина, з якою я можу поділитися своїми радощами та прикрощами.	1	2	3	4	5	6	7
3	Моя родина справді намагається мені допомагати.	1	2	3	4	5	6	7
4	Від своєї родини я отримую емоційну підтримку та допомогу, які мені потрібні.	1	2	3	4	5	6	7
5	У мене поруч є близька людина, яка є для мене справжнім джерелом розради.	1	2	3	4	5	6	7
6	Мої друзі справді намагаються мені допомагати.	1	2	3	4	5	6	7
7	У разі труднощів я можу покласти на своїх друзів.	1	2	3	4	5	6	7
8	Про свої проблеми я можу поговорити з родиною.	1	2	3	4	5	6	7
9	У мене є друзі, з якими я можу поділитися своїми радощами та прикрощами.	1	2	3	4	5	6	7
10	У мене поруч є близька людина, якій небайдужі мої почуття.	1	2	3	4	5	6	7
11	Моя родина готова допомагати мені з прийняттям рішень.	1	2	3	4	5	6	7
12	Про свої проблеми я можу поговорити з друзями.	1	2	3	4	5	6	7

**Просимо вас про надання ще кількох відомостей, які нам потрібні для оцінки дослідження**

**Яка стать була вам приписана при народженні?**

- чоловіча  
 жіноча  
 не знаю  
 не хочу вказувати

**Яка ваша гендерна ідентичність?**

- чоловік  
 жінка  
 транс-чоловік  
 транс-жінка  
 небінарна / гендерквір / агендер / гендерфлюїдна / полігендер

я не ідентифікую себе як чоловік, жінка, транс чи небінарна особа – будь ласка, вкажіть, як ви себе ідентифікуєте:

**Яка з наведених нижче категорій найкраще визначає вашу сексуальну орієнтацію?**

- лесбійка (гомосексуальна)
- гей (гомосексуальний)
- бісексуальний/а
- гетеросексуальний/а
- квір
- пансексуальний/а
- асексуальний/а
- не знаю, я не впевнений/впевнена
- нічого з вищенаведеного

**Вік:** |\_\_|\_\_|

**Освіта:**

- Початкова
- Середня професійна (професійно-технічна освіта, свідоцтво про кваліфікацію)
- Середня з атестатом зрілості
- Вища освіта (включно з бакалавріатом)

**Сімейний/партнерський стан:**

- неодружений/незаміжня
- одружений/заміжня або проживаю з партнером/кою
- вдівець/вдова
- розлучений/а
- інше – будь ласка, вкажіть:.....

**Робота:**

- робота/зайнятість на повний або неповний робочий день
- підприємництво, ФОП
- нестабільна робота/підробіток
- безробітний/а, наразі шукаю роботу
- пенсія/рента
- інше – будь ласка, вкажіть:.....

**Місце проживання. Позначте, в якому краї ви фактично проживаєте**

- місто Прага
- Середньочеський край
- Південночеський край
- Пльзенський край
- Карловарський край
- Устецький край

- Ліберецький край
- Краловоградський край
- Пардубіцький край
- Край Височина
- Південноморавський край
- Злінський край
- Оломоуцький край
- Моравськосілезький край

**Історія лікування**

**Як довго ви лікуєтеся від ВІЛ?**

- до 1 року
- від 2 до 5 років
- від 6 до 10 років
- більше ніж 10 років
- не лікуюсь

**Чи мали ви коли-небудь СНІД?**

- Так
- Ні
- Не знаю

**Чи маєте ви хронічне захворювання, яке впливає на ваше життя більше, ніж ВІЛ?**

- Так
- Ні

**Чи були ви впродовж останніх двох років госпіталізовані через проблеми зі здоров'ям, пов'язані з ВІЛ?**

- Так
- Ні

**У якому ВІЛ-центрі ви наразі лікуєтеся:**

- Прага, Лікарня на Буловці (Nemocnice na Bulovce)
- Прага, Центральний військовий госпіталь (Ústřední vojenská nemocnice)
- Пльзень
- Острава
- Брно
- Усті-над-Лабем
- Градець-Кралоуе
- Чеські Будейовиці
- Ліберець
- Оломоуць

**Початок лікування ВІЛ відбувся:**

- у Чехії в тому самому ВІЛ-центрі, куди я зараз ходжу
- у Чехії в іншому ВІЛ-центрі, позначте, у якому:

- Прага, Лікарня на Буловці (Nemocnice na Bulovce)
  - Прага, Центральний військовий госпіталь (Ústřední vojenská nemocnice)
  - Пльзень
  - Острава
  - Брно
  - Усті-над-Лабем
  - Градець-Кралове
  - Чеські Будейовиці
  - Ліберець
  - Оломоуць
- за кордоном

**Дорога від місця проживання до ВІЛ-центру у вас займає:**

- менше ніж 1 годину
- принаймні 1 годину, але менше ніж 2 години
- принаймні 2 години, але менше ніж 3 години
- 3 години чи більше

ДЯКУЄМО ВАМ ЗА ЗАПОВНЕННЯ АНКЕТИ!