

Název dokumentu

Přehledová zpráva o využití kvantitativních a kvalitativních metodologií při hodnocení kvality života a hodnocení intervencí v sociálních službách

Praha, 15. dubna 2011

Autor:

David Kocman

(Centrum pro výzkum a inovaci v sociálních službách, o. s.)

Zpracováno pro:

o. s. Quip - Společnost pro změnu

Obsah

1. Úvod.....	3
2. Individuální QoL jako nástroj hodnocení služeb	4
3. Alternativní způsoby sledování kvality života a hodnocení služeb – kvalitativní výzkum a klientský audit.....	10
4. Cesta z kruhu aneb jak sledovat „kvality“ života?	16
5. Reference	22

1. Úvod

Předmětem této zprávy je

Page | 3

využívání nástrojů na měření kvality života k tomu, abychom něco řekli efektivitě intervence nebo služby --- **využití kvantitativních a kvalitativních metodologií při hodnocení kvality života a hodnocení inovativních intervencí v sociálních službách**

Měření kvality života a evaluace programů změny jsou dvě různé věci.

Popsat změny v kvalitě života, kterých bylo dosaženo v důsledku realizovaných aktivit, v důsledku změny ve způsobu poskytování sociálních služeb, či souvisejících změn v životech klientů.

2. Individuální QoL jako nástroj hodnocení služeb

2.1. Koncept kvality života (QoL) a jeho měření

Termín „kvalita života“ se zabydlel ve třech velkých rodinách vědění – ekonomii, medicíně a v sociálních vědách včetně psychologie (Cummins 2004). Používá pro nejrůznější hodnocení, od toho, abychom se vyslovili ke stavu státních financí až k míře štěstí jednotlivců. V debatách o tom, co tvoří kvalitu života se objevují takové termíny jako štěstí, zadostiučinění, well-being, sebe-aktualizace, míra objektivního fungování, „stav úplné fyzické, duševní a sociální spokojenosti (well-being) a nikoliv pouze nepřítomnost nemoci (WHO 1998), rovnováha, vyrovnanost, prosperita, naplnění, nízká nezaměstnanost, psychologické well-being, vysoké HDP, dobrý život, zaujetí, demokratický liberalismus, či plná a smysluplná existence (Rapley 2003: 27). QoL tak může zahrnovat cokoli od objektivních odhadů životních podmínek jednotlivců k subjektivním hodnocením toho, jak tito jednotlivci chápou svoje životy, od makroekonomických indikátorů a jiných abstraktních kvantit jako je třeba „lidský kapitál“ (OECD 2001) po individuální spokojenost se svou ekonomickou situací. Stejná logika dostává globální rozměry v indikátorech rozvoje, které vyvinula Světová Banka (World Bank 1997). Sem patří například využití půdy a odlesnění, znečištění vzduchu, urbanizace, nebo energetická závislost a emise. Šíře a flexibilita pojmu kvality života vedly Wolfensbergera (1994) až k tomu, že navrhnul pověsit koncept QoL na hřebík. Chtěl se zbavit té jeho „matlavé totality“ a namísto toho se začít víc věnovat jednotlivým komponentům.

Autoři jako Noll (2000) nebo Land (2000) se shodují na tom, že genealogie konceptu QoL je těsně spojená se „social indicators movement“, který od 60tých let začal dominovat sociální a psychologický výzkum, především v USA, a od 70tých let také evropský prostor. Carnaby (1999) sleduje tento přístup zpět k Thorndikeově (1939) studii o životě v amerických velkoměstech. Sociálním indikátorům jako je třeba chudoba, sebevraždnost, hrubý domácí produkt, nebo školní docházka se také říká „objektivní“ a používají se k definování QoL na rovině populací.

V oblasti medicíny a zdravotní péče se pro tradici měření QoL ustálilo označení „health related quality of life“ (HR QoL). Vůči kvalitě života se tu může poměřovat nemoc, míra neschopnosti, stejně jako uzdravení. Výrazným aktérem na poli měření QoL se v posledních letech stala Světová zdravotnická organizace a jí vyvíjený nástroj WHO QOL

(WHO 1998). Českou verzi tohoto nástroje připravilo (validizovalo) Psychiatrické Centrum Praha (srov. Dragomirecká 2006).

Vedle objektivních škál se především v psychologickém výzkumu rozvinul koncept a nástroje měření „subjektivní kvality života“. Tenhle přístup pracuje s tím, jak *jednotlivec* hodnotí své okolí a svůj život. Lidé jsou dotazováni na hodnocení „spokojenosti“ napříč předem definovanými oblastmi jako je zaměstnanost, vzdělání, zapojení do místního společenství, autonomie apod. Je možná přesnější mluvit o „indikátorech orientovaných na člověka“, které se odlišují od sledování vlastností populací jako jsou například počty škol, nebo míra zněčištění ovzduší (Cocks 2002).

Page | 5

Všechny tyto výzkumné tradice mají společné pojetí QoL jako *konceptu*, nebo také „teoretického konstruktů“. Kvalita života je tak myšlená jako sama o sobě těžko viditelná a postihnutelná. Přitom se tím vůbec nemyslí, že by měla být něčím nereálným. Naopak, další používaný výraz „*underlying concept*“ předpokládá kvalitu života jako reálně existující fenomén. Ten je možné teoretizovat, modelovat a měřit. Tím vším výzkum kvalitu života vlastně formátuje a ustavuje ji jako reálnější. Přitom ale stále platí, že kvalita života je přímo těžko postihnutelná. Výzkum proto používá zastupující fenomény (jako třeba chudoba, sociální integrace, deprivace, a jiné), které se k zastřešujícímu konceptu mají odkazovat – jak, to záleží na konkrétním teoretickém modelu. Metodologicky to znamená, že výzkum QoL se dělá pomocí *indikátorů*, zastupujících entit, které je často potřeba rozkládat na další vrstvy indikátorů.

Pole výzkumu „intelektuálního postižení“ (termín, který se používá především v USA a Austrálii) se dlouhodobě vymezuje proti medicínskému pojetí QoL. Namísto toho se tu prosadily přístupy sociálního a psychologického výzkumu (Cummins 2004). Konceptuálně se výzkum opírá o subjektivní škály QoL. A dominantním metodologickým rámcem se stala psychometrie (Rapley 2003). Ustátli se pojetí QoL jako *mnohorozměrného* jevu. V řeči psychometrie je QoL složená z n domén, a je předmětem vnitřní debaty, kolik těch domén má „doopravdy“ být. Doménou jsou: osobní rozvoj, sebeurčení, mezilidské vztahy, sociální začlenění, práva, duševní pohoda, fyzické zdraví, apodobně. Debata o tom, zda se domény nepřekrývají a které jsou reálnější se odehrává v rámci psychometrického testování a zejména faktorové analýzy. Kritikové proto poukazují na uzvařenost debaty o tom, co je důležité a relevantní v rámci kvality života (Rapley 2003).

Někteří autoři se snaží propojovat subjektivní a objektivní indikátory v jednom celistvém konceptu QoL. V této tradici se teoretizuje koncept „person-environment fit“, který se zajímá o rozdíl mezi tím, co lidé mají a tím, co chtějí (Carnaby 1999: 36). Cummins (1997) zase definoval kvalitu života jako „jak objektivní, tak i subjektivní, kdy obě osy zahrnují sedm stejných domén: materiální well-being, zdraví, produktivita, intimita, bezpečí, komunitní a emoční well-being. Objektivní domény tvoří kulturně relevantní míry objektivního well-being. Subjektivní domény tvoří spokojenost v rámci každé domény, která je vážená podle důležitosti pro jednotlivce.“ (Cummins 1997: 6).

