

Elena Gurková

---

# Nemocný a chronické onemocnění

edukace, motivace  
a opora pacienta

---





Elena Gurková

---

# Nemocný a chronické onemocnění

edukace, motivace  
a opora pacienta

---

**Upozornění pro čtenáře a uživatele této knihy**

Všechna práva vyhrazena. Žádná část této tištěné či elektronické knihy nesmí být reprodukována a šířena v papírové, elektronické či jiné podobě bez předchozího písemného souhlasu nakladatele. Neoprávněné užití této knihy bude trestně stíháno.

**Doc. Mgr. Elena Gurková, PhD.**

## **NEMOCNÝ A CHRONICKÉ ONEMOCNĚNÍ** **edukace, motivace a opora pacienta**

**Recenzenti:**

Prof. PhDr. Jiří Mareš, CSc.

Mgr. Juraj Čáp, PhD.

PhDr. Monika Kačmárová, PhD.

Vydání odborné knihy schválila Vědecká redakce nakladatelství Grada Publishing, a.s.

© Grada Publishing, a.s., 2017

Cover Photo © allphoto, 2017

Vydala Grada Publishing, a.s.

U Průhonu 22, Praha 7

jako svou 6675. publikaci

Odpovědná redaktorka Mgr. Helena Vorlová

Sazba a zlom Helena Mešková

Počet stran 192

1. vydání, Praha 2017

Vytiskla Tiskárna v Ráji s.r.o., Pardubice

*Názvy produktů, firem apod. použité v knize mohou být ochrannými známkami nebo registrovanými ochrannými známkami příslušných vlastníků, což není zvláštním způsobem vyznačeno.*

*Postupy a příklady v této knize, rovněž tak informace o lécích, jejich formách, dávkování a aplikaci jsou sestaveny s nejlepším vědomím autorů. Z jejich praktického uplatnění však pro autory ani pro nakladatelství nevyplývají žádné právní důsledky.*

ISBN 978-80-271-9917-4 (ePub)

ISBN 978-80-271-9916-7 (pdf)

ISBN 978-80-271-0461-1 (print)

# Obsah

<b>Předmluva</b> . . . . .	<b>7</b>
<b>Úvod</b> . . . . .	<b>9</b>
<b>Seznam použitých zkratk</b> . . . . .	<b>11</b>
<b>1 Chronická onemocnění a adherence k léčbě</b> . . . . .	<b>13</b>
1.1 Možnosti zlepšování adherence k léčbě chronických onemocnění . . . . .	17
<b>2 Subjektivní pojetí onemocnění a léčby</b> . . . . .	<b>23</b>
2.1 Modely zaměřené na chování ve vztahu ke zdraví . . . . .	28
2.2 Leventhalův seberegulační model . . . . .	36
2.2.1 Rozšířený seberegulační model v léčbě chronických onemocnění . . . . .	43
2.3 Eversové model kognitivního zpracování chronických onemocnění . . . . .	47
2.4 Kognitivně-behaviorální model . . . . .	50
2.5 Diagnostika subjektivního pojetí onemocnění pacientů . . . . .	62
2.5.1 Nástroje měření subjektivního pojetí nemoci a léčby . . . . .	64
2.5.2 Nástroje měření, diagnostika sebeúčinnosti zvládat onemocnění . . . . .	69
2.6 Subjektivní pojetí onemocnění a edukace pacientů . . . . .	73
<b>3 Využití teoretických přístupů v edukačních programech</b> . . . . .	<b>83</b>
3.1 Využití Leventhalova modelu při specifickém onemocnění . . . . .	83
3.1.1 Využití dotazníku IPQ-R . . . . .	85
3.2 Využití Leventhalova modelu v edukaci . . . . .	90
3.2.1 Leventhalův model a tvorba specifických edukačních programů . . . . .	90
3.2.1.1 Využití zkrácené verze IPQ-R . . . . .	100
3.3 Model Eversové a zvládání onemocnění . . . . .	102
3.3.1 Využití dotazníku ICQ . . . . .	107
3.4 Využití Bandurovy sociálně-kognitivní teorie sebeúčinnosti v edukaci . . . . .	110

<b>4</b>	<b>Využití kognitivně-behaviorálních přístupů v edukaci . . . . .</b>	<b>119</b>
4.1	ABC model a vývoj strachu z komplikací . . . . .	123
4.2	Strach jako adaptivní nebo maladaptivní fenomén? . . . .	128
4.3	Zaměření edukačních programů . . . . .	131
4.4	Strach a jeho vliv na self-management onemocnění . . . .	140
	<b>Závěr . . . . .</b>	<b>151</b>
	<b>Seznam literatury . . . . .</b>	<b>160</b>
	<b>Rejstřík . . . . .</b>	<b>187</b>
	<b>Souhrn . . . . .</b>	<b>190</b>
	<b>Summary . . . . .</b>	<b>191</b>

## Předmluva

Každý z nás si na základě výchovy a vlastních zkušeností vytváří určité postoje, přesvědčení (o sobě, druhých lidech, vnější realitě, událostech), které tvoří náš specifický kognitivní „software“. Pomocí něho hodnotíme, snažíme se porozumět sobě, okolním vztahům a situacím.

