

# RACT

## Popis vzorku klientů a pečovatelů

Klečany 26. 10. 2017

# Obsah prezentace

- 1) Základní informace o respondentech**
- 2) Klienti**
  - a) Sociodemografické charakteristiky**
  - b) Globální fungování - GAF**
  - c) Kvalita života - EQ-5D**
  - d) Potřeby - CAN**
  - e) Sebestigmatizace - ISMI**
  - f) Recovery - RAS**
- 3) Pečovatelé**
  - a) Sociodemografické charakteristiky**
  - b) Vnímaný stres - PSS**
  - c) Zkušenosti poskytovatelů péče - ECI**
- 4) Další kroky v projektu**

# Základní informace

- **Celkem 118 klientů a 117 pečovatelů**
  - **Randomizováno bylo celkem 123 dvojic; 5 dvojic odřeklo účast na studii ještě před úvodním sběrem dat, matka jednoho klienta dlouhodobě onemocněla a nemohla se baseline sběru zúčastnit)**
- **Zahájení sběru dat: leden 2017**
- **Baterie dotazníků**
  - Klienti:**
    - **SKPS-OUT, RAS, ISMI, EQ-5D, GAF, CAN**
  - Pečovatelé:**
    - **ECI, PSS, dotazník pro rodinné příslušníky (socio-demografické údaje, příjem služeb)**

# Klienti

## sociodemografické charakteristiky

- 118 respondentů
- 69 (58,5 %) mužů, 49 (41,5 %) žen
- Průměrný věk: 38,5 (sm. odch. 11,5)
- **Vzdělání**
  - Základní (nedokončené): 1 (0,8 %)
  - Základní: 36 (30,5 %)
  - Vyučen/a bez maturity: 44 (37,3 %)
  - Středoškolské s maturitou: 33 (28,0 %)
  - Vysokoškolské: 4 (3,4 %)
- **Ekonomický status\***
  - Zaměstnaný/á na otevřeném trhu práce: 3 (2,5 %)
  - Chráněné pracovní místo: 25 (21,2 %)
  - Nezaměstnaný/á: 6 (5,0 %)
  - Invalidní důchod: 108 (91,5 %)
  - Starobní důchod: 3 (2,5 %)

\*ekonomický status – respondenti mohli vybrat více možností

# Klienti sociodemografické charakteristiky

		Počet (%) nebo průměr (směrodatná odchylka)	Rozsah
<b>Pohlaví</b>	muž	69 (58.5)	
	žena	49 (41.5)	
<b>Věk</b>	průměr	38.47 (11.51)	(19.0; 70.0)
	18–29 let	26 (22.0)	
	30–39 let	42 (35.6)	
	40–49 let	29 (24.6)	
	50+ let	21 (17.8)	
<b>Rodinný stav</b>	svobodná/ý bez stálého partnera /partnerky	72 (61.0)	
	svobodná/ý se stálým partnerem /partnerkou	13 (11.0)	
	vdaná/ženatý	17 (14.4)	
	rozvedená/ý	15 (12.7)	
	vdova/vdovec	1 (0.8)	
<b>Vzdělání</b>	základní – nedokončené	1 (0.8)	
	základní – dokončené	36 (30.5)	
	vyučen/á bez maturity	44 (37.3)	
	vyučen/á s maturitou nebo středoškolské	33 (27.9)	
	vysokoškolské (Dis., Bc, Mgr., doktorské)	4 (3.3)	
<b>Ekonomický status*</b>	zaměstnaný/á	3 (2.5)	
	chráněné pracovní místo	25 (21.2)	
	brigáda	4 (3.3)	
	Nezaměstnaný	6 (5.0)	
	v invalidním důchodu	108 (91.5)	
	ve starobním důchodu	3 (2.5)	
	jiné	1 (0.8)	
<b>Počet hospitalizací</b>	průměr	7.42 (8.24)	(0;70)
<b>BMI</b>	průměr	31.90 (7.47)	(17.53; 57.92)
<b>GAF</b>	průměr	43.51 (14.94)	(5; 80)

