

Filozofická fakulta
Univerzity Karlovy v Praze
Katedra psychologie



Bakalářská práce

Mgr. Tomáš Slezák

Chronická somatická onemocnění v dospívání

Chronic somatic illness in adolescence

Praha 2015 Vedoucí práce: PhDr. Tamara Hrachovinová, CSc.

Poděkování:

Děkuji paní PhDr. Tamaře Hrachovinové, CSc. za věcné rady, trpělivost a vstřícný přístup při konzultacích tématu a vypracování bakalářské práce. Rovněž děkuji své rodině a přátelům za podporu v průběhu studia a během psaní této práce.

Tomáš Slezák

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci vypracoval samostatně, že jsem řádně citoval všechny použité prameny a literaturu a že práce nebyla využita v rámci jiného vysokoškolského studia či k získání jiného nebo stejného titulu.

V Praze dne 29.7.2015

.....

Tomáš Slezák

Abstrakt:

Cílem této práce je představit problematiku chronických somatických onemocnění v období adolescence. Velká část prostoru je věnována vývojově psychologickému hledisku. Popisováno je prožívání dopadů onemocnění na oblast nejbližších vztahů adolescenta na jeho potřebu být normální. Popsány jsou i projevy těchto dopadů na prožívání rodinných vztahů. Přiblížena je i otázka dodržování léčebného režimu a vztahu dospívajícího ke zdravotnickému personálu. Prostor je věnován i vlivu chronického somatického onemocnění na adolescentův školní výkon, pobyt ve škole mezi vrstevníky a vztahu dospívajícího k budoucnosti. Nastíněny jsou i možnosti psychosociální intervence orientované na adolescenta a rodinný systém. Návrh výzkumu je věnován zjišťování vztahů mezi konceptem kvality života u dospívajících trpících psoriázou a jejich věkem, pohlavím a některými aspekty sociálního a behaviorálního fungování.

Klíčová slova:

Chronické somatické onemocnění, dospívání, rodina, adherence, kvalita života, psychosociální intervence

Abstrakt:

The aim of this work is to introduce the problematic of chronic somatic illness in adolescence. In some parts the ontogenetical approach is used. We describe the experience of the impacts of the illness in the area of closest relationship of the adolescent and his need to be seen as normal. The influence on family relationships is also described. So is the question of adherence and the relationship between the adolescent and health-staff. We describe also the influence on school performance and peers relationships. Attitudes of the adolescent to the future are also a topic of this work. Chapter seven describes possible psychosocial interventions for the adolescent and the family systém. The research proposal is aimed to find relationships between the HRQOL of adolescents suffering from psoriasis and their age, sex and some aspects of social and behavioral functioning.

Keywords:

Chronic somatic illness, adolescence, family, quality of life, psychosocial intervention

Obsah

Seznam použitých zkratk	7
Úvod	8
I. Teoretická část	
1. Změny v epidemiologii	10
1.1 Prevalence chronických onemocnění	10
1.2 Změny paradigmat	11
2. Definice a klasifikace chronických onemocnění	12
3. Období adolescence a chronická onemocnění	13
3.1 Vymezení období adolescence	14
3.2 Stručná charakteristika základních aspektů dospívání	14
4 Kvalita života	15
4.1 Obsah pojmu	16
4.2 Metody zjišťování QOL a jejich zaměření	16
4.3 Měření HRQOL u chronických onemocnění	17
4.3.1 Nový koncept HRQOL orientovaný na adolescenty	19
5. Adherence k léčbě	20
5.1 Projevy non-adherence	22
5.2 Faktory ovlivňující adherenci	24
5.3 Intervence podporující adherenci	25
6. Chronické onemocnění v adolescenci a vývojově psychologické aspekty	26
6.1 Osobní a přátelské vztahy	29
6.2 Normalita a zvládání životních nároků	32
6.3 Rodina	33
6.4 Přístup k léčbě	34
6.5 Škola	34
6.6 Zdravotnický personál	35
6.7 Budoucnost	35
7. Psychosociální intervence u chronických somatických onemocnění	36
7.1 Péče o pacienta	36
7.2 Péče o rodinu	38
II. Praktická část	
1. Návrh výzkumného projektu	42
1.1 Popis projektu	42
1.1.1 Teoretická východiska	42
1.1.2 Cíle	42
1.2 Průběh projektu	44
1.2.1 Stanovení hypotéz	44
1.2.2 Přípravná fáze projektu	45
1.2.3 Metody	45
1.2.4 Pilotní studie	47
1.2.5 Administrace	47
1.2.6 Vyhodnocení dat	48
1.3 Diskuse	48
Závěr	50
Seznam použité literatury	51

Seznam použitých zkratk:

QOL	kvalita života
HRQOL	kvalita života vztahující se ke zdraví
ICD	mezinárodní klasifikace nemocí
ICIDH	mezinárodní klasifikace fyzických poškození, poruch schopností a zdravotních znevýhodnění
WHO	světová zdravotnická organizace
KBT	kognitivně-behaviorální terapie
PST	na problém orientovaná terapie
MST	multisystemická terapie
SPAE	spolek psoriatiků a atopických ekzematiků

Úvod

V posledních desetiletích je problematika chronických onemocnění stále aktuálnějším tématem pro mnoho vědních oborů, psychologii nevyjímaje. Řada nemocí dříve letálních je při dnešní úrovni péče zvládnutelná do té míry, že nemocného na životě bezprostředně neohrožuje. Pacient je často po dobu mnoha let, u některých onemocnění i celoživotně, schopen běžného denního fungování. Pro mnoho nemocných tak je otevřena perspektiva dlouhého života s celou řadou zásadních omezení jeho kvalit. V případě chronicky nemocného adolescenta představuje nemoc velmi nepříjemný zásah do jeho života. Podle některých autorů (Taylor, Gibson & Franck 2008a, 2008b) je pro dopady chronického somatického onemocnění, zvláště v tomto vývojovém období, charakteristická jejich multidimenzionalita. Zasahují oblast fyziologických změn, mohou omezovat sociální fungování dospívajícího a komplikují zdravý vývoj jeho osobnosti. Dynamika a vzájemné reciproční ovlivňování těchto dimenzí v souvislosti s chronickým onemocněním vnáší mnoho změn do životního stylu pacienta i jeho sociálního prostředí. Zejména pro rodinný systém znamenají řadu omezení a výzev, jejichž překonávání se často neobejde bez profesionální pomoci.

Cílem této práce je představit problematiku chronických somatických onemocnění v období dospívání.

Za klíčové pro dostatečnou orientaci v problematice považujeme vymezení chronických onemocnění a pochopení bio-medicínského i bio-psycho-sociálního modelu nemoci. Zabýváme se také vymezením období adolescence a charakteristikou její ranné a pozdní fáze.

Konstrukt kvality života a jeho význam pro chronická somatická onemocnění je další oblastí zájmu této práce. Uvádíme metody zjišťování QOL a popisujeme nový model HRQOL, který je specificky orientovaný na skupinu chronicky nemocných adolescentů.

Dalším důležitým aspektem je přiblížení vztahu pacienta k adherenci, dodržování léčebného režimu. V otázce příčin a projevů non-adherence, stejně jako v otázce faktorů, které adherenci ovlivňují, dáváme větší prostor těm, které více souvisí s její psychosociální dynamikou.

V následující kapitole popisujeme chronicky nemocného adolescenta z ontogenetického pohledu. Důraz je kladen na klíčové okruhy témat, ke kterým se chronicky nemocný adolescent vztahuje ve svém hodnotovém systému.

Na závěr teoretické části se dotkneme možných variant psychosociální intervence směřované na pacienta, jeho rodiče a sourozence.

Předchozí poznatky tvoří teoretický základ pro návrh výzkumného projektu, který je zaměřen na zjišťování vztahu mezi vybranými demografickými charakteristikami chronicky nemocných adolescentů, některými aspekty jejich sociálního a behaviorálního fungování a HRQOL dospívajících pacientů.

I. Teoretická část

1. Změny v epidemiologii

V uplynulém století došlo k dramatickým změnám z hlediska epidemiologie, a to i díky velkému vědecko-technologickému pokroku, který se výrazně projevil i v medicíně a souvisejících oborech. Dramatický a rychlý vývoj se stal charakteristický jak pro farmaceutickou oblast, tak pro oblast nových technologií a lékařských zákroků. Vznikající změny celosvětově zasáhly většinu oblastí společenského života, např. úroveň zdraví v populaci, oblast financí, dopravy, vzdělání, obchodu a služeb, zaměstnanosti aj. Díky tomuto vývoji dochází k velkým změnám i v demografickém složení obyvatelstva. Změnila se porodnost a řada dalších demografických ukazatelů. Lidé se dnes dožívají vyššího věku, což v nezanedbatelné míře zvyšuje statistickou pravděpodobnost, že se během života setkají s úrazem nebo s nemocemi různého druhu. Zásadní změny se týkají i možností léčby většiny nemocí. Řada nemocí dříve neléčitelných a letálních je nyní vyléčitelná nebo jsou léčitelné do té míry, že pacient může dlouhodobě společensky fungovat při poměrně vysoké kvalitě života. Relativní podíl infekčních nemocí a úrazů na mortalitě se snížil, místo toho začaly převládat celoživotní zdravotní problémy infekčního i neinfekčního původu. Kardiovaskulární nemoci, rakovinná onemocnění, mnohá infekční onemocnění a další vážné choroby s dříve fatálními důsledky se v dnešní době stávají chronickými (Krásničanová a Pozler, 2008).

1.1 Prevalence chronických onemocnění

Chronická onemocnění celosvětově představují hlavní příčinu (60%) všech úmrtí. Pětina z nich spadá pod státy s vyšším příjmem. Michaud et al. (2008) očekávají, že kolem roku 2020 budou chronická onemocnění hlavní příčinou úmrtí i v populaci adolescentů. Při zjišťování prevalence chronických onemocnění se potýkáme s nedostatkem dat zaměřených na tuto populaci. Do značné míry je způsoben nejednotností v definicích chronických onemocnění a různorodou metodologií získávání dat. Při zahrnutí pouze vážnějších chronických onemocnění v populaci dospívajících činí prevalence zhruba 7%. Při širším záběru zahrnujícím i méně závažná onemocnění, jakými jsou např. mírné astma nebo lehké oční vady, dosahuje prevalence mezi dospívajícími 15%. Celosvětově častější výskyt chronických chorob bývá u osob mužského pohlaví, na venkově, u osob s nižším sociálním

statutem, v rodinách s nižším vzděláním a v zemích ekonomicky méně vyspělých. Variabilita ve výskytu chronických nemocí bývá výrazná i v rámci regionů jednotlivých zemí (Michaud et al., 2004a).