Pokud je takovou situací ohrožení zdraví, symptomy, resp. přítomnost chronického onemocnění, snažíme se danou situaci na základě našeho „softwaru“ zhodnotit a pochopit. Samotný fakt onemocnění vede k vytvoření specifických přesvědčení o onemocnění, naší koncepci onemocnění, která ovlivňuje způsob jeho zvládnání. Vyrovnání se s chronickým onemocněním představuje dlouhodobý proces, ve kterém pacient hledá smysluplnost v tom, co se s ním děje, snaží se pochopit příčiny svého stavu, porovnává s předchozími zkušenostmi, vyjasňuje si své plány v léčbě a aktivity pro zvládnutí onemocnění.

Způsob, jak pacient vnímá a interpretuje jednotlivé symptomy onemocnění, resp. účinky léčby, je ovlivněn jeho přesvědčeními, která vznikla již před samotným onemocněním. Specifická přesvědčení ve vztahu k onemocnění a léčbě významně ovlivňují prožívání pacientů ve všech fázích onemocnění včetně percepce symptomů, interpretace jejich významu, změn chování ovlivňujících průběh onemocnění, příslušné terapie, návrat k předchozím denním aktivitám apod.

Kniha, kterou má čtenář v ruce, se snaží blíže rozpracovat pacientovo subjektivní pojetí onemocnění, které je chronické, jeho definování v současných teoriích a modelech a možnosti jejich hodnocení a význam v klinické praxi, ve zvyšování spolupráce pacienta v léčbě a ovlivňování kvality jeho života. V domácí (především ošetrovatelské) literatuře se setkáváme s akcentací významu znalostí pacientů v ovlivňování adherence pacientů k léčbě. Význam znalostí je samozřejmě pro žádoucí změnu postoje a chování pacientů nepopíratelný, avšak chování pacientů ve vztahu ke zdraví je ovlivněno několika interferujícími faktory, jako jsou například kognitivní reprezentace onemocnění.

Stále častěji jsme v praxi konfrontováni se situacemi odmítání, nedodržování, přerušení standardní (z naší strany důkazy podložené) léčby ze strany pacientů. Navzdory opakované edukaci se pacienti rozhodnou pro jiné alternativní postupy (často vyhledané z nerelevantních zdrojů). Nespolupracující (a zároveň opakovaně poučený) pacient může být nálepka označující pacienty vymykající se, obcházející naše

doporučení, snahu pomoci. Pohled pacienta a pohled zdravotníka na onemocnění – při jejich inkongruenci vzniká konflikt dvou perspektiv, inkompatibilita dvou kognitivních „softwarů“ – odborného a laického.

O tom prvním je dostupné extenzivní množství odborné literatury. V kontextu obecně probíraného přístupu zaměřeného na pacienta (patient-centred approach) jsme se snažili přispět k lepšímu poznání a porozumění pohledu, představ, přesvědčení pacientů. Publikace je pokusem o ucelené rozpracování interpretace onemocnění a léčby ze strany pacienta v dospělém věku. Věříme, že může být přínosem pro odbornou veřejnost, která má touhu po poznání a porozumění v oblasti dané problematiky, především ve snižování rozporu, rozdílnosti dvou zmíněných perspektiv.



## Úvod

Pacienti a zdravotničtí pracovníci se mohou lišit v pohledu a vnímání onemocnění (např. v posuzování, hodnocení symptomů) a léčby (její nutnosti, účinků). Rozdílné představy, očekávání od onemocnění, jeho léčbě u pacientů a zdravotnických pracovníků mohou vyústit do vzájemného nepochopení a nespolupráce (non-adherence) pacienta.

Zkoumání problematiky subjektivního pojetí nemoci, a to zejména v posledních třech desetiletích, se věnují různé aplikované vědecké disciplíny, především psychologie zdraví a behaviorální medicína. Teoretická východiska, vymezení a samotné metody zkoumání, operacionalizace daného fenoménu z oblasti psychologie zdraví významně obohatily a rozšířily poznání komplexnosti faktorů ovlivňujících adherenci pacientů k léčbě. Fenomén subjektivního pojetí chronického onemocnění v naší literatuře rozpracovali významní čeští (Křivohlavý, 2002; Mareš, 1995; 2006; 2009; 2010; 2012) a slovenští psychologové (Lovaš, 2015). Na jejich práce navázaly další odborné a vědecké publikace specificky zaměřené na vybrané populace pacientů s chronickými onemocněními. Předkládaná monografie se snaží o propojení, implementaci psychologických východisek do kontextu zdravotní péče.