V českém prostředí se tématem (subjektivní) kvality života dlouhodobě zabývali především výzkumy nemoci a zdraví. V osmedátých letech se mu věnovali zejména v pražském Psychiatrickém Centru (srov. Dragomirecká, Škoda 1997a, 1997b, Dragomirecká 2006, Dragomirecká a Bartoňová 2006, Goppoldová et al 2006). Mimoto se v posledních letech konalo několik konferencí, které kvalitu života uchopily z různých úhlů – jako psychologickou pohodu, ekonomickou a sociální deprivaci nebo jako dopad společenských změn (srov. Hnilicová 2004).

2.2. „Individuální QoL“ jako nástroj hodnocení sociálních služeb pro lidi s potížemi v učení

Měření „individuální kvality života“ se od 80tých let začalo více aplikovat v prostředí sociálních služeb, kde se propojilo s *hodnocením* služeb. Zájem o kvalitu života se v sociálních službách objevil v souvislosti s jejich transformací, zejména v USA, Velké Británii, Austrálii a Holandsku. Kromě finančního hodnocení nákladů spojených s deinstitutionalizací (např. Knapp 1998, 2011) se politikové a administrátoři začali zajímat také o dopad deinstitutionalizace na kvalitu života uživatelů služeb (Carnaby 1999: 24). Změny v kvalitě života měly podat důkaz o úspěších transformace. Do určité míry tak koncept kvality života nahradil koncept normalizace coby „ideálu směřování“ transformace sociálních služeb (Carnaby 1999).¹

Tento zájem o kvalitu života jistě navazoval na témata jako zplnoprávnění životů lidí, kteří odcházeli z ústavů do komunity, a souvisel také s postupným odklonem od výsadního postavení medicínského pohledu a hodnocení symptomů postižení. Větší

¹ Takové směřování se může objevovat i na úrovni organizací. Například celonárodní organizace Rethink, která se v Británii věnuje péči o duševně nemocné má za cíl „pomáhat všem, kdo jsou zastiženi duševní nemocí, aby znovuobnovili lepší kvalitu života.“

pozornost se začala věnovat prostředí člověka, kam patří také služby. Podle Cockse představuje individuální QoL dokonce „hlavní ohnisko evaluačního výzkumu, který se zaměřuje na výsledky ve službách pro lidi s potížemi v učení“ (Cocks 2002: 131). Také pro Schalocka se (individuální) QoL stala způsobem, jak „hodnotit efektivitu různých programů a intervencí“ (Schalock, Bonham a Verdugo 2008: 181). V tomto těsném propojení s hodnocením efektivitu a kvality služeb se opouští *prostý* zájem o QoL jako hodnoty a touhy jednotlivých lidí.

QoL jako kritérium efektivitu služeb ale potřebovalo nový rámec, který by hodnocení umožnil. Tímto rámcem se stala metodologie *evaluačního výzkumu* (Davidson 2005, Spaulding 2008, Royse, Thyer, and Padgett 2009). Klasickým kvazi-experimentální rámcem hodnocení je model „před-po“ (Campbell and Stanley 1963, pro kritiku srov. Pawson and Tilley 1997), který nabádá k dodržení sekvence měření–intervence–měření. Rozdíl mezi prvním a druhým měřením má vypovídat o tom, jestli došlo ke změně. Tento „zlatý standard“ evaluačního výzkumu existuje v různých variacích, s kontrolní skupinou, nebo bez ní, s různými časovými řadami měření, s různými způsoby získávání „vzorku“ (viz např. Judd et al 1991).

V tomto modelu měřili Perry and Felce (2003) výsledky (*outcomes*) poskytování služby podporovaného bydlení napříč různými druhy poskytovatelů (obecní, neziskové, privátní), tak jak se odrazily v kvalitě života uživatelů.

V tradici měření subjektivní QoL jako míry kvality a úspěšnosti služeb pro lidi s potížemi v učení byl ale identifikovaný důležitý problém – používání „náhradních“ (proxy) odpovědí tam, kde dotazovaný uživatel nemůže nebo neumí na otázky dotazníku odpovědět sám (Rapley 2003, Cummins 2008). Podle výzkumníků je problematické, ptát se na přínos intervencí a programů v životech lidí, když „kognitivní schopnost respondentů porozumět abstraktním termínům je minimální“? Běžným řešením je používání náhradních odpovědí od lidí, kteří jsou respondentům nějak blízcí.

Náhradní odpovědi jsou důležitým tématem. Podle kritiků s jejich využitím počítají poměrně neproblematicky „téměř všechny nástroje“ (Rapley, Ridgeway and Beyer 1998). Oblíbené dotazníky jako třeba QoL-Q (Schalock and Keith 1993, srov Kober and Eggleton 2002, Jenaro, Crespo and Verdugo 2004), nebo ComQoL-ID (Cummins 1997) jednoduše předpokládají shodu mezi hodnoceními náhradníků, nejlépe příbuzných nebo přátel, kteří člověka dobře znají, a odpověďmi uživatelů služeb. Rapleyho a kol. ale dospěli k závěru, že pracovníci zařízení, kteří především v rezidenční péči často vystupují

jako zdroj náhradních odpovědí, hodnotí kvalitu života konzistentně příznivěji než sami uživatelé. Zejména ty subjektivní položky jako je nezávislost and autonomie.

Rapley a kol v tomto důležitém výzkumu využili malou skupinu dotazníků, které byly v rámci dřívější studie vyplněné jak uživateli, tak také oběma náhradními respondenty. Navíc si místo obvyklé otázky ohledně spolehlivosti nástroje, která se měří na stejných populacích respondentů (tj. mezi pracovníky), si Rapley a kolegové položili otázku o *validitě* výsledků takových měření. Výsledky nabádají k velké opatrnosti, pokud jde o používání náhradních odpovědí. Podle autorů „musíme pokaždé počítat s možností, že pracovníci budou nadhodnocovat pozitivní výstupy“ (Rapley, Ridgeway, Beyer 1998: 37).

S podobnými dotazníky lze podle kritiků možná dospět ke spolehlivým (reliabilním), ale pouze nevalidním závěrům. Sama psychometrie neustále poukazuje na potíže, které má s měřicími nástroji (dotazníky kvality života). Nejsou tak objektivní a přesné, jak by měly. Je to vnitřní, metodologická a nezasvěcenému těžko přístupná debata ohledně schopnosti dotazníků měřit, co se měřit má (Cummins 2005). Potřebu neustále vyvíjet a znovu kalibrovat nové škály a otázky je možné vidět nejenom jako doklad bujícího pole výzkumu QoL, ale také jako projev tohoto problému.

Mezi stoupenci měření kvality života se objevily různé reakce na kritiku používání proxy odpovědí. Jednou z nich je ignorování námitek. Zazněly ale i pozitivní reakce. Podle Cumminse výzkum odhalil, nakolik mají proxy odpovědi obecně malou vazbu na to, jak se lidé s potížemi v učením opravdu cítí (Cummins 2005: 17). Cummins je ale nespokojený s „minimálními akceptovatelnými standardy psychometrické validizace“ nástrojů obecně (ibid). Argumentuje pro vývoj rigoróznějších metod měření, které by v sobě mimo jiné zabudovaly před-testy pro rozhodování o tom, kdo je a kdo není schopen porozumět otázkám. Proxy odpovědi na subjektivní QoL považuje ve světle kritiky za obecně málo validní (ibid.) a navrhuje pouze pracovat s vlastními odpověďmi lidí. To přináší specifické nároky na výstavbu měřících nástrojů pro lidi s vysokou mírou postižení, které zatím nebyly nevyřešené.