Manderson a Smith-Morris (2010) uvádějí, že 47% celkové morbidity dnes spadá pod nemoci označované jako chronické. Nemoci, které spadaly dříve pod akutní a infekční, mohou být při úrovni dnešní moderní medicíny zvládnuty jakožto dlouhodobá onemocnění. S touto proměnou se mění dosavadní dichotomický pohled s akutními a infekčními chorobami na straně jedné a neinfekčními a chronickými na straně druhé. Takové hledisko v současné době podle autorů již přestává být jednoznačné a jednoduše uplatnitelné.

1.2 Změny paradigmat

Pro chronická onemocnění je charakteristická proměnlivost a nestálost jak z hlediska samotných onemocnění, tak z hlediska jejich léčby. Jejich typickým znakem bývá nepredikovatelný průběh, závislost na terapii a ovlivnění životního stylu. Často se u nich střídá období aktivity s obdobím asymptomatickým, během kterého nemoc na aktivitě ztrácí. Podle Kalové, Petra a Soukupové (2005) dochází v posledním čtvrtstoletí ve zdravotnictví k zajímavému vývoji z hlediska paradigmat. Starší biomedicínský model klade důraz na etiopatogenezi, manifestaci nemoci a její léčbu. Dostatečnost a úplnost takového modelu je však poslední dobou zpochybňována. Změna paradigmat má za příčinu změny ve „...vývoji morbidity, kde ve spektru prevalence nemocí a chorobných stavů začínají převažovat chronické nemoci, které jsou svojí podstatou již vlastně nevyléčitelné ad integrum“ (Kalová et al., 2005, s.165). Relativní podíl vyléčitelných, akutních nemocí a chorobných stavů se zmenšuje při absolutním přírůstku podílu chronicky nemocných osob na celkové prevalenci nemocí a chorobných stavů. Chronicky nemocní mají oproti dřívější době delší předpokládanou dobu dožití a očekávají a nárokují vyšší kvalitu života. Často je rovněž třeba zajistit kvalitní edukaci, ošetrovatelskou a rehabilitační péči. Cílem léčby bývá snížení či kompenzace konkrétních postižení.

V důsledku těchto změn se stal nezbytným komplexnější bio-psychosociální model nemoci, ve kterém převládá orientace na cílový dopad a zajištění podkladů pro ošetřování a rehabilitaci pacienta (Kalová et al., 2005). Model bere v potaz především etiopatogenezi, poškození, poruchy schopností a případný handicap. Klasifikační systému ICD (International Classification of Diseases), který vychází z biomedicínského modelu, je doplňován bio-

psycho-sociálním modelem, ze kterého vychází klasifikační systém ICIDH (International Classification of Impairment, Disability and Handicaps), vyvíjený od r. 1980. Od roku 1995 jsou vytvářeny jednotlivé národní verze, nejaktuálnější je ICIDH-2. Tento multidisciplinární deskriptivní klasifikační systém umožňuje analýzu a dokumentaci zdravotního stavu pacienta ve třech základních dimenzích :

- **impairments** fyzická poškození;
- **disabilities** poruchy schopností;
- **handicaps** zdravotní znevýhodnění s dopadem na sociální vztahy včetně socioekonomických důsledků.

2. Definice a klasifikace chronických onemocnění

V medicínsky zaměřené odborné literatuře nepanuje jednotnost v definici chronických onemocnění (Goodman et al., 2013). Jednotlivé definice se liší v pohledech na dobu trvání, omezení funkčnosti, potřebu zdravotnické péče, pohledu na patologii, odklon od well-beingu, nepoddajnost léčebnému působení a další aspekty. Rozlišujícími faktory může být rovněž doba vzniku onemocnění, otázka vrozenosti/získanosti, omezení ve věkově přiměřených aktivitách, zjevnost postižení, očekávané přežití, mobilita, psychosociální fungování, omezení kognice, emocionální poškození apod. Liší se i různá klasifikační schémata v závislosti na původu onemocnění, zabíraném rámci a uspořádání.

Např. Perrin et al. (1993) u chronického onemocnění definuje následující kritéria:

- a) trvá déle než 12 měsíců a splňuje alespoň jednu z následujících dvou podmínek;
- b) omezení v oblastech sebeobsluhy, samostatného bydlení a sociálních interakcích;
- c) vyžaduje setrvalou zdravotnickou péči, služby a vybavení.

Podobně Hwang, Weller, Ireys a Anderson (2001) definují onemocnění jako chronické, pokud trvá nebo je předpokládáno, že bude trvat 12 a více měsíců a vede k funkčním omezením a/nebo je spojené s pokračující zdravotnickou péčí.

Pro názorný kontrast nabízím definici chronického onemocnění ledvin, které uvádí Viklický (2013): jedná se o abnormality ledvinné struktury nebo funkce spojené s ovlivněním

zdraví a délkou trvání přesahující 3 měsíce. Tato krátká doba jej odlišuje od akutních ledvinných onemocnění s odlišnou příčinou, léčbou i následky. Většina ledvinných onemocnění provází nemocné do konce života a bývá ireverzibilní.

Světová zdravotnická organizace (2014) definuje chronická onemocnění volněji atributem „dlouhé trvání“ a nevyžaduje, aby byla spjata s funkčními omezeními ani se zdravotnickou péčí. Za čtyři hlavní typy chronických onemocnění WHO pokládá kardiovaskulární choroby, rakovinná onemocnění, chronická dýchací onemocnění a diabetes.

Koncept používaný v USA v rámci Office of the Assistant Secretary of Health (OASH) definuje chronická onemocnění podrobně. Uvádí 20 základních klasifikačních kategorií: hypertenzi, srdeční selhání, onemocnění krevního řečiště, srdeční arytmií, hyperlipidemii, mrtvici, artritidu, astma, poruchy autistického spektra, rakovinu, chronická onemocnění ledvin, chronická plicní onemocnění, demenci, depresi, diabetes, hepatitidu, HIV, osteoporózu, schizofrenii a zneužívání návykových látek (Goodman et al., 2013).

Je zřejmé, že pod chronická onemocnění spadá mnoho skupin různých onemocnění. V této práci uvažuji o chronických onemocněních obecně ve smyslu dlouhodobých onemocnění, která nejsou plně vyléčitelná, jejichž přítomnost v životě dospívajícího zasahuje do životního stylu pacienta i jeho primární rodiny. Na některých místech o nich hovořím jako o zdravotním postižení. Dále je třeba zdůraznit, že jak již z názvu práce vyplývá, nevztahuje se tématicky na onemocnění duševní a její prostor je omezen pouze na chronická onemocnění somatického druhu. Případná další zúžení tématu na konkrétní onemocnění budou srozumitelná z kontextu práce.

3. Období adolescence a chronická onemocnění

Velká část odborné literatury pojednávající o chronickém onemocnění v adolescenci je zaměřená pediatricky, což zahrnuje dobu od raného dětství až do dospělosti. Většina použitých zdrojů v této práci však zužuje svůj záběr pouze na dobu adolescence, proto má smysl stručně definovat dobu, která toto období vymezuje. Poté stručně charakterizují aspekty, které se týkají dospívání a které jsou podstatné pro chronická onemocnění této věkové skupiny.

3.1 Vymezení období adolescence

WHO (1999) vymezuje adolescenci věkem 10 – 19 let, což zahrnuje zhruba pětinu celosvětové populace. Více než čtyři pětiny této populace se nachází v rozvojových zemích. Toto období je charakteristické rychlým růstem, tělesným dospíváním i zásadními proměnami v osobnosti dospívajícího, zejména co se týče myšlení a prožívání.

V odborné literatuře orientované na vývojovou psychologii se můžeme setkat s mnoha odlišnými členěními lidského životního cyklu, jejichž výčet by v této práci nebyl přínosem. Pro následující text je však podstatné uvést, že většina zdrojů orientovaných na chronická onemocnění adolescentů pracuje s věkovou kategorií 10 – 19 let, případně 12 – 19 let, což nejbližší odpovídá období pubescence a postpubescence (Příhoda, 1977) nebo období rané adolescence (cca 10, 11 – 15 let) a pozdní adolescence (cca 15 – 20 let), která uvádí Vágnerová (2012).

3.2 Stručná charakteristika základních aspektů dospívání

Biologické zrání v rané adolescenci podněcuje změny v psychické i sociální oblasti. V oblasti vývoje myšlení dochází k rozvoji abstrakce, změny emočního prožívání se odrážejí na hodnocení i sebehodnocení. Vrstevnická skupina nabývá na důležitosti, dochází k prvním experimentům s partnerskými vztahy. Výrazně se mění vztah ke svému tělesnému vzhledu i úpravě zevnějšku, spolu s tím se mění i životní styl, hodnoty a zájmy. Ke konci tohoto období končí povinná školní docházka. Dochází k postupné separaci od primární rodiny. Vazba na rodiče, kteří za dítě rozhodovali a chránili jej, musí projít zásadní proměnou, aby byl dospívající jedinec později schopen obstát ve světě, který jej nebude přijímat bezvýhradně. S tím, jak dospívající rozvíjí své kompetence, roste i jeho svoboda v rozhodování. Výkon a sociální akceptace jsou na sobě vzájemně závislé. Macek a Štefánková (2012) uvádějí, že směrem k vrstevníkům je pro dospívajícího zásadní sociální prestiž a její potvrzení. V rámci vztahu s rodiči usiluje dospívající především o zrovnoprávnění své pozice. Obojí vede k nárůstu autonomie a novému, kvalitativně odlišnému pocitu jistoty ve světě.

V pozdní adolescenci pokračují změny osobnosti dospívajícího i jeho společenských pozic. Ukončení profesní přípravy a následný nástup do zaměstnání jsou spojeny s postupným dosažením ekonomické nezávislosti. Sociální statut adolescenta se mění s tím, jak získává nové role spojené s vyšší prestiží. Vztahy s rodiči se postupně stabilizují, rozvíjí se

vrstevnické a zejména partnerské vztahy, doprovázené snahou o sebepoznání a budování vlastní identity. S tím souvisí tendence k experimentování s různými způsoby chování. Ty někdy nabývají různě riskantních až extrémních forem. V ideálním případě toto období dá člověku prostor k porozumění sobě samému, samostatné volbě životních cílů a hodnot a emancipaci a adaptaci v těch oblastech, které jsou v dané kultuře běžné (Vágnerová, 2012).

Ve srovnání se zdravou populací nacházíme u chronicky nemocných dospívajících více společných znaků než odlišností (Michaud et al., 2004a, 2008; Taylor et al., 2008b). Ve svém životě potřebují stejnou podporu a přístup, jako běžný dospívající. Je třeba k nim přistupovat individuálně nejen z hlediska typu a závažnosti jejich onemocnění, ale i z hlediska jejich osobnosti a prostředí, ve kterém se nacházejí. Tento pohled na problematiku chronicky nemocných adolescentů rozvíjí Taylor et al. (2008a; 2008b).