Hlavním cílem monografie je systematické zpracování problematiky subjektivního pojetí chronických onemocnění – od obecných teoretických východisek ke konkrétním výzkumným výsledkům a jejich praktickým implikacím. V monografii jsou prezentovány a shrnuty výsledky výzkumů při vybraných chronických onemocněních v populaci dospělých pacientů s cílem nastínit východiska a zdůvodnění konkrétních podpůrných intervencí zaměřených na ovlivnění maladaptivních přesvědčení pacientů a zlepšení jejich adherence k léčbě. Monografie je primárně určena zdravotnickým pracovníkům a psychologům, kteří se zabývají nemocí a zdravím, psychosociálními aspekty chronických onemocnění, péčí o pacienty s chronickými onemocněními, především edukací pacientů a jejich rodin.

Struktura monografie odpovídá strategii, kterou jsme zvolili při zkoumání této problematiky. První dvě kapitoly monografie se zaměřují na analýzu konstruktů subjektivního pojetí onemocnění. V těchto kapitolách se čtenář může seznámit s vybranými teoretickými východisky tvořícími teoretický rámec měřicích nástrojů použitých v dalších kapitolách. V další části práce jsme se snažili vytvořit přehled nástrojů, které

mohou být využitelné při posouzení subjektivního pojetí chronických onemocnění. Vybrané nástroje jsme testovali v parciálních výzkumech na specifických skupinách pacientů s chronickým onemocněním s cílem nastínit implikace pro klinickou praxi, se zaměřením na možnosti využití přístupů v edukaci pacientů (kapitola 3 a 4).

V uvedených kapitolách sumarizujeme výsledky kvantitativních výzkumů, které jsme zrealizovali v kontinuu posledních 4 let. V jednotlivých kapitolách analyzujeme vzájemné vztahy mezi subjektivním pojetím onemocnění pacientem a dalšími klinickými, sociodemografickými a psychosociálními proměnnými. Věříme, že obsah kapitol přispěje ke zvýšení zájmu o problematiku a bude inspirací pro další vědecké a odborné práce, které mohou rozšířit naše poznání spojené s adherencí k léčbě.

## Seznam použitých zkratek

AIM	akutní infarkt myokardu
BGAT	<i>Blood Glucose Awareness Training</i> , trénink uvědomování si hypoglykemie
BIPQ	<i>The Brief Illness Perception Questionnaire</i> , zkrácená verze vnímání onemocnění
CSEQI	<i>Cardiac Self-Efficacy Questionnaire Items</i>
CSII	<i>Continuous Subcutaneous Insulin Infusion</i> , aplikace inzulínu pomocí inzulínové pumpy
DAFNE	<i>Dose Adjustment For Normal Eating</i>
DCCT	<i>Diabetes Control and Complications Trial</i>
DTTP	<i>Diabetes Treatment and Teaching Programme</i>
DM	diabetes mellitus
HbA <sub>1c</sub>	glykovaný hemoglobin
HBM	<i>Health Belief Model</i> , model přesvědčení o zdraví
HFS	<i>Hypoglycemia Fear Survey</i> , dotazník strachu z hypoglykemie
HypoCOMPaSS	program zvyšování uvědomování si hypoglykemie
IBD	<i>Inflammatory Bowel Disease</i> , nespecifické zánětlivé onemocnění střev
IBDQ	<i>Inflammatory Bowel Disease Questionnaire</i> , dotazník kvality života pacientů s nespecifickým zánětem střev
ICQ	<i>Illness Cognition Questionnaire</i> , dotazník vnímání onemocnění
ICHS	ischemická choroba srdeční
IIT	intenzivní inzulínová léčba
INZ	inzulín
IPQ-R	<i>The Illness Perception Questionnaire – Revised</i> , revidovaný dotazník vnímání onemocnění
IPQ-R-CZ	česká verze dotazníku IPQ-R
KBT	kognitivní-behaviorální terapie
KVO	kardiovaskulární onemocnění
MC	<i>morbus Crohn</i> , Crohnova choroba
MET	<i>Motivational Enhancement Therapy</i> , motivační terapie