Odpovědí jiného druhu je návrh vůbec nepoužívat subjektivní škály QoL k měření efektivity služeb pro lidi s potížemi v učením (např. Hansel 2001). Požadavek nepoužívat subjektivní škály navíc zahrnuje argument o tom, že subjektivní QoL je možné teoretizovat jako vlastně docela stabilní fenomén, který je rovnovážný napříč populacemi. Jako taková není QoL schopná odrážet aktuální změny v *prostředí* uživatele (Cummins 2005: 9). Jedním z návrhů je návrat k objektivním nástrojům jako byly

například PASS (Wolfensberger and Glenn 1975) a PASSING (Wolfensberger and Thomas 1983).

Jiní kritikové, jako například Rapley, sice docházejí k podobnému závěru – že se při hodnocení služeb není možné spoléhat se měření QoL. Rapley ale argumentuje radikálně. Podle něj kvalita života, tak jak je nám představovaná jako fenomén, který je sice těžké ale ne nemožné měřit, vlastně neexistuje (Rapley 2003: 220). QoL podle něj neexistuje jako jev nezávislý na metodách měření, který by lidé zakoušeli ve svých každodenních životech, o kterém by pak mohli vypovídat, a který pak bylo možné segmentovat a měřit. Podle Rapleyho je tolik kvalit života, kolik je jejich popisů (ibid). Odtud také Rapley vyvozuje závěr, že měření kvality života o kvalitě a efektivitě služeb nemůže nic moc říct (ibid: 223).

3. Alternativní způsoby sledování kvality života a hodnocení služeb – kvalitativní výzkum a klientský audit

3.1. Kvalitativní výzkum v sociální práci

Page | 10

V minulé kapitole jsme mluvili o hodnocení služeb pomocí měření QoL jejich uživatelů. V této kapitole o alternativních přístupech se věnujeme kvalitativnímu výzkumu obecněji a jeho použití ve sledování kvality života. V tomto kroku se ale také dostáváme na pole, které k již skoro půl století formátované „paradigmatickými válkami“ mezi kvalitativně a kvantitativně orientovanými výzkumníky a současně snahami o překlenutí těchto přístupů. Kde jedni argumentují pro kontrolované experimentování a schopnost generalizace, druzí mluví o nutnosti porozumět významům a sledování komplexnosti. Stejně tak hodnocení (evaluace) se může klást do protikladu k výzkumu. V takovém pojetí se evaluace se definuje jako zájem o praktické problémy, kdežto výzkum o teoretické problémy, evaluace má ústít ve změnu, výzkum v poznání, evaluace má dospět k výroku o hodnotě programu nebo služby, výzkum k popisu, evaluace má sledovat krátkodobé problémy, výzkum dlouhodobá témata, evaluace má používat evaluační metody, výzkum výzkumné, evaluace není organizovaná podle vědeckých disciplín, výzkum je disciplinární, evaluace může být dělaná lidmi, kteří jsou součástí hodnoceného pole, výzkum má být dělaný profesionály z venku (Shaw 1999: 8). Metodologická debata v posledních sociálních vědách je v posledních čtyřiceti letech strukturovaná jako pře mezi zastánci kvalitativních a kvantitativních přístupů. Mluví se dokonce o „paradigmatických válkách“.

Poslední roky se ale zdá sílit argument o post-paradigmatickém přístupu, který chápe, že radikální polarizace těchto metodologií je sama do velké míry idealizované rozvržení (Hammersley and Gomm 1997). Sílí argumenty pro pragmatické pojetí výzkumu a roste obliba tzv mixed-methods, které propojují kvantitativní a kvalitativní přístup. Silvermanův výrok o tom, že „nejsou principiální důvody, proč by někdo měl být kvantitativní nebo kvalitativní výzkumník, všechno závisí na tom, co se snažíme dělat“ (Silverman 1997: 14) získal širokou podporu (srov. Shaw 1999). Konkrétní výzkumné strategie by měly záviset na problému a zejména na otázce, kterou si výzkumné projekty kladou.

Stejně tak v oblasti evaluačního výzkumu argumentuje Lishman (1999) pro neoddělování výzkumu a hodnocení tak jak to mnozí dělají. Evaluace pro ni není jednoduše

o efektivnosti výstupů, ale musí stejně tak rozvinout porozumění tomu, jak sami sociální pracovníci a další aktéři sledovaných programů svoji práci chápou a hodnotí (Lishman 1999: 3-4). Stejně tak, dodává Lishman, nemůže být evaluace uzavřená pouze snahou o prokázání využití prostředků. Měla by se daleko víc zajímat o praxi a hodnocení procesů ve službách. Měla by se v posledku daleko intenzivněji zapojovat to empiricky podložené vytváření teorií a vést ke kritice širších politických rámců, ve kterých hodnocené programy a služby vznikají (ibid: 4).

Kvalitativní výzkum v sociální práci je možná alternativní ve srovnání s dominancí kvantitativních šetření, zejména v severo-americké tradici. To ale neznamená, že je jde o nepočtenou a teprve se ustavující výzkumnou praxi. Když Ian Shaw a Nick Gould před dvanácti lety vydali "Kvalitativní výzkum v sociální práci" (Shaw and Gould 1999), všimli si tendence některých autorů, mluvit o kvalitativním výzkumu jako o Popelce, která se v devadesátých letech teprve začala ustavovat. Přitom ale vlastním šetřením v databázích časopiseckých textů našli ve vybraném období přes 400 kvalitativních studií v sociální práci (Shaw and Gould 1999: 33). Podobný trend rostoucího zájmu o kvalitativní přístupy byl ve stejné době patrný i z jiných analýz (srov. Brun 1997). Shaw a Gould došli k závěru, že kvalitativní metody jsou široce využívány ve výzkumu v sociální práci. Jde o již pevně ustavenou a rozvíjející se větev výzkumu, která má i svůj časopis (Qualitative Social Work, od roku 2002). Zastoupené jsou všechny běžné metody narativní a diskurzivní analýzy, biografického přístupu, antropologického i feministického výzkumu.

Stále populárnějším přístupem zejména v oblasti hodnocení dopadu a naplňování programů a politik je *etnografický výzkum*, který ve svém anglosaském pojetí znamená dlouhodobou přítomnost ve sledované realitě (a nikoliv tu středoevropskou tradici národopisného sbírání a popisu objektů lidové kultury). Daniel Miller shrnul klíčové prvky etnografického výzkumu ve třech bodech (Miller 1997). Prvním je spolu-účast, která umožňuje sledovat programy a politiky „v akci“. Další rysy se odvíjejí od rysu prvního – sledování toho, co lidé doopravdy dělají, a ne jenom toho, co říkají, že dělají, a snaha dostat se za prvotní, strojené a kontrolované reakce studovaných lidí.

Etnografie je tak použitelná zejména při sledování fáze implementace. Svou autoritu čerpá zejména z druhého z rysů – nároku popisovat věci, jak se opravdu dějí (ve srovnání s dotazníkovými výzkumy, které pracují s tím, co lidé říkají, že dělají). Etnografie se tak situuje jako metoda vhodná pro vyhodnocení překryvu mezi rétorikou (politik a sociálních programů) a praxí (těchto programů a politik). Marston a McDonald přímo

mluví o příležitosti, kterou etnografie nabízí ve svojí schopnosti porozumět jak se implementují politiky, a s jakými výsledky (Marston a McDonald 2006: 8).