4. Kvalita života

Chronická onemocnění většinou neohrožují pacienta bezprostředně na životě. Přestože řada z nich patří mezi vážná a konečné následky mohou být fatální, jedním z jejich hlavních znaků je dlouhodobost. S ní vstupuje do pacientovy každodenní žité zkušenosti nutnost zvládat určité nároky a omezení, které se vždy nějakým způsobem odráží na pacientově subjektivním prožívání a hodnocení svého života v jeho různých dimenzích. Charakteristiky tohoto hodnocení jsou závislé na pacientově osobnosti i na intenzitě a směřování nemoci, situačních faktorech. Větší roli, než je obvyklá u většiny vyléčitelných, tedy dočasných onemocnění, zde sehrává řada dalších faktorů bio-psycho-sociální povahy. Koncept kvality života (dále QOL) vztažený ke zdraví (HRQOL), umožňuje pomáhajícím zjistit, jak sám sebe a svůj život pacient vnímá, prožívá a hodnotí. Díky němu je možné vhodně upravovat léčbu za účelem zlepšení stavu pacienta. U chronicky nemocných adolescentů umožňuje specifikaci léčby v klíčových oblastech, ve kterých se adolescent liší od dospělé nebo dětské populace. Díky tomu je intervence možné upravit na míru pacientově vývojově psychologické úrovni a tím podpořit procesy, jejichž úspěšné zvládnutí je u pacienta stejně zásadní, jako je tomu u zdravých adolescentů.

4.1 Obsah pojmu

Obsah pojmu kvalita života je odpradávná tématem lidských úvah. Vlastní pojem se od 20. let 20. století objevuje v oblastech, jako jsou ekonomika, politika, filosofie, sociologie, sociální psychiatrie a dalších. Taylor et al. (2008a) hovoří o pěti perspektivách konceptu QOL:

- filosofická, vztahující se k lidské existenci, definuje dobrý život;
- etická, zaměřená na posvátnost života;
- ekonomická, dává QOL do vztahu s blahobytem a růstem životních očekávání;
- sociologická, zdůrazňující společenský aspekt, vztah jedince a kultury;
- psychologická, vztahující se k hodnocení života jedincem a naplňování cílů.

Do psychologie zavedl pojem QOL ve 30. letech Edward Lee Thorndike. Vedle pojmu QOL se setkáváme s dalšími souřadnými či souvisejícími pojmy, např. well-being, standard of living aj. Jednoznačný koncept tohoto pojmu ani jednotná definice kvality života zatím neexistuje a možná ani existovat nemůže (Heřmanová, 2012). Kebza (2005) považuje za výrazné především aspekty osobní pohody, úrovně sebeobsluhy, mobility a schopnost ovlivňování vývoje vlastního života.

Při zkoumání QOL se pozornost výzkumníků obrací především na subjektivní prožívání charakteristik týkajících se pocitu štěstí a míry životní spokojenosti ve vybraných dimenzích. Ty se mohou různit v závislosti na způsobu uchopení tohoto konceptu konkrétním autorem. Hnilicová (2005) ve svém výzkumu dokazuje, že toto subjektivní prožívání je determinované kognitivním hodnocením a emočním prožíváním vlastního života, které je na biologických a socioekonomických faktorech závislé pouze do hranice chudoby a poté s nimi již nemusí být v přímé úměře.

4.2 Metody zjišťování QOL a jejich zaměření

Nejobvyklejší formou zjišťování QOL jsou kvantitativně orientované metody, zpravidla v podobě dotazníku. Dají se však využít i metody kvalitativní, probíhající nejčastěji formou individuálních či skupinových rozhovorů. Např. u výzkumu QOL u adolescentů s

epilepsií využili McEwwan, Espie a Metcalfe (2004) metodu skupinové diskuze doplněnou o kvalitativní analýzu audiozáznamu.

Základním dotazníkem pro měření kvality života je globální dotazník WHOQOL-100. V praxi se častěji používá jeho zkrácená verze, WHOQOL-BREF, pro populaci nad 65 let pak verze WHOQOL-OLD. Umožňují hodnocení celkové spokojenosti se zdravím i dalších aspektů (fyzické zdraví, úroveň nezávislosti, sociálních vztahů, prostředí, spirituality a celkové QOL). Diagnostikovány mohou být např. bolest, únava, deprese, poruchy spánku, schopnosti učení, soustředění, pohybu aj.

Subjektivní přístup zjišťuje celkovou spokojenost se životem nebo pouze spokojenost v jeho dílčích oblastech. Rovněž zkoumá nejvýznamnější faktory podmiňující pocit kvality a smysluplnosti v životě. Setkáváme se také s přístupem objektivního srovnávání životních podmínek mezi městy, regiony a zeměmi, např. pomocí ukazatele Human Development Index (Heřmanová, 2012).

4.3 Měření QOL u chronických onemocnění

S pokračováním dříve zmiňované proměny epidemiologie chronických onemocnění přestaly být dostačující přístupy vycházející pouze z biomedicínského modelu nemoci. K posouzení jedince na škále zdraví a nemoci se začalo více využívat přístupů pracujících s QOL (Kebza, 2005; Kalová et al., 2005).

Setkáváme se především s konceptem Health Related Quality of Life (dále HRQOL). Vzhledem k subjektivnímu prožívání QOL je koncept HRQOL sociálně a kulturně relativní podle toho, jak je chápán obsah pojmů zdraví a nemoc v konkrétním sociokulturním prostředí a v konkrétní době. V současnosti přijímaná definice zdraví WHO (2015) vymezuje zdraví jako stav úplné tělesné, duševní a sociální pohody.

V rámci HRQOL rozlišujeme 3 typy dotazníků (Kalová et al., 2005):

a) Globální

Zjišťují všeobecné zhodnocení kvality života. Příkladem dotazníků mohou být varianty WHOQOL a některé položky genericky zaměřených dotazníků;

b) Generické

Díky zjištěným podobnostem/rozdílnostem populačních skupin umožňují porovnání vlivu jednotlivých nemocí na kvalitu života. V naší i v zahraniční odborné literatuře řada autorů vyzdvihuje kvality dotazníku SF-36, který popisují v praktické části této práce. Své výhody však mají i další dotazníkové nástroje typu generic, např. SF-36, SF-12, NHP, SIP, EuroQol, SF-6D aj.

c) Specifické

Jsou určené pro jednotlivou nemoc, umožňují hodnocení vývoje nemoci u pacienta v čase. Např. Quebec back pain disability scale (QBPDS) je úzce zaměřený na funkční postižení vyplývající z bolesti v oblasti páteře. Ještě specifičtější může být nástroj Low back outcome score (LBOS), měřící podobné parametry pouze v oblasti její spodní části (Němec, Chaloupka & Krbec, 2009).

Nástroje, umožňující měření HRQOL, dávají možnost kvantifikace a vyhodnocování stavu pacientů před i po léčebných intervencích. Subjektivní pohled pacienta na sebe sama je u každého nástroje zaměřen na několik dimenzí. Počet dimenzí se různí v závislosti na konkrétní metodě. Stejně tak se liší počet položek, varianty/složitost odpovědí, doba nutná pro vyplnění, způsob administrace apod.

Např. genericky zaměřený dotazník EuroQol, jehož hlavní výhodou je jednoduchost, má jen 5 dimenzí (mobilita, sebeobsluha, denní aktivity, bolest/diskomfort, úzkostlivost/deprese). Dotazník Sickness Impact Profile (SIP) se svými 136 položkami rozlišuje 12 podkategorií (schopnost chůze, pohyblivost, péče o sebe, sociální vztahy, komunikace, emoční ostražitost, emoční chování, spánek a odpočinek, přísun potravy, starost o domácnost).

Administrace může probíhat v rámci rozhovoru pacienta s lékařem nebo ji pacient může provádět samostatně. Existují i možnosti telefonické administrace, postal survey apod. Časová náročnost administrace se u většiny dotazníků pohybuje od 5 do 30 minut. Metody bývají vhodně kombinovány, často jsou data získávána kombinací generických a specifických metod (Němec et al., 2009).

4.3.1 Nový koncept QOL orientovaný na chronicky nemocné adolescenty

Vzhledem k tématu této práce shledáváme zásadním pohled Taylor et al. (2008a, 2008b), který zpochybňuje užití stávajících konceptů QOL na populaci adolescentů. Díky subjektivnímu založení konceptu QOL hraje vývojově psychologický faktor svou roli, která však dosud není zcela jasná, neboť zatím nebyla podrobena výzkumu. Autorka tvrdí, že konceptualizace QOL v adolescenci je problematická a stávajících 9 konceptů z let 1990 - 2005 kritizuje především z následujících dvou důvodů:

- vychází z literatury zaměřené na dospělou populaci;
- neberou v potaz vývojové změny, úroveň řeči, konstrukty zdraví a nemoci v psychice dospívajícího apod.

V důsledku toho může docházet k opomíjení specifických témat, podstatných pro vývojově psychologické hledisko. Adolescent vnímá svět odlišně a jeho zkušenosti jsou v řadě ohledů jiné, než jsou zkušenosti dospělého. Dynamické proměny bio-psycho-sociálního charakteru mohou mít vliv na řadu změn. Dosavadní koncepty jsou z tohoto hlediska málo operacionálně definované a nedostatečně specifické pro populaci chronicky nemocných adolescentů (Taylor et al., 2008a).

Ve své studii dospěl kolektiv autorů k pěti atributům, které by měly definovat koncepci QOL zaměřenou na tuto populaci (Taylor et al., 2008a):

- **subjektivita** – závislost na sebehodnocení, jedinečnost;
- **multidimenzionalita** – aspekty fyziologické (dopad nemoci na vzhled);
psychologické (coping a adaptace);
sociální (interakce s rodinou, přáteli, vrstevníky);
- **dynamika** – závislost na vývojově psychologickém období a směřování onemocnění;
- **aspirace a dosahování cílů** – souvisí s dynamikou, cíle se mohou měnit v závislosti na ní;
- **omezení plynoucí z nemoci a její léčby** – s důrazem na souvislosti s vývojovým aspektem.

Ve výzkumu, zaměřeném na životní zkušenosti chronicky nemocných adolescentů z hlediska svého onemocnění, autorky pokračují ve zkoumání této problematiky. Analyzují 20 studií, zaměřených na populaci dospívajících, kteří trpěli některým z následujících

chronických onemocnění: epilepsie, cystická fibróza, diabetes, chronické onemocnění ledvin, rakovina, pacienti s dlouhodobou umělou plicní ventilací, deprese, hemoglobinopatie a několik vzácnějších onemocnění. Celkově šlo o 467 lidí ve věku 10 – 19 let.