\*ekonomický status – respondenti mohli vybrat více možností

- **Celkové hodnocení fungování (hodnotí tazatel)**
  - **0 = nejnižší fungování; 100 = nejvyšší fungování**
- **Průměrné skóre: 43,51 (sm. odch. 14,94)**
- **Minimum: 5**
- **Maximum: 80**
- **Medián: 43**

***Skóre 41–50: Závažné příznaky NEBO závažné zhoršení při výkonu sociálních, pracovních nebo studijních funkcí.***

- **Kvalita života v 5 dimenzích**
  - **Hodnotí se na škále od 1 (žádné potíže) po 5 (extrémní potíže)**
- **Průměrné skóre**
  - **Pohyblivost: 1,64**
  - **Sebeobsluha: 1,41**
  - **Obvyklá činnost: 1,82**
  - **Bolest/Obtíže: 2,04**
  - **Úzkost/Deprese: 2,19**
- **Součástí je také hodnocení celkového zdravotního stavu**
  - **Hodnotí se na škále od 0 po 100 (nejlepší zdraví)**
- **Průměrné skóre: 63,32 (sm. odch. 22,60)**
  - **Minimum: 0**
  - **Maximum: 100**
  - **Medián: 65**

- **CAN: Camberwellské hodnocení potřeb**
- **Zachycení potřeb a problémů se zvládáním sociálních rolí u lidí se závažným duševním onemocněním**
- **Cílem je zjistit, ve kterých oblastech klient potřebuje pomoc (nenaplněná potřeba), ve kterých oblastech se mu pomoci dostalo (naplněná potřeba) a ve kterých oblastech žádnou pomoc nepotřebuje (žádná potřeba)**
- **Sledované oblasti (celkem 22 oblastí)**
  - **bydlení, strava, péče o domácnost, péče o sebe, denní činnosti, tělesné zdraví, psychotické symptomy, informace o zdravotním stavu a léčbě, psychické obtíže, ohrožuje sebe, ohrožuje ostatní, alkohol, drogy (psychoaktivní látky), přátelé, intimní vztahy, sexualita, péče o děti, základní vzdělání, telefon, doprava, peníze, finanční dávky**



- Průměrný počet naplněných potřeb: 5,39
- Průměrný počet nenaplněných potřeb: 1,74
- Nejčastěji naplněné potřeby:
  - tělesné zdraví (66 respondentů), psychotické symptomy (72 respondentů), strava (65 respondentů)
- Nejčastěji nenaplněné potřeby:
  - psychotické symptomy (28 respondentů), přátelé (23 respondentů), denní činnosti (20 respondentů)

- **ISMI: The Internalized Stigma of Mental Illness Scale**
  - **Sebestigmatizace u psychiatrických pacientů**
- **10 výroků**
  - Každý výrok se hodnotí na škále od 1 (rozhodně nesouhlasím) po 4 (rozhodně souhlasím)
  - 2 výroky jsou pozitivní, 8 výroků je negativních
  - Celkové skóre se počítá jako součet všech výroků (u dvou pozitivních je nutné otočit bodování, např. 4 -> 1) vydělelný počtem výroků (tedy 10)
- **Celkové skóre se pohybuje mezi 1,0 a 4,0**
  - 1,00–2,00: minimální či žádná vnitřní stigmatizace
  - 2,01–2,50: mírná vnitřní stigmatizace (mild)
  - 2,51–3,00: střední vnitřní stigmatizace (moderate)
  - 3,01–4,00: vysoká vnitřní stigmatizace (severe)

- **Celkové průměrné skóre: 2,38 (sm. odch. 0,52)**
  - **Nejnižší skóre: 1,2 ; nejvyšší skóre: 3,8**
- **Výroky, se kterými respondenti nejčastěji souhlasili (v závorce průměrné skóre pro daný výrok)**
  - **Mohu žít dobrý a naplňující život, i když jsem duševně nemocný/á. (2,86)**
  - **To, že mám duševní nemoc, mi pokazilo život. (2,84)**
- **Výroky, se kterými respondenti nejčastěji nesouhlasili (v závorce průměrné skóre pro daný výrok)**
  - **Duševně nemocní lidé mají sklon k násilí. (2,13)**
  - **Neúčastním se společenského života, abych chránil/a svou rodinu a přátele před ostudou. (2,12)**