Současným příkladem hodnocení sociální inovace pomocí etnografického výzkumu může být příspěvek Ruth Naughton-Doe a Johna Carpentera (2011). Autoři sledovali implementaci inovativního programu „časové banky“ v hostelu pro lidi bez přístřeší. Jejich cílem bylo zjistit, nakolik se rétorika liší od praxe projektu. Ptali se na implementaci inovace, na to, jak mobilizuje účast lidí, a zda projekt dosahuje ideálu „spolu-vytváření“ praxe mezi profesionály a uživateli. Autoři přišli na to, že praxe nedosahuje horizontů, které byly stanovené v projektu. Výzkum měl podle nich pozitivní efekt v tom, že hodnocený projekt mohl na základě zjištěných závěrů přehodnotit cíle i samotný model poskytování služby.

3.2. Kvalitativní výzkum a sledování kvality života

Kvalitativní výzkumné strategie se vztahují ke kvalitě života dvojím způsobem. Jednak se autoři zaměřili na kritickou reflexi dominantních kvantitativních metodologií. Na druhé straně se autoři zaměřili přímo na koncept kvality života a snaží se mu porozumět skrze použití jiné metodologie než je psychometrické měření. Oběma liniím výzkumu se teď ve zkratce budeme věnovat.

Někteří autoři pochybují, zda jsou výzkumy QoL nějak relevantní lidem, se pro které jsou určené – zda jsou vůbec orientované na opravdové potřeby a zájmy uživatelů služeb (Carr and Higginson 2001). Sociální vědy mají dlouholetou tradici eticky orientovaného, akčního výzkumu, který chce přispět především k zohlednění pohledů lidí a skupin, které jsou nějakým způsobem ohrožené. Antropologové například dlouho upozorňují na tlaky, kterým čelí malé etnické skupiny všude tam, kde velké nadnárodní organizace těží nerostné suroviny, nebo kde vládní politiky mají negativní následky pro místní populace (Li 2007). Sociologové se podobně věnují širším sociálním kontextům problémů jako je chudoba (Wacquant 2009) nebo kriminalita (Bourgeois 2003). Součástí této tradice byl od sedmdesátých let 20. století také reflexivní pohled to, jak se samotné sociální vědy podílely na situaci lidí, o které se mají zdánlivě nezaujatě zajímat (Scholte 1974, Clifford 1986). Také v oblasti výzkumu QoL se objevily kritické hlasy, které se ptají na etiku výzkumu a na to, jak namísto emancipace výzkum naopak přispívá k neradostné situaci lidí, které sleduje (Antaki and Rapley 1996a, 1996b). V tomto rámci byla

problematizovaná praxe, kdy dotazníky především reflektují představy výzkumníků o kvalitě života a pomíjejí pohledy dotazovaných lidí (Hatton 1998).

Výzkum, který se dostal i do učebnice sociálního výzkumu (Seale 1998), je Antakiho a Rapleyho studie *procesu* dotazníkového šetření nebo, jak se v psychometrii říká, administrace nástroje QoL (Antaki and Rapley 1996a, 1996b). Autoři ve studii sledovali, jak vyškolení tazatelé, většinou studenti psychologie, vyplňovali s uživateli služeb dotazníky QoL. Tomuto problému jsme se věnovali již v minulé kapitole. Vyplňování dotazníků QoL je v psychometrii problematická fáze výzkumného procesu, ale problémy jsou definované metodologicky – tedy spíš jako technický problém, na který je možné najít řešení pomocí rigoróznějšího uplatňování různých kvantitativních metod a ověřovacích postupů. Jinak ale není administrace dotazníků zajímavá. Použití metody konverzační analýzy naopak podle autorů ukázalo, že vyplňování dotazníků je navýsost problematický krok i na rovině epistemologie – že se dotýká zásadnější otázky, jak je vůbec vědění možné. Jeden z argumentů je, že i když jsou nástroje měření QoL *v rámci psychometrie* validizované, a je testovaná jejich spolehlivost (reliabilita), mohou výrazně pokrýt to, co lidé ve svých odpovědích sami říkají. Ve své analýze autoři dokumentují posuny ve významu otázek, které tazatelé kladou. Coby součást standardizovaného nástroje mají být pokaždé stejné. Autoři dokumentují posuny v odpovědích, ke kterým dochází přitom, jak se tazatelé snaží získat odpovědi i přitom, jak pracují s částmi odpovědí.

Dlouholetým obhájcem kvalitativního, etnografického výzkumu v oblasti kvality života je Richard Edgerton (1990, 1996). Podle něj sice existuje dost studií, které nabízejí květnaté obrazy z profesního, občanského a volnočasového života, ale které nebyly s to nabídnout přesný popis „vlastní kvality životů, událostí, které měly v životě lidí důležité místo, nebo toho, jak lidé chápou své životy“ (Edgerton 1990: 153). Podle Edgertona je možné dosáhnout kvalitní výpovědi pouze z pohledu konkrétních lidí, a to díky často dlouhodobé přítomnosti výzkumníka v životech těch lidí. Edgertonův argument opět staví na výpovědní síle „etnografického naturalismu“ (Atkinson 1990), který skrze vhled „zespodu“ umožňuje daleko nejpreciznější porozumění kvalitě života konkrétních lidí.

3.3. Co klienti opravdu chtějí: clientský audit

Již koncem 90tých let argumentovali Evans a Fisher (1999), že je načase, aby se výzkumu v sociální práci a sociálních službách chopili nejen kliničtí profesionálové, ale také sami uživatelé. Od té doby se nejen rozvinul „výzkum zaměřený na uživatele“ (*user led research*), ale vznikla i alternativní forma *hodnocení služeb*, tzv. „klientský audit“. Jednou z metod takového hodnocení sociálních služeb *Hodnocení zaměřené na uživatele* (angl. *User Focused Monitoring*) (Kotecha et al 2007, srov Betty 2001). V Anglii bylo průkopníkem tohoto hodnocení Sainsburys Centre for Mental Health. V kontinentální Evropě má klientský audit služeb tradici ve Skandinávii, například model BIKVA v Dánsku (Krogstrup 1997, srov. Julkunen 2004). Co je společného všem těmto metodám hodnocení je, že je provádějí přímo uživatelé-výzkumníci.

Právo uživatelů na zapojení do služeb, na jejich pozici coby partnerů v praxi sociálních služeb, na informace, a možnost spolu-rozhodování o podobě intervencí jsou dnes víceméně obecně přijatá a uznávaná – přestože je podle některých komentátorů skutečné naplnění těchto práv stále projektem budoucnosti. Stejně tak zapojování uživatelů do hodnocení kvality služeb je podle některých autorů stále převážně pasivní. Klienti jsou odkazováni do role subjektů dotazníkových šetření a konzultačních cvičení (Kotecha et al 2007). V tomhle ohledu se klientský audit snaží o radikální odklon od minulosti tím, jak dává uživatelům novou, aktivní pozici v celém auditním procesu. Podle Kotecha et al filosofie klientského auditu říká, že „aby hodnocení služby doopravdy odráželo podněty a názory lidí, kteří službu užívají spíše než jejich provozovatelů, uživatelé musí kontrolovat průběh šetření v každé jeho fázi – od otázek, které jsou kladeny, přes sběr, analýzu, a interpretaci dat, až po finální zprávu a sestavování doporučení pro další rozvoj“ (ibid). Klíčovým východiskem pro alternativní sílu klientského auditu je odkaz k pozici uživatelů v sociální struktuře, která jim má umožnit daleko nejlepší pochopení situace lidí ve stejné situaci. Uživatelé jako skupina tak mají přístup k neopakovatelné pozici, která umožňuje specifické pochopení a posouzení kvality jim určených služeb. Tím uživatelé získávají morální a epistemologickou převahu jako „experti ze zkušenosti“, kteří, jak píše na svých stránkách uživatelsko-výzkumné centrum SCIL „přinášejí cenné informace ohledně toho, co různé služby přinášejí životům uživatelů – tak jak to vidí uživatelé z pohledu uživatelů“ (SCIL 2007).