OECD	<i>Organisation for Economic Co-operation and Development</i> , Organizace pro hospodářskou spolupráci a rozvoj
SCL-90	<i>Symptom Checklist – 90</i>
SD	směrodatná odchylka
SM	sclerosis multiplex
SMG	Self-monitoring glykemií
SPSS	statistický software <i>Statistical Package for the Social Sciences</i>
STAI	<i>State Traite Anxiety Inventory</i>
r	korelační koeficient
UC	ulcerózní kolitida
UKPDS	<i>United Kingdom Prospective Diabetes Study</i>
WHO	<i>World Health Organization</i> , Světová zdravotnická organizace

# 1 Chronická onemocnění a adherence k léčbě

Problematika chronických onemocnění je poměrně rozsáhlou a neustále podnětnou oblastí zkoumání. Incidence chronických onemocnění se kontinuálně zvyšuje v celosvětovém měřítku, zvyšuje se celková délka přežití a často i délka poskytování komplexní paliativní péče. Uvedené faktory se promítly do všech oblastí zdravotní a sociální péče (např. v oblasti služeb dlouhodobé péče o seniory). Současné trendy v hodnocení péče o pacienty s chronickými onemocněními jsou z tohoto aspektu charakterizovány jako odklon od zaměření na nemoc k přístupu zaměřeného na pacienta (patient-centred approach). Dále od prodloužení života ke zlepšení jeho kvality a od výhradně somatizujícího zaměření k akceptaci celostního přístupu a také od autoritativního paternalistického modelu péče k šíře chápanému novému rozdělení kompetencí a vymezení větší odpovědnosti pacienta za svůj zdravotní stav a self-management onemocnění (Hoffman, 2014).<sup>1</sup>

Chronická onemocnění jsou předmětem zájmu několika vědních disciplín se specifickým úhlem pohledu, metodami zkoumání a hodnocení. V oblasti ošetrovatelského výzkumu je problematika chronických onemocnění spojována především s konceptem kvality života (Chrastina et al., 2011), s důrazem na subjektivní perspektivu jejího hodnocení.

Onemocnění je (podobně jako zdraví) mnohovýznamový a vícedimenzionální termín. Z toho vyplývá i jeho problematické definování. I přesto, že chronické onemocnění je často a běžně používaný pojem, neexistuje jednoznačně platný konsenzus v tom, co je (a co není)

---

<sup>1</sup> Self-management onemocnění vnímáme jako určitý proces, ve kterém si člověk využitím svých schopností (vědomostí a dovedností) cílevědomě stanoví cíle v ovlivňování a kontrole svého onemocnění a symptomů. Díky tomu je realizuje a hodnotí úspěšnost svého úsilí. Zahrnuje tři komponenty (Corbin, Strauss, 1988; Loring et al., 2003): a) medicínský komponent – dodržování léčby, terapeutického režimu – dietních opatření apod.; b) rolový komponent – schopnost pacienta udržovat, měnit nebo vytvářet nové vzorce chování (například změna pohybového režimu, spánkové vzorce); c) emocionální komponent – zvládnání emocionálních dopadů onemocnění, zahrnující přizpůsobení plánů do budoucna, zvládnání negativních afektivních stavů (smutku, úzkosti, hněvu). Blíže je analyzujeme ve druhé kapitole.

chronické onemocnění, do kterých oblastí zasahuje<sup>2</sup> a jak dlouho trvá (Chrastina et al., 2011).<sup>3</sup> Při definování zdraví a nemoci můžeme uvažovat v různých protichůdných dimenzích. Tou první je *kategorie versus kontinuum*. Otázkou může být, jak jsou zdraví a nemoc ohraničené, jak se prolínají a vzájemně do sebe přecházejí. Nemoc nejčastěji chápeme dichotomicky – jako opozitum zdraví, resp. jeho narušení. V našem kulturním kontextu se vychází především z patogenetického chápání zdraví a nemoci. Můžeme je však chápat jako vícerozměrné dynamické kontinuum od pohody (*well-being*) k nemoci (Antovsky, 1979).

Druhou protichůdnou dimenzí může být *objektivita versus subjektivita*. V anglosaské literatuře nacházíme tři různé významově odlišné pojmy pro onemocnění, a tedy i chronické onemocnění: „*disease*“ – „*illness*“ – „*sickness*“. Zjednodušeně bychom mohli říci, že rozlišujícím kritériem je oblast, které se dotýkají – subjektivní/laické nebo objektivní/odborné. V českém a slovenském jazyce používáme dva synonymní termíny – nemoc (choroba)/onemocnění (ochorenie) a pro jednotlivé anglické koncepty nemáme významově odlišné ekvivalenty.<sup>4</sup> Z hlediska potřeb naší práce se budeme blíže věnovat dvěma základním módům – významům použití termínu chronické onemocnění v anglosaské literatuře, a to ve významu „*chronic disease*“ a „*chronic illness*“.<sup>5</sup>

V první významové rovině koncept „*chronic disease*“ označuje onemocnění jako klinickou nozologickou jednotku vymezenou

<sup>2</sup> Z hlediska ovlivnění chronického onemocnění specifickými přístupy rozdělil Sperry (2006) chronická onemocnění do čtyř kategorií: život ohrožující; život neohrožující onemocnění, řešitelné vhodnými intervencemi; progresivní závažná onemocnění a chronická onemocnění se značnou variabilitou symptomatologie, ale život neohrožující.

