

Posudek oponenta na doktorskou disertační práci

**Richard Braun:** *Faktory ovlivňující komplianci a adherenci s léčbou u HIV pozitivních pacientů*

Posuzovaná disertační práce o 187 normostranách (vlastního textu je 140 normostran, zbytek jsou souhrny a přílohy) se opírá o 198 titulů odborné literatury. Věnuje se tématu, jehož manifestním předmětem jsou pacienti s HIV/AIDS onemocněním. Vlastním předmětem zkoumání jsou však postoje a rezistence klientů vůči léčbě.

Změna kvality medikace a možnost prodloužit relativně kvalitní život s nemocí posouvá psychologii z role útěšného doprovázení k odchodu ze života do role aktivního činitele léčby a naplnění tohoto úseku života nemocných HIV smyslem. O to víc vyniká zdánlivě absurdní, neefektivní a „nepochopitelné“ odmítání, nerespektování či sabotování léčby HAART terapií. Ve velmi dobře exponované a textově rozvržené disertaci doktorand právě tento základní motiv a strukturu problému předkládá: jde mu o to nahlédnout do problému a učinit toto nerespektování (nonadherenci) srozumitelnější a „pochopitelnější“.

K podání vlastní nemoci i její léčbě se nebudu příliš vyjadřovat – nerozumím tomu. Svou pozornost zaměřím až na kapitulu *Psychologie nemoci HIV/AIDS* a hlavně na celou *Výzkumnou část* stojící na kvalitativní metodologii.

K první části jen několik poznámek:

- 1) medicínské partie (podstata nemoci, klinický obraz, léčba) se mi jeví většinou jako užitečné pro vhled do problémů, se kterými se musejí pacienti vyrovnávat. V této části jsou však i partie, které se zdají z hlediska zaměření a cílů práce jako poněkud nadbytečné (např. je možné si položit otázku, jak je pro práci funkční popisný přehled inhibitorů na s. 17-21);
- 2) z textu je zřejmé, že léčba sama (kritéria jejího zahájení, s. 25) indikuje pacientovi stupeň závažnosti (stadium) nemoci. Zahájení léčby tak ko-definuje, sociálně konstruuje (rozhodnutím lékaře a přijetím tohoto rozhodnutí pacientem) stav vážnosti onemocnění. Evidentně se tohle nepromítlo do kritérií vytváření podskupin sledovaných pacientů. Mohl však tento fakt hrát roli při non/adherentním chování pacientů ve výzkumu?
- 3) Není v práci poněkud podceněn efekt vnímání vedlejších účinků léčby? Nejde jen o to, zda jsou nebo nejsou pacienty uváděny. Jejich (percipovaný) výskyt je považován za faktor snižující adherenci. Nemůže však být skutečnost, že pacient uvádí a popisuje vedlejší účinky a diskursivně s nimi pracuje, výrazem boje, překonávání potíží a tak svým způsobem facilitátorem?
- 4) Pasáž *Psychologie nemoci* obsahuje velmi kvalitní rozbor terminologický (který mě nicméně nepřesvědčil o zásadní užitečnosti rozlišování pojmů kompliance a adherence, protože rozlišení podle hlediska: „pasivní dodržování příkazů“ vs. „aktivní reflektovaná akceptace pokynů lékaře“ nakonec padá s popisem operacionálních indikátorů: MEMS, kontrola léků, návštěv, deníčky atd.). A také přehled psychologických výkladových modelů (podle Křivohlavého) je plastický. Tyto modely odkazují k mechanismům či dynamice adherence k léčbě – možná by bylo stálo za úvahu je využít i při vlastním výzkumu. Zajímavá by byla např. otázka, zda mezi

problémovými a bezproblémovými pacienty existuje rozdíl v self-efficacy a jak její úroveň souvisí s uváděnými bariérami a facilitátory.

- 5) Celkově ale považuji text v těchto kapitolách za velmi dobře vystavěný, navazující. Zdůraznit musím velmi kvalitní, až impresivní, přehled výzkumných studií o adherenci, jejich příčinách, vývoji atd. Souhrn, který uzavírá teoretickou část, představuje kategorizaci příčin non/adherence (proměnné spojené s osobou pacienta, léčebný režim, charakteristika nemoci, vztah pacient-lékař, klinické prostředí). Dostáváme se tak ke klíčovým pojmům: bariéry a facilitátory adherence a její prediktory.

Pokud jde o zprávu o empirickém výzkumu, je třeba říci, že užití kvalitativní metodologie je adekvátně a přesvědčivě zdůvodněno. Ta totiž v případě prvního výzkumu daného problému a nejistoty, pokud jde o přesnou podobu předmětu (pojmové uchopení podmínek a limitů adherence), umožňuje tzv. emergenci předmětu zkoumání. Tj. předmět se zpřesňuje, vynořuje v průběhu zkoumání.

Základní metoda, narativní rozhovor, je pro získání potřebných dat ideální, protože žánr příběhu se pro osobně vysoce citlivá témata nabízí.

Formulace výzkumného problému odpovídá jak literatuře, tak nejasným, neúplným znalostem o non/adherenci v léčebné praxi.