Výše uvedený výzkum 20 studií autory dovedl k sedmi aspektům, které jdou napříč studiiemi.

- 1. získávání a udržování přátelství;*
- 2. potřeba být normální a zvládat životní nároky;*
- 3. důležitost rodiny;*
- 4. přístup k léčbě;*
- 5. zkušenosti se školou;*
- 6. vztahy se zdravotnickým personálem;*
- 7. budoucnost.*

Aspekty jsou zmiňovány v pořadí podle důležitosti, respektive s nejvyšší mírou výskytu v jednotlivých studiích. Je však třeba zdůraznit, že všech sedm aspektů vnímají adolescenti jako velmi zásadní a v novém konceptu QOL by měly být brány všechny aspekty v úvahu (Taylor et al., 2008b).

V české i zahraniční literatuře, vztahující se k tématu této práce, se čtenář s těmito aspekty hojně setkává, ne vždy jsou však zastoupené všechny. Autorky se domnívají, že jimi navržený koncept nalezne praktické uplatnění v léčbě chronicky nemocných adolescentů (Taylor et al., 2008a). O nárocích, které chronická onemocnění kladou například na vývoj osobnosti v souvislosti s těmito sedmi aspekty, píšou v kapitole 6.

5. Adherence k léčbě

Odhaduje se, že ohledně užívání léčiv jich pouze polovina pacientů užívá takové množství, aby bylo dosaženo terapeutického efektu (Vytřísalová, 2009). Chování, popírající předpoklad prospěšnosti rad zdravotníka pro pacientův zdravotní stav, se může zdát iracionální. Při bližším prozkoumání však zjistíme, že subjektivní důvody takového chování mají logiku, na kterou je možné do jisté míry účinně reagovat a pacientovo chování v tomto ohledu zlepšit.

Pro označení vztahu pacienta k dodržování postupů a opatření souvisejících s léčbou se nejčastěji používá dvou významově blízkých termínů. Termín **compliance** znamená ochotu vyhovět, povolnost k příkazům a vůli druhého člověka. V kontextu s léčbou je v české odborné literatuře překládán jako rozsah dodržování předepsaného lékového režimu (Krásničanová & Pozler, 2008). Podle některých autorů poukazuje na pasivní roli pacienta vůči lékaři. Oproti němu nověji využívaný pojem **adherence** lépe vystihuje spoluúčast pacienta, odráží pacientovy preference i postoje a klade důraz na jeho aktivní spolurozhodování. Ještě větší důraz na rovnocenný vztah mezi pacientem a zdravotníkem klade termín **konkordance**. U chronických onemocnění, která vyžadují dlouholetou nebo celoživotní terapii, je možné se setkat rovněž s termínem **persistence**, kterým je myšlena doba od začátku do konce léčby. Opakem těchto termínů jsou označení non-compliance, non-adherence etc. Termín compliance je u nás v klinické praxi zatím rozšířenější, v zahraniční odborné literatuře však v posledních letech začíná převažovat termín adherence. Vytřísalová (2009) uvádí, že většina výzkumných prací chápe adherenci jako synonymum compliance nebo tohoto termínu používá jako nadřazeného pojmu konceptům compliance a persistence. V této bakalářské práci budu dávat přednost termínu adherence v tomto významu.

Pokud pacientův stav neodpovídá léčbě, měla by být non-adherence brána v úvahu jako jedno z možných vysvětlení. V užším pojetí se adherence soustřeďuje na lékový režim u léků s pravidelným dávkováním. Nebývá zjišťována u léků, užívaných nárazově. V širším pojetí označuje adherence míru, ve které pacient dodržuje veškeré lékařské pokyny a doporučení. Kromě pravidelného užívání medikace v předepsaném množství a správným způsobem sem tedy může patřit i dodržování diety, pravidelné rehabilitační cvičení, monitorování nemoci (např. u diabetu pomocí glukometru), dodržování termínů pravidelných kontrol u lékaře a řada dalších opatření, která mohou zasahovat do životního stylu pacienta.

Podle Vytřísalové (2009) adherence souvisí s efektem léčby, nezávisle na tom zda pacient užívá aktivní léčivo nebo placebo. Projevuje se zde tzv. „*healthy adherer effect*, jehož podstatou je chápání adherence jako ukazatele celkově odpovědného chování ke zdraví“ (Vytřísalová, 2009, s. 225). Vyšší adherence k léčbě podle autorky souvisí se schopností lepší adaptace na chronické onemocnění.

Mezi důsledky non-adherence patří často zbytečné kroky, které zvyšují náklady na zdravotní péči. Mohou to být změny medikace, léčebného plánu, indikace dalších vyšetření, častější návštěvy lékaře a častější hospitalizace. Hlavním rizikem je však akutní riziko z

neléčení či nedostatečná terapeutická odpověď, která vede k selhávání léčby, což může mít u některých onemocnění fatální následky. Zvýšení rizika nežádoucích účinků či předávkování léky rovněž často vede ke zvýšení morbidity a mortality. Celkově je možné konstatovat, že snížená adherence často vede ke snižování kvality pacientova života. Výjimkou v tomto ohledu je tzv. intelligent non-adherence, kdy pacient nedodrží lékařské pokyny v případě, že lékař nerespektuje kontraindikaci léčby, nebere v potaz nové poznatky a doporučení nebo se dopustí špatné diagnózy (Vytríšalová, 2009).

5.1 Projevy non-adherence

Dobrá adherence k některému z aspektů ještě nutně neznamená dobrou adherenci ve všech aspektech léčby. Zvláště u dospívajících platí, že čím složitější jsou léčebná opatření, tím pravděpodobnější bude odklon od jejich ideálního plnění (Michaud et al., 2004a). Kromě prostého nedodržování předepsaného režimu se non-adherence může projevovat i neužíváním léků nebo dokonce předčasným ukončením léčby. Setkáváme se však rovněž s tzv. lékovými prázdninami, kdy pacient přerušuje užívání medikace po dobu nejméně 3 dnů. Častým jevem je rovněž „white coat compliance“, kdy pacient 5 dní před a 5 dní po očekávané kontrole u lékaře krátkodobě výrazně zlepšuje svůj přístup v braní léků. Non-adherence týkající se medikace se může projevovat řadou dílčích způsobů jak v aspektu nesprávného množství užitého léčiva, tak v aspektu nesprávného způsobu užívání.

Jen malá část pacientů dodržuje léčebná opatření na 100%. Osterberg a Blaschke (2005) uvádí výsledky výzkumů, využívajících elektronický monitorovací systém (MEMS). Systém automaticky zaznamenává dobu otevření lékovky u léků podávaných ve formě tablet, otočení lahvičky u kapek apod. Autoři dělí pacienty přibližně na šestiny, přičemž první skupina se blíží ideální adherenci, druhá šestina pacientů bere všechny dávky, ale občas nedodrží správný čas podání. Třetí skupina k nedokonalostem ohledně času občas opomene jednotlivé dávky, čtvrtá skupina si bere lékové prázdniny 3-4x ročně, u páté skupiny se vyskytují lékové prázdniny každý měsíc nebo častěji. Poslední skupina užívá léky v minimálním či nulovém množství.

S ohledem na omezený rozsah a zaměření této práce nebude aspektům lékové adherence věnován další prostor. Zajímavější je dělení adherence z hlediska subjektivního přístupu pacienta na záměrnou a nezáměrnou adherenci, o které pojednávám níže.

Normy pro hodnocení adherence nejsou obecně stanoveny. Nejobvyklejší hranicí mezi adherence a non-adherence sice bývá hodnota 80%, u závažnějších stavů, např. u HIV-pozitivních pacientů, je však za adekvátní považována hranice přesahující 95%, u některých onemocnění může tato hranice činit jen 60%. Adherence přitom spolu s farmakokinetikou patří mezi faktory nejméně ovlivňující účinnost léčby. Vytřísalová (2009) uvádí, že „*monitorování adherence by tedy mělo tvořit nedílnou součást péče o nemocné, zejména v případech chronických onemocnění vyžadujících dlouhodobou léčbu*“ (s. 225).

Monitorování adherence je do jisté míry náročné z důvodu nedostatku validních metod. Metody jejího zjišťování dělí většina autorů na přímé a nepřímé. Přímé poskytují důkaz, že pacient lék skutečně užil. Patří sem přímé pozorování pacienta, které však u chronicky nemocných pacientů není v praxi příliš použitelné. Jinak je tomu u metod založených na znalostech farmakokinetiky léku, u kterých se detekuje přítomnost léku nebo přidaného markeru v krvi nebo moči. Interpretace výsledků je však znesnadněna intraindividuálními rozdíly v metabolismu. Limitací metody je rovněž biologický poločas léčiv a nutnost častých návštěv u lékaře. Dalšími způsoby zjišťování jsou metody nepřímé, které jsou na místě zvláště u zjišťování adherence v širším slova smyslu. Sem patří výše zmíněný elektronický monitoring, kontrola vyzvednutí léků v lékárně, vlastní záznamy pacientů, dotazníková šetření a rozhovor lékaře s pacientem a jeho rodinnými příslušníky. Je třeba počítat s nejistou validitou těchto metod a nejlépe je metody vzájemně kombinovat, protože pacient se sám přesně nehodnotí a snaží se stavět do příznivějšího světla. Někteří autoři považují rozhovor s pacientem za nejlepší cestu k navázání vztahu s dospívajícím pacientem. Otázky zaměřené na zvládání adherence a na pacientovy pocity z průběhu léčby napomáhají utváření nosného vztahu mezi lékařem a pacientem. Je důležité otázky formulovat způsobem, kterým pacientovi usnadníme přiznat chování od ideální adherence vzdálené. Lékař by měl horší adherenci v období adolescence spíše předpokládat a v interakci s pacientem by měl především ocenit jeho důvěru, otevřenost a neměl by dávat najevo znepokojení či zklamání. Na místě pak je, aby s pacientem rozebral konkrétní důvody vedoucí k nižší adherenci (Michaud et al., 2004a).

Snaha o to být normální a neodlišovat se od svých vrstevníků nebývá ve stádiu rané adolescence dospívajícími zmiňována. Později však u adolescentů narůstá potřeba sounáležitosti se skupinou vrstevníků. Tehdy může docházet ke vzájemné konfrontaci mezi snahou se neodlišovat a hranicemi, které vyvstávají z nemoci a souvisejících omezení. Čím je léčba invazivnější a čím více přitahuje pozornost, tím více vnáší pocit odlišnosti mezi

adolescenta a jeho vrstevníky. Důsledkem někdy bývá odmítání léčby. To se však v průběhu vyzrávání osobnosti postupně mění směrem ke zralejším postojům k léčbě. V pozdní adolescenci již nemoc přestává být prvkem, který by tolik určoval identitu dospívajícího a míra adherence bývá již vyšší (Taylor et al., 2008b).