<sup>3</sup> Chrastina et al. (2011) na základě obsahové analýzy 22 definic chronického onemocnění identifikovali poměrně široké časové rozmezí definování chronického onemocnění. Nejčastěji se objevovaly časové úseky více než 3 měsíce, déle než 6 měsíců, trvání rok a více.

<sup>4</sup> Etymologii českého slova „nemoc“ a významové rozdíly anglických konceptů *disease* – *illness* – *sickness* blíže rozpracovali Křivohlavý (2002) a Mareš, Vachková (2009). V češtině Chrastina (2011) pro *illness* používá pojem onemocnění. Důvodem je důraz kladen na subjektivitu stavu – přežití (tj. onemocnění – jednotka „*illness*“), než používání nozologické jednotky (tj. nemoc – jednotka „*disease*“).

<sup>5</sup> *Sickness* se používá k označení stavu, kdy má jednotlivec oficiálně sociální roli pacienta (například je v pracovní neschopnosti, má zdravotní postižení, invaliditu apod.). Jde o vymezení onemocnění z aspektu společenského, institucionálního (Mareš, Vachková, 2009).

v Mezinárodní klasifikaci nemocí. Chronické onemocnění ve významu *disease* je chápáno jako objektivní a jasně definovaný proces vymezený obdobím exacerbací a remise. Koncept *disease* je používán pro oblast epidemiologicko-preventivní, jako nozologická jednotka se svou etiopatogenezi a následným diagnosticko-terapeutickým procesem (Chrastina et al., 2011).<sup>6</sup>

Jde o vymezení onemocnění z medicínského hlediska, tedy jak ho chápou zdravotničtí profesionálové. Pohled zdravotnického pracovníka na onemocnění reflektuje jeho zobecněné, abstraktní poznatky o onemocnění (jeho příznacích, etiopatogenezi, průběhu, prognóze), dále intervence z klinicky doporučených postupů (tzv. *guidelines*) a rovněž zahrnuje individuální zkušenosti získané v průběhu klinické praxe.

Ve druhé významové rovině „*chronic illness*“ jde o koncept, který slouží k označení a charakterizování laického, subjektivního pohledu jedince na nemoc (Mareš, Vachková, 2009), tedy subjektivního individuálního prožívání nemoci. Primárně se vztahuje k negativní subjektivní emocionální zkušenosti, poznání jednotlivce, jeho uvědomění si, že něco s jeho zdravotním stavem není v pořádku (Křivohlavý, 2002). Z hlediska přístupů různých vědních disciplín je tak „*illness*“ fenoménem psychologickým a sociologickým, ne vždy souvisejícím s objektivně rozpoznatelnou nemocí (*disease*). Křivohlavý (2002) proto navrhuje používat pro „*illness*“ překlad *zdravotní nepohoda jedince*. Mareš, Vachková (2009) používají pro označení „*illness*“ spojení *subjektivní pojetí nemoci*. V naší práci se přikláníme a následně v textu používáme toto spojení, protože výstižně (ačkoliv víceméně) vyjadřuje rozsah a význam konceptu „*illness*“. Subjektivní pohled laika – pacienta na onemocnění je ovlivněn především osobnostními, kulturními a výchovnými faktory, předchozími zkušenostmi, hodnotami apod.

V naší práci se budeme věnovat právě této druhé významové rovině chronického onemocnění, tzn., jaký obsah má onemocnění v myšlenkovém světě pacienta, jak pacienti vnímají, interpretují, hodnotí a prožívají své onemocnění. Budeme blíže analyzovat subjektivní perspektivu hodnocení onemocnění.

Vycházející z předchozího vymezení můžeme konstatovat, že chronické onemocnění má poměrně odlišný obsah v oboru a laickém pojetí. Pacienti a zdravotničtí pracovníci se tak mohou lišit v pohledu

---

<sup>6</sup> Výjimkou je psychiatrie, v níž se oficiálně používá termín porucha, ne nemoc, protože se týká syndromologické, nikoliv nozologické úrovně (Pečeňák, 2014).

a vnímání chronického onemocnění. Rozdílné představy, očekávání a přesvědčení o onemocnění a léčbě se mezi pacienty a zdravotnickými pracovníky mohou promítnout ve spolupráci pacienta v léčbě.