Klientský audit v Čechách (Pavla Baxová, Rytmus o.s.)

Metodika tzv. klientského auditu vznikla a byl pilotně ověřována v projektu o.s. Rytmus *Od klienta k občanovi* (který byl podpořen z norských fondů prostřednictvím NROS). Klientský audit svým způsobem doplňuje systém hodnocení kvality sociálních služeb, které se dnes provádí formou inspekcí, auditů, sebehodnocením atd.

Hlavní myšlenkou vytvoření a následné realizace auditu, bylo zapojit do hodnocení sociálních služeb osoby, pro něž jsou nebo měly by být sociální služby poskytovány. K této myšlence nás vedl následující hlavní důvod: jakkoli se snaží inspekce kvality hodnotit kvalitu služby ve smyslu naplňování práv jejich uživatelů a míry jejich zapojování do běžného života, jde o pohled vnější a odborný. To je jistě v pořádku. Naproti tomu hodnocení realizované samotnými osobami s potížemi v učení dává možnost získání pohledu na poskytování kvalitních služeb z druhé strany, ze strany potenciálního uživatele služby, navíc vrstevníka, který služby “zatím” nebo snad ani vůbec nevyužívá.

Z reakcí jednotlivých zařízení, kde hodnocení kvality hodnotiteli s potížemi v učení proběhlo, je možné potvrdit opodstatněnost původní myšlenky – významu získání jiného pohledu na způsob poskytování služby. Poskytovatelé, u nichž proběhlo hodnocení, navíc získali „body“ v naplňování kritéria standardů kvality sociálních služeb, konkrétně kritéria 15.c (Poskytovatel zapojuje do hodnocení poskytované sociální služby také zaměstnance a další zainteresované fyzické a právnické osoby.)

4. Cesta z kruhu aneb jak sledovat „kvalitu“ života?

4.1. Pluralita hodnotících rámců

Jeden obecně přijímaný model, který má na zřeteli podpořit kvalitu výzkumu, mluví o nutnosti zapojit různorodé metody. Jde o způsob, jak se vymanit z letitého sváru mezi kvantitativními a kvalitativními přístupy. V modelu, kterému se říká *mixed methods*, jde o pragmatické zapojení obou tradic. Volba metodologie má zaujmout své místo v předepsané posloupnosti výzkumného procesu. Nemá dominovat debatě o výzkumu. Naopak, má se stát více nástrojem než řídicím prvkem – a ve výzkumném procesu má přijít na řadu až potom, co byl zvolený teoretický rámec a výzkumná otázka.

Page | 16

Přesně takhle postupuje Americká asociace pro postižení intelektu (AAID, do roku 2009 Americká asociace pro mentální retardaci, AAMR), která vydala doporučení dobré praxe výzkumu QoL u lidí s postižením intelektu (Lyons 2010: 102ff). Volba metody má navazovat na „dobře rozvržený teoretický model, jasně formulované domény, a indikátory, a na validní a spolehlivé hodnotící nástroje“ (ibid.: 104). Metodologický pluralismus pak má zahrnovat používání subjektivních i objektivních škál, různé výzkumné designy (s jednou skupinou, mezi skupinami), a také vyvážené použití kvantitativních a kvalitativních metod – tedy to co se chápe jako zapojení multi-metod (ibid.: 104).

Není těžké vidět, proč má využití mixed methods své zásadní odpůrce mezi kvalitativně orientovanými výzkumníky. Argument proti multi-metodám říká, že namísto vyváženého propojení jde vlastně o velmi efektivní kolonizaci kvalitativního výzkumu kvantitativní metodologií. Kvalitativní výzkum je vykázán jako pouhá a podružná metoda „sběru dat“ v rámci jednotného výzkumného procesu, který ale sám patří do konceptuálního aparátu post-pozitivistické metodologie (srov. Shank 2006).

Pojetí mixed methods může být stále populárnější, ale jak je vidět, není neproblematické. Pokud bychom chtěli trvat na pojmu mixed methods, jednou z možností, jak jej dál posunout je ještě víc rozšířit naznačený eklekticismus hodnocení. Používání kvantitativních a kvalitativních metod jde tímto směrem. Stále se ale bavíme o speciálních metodách sociálního výzkumu. Přitom víme, že v sociálních službách funguje současně množství různých profesionálních rámců a každý používá nějaké způsoby hodnocení. Lékařské, pečovatelské, uživatelské, sociální práce, ekonomické. Mimo úzce vymezené disciplinární hranice neexistují efektivní způsoby, jak tato vědění

propojovat a využívat pro další hodnocení. Tyto rámce spolu rutinně nespolupracují, daleko nejčastěji se nějak vzájemně popírají a přetlačují – ekonomický rámec má v tomto ohledu tradičně nejsilnější pozici. Je schopný určovat, které programy a inovace budou nebo nebudou realizované, a to i na úkor ostatních hodnocení.

Page | 17

Rámec hodnocení, který by do budoucna mohl vzniknout, by se tak měl snažit o vytvoření platformy, v jejímž rámci bude možné vedle sebe postavit tato různá hodnocení a pokusit se je alespoň načas de-hierarchizovat. Jeden takový pokus o vytvoření prostoru, kde spolu různá profesionální vědění komunikují, jsou multidisciplinární setkání v případovém managementu. V českém prostoru jsou ale spíše výjimkou. Jinou inspirací, jak vedle sebe řadit různé rámce hodnocení, může být metodologie hodnocení univerzit, podle které deníky Times a The Guardian každoročně sestavují žebříčky „dobrých univerzit“. Vedle sebe vidíme hlediska jako je hodnocení spokojenosti studentů, uplatnitelnost na trhu práce, tak i výsledky měření kvality výzkumu. Tyto jednotlivé složky celkového skóre jsou vážené a efekt mají až jako součet. Sociální programy by se také mohly hodnotit, vedle externího hodnocení, které často představuje velkou zátěž pro hodnocené organizace, s využitím existujících klinických hodnocení intervencí a jiných nástrojů na sledování praxe (jako jsou individuální plány). Ať už by výsledná metodologie byla jakákoliv, důležitým principem by byl požadavek přihlédnout k různým hlediskům – tak, aby všechny *byly znát* ve výsledném hodnocení, aby mělo každé svou váhu, a ne aby byly zatlačené jediným, vítězným rámcem.

4.2. Nový úkol pro kvalitativní výzkum: jak sledovat kvality života v sociálních službách

Má-li kvalitativní výzkum hrát větší roli v hodnocené inovativních programů, než jakou mu připisuje přístup „mixed methods“ musí sám projít přeměnou. Mělo by přestat platit, že kvalitativní výzkum je „pouze“ o významech, kdežto pokud chceme získat rigorózní hodnocení výsledků, obrátíme se na kvantitativní evaluaci.