5.2 Faktory ovlivňující adherenci

Míra adherence je závislá na studované populaci, terapeutické intervenci i na způsobech jejího zjišťování. Každá skupina i každý jednotlivý případ představují individuální veličinu, proto v odborné literatuře panuje shoda o tom, že adherenci je těžko možné spolehlivě predikovat. Obvyklé sociodemografické faktory ji ovlivňují minimálně nebo vůbec. V posledních čtyřech desetiletích bylo studováno téměř 200 faktorů týkajících se lékaře, pacienta i jejich vzájemných interakcí a žádný z nich se v otázce adherence neukázal jako zásadní pro její predikci (Vermeire, 2001).

Sabaté (2003) člení faktory působící na adherenci na následující:

- a) faktory zdravotnického systému;
- b) socioekonomické faktory;
- c) faktory související s onemocněním;
- d) faktory související s terapií;
- e) faktory související s pacientem.

Tato klasifikace je logická a přehledná, s ohledem na zaměření této práce však věnuji většinu prostoru psychosociálním faktorům, které uvádí psychologicky orientované odborné zdroje.

Přes komplexnost této problematiky se dá usuzovat na některé prvky, které zvyšují pravděpodobnost odklonu od zodpovědného přístupu k léčbě. Týkají se jednak oblasti kognitivního zpracování nemoci pacientem, dále emocionálních a psychologických faktorů. Jiné vyplývají ze vztahu lékaře a pacienta a z kvalit sociálního prostředí adolescenta. Souvislost non-compliance s dysfunkcí rodiny a emočními problémy uvádí Krásničanová a Pozler (2008). Křivohlavý (2002) uvádí např. následující negativní faktory: vyhýbání se konfrontaci s nemocí; odeznění příznaků spojené s domněnkou, že lékaře již není třeba poslouchat; původ pacienta z prostředí, které nepřikládalo velkou důležitost radám lékaře;

příliš složitá léčba; přílišné množství léků; nepříjemná chuť léku; nevyhovující časový rozvrh braní léků; nepříjemný a přílišný zásah léčebných opatření do pacientova životního stylu; nedostatečné porozumění léčbě či příbalovým letákům; falešný optimismus. Vytřísalová (2009) uvádí obavu z nežádoucích účinků, nedostatek motivace, nedostatečné uvědomění si závažnosti důsledků onemocnění a nevnímání prospěšnosti léčby. Horší adherenci lze podle autorky očekávat zejména u asymptomatických chorob. Podobně je tomu v případě deprese a další psychiatrické komorbidity. Všeobecně panuje shoda v tom, že horší adherence je spojena s chronickými onemocněními a adolescencí jako takovou. Vzhledem k teprve se rozvíjejícímu abstraktnímu myšlení, plánování do budoucnosti a myšlení v souvislostech může být pro dospívajícího složité pojmout výhody plynoucí z dobré adherence. Oproti tomu stigma plynoucí z nápadných prvků souvisejících s léčbou může být pro pacienta v tomto období příliš vysoké (Burns, Sadof a Kamat, 2006).

Kladně působící faktory jsou z předchozích snadno odvoditelné. Většina dostupné odborné literatury řadí k hlavním faktorům jednoduchost a srozumitelnost léčby. Krásničanová a Pozler (2008) považují za nejdůležitější faktor pacientův přístup k nemoci a jeho motivaci, víru v efekt terapie. Pozitivní rodinné klima a dobré sociální vztahy jsou rovněž podstatným faktorem. Relativně méně zásadní je dobrá edukace pacienta o nemoci a souvislostech s její terapií. Někteří autoři však považují i tu za velice podstatnou, pokud je pacientovi zprostředkována v příhodnou dobu způsobem, který podporuje dobrý vztah pacienta s lékařem (Michaud et al., 2008).

Křivohlavý (2002) uvádí následující kladné faktory: Pacient je přesvědčen o efektivitě lékařových rad, obvyklou formou komunikace mezi lékařem a pacientem je přátelský dialog; lékař je ochoten naslouchat pacientovi pozorně a se zájmem; dobré komunikační dovednosti panují na obou stranách; pacient vnímá, že lékařův emocionální vztah k němu je kladný; sociální opora pacienta je dostatečná; pacient vnímá vážnosti své nemoci aj.

5.3 Intervence podporující adherenci

V medicínsky orientovaných informačních zdrojích bývá těžiště zlepšování adherence spatřováno v opatřeních převážně systémového a organizačního charakteru, která se soustřeďují na adherenci v užším významu, tzn. užívání medikace. Setkáváme se tedy s důrazem na zjednodušení dávkovacího schématu volbou léku s delším biologickým poločasem či pomalým uvolňováním účinné látky. Dále se nabízejí lékové dávkovače a

systemy upozorňující na čas užití léku. Důraz bývá kladen i na kvalitní komunikaci lékaře s pacientem a důkladnou edukaci pacienta a jeho rodičů o souvislostech chronického onemocnění. Důslednost v pokračování léčby je třeba zdůrazňovat zejména během asymptomatických období, během kterých mají dospívající pacienti i jejich nejbližší okolí tendenci polevovat ve svědomitém dodržování léčebných procedur.

Sabaté (2003) člení kategorie metod pozitivního ovlivňování adherence na faktory, které se týkají:

- sociálních a ekonomických aspektů;
- zdravotního stavu;
- medikace a léčebného režimu;
- onemocnění;
- pacienta.

Autoři, kteří více zohledňují vývojově-psychologické aspekty ovlivňující přístup dospívajícího pacienta k léčbě, kladou důraz na postupné budování jeho autonomie ve vztahu k léčebnému procesu a vztahu lékař – pacient. Více k tématu komunikace mezi lékařem a pacientem ve vztahu ke zlepšování adherence píšou v kapitole 7.1.

6. Chronické onemocnění v adolescenci a vývojově psychologické aspekty

Nemoc z fenomenologického hlediska vnáší do každého období lidského života utrpení, změnu a ztrátu. U chronických onemocnění v období adolescence tomu není jinak. Různě závažnou formou některého z chronických somatických onemocnění trpí přibližně každý desátý adolescent (Michaud et al., 2004a, 2008). V mnoha ohledech pro tyto nemoci platí stejné zákonitosti, jako pro onemocnění všeobecně. V něčem jsou však chronická onemocnění specifická. Velká část těchto onemocnění je i během asymptomatického období spojená s každodenním léčebným režimem, který omezuje pacientův životní styl. Nemoc se sice na první pohled neprojevuje a pacient se svému okolí, a někdy i sám sobě, může jevit zdravý. Měl by se však řídit řadou terapeutických opatření, týkajících se pravidelného užívání medikace, provádění rehabilitačních cvičení, stravovacích omezení a řadou dalších negativně vnímaných zásahů do svého životního stylu. Symptomatická období jsou provázena

zhoršením příznaků i zdravotního stavu. Během hospitalizací bývá pacient izolován od svého běžného sociálního okolí nebo je kontakt s ním výrazně snížen.

„Závažné somatické onemocnění představuje jednu z největších životních zátěží, která nějakým způsobem ovlivní i psychiku nemocného a může více či méně změnit některé vlastnosti jeho osobnosti“ (Vágnerová, 2000, s. 57). Autorka dále uvádí, že chronické onemocnění spolu s faktory individuálních dispozic, vývojové úrovně, předchozích zkušeností a sociálního kontextu ovlivňují vývoj osobnosti nemocného.

Michaud et al. (2004a, 2008) k tomuto uvádí, že dopad chronického onemocnění závisí na jeho vážnosti, množství léčby a souvisejících psychosociálních aspektech. U chronicky nemocných adolescentů je větší pravděpodobnost vzniku psychiatrické komorbidity a výskytu problémů týkajících se chování. Rovněž je u nich vyšší prevalence alespoň jedné psychiatrické diagnózy.

Otázkou individuálních dispozic souvisejících s psychologii závažného chronického onemocnění se v naší i literatuře zabývá několik kvalitních diplomových prací z posledních let. Například Hodková (2007) v práci zaměřené na psychosociální aspekty onemocnění cystickou fibrózou uvádí fáze vyrovnávání se s onemocněním a problematiku copingu. Svoboda (2007) se v práci zaměřené na pacienty s virem HIV věnuje rovněž copingovým strategiím. Mezi knižně publikovanými odbornými tituly se zabývá otázkou kognitivní reprezentace nemoci v psychice pacienta a kognitivních modelů chování při onemocnění například Křivohlavý (2002). Tato témata jsou důležitá i v případě populace chronicky nemocných adolescentů. Z důvodu omezeného rozsahu práce však v této kapitole rozvíjíme vývojově psychologický pohled v rámci struktury modelu HRQOL zaměřeného specificky právě na populaci adolescentů s chronickým onemocněním.

Multidimenzionální a dynamické aspekty

Michaud et al. (2004a, 2008) zdůrazňuje vzájemnou provázanost bio-psycho-sociálních aspektů a konkrétních onemocnění. Změny v těchto oblastech často zpětně ovlivňují průběh chronického onemocnění. Zvláště důležité se jeví včasné rozpoznání potenciálních patologií v oblasti endokrinních změn a jejich načasování, které může mít za následek opožděný nástup puberty a ovlivnění tělesného růstu a jeho proměn. Rovněž zvýšené kalorické požadavky v tomto období se mohou odrážet na parametrech některých onemocnění, podobně se na nich mohou odrážet hormonální změny, např. v oblasti metabolismu u diabetu. Pokud se chronické onemocnění nebo jeho léčba negativně projevují

v oblasti fyzického vzhledu, odráží se tato omezení ve vyšší nespokojenosti se svou body-image oproti zdravé populaci. Případnými následky mohou být nezdravé praktiky týkající se zejména snahy o snižování tělesné hmotnosti, typičtější pro dospívající dívky. K podobným závěrům dospěli i Suris, Parera a Puiq (1996). Mezi adolescenty ve věku 14 – 19 let (n = 3129) bylo 100 chlapců a 62 děvčat trpících astmatem/diabetem/epilepsií/rakovinou. U dívek zjistili statisticky významně vyšší míru udávaných emocionálních problémů, nedostatečného pocitu smysluplnosti, sebevražedných myšlenek, depresivních symptomů a osobních problémů vyžadujících profesionální pomoc. Chlapci nevykazovali ve srovnání se zdravou populací žádné odlišnosti.