Kleinman (1980) vytvořil tzv. vysvětlující model onemocnění (explanatory model), ve kterém klade důraz na rozdílnost pohledů, představ mezi pacienty a lékaři (např. v charakteristice, hodnocení symptomů), v jejich porovnání a nacházení inkongruencí. Při různých chronických onemocněních (diabetes, nespecifické zánětlivé onemocnění střev, psychické onemocnění) byly potvrzeny rozdíly ve vnímání závažnosti onemocnění, připisování důležitosti symptomů, příčin onemocnění mezi pacienty a zdravotníky.

Příkladů je mnoho, zmíníme jen některé. Například Cohen (1994) zjistil, že diabetologové kladli větší důraz na dopad diabetu na fyzickou oblast a hodnotili ho především optikou patofyziologie. Na druhé straně pacienti akcentovali sociální konsekvence diabetu a jejich dopad na sociální a psychickou oblast kvality života. Levy et al. (2014) zjistili rozdíly ve vnímání podílu psychologických faktorů na vznik a průběh zánětlivých střevních onemocnění a syndromu dráždivého tračníku mezi pacienty a gastroenterology. Böhme et al. (2013) sledovali rozdíly v prožívání strachu z hypoglykemie u pacientů s diabetem 1. typu a zjistili, že diabetologové uváděli vyšší míru úzkosti pocíťovanou pacienty než samotní pacienti.

Rozdílnost pohledů na onemocnění se může promítnout i do celkové péče. Rozdíly ve vnímání důležitosti terapeutických intervencí mezi pacienty a zdravotnickým personálem byly sledovány v několika studiích (Jarošová et al., 2010; Papastavrou et al., 2011; Papastavrou et al., 2012). Papastavrou et al. (2011) v systematickém přehledu 23 studií zjistili, že pacienti přisuzovali větší důležitost instrumentálním, technickým aspektům péče (a dovednostem sester). Nejvyšší důležitost přisuzovali chování sester, které prokazovalo jejich odbornost, kompetentnost provádět danou péči. Na druhé straně sestry přisuzovaly ve srovnání s pacienty větší důležitost psychologickým interpersonálním dovednostem, resp. emocionálním aspektem péče.

Uvedené výzkumy opakovaně potvrzují, že vnímání onemocnění, jakož i péče samotnými pacienty, si ošetřující personál může vysvětlovat různě. Význam subjektivního pohledu pacienta na onemocnění a léčbu při klinických rozhodnutích nacházíme i v definování praxe založené na důkazech, akcentující sladění nejlepších důkazů z výzkumu, hodnot pacienta, preferencí a zkušeností zdravotnických profesionálů (Sackett



et al., 1996). Cílem je kongruence poskytované péče s očekáváním, preferencemi a potřebami pacientů.

Pro zdravotnické pracovníky a výzkumníky je důležité porozumět jak zkušenost, resp. vnímání zdravotního stavu samotnými pacienty, ovlivňuje jejich interpretaci onemocnění a reakci na léčbu (Hale et al., 2007). V edukaci pacientů a v celém procesu péče dochází ke vzájemnému sdílení informací mezi pacienty a zdravotníky. Identifikace přesvědčení pacientů, která mohou pozitivně nebo negativně ovlivnit vývoj jejich zdravotního stavu a spolupráci v léčbě (adherenci), by měla být součástí cílené edukace (Mareš, Vachková, 2009). V následujícím textu budeme blíže analyzovat prediktivní význam subjektivního pohledu pacienta na onemocnění ve zlepšení jeho motivace a adherence k léčbě.

## 1.1 Možnosti zlepšování adherence k léčbě chronických onemocnění

U chronických onemocnění se problematickou oblastí ukazuje motivace a adherence pacienta v dlouhodobém dodržování terapeutického režimu. Pacienti s chronickým onemocněním spolupracují s lékaři méně, mají nižší adherenci k terapeutickému režimu než pacienti s akutním onemocněním. Mezi adherencí pacienta a náročností terapeutických opatření je nepřímá závislost, tj., se stoupající náročností a délkou terapie adherence pacienta klesá. Tedy, pokud je požadována zásadnější změna životního stylu pacienta, tím menší je pravděpodobnost jeho spolupráce.