- **RAS: Recovery Assessment Scale**
  - **Měří míru recovery/zotavení**
- **22 položek**
  - **Každý výrok se hodnotí na škále od 1 (rozhodně nesouhlasím) po 5 (rozhodně souhlasím)**
  - **Maximální dosažitelné skóre: 110 (vyšší skóre značí vyšší zotavení)**
- **Průměrné skóre: 77,98 (sm. odch. 11,84)**
- **Průměrné skóre na položku: 3,55**
- **Srovnání s předchozími studiiemi**
  - **Průměrné skóre na položku u respondentů studie CZEPOS (2015/2016): 3,69**

# Pečovatelé sociodemografické charakteristiky

- 117 respondentů
- 34 (29,1 %) mužů, 83 (70,9 %) žen
- Průměrný věk: 55,0 (sm. odch. 15,5)
- Vztah k člověku s duševním onemocněním
  - Manželka/ka: 12 (10,3 %)
  - Partner/ka: 8 (6,8 %)
  - Syn/dcera: 27 (23,1 %)
  - Sourozenec: 5 (4,3 %)
  - Rodič: 52 (44,4 %)
  - Jiný příbuzný: 8 (6,8 %)
  - Jiný vztah: 5 (4,3 %)

# Pečovatelé sociodemografické charakteristiky

		Počet (%) nebo průměr (směrodatná odchylka)
Pohlaví	muž	34 (29,1)
	žena	83 (70,9)
Věk	průměr	55,0 (15,5)
	20–39 let	21 (17,9)
	40–59 let	38 (32,5)
	60–80 let	58 (49,6)
Vztah k příbuznému s duševním onemocněním	manžel/ka nebo partner/ka	20 (17,1)
	syn/dcera	27 (23,1)
	sourozenec	5 (4,3)
	rodič	52 (44,4)
	kamarád nebo jiný vztah	13 (11,1)
Rodinný stav	svobodná/ý bez stálého partnera /partnerky	13 (11,1)
	svobodná/ý se stálým partnerem /partnerkou	11 (9,4)
	vdaná/ženatý	53 (45,3)
	rozvedená/ý	22 (18,8)
	vdova/vdovec	18 (15,4)
Vzdělání	základní – nedokončené	3 (2,6)
	základní – dokončené	20 (17,1)
	vyučen/á bez maturity	43 (36,8)
	vyučen/á s maturitou nebo středoškolské	42 (35,9)
	vysokoškolské (Dis., Bc, Mgr., doktorské)	9 (7,8)
Ekonomický status*	zaměstnaný/á	45 (38,5)
	OSVČ	9 (7,7)
	brigáda	6 (5,1)
	v invalidním důchodu	9 (7,7)
	ve starobním důchodu	45 (38,5)
	nezaměstnaný/á	8 (6,8)
	student/ka	3 (2,6)
	dobrovolník/dobrovolnice	2 (1,7)
	jiné	3 (2,6)

\* respondenti mohli vybrat více možností

- **Škála PSS**
  - **Perceived Stress Scale**
- **10 výroků**
  - **Každý výrok se hodnotí na stupnici od 0 (nikdy) po 4 (velmi často)**
- **Celkové skóre se pohybuje mezi 0 a 40**
- **Vyšší skóre PSS značí vyšší míru stresu**

# Pečovatelé PSS

- Průměrné skóre: 17,6 (sm. odch. 7,0)
- Vyšší skóre PSS bylo pozorováno u žen oproti mužům
- Nejvíce stresu deklarovali pečovatelé ve věkové kategorii 20–39 let
- Nejvyšší skóre PSS vykazovali manželé a manželky osob s duševním onemocněním\*

\*z důvodu nízkého počtu respondentů v ostatních skupinách podle vztahu k osobě s duševním onemocněním byli do tohoto srovnání zahrnuti pouze manželé a manželky, potomci a rodiče