Vzorek je pochopitelně početně silně omezený – navíc jde o osoby přetížené průběžnými výzkumy a šetřeními. Proto je důležité zdůraznit, že v případě kvalitativního výzkumu nejde o počet osob, ale o počet zaznamenaných hodin rozhovorů. Zde je třeba říci, že postup splňoval odborná kritéria – rozhovory s každým pacientem byly opakované a sumárních 52 hodin záznamů spolehlivě splňují kritérium saturace (téma je vyčerpáno, spolehlivě popsáno, když se kategorie opakují a při opakovaných rozhovorech výzkumník nezaznamenává nové kategorie výpovědi). Vzorek se tedy neprojektuje vzhledem k populaci (reprezentativnost), ale z hlediska pokrytí celého problému. A zde musím vyzdvihnout nápad zařadit do výzkumu klienty bez medikace. Tím se podařilo – jakousi diferenciací diagnostickou analýzou – popsat bariéry i facilitátory adherence v jejich úplnosti. Po technické stránce byly splněny hlavní podmínky: verbatim přepisy s vhodně zvolenou redukcí a validizace kategorií externím odborníkem.

U charakteristik pacientů bych vytkl snad jen některé hovorové výrazy („nemá vzdělání“ – určitě má, např. nedokončené základní) a taky nejednotnou strukturu popisu: někde vzdělání je uvedeno, u jiného není ani zmínka; u někoho je uvedena profese, u jiného není ani zmínka.

Způsob analýzy materiálu je uspokojivě argumentován i demonstrován na ukázce práce s přepsaným materiálem. Kódování i validizace jsou v pořádku a data jsou korektně vyhodnocena jak z hlediska frekvenční analýzy (ta je jen pomocným kritériem), tak hlavně z hlediska sémantických trsů.

Následná interpretace dat hovoří o hledání příčin non/adherence. Namítám, že nejde o *příčiny*, protože nešlo o kauzální rozbor, ale samy pojmy bariéra a facilitátor odkazují k *podmínkám* průběhu procesů. Analýza bariér a facilitátorů v jednotlivých podskupinách (neléčení, bezproblémoví, problémoví) je důkladná. Ale spíše popisně. Mohla být důslednější. Jeden příklad za všechny: *proč bezproblémoví uvádějí největší počet bariér ve svém sociálním zázemí, zatímco ostatní dvě podskupiny uvádějí s převahou ty, které souvisejí přímo s osobou pacienta? U facilitátorů uvádějí bezproblémoví jednoznačně nejčastěji ty, které souvisí*

*s osobou pacienta (neléčení je vidí hlavně v okolí). Je to náznak vyšší self-efficacy u bezproblémových? A takových otázek mohlo být více.*

Doktorand nakonec z množství jednotlivých bariér a facilitátorů vyčlenil v hrubším kategoriálním členění 4 obecné facilitátory (naděje, podpora partnera, rodina, zvládání léků) a 5 bariér (bez práce a peněz, strach ze smrti, psychické problémy, strach ze samoty a sexuální abstinence). Za zvláště cenné považují identifikaci facilitátorů a bariér specifických jen pro selhávající pacienty. Připomínka k práci s výroky: *není jasné, proč jsou některé výroky z hlediska konstrukce sémantické kategorie zařazeny do více kategorií. Např. Alan – „vždyť to patří ke vztahu – všechno spolu sdílet“ je jednou uveden jako facilitátor v kategorii „podpora partnera“ a podruhé jako bariéra v kategorii „nemám sex“. Teoreticky je možné, že jeden výrok sytí více kategorií – ale je třeba na to explicitně upozornit a zdůvodnit to.*

Diskuse je vedena účelně jednak novým kontextováním dat (pohyb uvnitř datového souboru), jednak diskusí s nálezy v literatuře. Diskuse je ovšem někdy spíše popisně resumující předešlá zjištění (a méně interpretací). U obhajoby by bylo vhodné interpretovat např. *kritické kombinace bariér a facilitátorů* (z hlediska frekvence či významných vazeb typických pro každou z podskupin). Při konfrontaci s literaturou mi zase nebylo jasné, *proč kategorizace proměnných u Reitera nebo Ickovicse a Meada není užitečná pro naše respondenty, zatímco Millse a kol. ano*. Co třeba kategorie „nevedu sexuální život“, bariéra, která chybí u Millse a doktorandem zkoumaní respondenti ji uvádějí frekventovaně?

Přínosy pro praxi práce zcela jistě má; je bezesporu inspirativní při vytváření proadherenčních programů. Nicméně, v textu práce jde o deklaraci, protože není konkretizováno, co a jak může být ze závěrů výzkumu využito. Bylo by dobré to u obhajoby sdělit.

Závěrem:

Doktorskou práci považuji za kvalitní. Otevírá nové téma, resp. ho iniciálně výzkumně zakotvuje. Ukazuje, že i přes drobné nedostatky doktorand zvládl nároky kladené na doktorské disertace. A proto mu po úspěšné obhajobě navrhuji udělit titul PhD.

V Praze 2.5.2011

prof. PhDr. Stanislav Štech, CSc.  
Univerzita Karlova – pedagogická fakulta