Adherence pacienta k léčbě představuje jeden ze základních předpokladů kontroly onemocnění a úspěšnosti léčby chronických onemocnění. Podle Světové zdravotnické organizace (World Health Organization, 2003) je adherence definována jako míra, v níž chování pacienta (užívání léků, dodržování diety a/nebo následných změn životního stylu) koresponduje s doporučeními zdravotnických pracovníků. Adherence se používá i jako synonymum compliance. V souvislosti s paternalistickou orientací pojmu compliance (compliance) a její často negativní konotací spojující se s pasivní, submisivní rolí pacienta, resp. asociací s obviňováním pacienta, dochází k jeho stále vzácnějšímu používání (World Health Organization, 2003). Adherence se netýká jen správnosti, resp. nesprávnosti dodržování terapeutických, režimových opatření,

ale i délky jejich dodržování (perzistence). V adherenci se odráží postoj pacienta k onemocnění, zahrnující akceptaci onemocnění a dodržování terapeutického režimu. Význam adherence pacienta ve vztahu ke klinické účinnosti a finanční nákladnosti léčby chronických onemocnění byl sledován ve více studiích (Vermeire et al., 2001; Haynes et al., 2008; Nieuwlaet et al., 2014). Systematické přehledy randomizovaných klinických studií (Haynes et al., 2008; Nieuwlaet et al., 2014)<sup>7</sup> poukazují na přetrvávající nízkou úroveň adherence pacientů při více chronických onemocněních, jakož i komplexnost problému. Přestože zjištěnou míru adherence v rámci jednotlivých onemocnění nelze zobecnit, nedostatečná adherence k léčbě (a to i navzdory neustálému rozvoji léčiv, nových terapeutických možností a jejich potvrzeným benefitům) se předpokládá u 30–50 % pacientů, bez ohledu na typ, charakter léčby a prognózu onemocnění (Vermeire et al., 2001; World Health Organization, 2003). Úroveň, jakož i příčiny nedostatečné adherence jsou předmětem výzkumných studií více než čtyři desetiletí. Jednou z prvních studií vysvětlujících příčiny a následné ovlivnění nedostatečné adherence byla práce autorů Sackett et al. (Sackett et al., 1975). Od tohoto období bylo zkoumaných více než 200 proměnných adherence k léčbě, avšak ani jedna z nich nebyla jednoznačně potvrzena jako silný prediktor (Vermeire et al., 2001). Také současné metody zvyšování adherence pacientů k léčbě chronických onemocnění (komplexní edukační programy s vícenásobnými intervencemi, např. edukace v self-managementu chronických onemocnění, motivační terapie, kognitivně-behaviorální terapie, podpora v léčbě ze strany rodiny apod.) nepřinášejí jednoznačné výsledky.

Jedním z vysvětlení je multifaktoriální podmíněnost a komplexnost problematiky adherence (schéma 1.1). Adherence k léčbě je multifaktoriálně podmíněna (World Health Organization, 2003; National Heart Foundation of Australia, 2011). Příčiny nedostatečné adherence pacienta mohou vyplývat jednak ze strany **zdravotního stavu** pacienta (závažnost a prognóza onemocnění, komorbidita, symptomatologie, progresse onemocnění), **samotné léčby** (délka, komplexnost terapie, selhání

---

<sup>7</sup> Systematické přehledy shromažďují, kriticky hodnotí a syntetizují výsledky několika (primárních) studií týkajících se specifické problematiky (intervence, onemocnění apod.) V metaanalýze se výsledky i statisticky vyhodnocují. Nejčastěji jsou vytvářeny na základě výsledků randomizovaných klinických studií, ve kterých jsou účastníci studie náhodně rozděleni do dvou skupin: intervenční (s novým testovaným postupem intervencí) a kontrolní. V obou skupinách jsou výsledky analyzovány ve stejnou dobu.

předchozí léčby, časté změny, zásahy v léčbě, resp. v dávkování léků, nástup očekávaných benefitů léčby, frekvence nežádoucích účinků, omezený přístup k léčbě, resp. vysoké náklady na léčbu). Významnou roli dále hrají faktory ze strany **systému zdravotní péče a interakčních charakteristik vztahu lékař/sestra – pacient** (nedostatek času na edukaci pacienta ve vztahu k léčbě, kontinuita péče, úhrada nákladů za edukaci pacienta ve vztahu k léčbě ze strany zdravotních pojišťoven, multidisciplinární spolupráce, sociálně-ekonomická nákladnost léčby). V neposlední řadě se do popředí dostávají **individuální proměnné ze strany pacienta** (osobnostní charakteristiky, důvěra v léčbu, nedostatečné znalosti o léčbě, režimových opatřeních, obavy z nežádoucích účinků, sklon k samomedikaci, polypragmasii, kognitivní deficit, sebeúčinnost).