Vliv na kognitivní vývoj a vývoj abstraktního uvažování bývá méně pravděpodobný, obecně se nejčastěji setkáváme s dopadem na vývoj identity, zvláště je-li nemoc vážnější a má-li pacient vyšší IQ, díky kterému si uvědomuje svou odlišnost oproti vrstevníkům. Následkem nemoci u pacienta může přetrvávat infantilita, rovněž se setkáváme s přijetím role nemocného za jeden z určujících aspektů sebepojetí. Egocentričtější a nezralé postoje typické pro dětství mohou v různých formách přetrvávat až do dospělosti. Méně rozvinuté abstraktní myšlení, které je charakteristické pro tento věk, má za následek obtížnější plánování do budoucna, horší představu následků onemocnění pro pozdější život nebo též zaujímání nezdravých obranných postojů, např. popření a iluzi nezranitelnosti, spojené s nižší adherencí k léčbě (Michaud et al., 2004a, 2008).

Chronické onemocnění může být vrozené nebo může propuknout ve kterémkoli vývojovém období. Vágnerová (2000) považuje za důležité od sebe rozlišit zdravotní postižení vrozená a později získaná. V mnoha ohledech se od sebe totiž liší svým objektivním i subjektivním významem. Vrozené postižení zásadněji ovlivňuje vývoj v důsledku chybějících zkušeností, možností, kompetencí i schopností. Pro samostatný život v dospělosti se u vrozených postižení nemusí člověku dostávat potřebných sociálních zkušeností a kompetencí. Subjektivně jsou vrozená postižení méně traumatizující, dotyčný nemůže srovnávat, je na svůj stav zvyklý a nevnímá jej primárně jako ztrátu.

Získaná zdravotní postižení, do kterých patří i chronická onemocnění, jsou výhodnější díky části předešlého vývoje, který měl možnost proběhnout normálně. Subjektivně je však díky schopnosti srovnání nového stavu s předchozím spojen s daleko větším traumatem téměř ve kterémkoli věkovém období. V případě onemocnění v období dospívání představuje nutnost přijmout novou identitu, která je subjektivně méně uspokojivá. Pokud dospívající

pacient zaujme nezralé či patologické obranné mechanismy, může to mít deformující vliv na vývoj jeho osobnosti i vztahů se zdravými lidmi (Vágnerová, 2000).

Bradbury (2012, s. 194) však takto pojaté odlišení nevnímá zcela jednoznačně: „*Navzdory tomu se věc jeví tak, že jeden typ není nezbytně náročnější, než druhý. Jedinec s vrozeným znetvořením vyrůstal s odlišným obličejem, ale musel se vypořádávat s pocitem základní jinakosti či vadnosti*“. Jako malý zažíval jiné zacházení ze strany dospělých, později ve škole mohl být dětmi izolován, což může vést k pocitu studu a slabě vyvinutému egu. Traumatem znetvořený jedinec měl normální vývoj, ale „*musí se vypořádávat se ztrátou identity a náhlými změnami sociálního statutu a reakcemi okolí*“ (Bradbury, 2012, s. 194).

Pro kapitolu, ve které se pokoušíme vystihnout psychologii dospívajícího adolescenta s chronickým somatickým onemocněním, považuji za zásadní zabývat se sedmi oblastmi, které tato skupina pacientů vnímá v souvislosti se svým onemocněním jako nejpodstatnější. Následujících sedm podkapitol svým obsahem koresponduje se sedmi aspekty uvedenými v kapitole 4.3.1, které jsou u dospívajících klíčovou součástí jejich HRQOL:

- | | |
|--|--|
| 1. získávání a udržování přátelství; | 5. zkušenosti se školou; |
| 2. být normální/zvládnání život. nároků; | 6. vztahy se zdravotnickým personálem; |
| 3. důležitost rodiny; | 7. budoucnost. |
| 4. přístup k léčbě; | |

Obsahy těchto aspektů spolu vzájemně velice úzce souvisí. Například 1. aspekt *přátelství* je v adolescenci silně spjat s částí aspektu 2., *normalitou*, a částečně i s 5. aspektem, tedy se *školou*, kde se odehrává značná část zkušeností s vrstevníky. Podobně je provázána zbývající část 2. aspektu, *zvládnat život*, se 4. aspektem, *přístupem k léčbě*, a s aspekty 5. a 7. Značná část podstatných informací, vztahujících se k aspektu 6., *vztahy se zdravotnickým personálem*, je již více rozvedena v kapitole 5 a v kapitole 7.

Vzhledem k tomu, že část informací patřících pod určitý aspekt bude již vyčerpána na jiném místě této práce, nelze tedy očekávat vyrovnané množství informačního obsahu u všech podkapitol. Fenomenologicky jsou však jednotlivé aspekty snadno a přirozeně uchopitelné.

6.1 Přátelské a partnerské vztahy

Stejně jako u populace zdravých dospívajících, i pro chronicky nemocného dospívajícího je jednou z nejdůležitějších věcí v životě společný čas strávený s přáteli.

Vrstevnícká skupina představuje pro člověka důležitou součást jeho sociálního prostředí a nezbytný prvek zdravého osobnostního vývoje již od předškolního věku, avšak v období adolescence výrazně vzrůstá její subjektivně vnímaná hodnota. Je pro něj prostředím, které dává možnost vyjádřit své rostoucí sebeuvědomění a spoluvytváří jejich identitu dospívajícího. Při společně sdílených činnostech v rovnocenném postavení mají možnost zakoušet nové role, které mohou být spojené s vyšším oceněním, než přinášejí role dospívajících v jejich rodině. Taylor et al. (2008b) ve své studii shledává položku „*být s přáteli a být jimi přijímán*“ jako nejdůležitější aspekt v životě mladého pacienta.

Praško, Suchý a Hunková (2010) uvádějí přehled osmi hlavních vývojových úkolů pro období dospívání (12 – 18 let):

- | | |
|--|--------------------------|
| 1. celkové citové dozrávání, | 5. intelektuální zrání, |
| 2. vyhraňování zájmů o opačné pohlaví, | 6. volba povolání, |
| 3. sociální zrání, | 7. trávení volného času, |
| 4. emancipace od rodiny, | 8. filozofie života |

Jak je zřejmé, většina těchto vývojových úkolů je v běžné populaci sycena jak podněty z primární rodiny, tak podněty ze světa mimo ni. Vrstevnícká skupina je nedílnou součástí tohoto světa. Chronické onemocnění v tomto věku může stavět bariéru mezi ni a dospívajícího jedince, což může podle některých autorů zkomplikovat, případně ohrozit jeho psychosociální vývoj (Vágnerová, 2000; Michaud a kol, 2004a, 2008). Podle některých autorů (Noll et al., 2000) může být dospívající s chronickým onemocněním vnímán jako méně agresivní, společenštější a může být lépe přijímán vrstevníckou skupinou. Většina odborné literatury však uvádí spíše omezení a možná rizika z nich plynoucí.

Referenční skupina dospívajících

Potřeba normality je pro dospívajícího charakteristická i mezi přáteli nebo spíše právě mezi nimi. Jsou to zpravidla oni, kdo dospívajícímu tvoří referenční skupinu. Vágnerová (2000) však uvádí, že závažněji nemocný jedinec většinou, pokud nechodí do speciální školy, ve svém okolí nemá stejně postižené vzory, se kterými by se mohl identifikovat. U zdravých vrstevníků může vzbuzovat celou škálu nepříjemných emocí, v důsledku čehož k němu mohou zaujímat odmítavý postoj. I v případech méně závažných, ale přesto nápadných onemocnění může být situace podobná. Dospívající nemusí se svým onemocněním zvládat sociální role potvrzující příslušnost ke skupině. Chronicky nemocný adolescent tak může být vyřazen z kolektivních aktivit, může trpět sociální izolací. Pokud je to možné, často tedy

dospívající své onemocnění před přáteli skrývají. Beaune, Forest a Keith (2004) uvádějí, že pocit odlišnosti je pro adolescenta často stigmatizující a zařazování se do kolektivu pro něj může představovat značnou zátěž.

Christian a D'Auria (1997) uvádějí tři protektivní strategie užívané adolescenty za účelem snižování pocitu odlišnosti ve skupině vrstevníků: udržování tajemství, skrývání viditelných odlišností a nalezení nových přátel mezi stejně starými spolupacienty, se kterými mohou sdílet stejné zkušenosti i podobný pohled na život, aniž by před sebou museli skrývat viditelné odlišnosti nebo mít tajemství.

Psychosexuální vývoj

V otázce partnerských a sexuálních vztahů převládá v odborných informačních zdrojích (Michaud et al., 2004a, 2008) názor, že adolescenti s chronickým onemocněním nejsou méně sexuálně aktivní a vstupují do intimních vztahů stejně často, jako zdravá část adolescentní populace. Christian a D'Auria (1997) uvádí, že dospívající často tají své onemocnění před partnerem ve strachu z ohrožení vztahu. V četných případech tím trpěla intimita vztahu. Blum (1997) uvádí, že až na malou část nejméně postižených adolescentů probíhá psychosexuální vývoj u většiny z nich podobně jako u standardní populace. Majorita jejich problémů spojených se sexualitou vyplývá spíše z izolace, než z jejich postižení a jsou naučené. Většina z nich nemá problémy s tělesným sebepojetím a jejich záměry do budoucna v oblasti sexu a manželství odpovídají těm, které má zdravá populace v jejich věku. Choquet, Pasquier a Manfredi (1997) uvádějí u populace těchto adolescentů dokonce vyšší frekvenci sexuálních styků a nechráněného sexu. Lock (1998) upozorňuje, že v otázkách sexu bývají nemocní adolescenti častěji méně vzdělaní. Blum (1997) v této otázce uvádí poněkud jiný názor: běžný pacient s chronickým onemocněním se o sexu dozvídá zcela běžnými způsoby, především skrze informace od vrstevníků, z médií a sebeexplorací. Pouze nejméně postižení jedinci například nemohou sebeexploraci provádět samostatně, další část z nich z důvodu sociální izolace nemůže využít informace od vrstevníků. U některých z nich je plození potomstva nepravděpodobné.

Vágnerová k tomuto uvádí: „*Závažněji postižený jedinec má omezenější výběr partnera, pro kterého by byl přijatelný*“ (2000, s. 115). Po opuštění školy je díky omezení sociálního kontaktu nucen často vybírat jen na základě kritéria dostupnosti, nikoli na základě vlastností dotyčného partnera. Často má tendenci být na partnerovi nezdravě fixován, ve

vztahu se zdravým protějškem může být hůře přijímán a vztahy často trpí emocemi, které činí vztah asymetrickým.

6.2 Potřeba být normální a zvládat životní nároky

Potřeba normality a zvládat životní nároky je druhým nejčastěji se vyskytujícím tématem u adolescentů s chronickým onemocněním (Taylor et al., 2008b). Někteří adolescenti se se svým onemocněním vypořádávají jednoduše tak, že na něj zapomenou a přemýšlí o sobě jako o zdravých. Taková copingová strategie však může snadno vést k zhoršování adherence k léčbě. Z tohoto pohledu může být lepší strategií srovnávání sebe sama s člověkem postiženým stejnou nemocí, zároveň však není prospěšné se k nemoci stále vracet. Nezbytnou součástí zvládání životních nároků je schopnost unést omezení, které na člověka klade onemocnění a jeho léčba. Ta je spojená s nezbytnou mírou adherence k léčbě, které je věnována kapitola 5.