Centrum pro výzkum a inovace v sociálních službách se snaží právě o takový nově definovaný kvalitativní výzkum (srov. Kocman a Paleček 2011, Paleček a Kocman 2011, Kocman a Paleček 2007). Jeho jádro spočívá v zájmu o komplexitu procesů v rámci sledovaného projektu *a současně* o výsledky, které sledovaný projekt přináší – s tím, že různá hodnocení praxe nestojí nějak „mimo“ sledovanou realitou, kterou jsou schopná

s nadhledem vyhodnotit, ale jsou sama součástí neustálého vyjednávání o realitě projektu a jeho efektech. Naše hodnocení programů sleduje současně jak dění projektu, tak také různé evaluační rámce, které jsou v projektu zapojované.

V tradici tzv. nové sociologie vědy a technologií nesledujeme pouze „sociální aspekty“ jevů, tj. třeba to, jak profesionálové v sociálních službách „chápou“ deinstitucionalizaci nebo zavádění procesů kvality v sociálních službách. Namísto toho se věnujeme „jevům samotným“, které byly do velké míry ponechané „technických“ disciplínám – kvalitu služeb měří inspektoři, kvalitu života zase měří psychometrie. Podobně argumentují Harbers, Mol a Stollmeyer (2002), když navrhuji zaměřit se na každodenní praktiky toho, jak jsou standardy špatné a dobré péče prakticky vytvářené, dosahované anebo odmítané. Jde o schopnost sledovat specifičnosti, o které v životě jde. Na úrovni popisu pak jde podle autorů o to hledat kontrasty, sledovat odlišnosti a nesoulady, a zaměřovat se na to, jak jsou zvládané a co by se jedna praxe mohla učit od druhé (ibid: 219).

Page | 18

Jak tedy navrhujeme sledovat kvalitu života a vliv sociálních programů? Při sledování změn v kvalitě života jsem spolu se zastánci měření QoL zajedno v tom, že se díváme na jev, který je *mnohočetný*. Kvalita života je, jak říkají, „multidimenzionální“. Týká se mnoha různých oblastí života, které je těžké všechny dopředu vyjmenovat. Stejně tak se hlásíme k oné intuici, kterou mají také profesionálové ve službách: že totiž existuje propojení mezi vlastnostmi životů lidí a organizací péče. Naopak s odpůrci měření kvality života souhlasíme především v tom, že krok *od* měření kvality života *k* výpovědi o kvalitě služeb je velmi problematický. Problematickost nevidíme v propojení jako takovém, ale v tom, *jak* s ním psychometrie pracuje. Postuluje jednak samozřejmost *směru* tohoto vztahu, to je od měření života k výpovědi o péči. A jednak se snaží udržet všechny prvky v jednotném tvaru a v jednoduché rovnici o jedné neznámé. Jedna celková kvalita života → kvalita služeb. V takovém pohledu stačí změřit kvalitu života a získáme výpověď o kvalitě služeb. To ale může vést ke komickému karikování procesů, které se podílejí jak na lidském životě, tak na dynamice a kvalitě sociálních služeb. Komičnost ale může v praxi rychle vystřídat úzkost. To když se podobně definované měření stane součástí rutinního fungování trhu sociálních služeb, a jeho výsledky se prohlásí za konečný a jediný způsob, jak vyhodnotit úspěšnost poskytované služby. Tady už není prostor pro úsměv.

Tvrdíme, že i kdybychom na chvíli uznali, že dotazníky kvality života měří to, co mají, stále platí, že na základě toho nemůžeme říct mnoho ani o životě, ani o službě. Předně

proto, že kvalita života měří *stav*. Neříká nic o tom, jak k tomuto stavu došlo, ani kdo a jak se na tom procesu podílel. Přitom aplikovaná použití měření kvality života dávají dojem, že je možné z nich hodnocení sociální služby vyvodit. S odpůrci měření kvality, jako je Mark Rapley, zase nesouhlasíme v návrhu sledovat služby a život odděleně. Kvalitu služeb navrhuje Rapley posuzovat podle standardů služeb, a kvalitu života chce namísto měření sledovat jako „žitou zkušenost“ (Rapley 2003: 230). Jeho návrh je výsledkem pečlivého a kritického zhodnocení stavu poznání v oblasti měření individuální QoL. Současně je to ale také trochu defenzivní strategie – našel dost dokladů o tom, že propojení obou oblastí (péče a kvality života) v jeho stávajících podobách nefunguje. Jenže tím, že oddělí životní zkušenost od poskytování služeb, také rezignuje na možnost sledovat obojí v jejich vzájemném vztahu, sledovat je *najednou*. To vidíme jako omezení Rapleyho návrhu.

V našem výzkumu (Kocman, Paleček 2011) jsme sledovali, jak se proměňují kvality života lidí, kteří odešli v rámci transformace ústavní péče do bydlení v běžném prostředí. Východiskem byla potřeba vyvinout takovou analýzu, která by současně zachovala onu intuici profesionálů a zřizovatelů, že služby a životy uživatelů služeb jsou v důležitém vztahu. Kdybychom je sledovali odděleně, o jejich vztahu bychom se toho příliš nedozvěděli. Proto jsme se také zabývali mnoha souvislostmi života uživatelů před odchodem i po odchodu z ústavní péče. V našem zorném poli tak byly životy lidí v jejich propojení s institucemi, ať už jde o ústav sociální péče (pozdější domov pro osoby se zdravotním postižením), psychiatrickou léčebnu, nebo chráněné bydlení či obecní byt zvláštního určení. Sledovali jsme specifické změny kvalit, které se v životech uživatelů služeb děly, a které byly založené na řadě dílčích posunů v organizaci péče.

Soukromí, odpovědnost, důstojnost, možnost volby nebo vlastnictví jsou považované za důležité kvality života každého člověka. V jejich jménu se také dělá transformace služeb. Přitom bylo zajímavé sledovat, jak se uživatelé v naší kohortě začali s těmito kvalitami života seznamovat už ve velkých pobytových zařízeních. Tyto kvality se měnily v delším horizontu tím, jak lidé začali z „domovů“ docházet do práce, jezdit pryč za denními aktivitami, pohybovat se v místním prostředí. Současně ale až po odchodu do komunity začalo být patrné, jaké další kvality (nebo jejich odstíny) životu v „domově“ chyběly – třeba bydlet ve vlastním bytě, mít nové sousedy nebo nakládat po svém s časem.

Po odchodu se začaly otevírat také další vrstvy nových kvalit života, jako je třeba možnost neuspět (což se v normálním životě může stát každému). Organizace péče je

v tomto pohledu podstatná pro to, jak ve výsledku vypadá život uživatelů služeb. Dokonce bychom mohli říct, že péče rozvrhuje možnosti toho, kým člověk je nebo může být. V tomto smyslu je člověk se svým životem vždy i produktem péče.

Podíváme-li se na takové *zklamání* jako běžnou kvalitu života, v sociálních službách je to kontroverzní kvalita. Je chápána jako negativní, transformace služeb má přeci přinášet pozitivní životní příležitosti – nové formy zapojení se do komunity, četnější vazby s rodinou, a podobně. Odtud pak může plynout otázka, jak hodnotit transformaci, jejíž součástí jsou i kvality jako je zklamání?

Page | 20

Jeden z osudů, které jsme sledovali, byl příběh pana Chovance (to není jeho pravé jméno). Dospěli jsme k závěru, že jakkoli by byla příprava v rámci odchodu pana Chovance z ústavu propracovaná a dlouhodobá, určitě by se nemohl v DOZP – a ani nikde jinde – připravit na takové prvky života jako je právě zklamání. Na zklamání se nedá připravit dopředu, dá se jediné zažít. V případě pana Chovance zklamání přišlo až nějakou dobu poté, co se pan Chovanec přestěhoval do chráněného bydlení. A dokonce by se dalo říci, že přišlo právě díky této změně, resp. díky všem těm změnám, které se v životě pana Chovance odehrály.