V rámci poslední skupiny proměnných se v domácích ošetrovatelských výzkumných pracích pozornost úzce koncentruje na oblast znalostí pacientů o léčbě, resp. na klinické nebo sociodemografické faktory. Menší pozornost je věnována psychologickým proměnným, jako jsou subjektivní pojetí onemocnění, jeho mylné interpretace onemocnění,

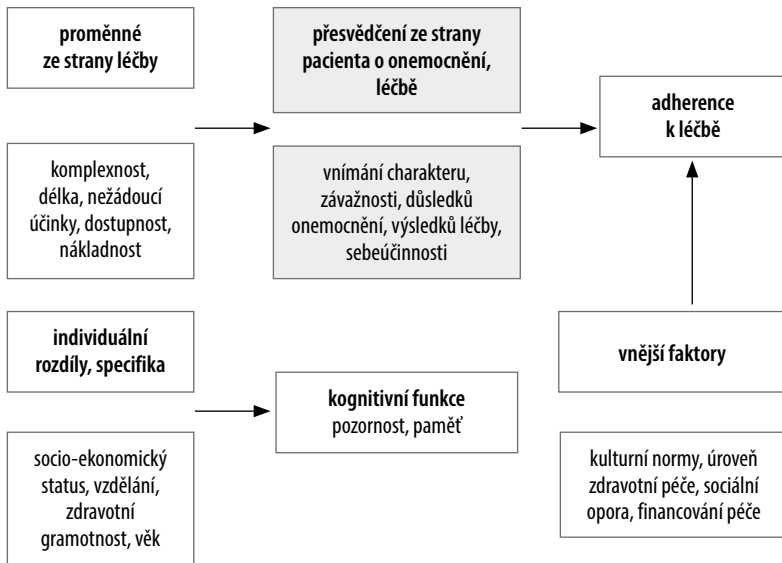


Schéma 1.1 Adherence k léčbě a její proměnné

důvěra v léčbu, resp. vnímání vlastní sebeúčinnosti v léčbě. Několik průlomových psychologických studií z devadesátých let 20. století (Sullivan et al., 1998) a následné navazující výzkumy (např. Petrie et al., 2002; Broadbent et al., 2006) potvrzují, že přesvědčení pacientů o léčbě může být významnějším prediktorem adherence pacientů než klinické nebo sociodemografické faktory. V posledních desetiletích proto dochází k expanzivnímu nárůstu studií v oblasti psychologie zdraví systematicky sledujících přesvědčení pacientů ve vztahu k jejich onemocnění.

Adherenci pacienta zdravotničtí pracovníci definují ve významu dodržování doporučených postupů léčby a režimu ze strany pacienta. Z pohledu pacienta s chronickým onemocněním je adherence chápána v jiném významu – jako evidentní zlepšení zdravotního stavu, hledání efektivních, přípustných a snadno zvládnutelných možností léčby (Vermeire et al., 2001). Mnohá chronická onemocnění představují pro pacienta náročnou životní situaci, zásah do životních plánů, která ho nutí ke změně, většinou směrem k jakési nouzové variantě se zhoršenými či omezenými podmínkami. Pacient s chronickým onemocněním je postaven do situace, v níž musí přistoupit na určité skutečnosti vzhledem ke svému onemocnění – musí jej zakomponovat do svého života se změnou životních návyků a chování; léčba onemocnění může být celoživotní s často nepravidelným efektem; není možné předvídat průběh onemocnění. V léčbě se od něj očekává vnitřní lokalizace kontroly, klíčového vlivu<sup>8</sup> a aktivní role v self-managementu onemocnění. A tak, přestože je adherence pacienta prioritou zdravotnických profesionálů, pro pacienta s chronickým zdravotním problémem mohou mít přednost oblasti jako například kontrolovatelnost symptomů, předcházení

---

<sup>8</sup> Lokalizaci kontroly (locus of control) můžeme definovat jako vědomí, zda máme, či nemáme kontrolu nad vlastním jednáním (Nakonečný, 2009). Vyjadřuje přesvědčení, očekávání jednotlivce o tom, do jaké míry může ovlivnit výsledky svého jednání (Baštecká, Goldman, 2001). Koncepce lokalizace kontroly vychází z teorie sociálního učení (Rotter, 1966, In Výrost, 2002). Lidé s vnější lokalizací kontroly jsou přesvědčeni, že jejich život určují vnější okolnosti, na které sami nemají vliv. Lidé s vnitřní lokalizací kontroly jsou přesvědčeni, že se jejich život vyvíjí především v závislosti na jejich schopnosti, činnosti a úsilí (Kebza, Šolcová, 2008). V podpoře adherence k léčbě se zaměřujeme především na podporu vnitřní lokalizace kontroly. Lokalizace kontroly se může měnit v závislosti na situaci. Lokalizace kontroly představuje doslovný překlad. Mnozí autoři (Výrost 1989, In Mareš, Vachková, 2009) používají pro locus of control český překlad lokalizace klíčového vlivu.