Viditelná omezení

Nápadné znaky ve fyzickém zjevu mohou narušovat potřebu se neodlišovat. Bývají způsobeny onemocněním samým nebo vyplývají z léčebného režimu. Může jít o různá tělesná poškození, jizvy, rány, ale i o zařízení spojená s léčbou, například o inzulínovou pumpu u diabetu. Patří sem i ortézy či berle a jiné pomůcky užívané z důvodu funkčních omezení pohybového aparátu. U dospívajícího mohou zhoršovat sociabilitu, případně vedou k sociální izolaci. Po psychologické stránce mohou brzdit vývoj osobnosti, fixovat ji v nižším vývojovém stádiu s různými důsledky (Bradbury, 2012).

Dopad těchto viditelných odlišností nemusí být přímo úměrný objektivním faktorům, jakými jsou vážnost onemocnění či postižení, jeho vrozenost/získanost apod. Záleží rovněž na osobnostních proměnných, například na copingových strategiích, úrovni resillience a dalších proměnných, které ovlivňují způsob, jak je pacient sám interpretuje a vnímá. Hůře je snáší pacientky ženského pohlaví (Smith, Smith & Rainey, 2006), u kterých vedou nejčastěji k problémům se sebeúctou, ovlivňují jejich tělesné sebepojetí a mohou vyústit k sexuálním dysfunkcím. Důležitou proměnnou, která může ovlivnit dopad zjevných odlišností, ale i řady dalších nároků, které jsou spojené s chronickým onemocněním, je úroveň sociální podpory (Bradbury, 2012; Michaud et al., 2004b, 2008).

Dissfigured face

Pacienti s viditelně znetvořeným obličejem (z vrozených příčin, termickým úrazem či jinými traumaty) mohou u okolí vzbuzovat škálu pocitů a reakcí, které ve svém důsledku komplikují nebo znemožňují navazování vztahů. Zvláště deformity v oblasti faciálního trianglu (oblast mezi vnějšími kraji očí a bodem ve středu brady) přitahují největší pozornost. Bradbury (2012) uvádí typický příklad pacientky ve střední či pozdní adolescenci s relativně malým znetvořením obličeje v důsledku autonehody. V tomto vývojovém období by se měla osamostatňovat od rodiny, směřovat k vyššímu vzdělání, kariéře a manželství. Její společenský život závisí na vrstevnících a vzhled je pro ni centrálním bodem sebeúcty, od kterého se odvíjí navazování sexuálních vztahů. Následkem nehody zůstává po dobu let emocionálně fixována ve střední adolescenci, zatímco její vrstevníci ve svém vývoji postupují dále.

6.3 Rodina

Křivohlavý (2002) uvádí, že chronické onemocnění člena rodiny rodinu mění. Následkem může být zvýšená únava všech, pocity deprese. Časté potlačování negativních pocitů vede ke zhoršování situace. Při chronickém onemocnění dítěte často trpí partnerský a také sexuální vztah rodičů.

Michaud et al. (2004a, 2008) situaci nevidí tak jednoznačně. U některých rodin chronické onemocnění dospívajícího fungování rodiny nenaruší a adolescentovy vztahy s rodiči jsou dobré i přes hyperprotektivitu rodičů. V jiných rodinách se interakce značně soustředí na nemocného a rodiče přestávají konzumovat svůj vztah. Častým jevem v rodinách s chronicky nemocným dítětem jsou častější emoční potíže u matek, u otců tento jev nebyl pozorován. Matky se více soustředí na každodenní povinnosti, otcové se zaměřují na problémy spíše v dlouhodobém hledisku (Taanila, Kokkonen & Järvelin, 1996).

Rodina, ale hlavně rodiče, ovlivňují pacienta pozitivním i negativním způsobem. Postoje rodičů k léčbě často ovlivňují tytéž postoje u pacienta. Dospívající rodiče vnímá jako nejbližší podporu v léčbě, jsou pro něj však též zdrojem napětí. Jejich tendence k příliš protektivnímu chování se neseťkává s potřebou nezávislosti adolescenta, pro jehož vývoj je v tomto momentě důležité postupné osamostatňování se, zvyšování svých kompetencí a z nich vyplývající schopnost dělat vlastní rozhodnutí (Taylor et al., 2008b).

6.4 Přístup k léčbě

Většina adolescentů vnímá začleňování léčebného plánu do svého životního stylu jako značnou komplikaci. Nemoc a její léčba pro ně není tak důležitá, jako výše uvedené tři oblasti. Během asymptomatických období mají dospívající pacienti tendenci vnímat sami sebe jako normální. Postoj k léčbě se odvíjí od stádia vývoje (Michaud et al., 2004a, 2008; Taylor et al., 2008b). V rané adolescenci zatím není problematický díky protekci rodičů, ale během dalšího dospívání se vzdor dobré edukaci o nemoci dospívající často dívá na léčbu jako na rozhodování mezi dvěma nepříjemnými variantami. Buď vědomě poruší adherenci se všemi následky, s nimiž je obeznámen nebo bude muset snášet nežádoucí účinky léčiv, které budou zrovna tak těžké. S postupným zráním si však vůči léčbě vytváří svůj rutinní a zodpovědnější přístup. Tento pohled zastávají např. Eklund a Silvberg (2003) kteří zkoumali well-being a copingové strategie švédských adolescentů trpících epilepsií.

6.5 Škola

Burns et al. (2006) uvádějí u chronicky nemocných adolescentů v souvislosti se školou na prvním místě otázku podávání špatných výkonů. Téměř polovina z nich zaostává za probíranou látkou a třetina má špatné známky. Některé nemoci zhoršují například senzorycké schopnosti samy o sobě. Dospívající se vedle toho musí často potýkat se zhoršováním kognice v důsledku vedlejších účinků léků. V otázce školních absencí uvádí Burns, že 58% této populace ve škole pravidelně zameškává. 10% z nich zameškává více než čtvrt roku a je třeba pro ně vytvářet individuální výukové plány.

Michaud et al. (2004a, 2008) uvádí, že větší množství výuky zameškají adolescenti s těžšími formami onemocnění (35% z nich). Referuje rovněž o nutnosti vypořádat se se strachem ze stigmatizace. Řada z nich proto své onemocnění tají před školními pracovníky i před spolužáky, přestože tím riskují zpoždění účinné první pomoci v nečekaných akutních situacích.

Taylor et al. (2008b) uvádí, že dospívající se kromě stigmatizace musí často vypořádat i se šikanou z důvodu jejich změn svého vzhledu a pro zaostávání svých schopností v porovnání s vrstevníky. Často jsou sociálně izolováni. Dalším důvodem akademických obtíží může být i nepodpurný přístup učitelů. Těm často chybí dostatečné vzdělání, týkající se chronických onemocnění a mohou mít proto nesmyslné požadavky, které

jen posilují pocit odlišnosti dospívajícího. Podobným problémem může být i tendence k mírnějšímu hodnocení výkonů. Adolescenti proto svá onemocnění před učiteli tají i z těchto důvodů.

6.6 Zdravotnický personál

Přestože nebývá uváděn na předních pozicích, je pro adolescenty důvěrný vztah k těm, kteří pečují o jejich zdraví, velice důležitý. Je pro ně důležité, aby se lékař soustředil spíše na ně, než na nemoc. Hodně oceňují, když mají pocit, že jim někdo ze zdravotníků rozumí. Často zažívají pocity devalvace, mají-li dojem, že jsou nemístně souzeni. Mají silnou potřebu respektu od druhých, rovněž mají silnou potřebu akceptace a podpory, jejíž naplňování se jim nejčastěji dostává od jejich oblíbené zdravotní sestry. Ta má díky tomu velkou možnost podpořit jejich zodpovědnost a nezávislost ve vztahu k léčbě (Taylor et al., 2008b). Tento aspekt více rozebíráme v kapitolách 5 a 7.

6.7 Budoucnost

Co se týče vztahu chronicky nemocných dospívajících k budoucnosti, je pro ně důležitý pocit, že nějakou budoucnost mají. U některých závažnějších onemocnění (například u cystické fibrózy, některých druhů rakoviny a jiných) se často rodiče a lékaři více zaměřují na kratší předpokládanou délku dožití. Mladí pacienti se však smrtí nechtějí zabývat předčasně. Mají své plány, týkající se hlavně budoucího nebo již současného zaměstnání, řeší případné stěhování od rodičů a rádi by měli děti. U zaměstnavatelů se častěji setkávají s odmítavým postojem, takže jsou méně zaměstnáváni, protože zaměstnavatelé mají obavy z jejich vyšší nemocnosti. To někdy vede k úmyslnému zatajení svého onemocnění za účelem získání zaměstnání, i s případnými riziky, která takové zatajení obnáší. Ze stěhování se od rodičů mají často obavy spojené s pochybnostmi, jestli nemoc sami zvládnou (Taylor et al., 2008b).

7. Psychosociální intervence u chronických somatických onemocnění

V této kapitole popisujeme některé aspekty péče, specifické pro klinickou práci s chronicky nemocným dospívajícím pacientem a členy jeho rodiny. Těžištěm zde budou některé poznatky z lékařské psychologie, které se týkají přístupu k pacientovi a některých důležitých bodů souvisejících s léčbou. Podstatná je rovněž role pacientových sociálních vazeb, především na rodinu a přátele. Dále věnujeme prostor dvěma výzkumům z posledních let, které byly zaměřené na evaluaci psychologických intervencí zaměřených na adolescenty s chronickým onemocněním.

7.1 Péče o pacienta

Základním principem pro komunikaci s adolescentem je zprostředkování péče způsobem adekvátním pacientovu vývojovému stádiu. Michaud et al. (2004b) klade důraz na způsob, jakým k dospívajícímu pacientovi zdravotník přistupuje. Profesionální přístup k pacientovi bere v potaz adolescentovu rostoucí potřebu autonomie. S adolescentem je třeba počítat jako partnerem pro diskusi. Pacienti si často stěžují na to, že péče a rozhovor jsou orientovány převážně na rodiče. Někteří adolescenti, zvláště ti s nemocemi, které nejsou viditelné, mají naopak tendenci se rozhovorům o svém zdravotním stavu vyhýbat. Pro navázání vztahu lékař - pacient je třeba ovládat komunikační dovednosti, pomocí kterých pacienta zapojíme do interakce tak, aby to bylo ve prospěch terapie. Respekt k pacientově potřebě soukromí by měl být samozřejmostí.