		Průměr (směrodatná odchylka)	Medián
<b>Celkem</b>		17,6 (7,0)	17,0
<b>Pohlaví</b>	muž	15,4 (5,8)	14,0
	žena	18,4 (7,3)	18,0
<b>Věk</b>	20–39 let	20,6 (6,6)	21,0
	40–59 let	15,9 (6,9)	14,5
	60–80 let	17,5 (7,0)	16,5
<b>Vztah k příbuznému s duševním onemocněním</b>	manžel/ka nebo partner/ka	19,1 (5,9)	18,0
	syn/dcera	17,7 (7,4)	16,0
	sourozenec	18,0 (10,1)	23,0
	rodič	17,2 (7,3)	17,0
	kamarád nebo jiný vztah	16,4 (6,0)	15,0



- **ECI: Experience of Caregiving Inventory**
- **66 položek rozdělených do 10 domén**
  - **8 negativních domén**
    - **problematické chování, negativní symptomy, stigma, problémy se službami, vliv na rodinu, potřeba podpory, závislost, ztráta**
  - **2 pozitivní domény**
    - **pozitivní osobní zkušenost, dobré stránky vztahu**
- **Hodnotí se na škále od 0 (nikdy) po 4 (téměř vždy)**
- **Počítá se se celkové pozitivní skóre (ze 2 pozitivních domén), celkové negativní skóre (z 8 negativních domén) a celkové skóre**

# Pečovatelé ECI

	Průměr (směrodatná odchylka)	Průměrné skóre u jedné otázky
Problematické chování	10,5 (7,1)	1,3
Negativní symptomy	9,9 (5,8)	1,7
Stigma	4,5 (3,6)	0,9
Problémy se službami	9,5 (6,1)	1,2
Vliv na rodinu	7,8 (5,3)	1,1
Potřeba podpory	10,9 (5,4)	1,8
Závislost	10,6 (3,8)	2,1
Ztráta	11,1 (5,2)	1,6
Pozitivní osobní zkušenost	12,2 (5,5)	1,5
Dobré stránky vztahu	11,8 (4,3)	2,0
<b>Celkové negativní skóre ECI</b>	<b>74,7 (31,6)</b>	
<b>Celkové pozitivní skóre ECI</b>	<b>24,0 (8,6)</b>	
<b>Celkové skóre ECI</b>	<b>98,6 (36,0)</b>	

- **Srovnání s respondenty v dříve publikovaných studiích:**
  - **RACT**
    - **ECI celkové pozitivní skóre: 24,0 (8,6)**
    - **ECI celkové negativní skóre: 74,7 (31,6)**
  - **Sin, 2016 (lidé pečující o své sourozence s psychózou)**
    - **ECI celkové pozitivní skóre: 32,0 (8,2)**
    - **ECI celkové negativní skóre: 101,4 (30,5)**
  - **Jansen, 2017 (příbuzní osob s první epizodou psychózy)**
    - **ECI celkové pozitivní skóre: 29,0 (9,1)**
    - **ECI celkové negativní skóre: 75,3 (29,3)**

Jansen, J. E., Lysaker, P. H., Trauelsen, A. M., Luther, L., Haahr, U. H., Lyse, H. G., ... & Simonsen, E. (2017). Metacognitive mastery in persons with first-episode psychosis and their caregivers: Implications for timely help-seeking and caregiver experiences. Brief report. *Psychiatry Research*, 251, 54-57.

Sin, J., Murrells, T., Spain, D., Norman, I., & Henderson, C. (2016). Wellbeing, mental health knowledge and caregiving experiences of siblings of people with psychosis, compared to their peers and parents: an exploratory study. *Social psychiatry and psychiatric epidemiology*, 51(9), 1247-1255.

# Kontakty

**Hlavní řešitel, metodik evaluace:**

**PhDr. Petr Winkler, NUDZ  
petr.winkler@nudz.cz**

**Evaluátor 1:**

**Mgr. Karolína Mladá, NUDZ  
karolina.mlada@nudz.cz**

**Evaluátor 2:**

**Mgr. Lucie Kondrátová, NUDZ  
lucie.kondratova@nudz.cz**