Objevily se nejen nové možnosti, ale také tápání, zmatky, starosti, problémy ve vztazích. Pan Chovanec se začal trápit, protože jeho život není takový, jaký by si ho představoval. Po dlouhé době se viděl se svými sourozenci a uvědomil si, co všechno v jeho životě ještě chybí. I on by někdy chtěl mít partnerku a vlastní rodinu. Ale zdá se mu to tak daleko. Nevíme, jestli pana Chovance něco takového trápilo i dříve. A je dost možné, že ano. Ale teď se to objevilo možná ještě naléhavěji. Teprve teď, když žije samostatně v novém bytě, může navštěvovat původní rodinu, rozhoduje víc o svém čase, otevřely se nové obzory a spolu s tím i to, jak nesnadno jsou dosažitelné. Kdyby teď někdo měřil kvalitu života pana Chovance, byla by nejspíš nízká. Přitom je zřejmé, že její příčinou není špatná sociální služba. Naopak, je to právě služba chráněného bydlení, která přispívá k tomu, že život pana Chovance nabývá nových kvalit a že se v tomto procesu také začínají objevovat kvality dosud nenaplněné. A asistenti asi nemohou dělat nic jiného, než začít zkoušet, jestli by náhodou přece jen nešlo těchto kvalit dosáhnout. Budou o tom s panem Chovancem mluvit (bude-li chtít). Budou zkoušet, co se dá udělat. Protože dokud se to nezkusí, nelze s jistotou vědět nic... A tato situace je zároveň další zkouškou, v níž se bude opět ustavovat i kvalita samotné služby - její schopnost nezanedbat důležité aspekty života pana Chovance.

Zájem o různé kvality života konkrétního člověka tedy do každodenní praxe péče nepřichází s měřením kvality života. Koncept kvality života sice znamenal posun k zájmu o životy lidí, o jejich spokojenost, ale netýká se konkrétních lidských životů, protože jde spíše vždy o souhrnné hodnocení kvality života určité skupiny uživatelů. Zájem o různé kvality života vnášejí do péče pomáhající profesionálové, kteří jsou ochotni (a kterým to uspořádání péče umožňuje) provádět praktické každodenní “testy”, v nichž se kvality života potvrzují, rozvíjejí nebo vůbec nově ustavují. Péče je tedy něco, co kvalitu života sice plně nikdy nevysvětluje, ale co nelze v praxi nikdy dost dobře oddělit od (kvalit) života člověka, jemuž je péče poskytována.

Tady se dostáváme i k odpovědi na otázku, jak sledovat kvalitu péče skrze sledování kvalit života uživatelů. Koncept měření kvality života je pro tento účel značně problematický. Náš návrh je kvality (života i péče) neměřit, ale sledovat v akci, jak se ustavují skrze činy jednotlivých aktérů. Jaké kroky jsme udělali pro to, aby konkrétní žena mohla bydlet ve svém bytě? Jak je ošetřeno riziko úrazu? Umí telefonovat mobilním telefonem? Má ve svém bytě klid, jak chtěla? Je výsledkem to, co jsme zamýšleli? Jaké to přineslo možnosti? Jaká omezení? S čím je spokojená? S čím ne? Můžeme jí nějak pomoci s jejím přáním snížit psychiatrickou medikaci? Pointa je, že tyto otázky vlastně bereme z úst pracovníkům, kteří pracují s uživateli individuálně na dílčích kvalitách jejich života. Nástroj na vyhodnocování kvality života a současně i na vyhodnocování kvality péče už totiž dávno mají například v individuálním plánování. Nepotřebují měření, ale pozornost k vlastní praxi a jejím důsledkům. O to samé by mělo jít i v hodnocení: o pozornost k dopadům různých postupů péče na životy lidí využívajících sociálních služeb.

5. Reference

Antaki, C. and Rapley, M. 1996a. Quality of Life talk: the liberal paradox of psychological testing. *Discourse and Society*, 7, 3, 293-316.

Page | 22

Antaki, C. and Rapley M. 1996b. Questions and answers to psychological assessment schedules: hidden troubles in 'quality of life' interviews. *Journal of Intellectual Disability*, 40, 421-437.

Atkinson, P. 1990. *The Ethnographic Imagination. Textual Constructions of Reality*. London: Routledge.

Batty, D. 2001. Social services benefit from audit by people with disabilities. *The Guardian*, Monday February 26, 2001

Bourgeois, P. 2003. *In search of respect: selling crack in El Barrio*. (2nd ed). Cambridge: Cambridge UP.

Brun, C. 1997. The process and implications of doing qualitative research: an analysis of 54 doctoral dissertations. *Journal of Sociology and Social Welfare*, XXIV, 4, 95-112.

Campbell, D. a Stanley, J. 1963. *Experimental and Quasi-experimental designs for research*. Wadsworth Publishing.

Carnaby, S. 1999. *Design for Living: A Comparative Approach to Normalisation for the New Millenium*. Aldershot: Ashgate.

Carr, A. and Higginson, I. 2001. Are qualitz of life measures patient centred? *British Medical Journal*, 322, 1357-60.

Clifford, J. 1986: Introduction. In: Clifford, J. - Marcus, G. (eds.): *Writing Culture. The Poetics and Politics of Ethnography*. Berkley: Univ. of California Press

Cocks, E. 2002. Evaluation of quality in learning disability services. In Race, D. (ed.). *Learninig Disability: A Social Approach*. London: Routledge, pp. 118-136.

Cummins, R. 2005. Issues in the systematic assessment of quality of life. In. Hogg, J. and Langa, A. (eds.). *Assessing Adults with Intellectual Disabilities: A Service Provider's Guide*. Malden, MA: Blackwell. pp. 9-22.

Cummins, R. 2004. Moving from the quality of life concept to a theory. *Journal of Intellectual Disability*, 49, 699-706.

Cummins, R. 1997. *The Comprehensive Quality of Life Scale – Intellectual Disability, 5th ed., (ComQoL-ID5): Manual*. Toorak: Deakin University, School of Psychology.

Davidson, J. 2005. *Evaluation methodology basics: the nuts and bolts of sound evaluation*. Thousand Oaks, CA: Sage

Dragomirecká, E. a Škoda, C. 1997a. Kvalita života. Vymezení, definice a historický vývoj pojmu v sociální psychiatrii. *Česká a slovenská psychiatrie*, 93, 2, 102-208.

Dragomirecká, E. a Škoda, C. 1997b. Měření kvality života v sociální psychiatrii. *Česká a slovenská psychiatrie*, 93, 8, 423-432.

Dragomirecká, E. 2006. Česká verze dotazníku kvality života WHOQOL – překlad položek a konstrukce škál. *Psychiatrie*, 10, 2, 68-73.

Dragomirecká, E., Bartoňová, J. 2006. *WHOQOL-BREF, WHOQOL-100. World Health Organization Quality of Life Assessment. Příručka pro uživatele české verze dotazníků kvality života Světové zdravotnické organizace. První vydání*. Praha: Psychiatrické centrum Praha

Edgerton, R. 1996. A longitudinal-ethnographic research perspective on quality of life. In Schalock, R. (ed.). *Quality of Life, Volume I., Conceptualisation and Measurement*. Washington: AAMR, pp. 83-90.

Edgerton, R. 1990. Quality of life from a longitudinal research perspective. In Schalock, R. (ed.). *Quality of Life: Perspectives and Issues*. Washington: AAMR, pp.149-160.

Evans, C. and Fisher, M. 1999. Collaborative evaluation with service users: Moving towards user-controlled research. In Shaw, I. and Lishman, J. (eds.). *Evaluation and Social Work Practice*. London: Sage, pp. 101-117.

Goppoldová, E. et al. 2005. Hodnocení subjektivní kvality života psychiatrických pacientů v závislosti na pohlaví. *Psychiatrie*, 9, 4, 284-287.

Hammersley, M. and Gomm, R. 1997. Bias in Social Research. *Sociological Research Online*, vol. 2, no. 1, <http://www.socresonline.org.uk/2/1/2.html>

Hatton, C. 1998. Whose quality of life is it anyway? Some problems with the emerging quality of life consensus. *Mental Retardation*, 36, 104-115.

Harbers, H., Mol, A., Stollmeyer, A. 2002. Food matters: arguments for an ethnography of daily care. *Theory, Culture and Society*, 19, 207-226.

Hnilicová, H. (ed.). 2004. *Kvalita života: sborník příspěvků z konference*. Praha IZPE

Jenaro, C., Crespo, M., and Verdugo, A. 2004. Psychometric validation of the Spanish version of Schalock and Keith (1993) QoL-Q. Paper presented at 12th IASSID World Congress, Montpellier, France, June 14-19.

Judd, C. et al. 1991. *Research Methods in Social Relations*. [6th ed.], Fort Worth, TX: Harcourt Brace College Publishing.

Julkunen, I. (ed.). 2004. *Perspectives, models, and methods in evaluating the welfare sector: A Nordic perspective*. Helsinki: National Research and Development Centre for Welfare and Health Evaluation of Social Services (Fin\Soc).

Knapp, M. 1998. Costing community care, with particular reference to mental health. Paper presented at the 1998 meeting of the Northern Ireland Health Economics Group Effective community care into the 21st Century: The Key Issues, 2 October 1998, Ballymena.

Knapp, M. et al. 2011. The economic consequences of deinstitutionalisation of mental health services: lessons from a systematic review of European experience. *Health and Social Care in the Community*, 19, 2, 113-125.

Kober, R. and Eggleton, R. 2002. Factor stability of the Schalock and Keith (1993) QoL questionnaire. *Mental Retardation*, 40, 2, 157-165.

Kocman, D. a Paleček, J. 2011. *Poskytování sociálních služeb které jsou kvalitní a dostupné z pohledu uživatele v Karlovarském kraji: Závěrečná zpráva z kvalitativního výzkumu*. Praha: Instand a cviss.

Kocman, Paleček 2007. Mezi kvalitativním výzkumem a normativním hodnocením. *Biograf: Časopis pro kvalitativní výzkum*, 43-44: 113-120

Kotecha, N. et al. 2007. *A Guide to User-Focused Monitoring: Setting up and running a project*. London: Sainsburys Centre for Mental Health.

Krogstrup, H. 1997. User participation in Quality Assessment: A dialogue and learning oriented evaluation method. *Evaluation*, 3, 2, 205-224.

Land, K. 2000. Social Indicators. Available at www.cob.vt.edu/market/isqols/kenlandessay.html

Page | 25

Li, T. 2007. *The Will to Improve: Governmentality, Development, and the Practice of Politics*. Durham, NC: Duke UP.

Lishman, J. Introduction. In: Shaw, I. and Lishman, J. (eds.). *Evaluation and Social Work Practice*. London: Sage, pp. 1-13.

Lyons, G. 2010. Quality of life for persons with intellectual disabilities: A review of the literature. In Kober, R. (ed.). *Enhancing the Quality of Life of People with Intellectual Disabilities. From Theory to Practice*. Dordrecht: Springer, pp. 71-136.

Marston, G. and McDonald, C. (eds.). 2006. *Analysing Social Policy: A Governmental Approach*. Cheltenham: Edward Elgar.

Noll, H. 2000. Social indicators and social reporting. The international experience. Available at www.ccds.ca/noll1.html

Naughton-Doe, R. and Carpenter, J. 2011. Rhetoric versus reality in social care innovation: the example of person-agency time banking. Paper presented at 1st European Social Work research conference, London, March 2011.

OECD 2001. *The Well-being of Nations: The Role of Human and Social Capital*. Paris: OECD.

Perry, C. and Felce, D. 2003. Quality of life outcomes for people with intellectual disabilities living in staffed community housing services: A stratified random sample of statutory, voluntary and private agency provision. *Journal of Applied Research in Intellectual Disability*, 16, 1, 11-28.

Paleček, J. a Kocman, D. 2011. *Nezávislé zprostředkování jako nástroj deinstitucionalizace rezidenčních služeb pro lidi s potížemi v učení ve Středočeském kraji: Závěrečná zpráva*. Praha: QUIP a cviss.

Pawson, R. and Tilley, N. 1997. *Realistic evaluation*. London: Sage.

Ramon, S. et al. 2011. The application of participatory action research to facilitating the contribution of service users and carers in interdisciplinary and cross national research: a critical examination. Paper presented at 1st European social work research, London

Rapley, M., Ridgeway, J. and Beyer, S. 1998. Staff-staff and staff-client reliability of the Schalock and Keith (1993) QoL-Q. *Journal of Intellectual Disability Research*, 42, 1, 37-42.

Royse, D., Thyer, B., and Padgett, D. 2009. *Program Evaluation: An Introduction*. 5th Edition, Belemont, CA: Wandsworth.

SCIL 2007. *Southampton Centre for Independent Living: Consumer Audit*. Southampton: SCIL. Available at www.scil.org.uk

Schalock, R., Bonham, G. a Verdugo, M. 2008. The conceptualization and measurement of quality of life: Implications for program planning and evaluation in the field of intellectual disabilities. *Evaluation and Program Planning*, 31, 181-190.

Schalock, R. and Keith, R. 1993. *QoL-Questionnaire Manual*. Worthington, OH: IDS Publishing.

Scholte, B. 1974: Toward a Reflexive and Critical Anthropology. In. Hymes, D. (ed.). *Reinventing Anthropology*. New York: Vintage.

Seale, C. 1998. Qualitative Interviewing. In Seale, C. (ed.). *Researching Society and Culture*. London: Sage.

Shank, G. 2006. Six alternative to mixed-methods in qualitative research. *Qualitative Research in Psychology*, 3, 346-356.

Silverman, D. 1997. The logics of qualitative research. In Miller, G, and Dingwall, R, eds, *Context and Method in Qualitative Research*. London: Sage.

Shaw, I. 1999. *Qualitative Evaluation*. London: Sage

Shaw, I. and Gould, N. 1999. The social work agenda for qualitative research. In Shaw, I. and Gould, N. (eds.). *Qualitative Research in Social Work*. London: Sage. pp. 1-46.

Spalding, D. 2008. *Program Evaluation in Practice: Core Concepts and Examples*. San Francisco, CA: John Willey and Sons.

Wacquant, L. 2009. *Punishing the Poor: The Neoliberal Government of Social Insecurity*. Durham, NC: Duke UP.

WHO 1998. The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): Development and general psychometric properties. *Social Science and Medicine*, 46, 12, 1569-1585. Page | 27

Wolfensberger, W. 1994. Let's hang up 'Quality of Life' as a hopeless term. In. Goode, D. (ed.). *Quality of Life for Persons with Disabilities: International Perspectives and Issues*. Cambridge: Brookline Books.

World Bank 1997. *World Development Indicators*. Washington, DC: World Bank.