Zvláště náročným úkolem je sdělování nepříznivých zpráv týkajících se diagnózy pacientova stavu. Vždy je vhodné začít otázkou směřovanou na to, co pacient o své nemoci již ví. Je třeba klást otevřené otázky, aby měl pacient možnost vyjádřit, co cítí. Rovněž je vhodné přizpůsobit svůj projev řečové úrovni pacienta.

Pokud zdravotník ví, že má před sebou pacienta, který ve svém širším sociálním okolí, například ve škole, tají svůj zdravotní stav a vystavuje se tím potenciálně ohrožujícím situacím, měl by takovou situaci řešit. Může jít například o epilepsii, diabetes a jiná onemocnění, u kterých je vhodné, aby okolí vědělo, jak reagovat v určitých krizových, život ohrožujících, situacích. Lékař by v takovém případě měl pacienta povzbuzovat k sebeodhalení alespoň před nejbližším přítelem, kterého je třeba dostatečně vzdělat v patřičných krizových postupech.

Taylor et al. (2008a) zdůrazňuje roli sester, která je podle ní klíčová v povzbuzování k převzetí kontroly nad péčí a adherencí. Pouze pacient, kterému byla dána možnost o sobě nezávisle a přitom zodpovědně rozhodovat, může být ve stádiu adolescence skutečně adaptovaný a k léčbě dostatečně adherentní.

Michaud et al. (2004a; 2004b, 2008) uvádí přístup k pacientovi, který staví na konceptu self-managementu. Posilování individuace se pozitivně odráží ve vztahu lékař – pacient i v pacientově přístupu k léčbě. Hlavními tématy, která mají potenciál zlepšovat adherenci, jsou:

Pacientův stav

Je třeba zohlednit pacientovy momentální schopnosti integrace důležitých informací souvisejících s léčbou a jeho kognitivní stav. Informace by měly být poskytovány pravidelně a v takových souvislostech, aby byly srozumitelné. Je vhodné tázat se nejprve na to, jak se pacient cítí, co již ví a co by si ještě přál vědět.

Emocionální a psychologické faktory

Souvisejí např. se samotným přijetím faktu onemocnění konkrétní chorobou a jejím zhoršováním v budoucnosti. Dospívající může zprvu reagovat různými neadekvátními způsoby, které mohou být do určité míry přirozené. Nejsou-li zvládnutelné v rámci týmu zdravotníků, měla by být indikována psychologická péče.

Práce s rodiči pacienta na jejich přístupu k adherenci dospívajícího

Cílem je vyvarovat se přehnaně protektivního chování spojeného s přílišnou kontrolou, které by z dlouhodobého hlediska nebylo přínosem. Rodiče je vhodné vést k vyjádření pocitů vzbuzovaných horší úrovní adherence jejich potomka. Měli by rovněž poskytovat pomoc tehdy, když to adolescentovi připadá na místě a držet se zpátky, když je třeba.

Navazování vztahu lékař – pacient

Zvláště v počátcích léčby je vhodnější upřednostnit mírné zjednodušení před maximalizací efektivity léčby. Účinek léčby se sice sníží, ale jeho dosažení nebude stát takovou cenu v oblasti životního stylu pacienta. Lékař snáze získá pacientovu důvěru a

nastartuje počáteční spolupráci, když namísto účinnějšího léku s častým dávkováním či složitější aplikací zvolí raději lék s účinností o něco nižší, spojený se snáze dodržitelnou aplikací a nižší frekvencí dávek. Podobně je vhodné slevit i z adherence v širším slova smyslu, např. nenutit adolescentovi ortézu při společenských událostech nebo namísto fyzioterapie povzbudit dospívajícího v pravidelných fyzických aktivitách.

Starost o tělesné sebepojetí pacienta

Je třeba zejména tam, kde onemocnění nebo jeho léčba mají za následek určité zohydění v oblasti fyzického zjevu s dopadem na sociální aktivity dospívajícího. Nezbytné je zjišťovat, jak tomu pacient rozumí, pečlivě s ním probrat dočasnost či trvalost tohoto stavu, léčebný efekt i vedlejší účinky léčby a případné alternativní postupy. Cílem této společné diskuze především s pacientem, ale i jeho rodiči, by měl být oboustranně akceptovaný léčebný plán, jehož negativní vliv na životní styl zúčastněných bude co nejmenší.

Peer support

Adherenci obvykle velmi pozitivně ovlivní i svépomocné skupiny, rady zkušenějších pacientů – vrstevníků, skupinové diskuze apod. Rovněž je možné zapojit do takových diskuzí blízké přátele. Pozitivní dopad se projevuje ve vyšší self-efficacy, sebedůvěře, nezávislosti i kvalitě života.

Komunikační styl postavený na přímosti, otevřenosti a důvěře

Dobrý vztah pacienta se zdravotnickým týmem usnadňuje pacientovi vnášení problematických témat, která mohou být v interferenci s léčbou, i nalezení nejlepších možných řešení těchto situací (Michaud et al., 2004a, 2008).

7.2 Péče o rodinu

Jak bylo řečeno v šesté kapitole, rodina představuje pro dospívajícího pacienta jednu z nejdůležitějších hodnot. V boji s onemocněním pak pro dospívajícího znamená základní podpůrný prvek. Theofanidis (2007) uvádí, že rodiny na jeho onemocnění reagují celou

škálou adaptivních i maladaptivních způsobů. Při podpůrné péči jsou schopné situaci zvládat těmi, které jsou prospěšnější.

Rodiče někdy mají nepříjemné pocity z toho, že přivedli na svět nezdravého potomka nebo že jej nedokázali ochránit. Tehdy je třeba terapeuticky působit na rodičovskou identitu. Vágnerová (2000) v otázce rodičovské identity uvádí, že ta je narušena více v případech, kdy se u potomka jedná o vadu vrozenou. Pokud se jedná o získané onemocnění/úraz, bývá to sociálním okolím i rodiči uchopováno více jako souhra nešťastných okolností a zásah do rodičovského sebepojetí není tak traumatizující.

Vedle terapeutického působení je třeba rodiče konfrontovat s důležitými rozhodnutími ohledně léčby. Je třeba umět nakládat s častou charakteristikou těchto rodin, kterou je rodičovský smutek. Ten v obdobích akutních krizí a zhoršení stavu jejich potomka může přecházet do depresivních stavů.

Stranou terapeutického působení nesmějí zůstat ani sourozenci nemocných adolescentů. I jejich prožívání je ovlivněno výrazným způsobem a potřebují podporu. Často stejně jako jejich rodiče zastávají ve vztahu ke svému nemocnému sourozenci terapeutickou roli. V některých situacích však sami psychologickou podporu nezbytně potřebují (Michaud et al., 2004b).

7.2.1 Evaluace psychologických intervencí

Tato podkapitola obsahuje vybrané informace ze dvou výzkumů, které měly za cíl evaluaci psychologických intervencí orientovaných na chronicky nemocné adolescenty a jejich rodiny.

Beale (2006) na 19 studiích z let 1985 - 2002 analyzoval efektivitu podpůrných programů určených pro adolescenty s chronickým onemocněním následujícího typu: diabetes, rakovina, cystická fibróza a srpkovitá anémie. Podpůrné programy se skládaly z psychoterapie (převážně KBT), arteterapie, psychoedukačních programů, strategií zaměřených na coping, zvládání bolestivých stavů, hraní videoher s psychoedukačním obsahem nebo zaměřených na odvedení pozornosti, trénink sociálních dovedností a školní reintegrační program. Intervence vykazovaly vysokou účinnost u 80% účastníků, ve velké části případů však byla vysoká účinnost spojená s nižší validitou výzkumného designu.

Zajímavý výzkum z posledních let přináší **Eccleston**, Palermo, Fisher a Law (2012). Cílem byla rovněž evaluace psychologických intervencí, které mají terapeuticky působit v jedné z následujících šesti oblastí:

- chování rodičů;
- chování/postižení pacienta;
- symptomy pacienta;
- duševní zdraví rodičů;
- duševní zdraví pacienta;
- fungování rodiny.

Výzkumníci zkoumali 26 studií (n = 2723). Věk účastníků nepřesahoval 19 let. Účastníky byli pacienti s jedním z následujících šesti druhů chronických onemocnění: chronická bolest, rakovina, diabetes, astma, traumatické úrazy mozku a ekzém.

Psychologické intervence tvořily čtyři přístupy: kognitivně behaviorální terapie (KBT), rodinná terapie (RT), na problém zaměřená terapie (PST) a multisystemická terapie (MST).

Data zjišťující efektivitu terapeutických přístupů byla získána během dvou časových momentů: první sběr dat proběhl těsně po terapeutickém působení, další proběhl při nejbližší následující lékařské kontrole.

Analýza probíhala dvěma způsoby:

1. Nejprve autoři vytvořili skupiny podle druhů onemocnění (6 skupin) a u každé skupiny dvakrát zjišťovali efektivitu intervencí.
2. Poté autoři ta samá data seskupili podle příslušných terapeutických přístupů (4 skupiny) a opět stejným způsobem zjišťovali jejich efektivitu.

Na základě této analýzy dospěli ke třem následujícím závěrům:

1. Psychoterapie zahrnující rodiče měly významně pozitivní vliv na bolestivé symptomy u pacienta;
2. Kognitivně behaviorální terapie (KBT) měla významně pozitivní vliv na symptomy pacienta napříč všemi šesti druhy chronických onemocnění;
3. Na problém orientovaná terapie (PST) měla významný pozitivní vliv na chování a duševní zdraví rodičů těsně po terapeutickém působení. U ostatních přístupů se nepodařilo zjistit efekt u žádného ze dvou časových momentů sběru dat.

Výstižné jsou závěry autorů: pro vývoj a zajištění psychologické intervence cíleně zaměřené na rodiče chronicky nemocných dětí a adolescentů je třeba dalšího výzkumného

úsilí. Některé oblasti, jako například efekt intervencí na otce nebo na sourozence, jsou dle autorů zatím poměrně málo prozkoumané. Autoři rovněž uvádějí metodologická doporučení, díky kterým by studie splňovaly více kritérií, nutných pro zahrnutí do metaanalýz tohoto druhu (Eccleston et al., 2012).

II. Praktická část

1. Návrh výzkumného projektu

V této kapitole navrhujeme výzkumný projekt, který bude zjišťovat HRQOL pomocí generického dotazníku SF-36 u populace adolescentů s chronickým onemocněním. Budeme srovnávat HRQOL u populace pacientů trpících psoriázou se standardizovanými normami pro středoevropskou populaci. Dále budeme mezi sebou porovnávat výsledné hodnoty u obou pohlaví. Zaměříme se i na porovnání hodnot mezi jednotlivými věkovými kategoriemi. Zkoumat budeme i možný vztah těchto hodnot s některými sociálními a behaviorálními aspekty.

1.1 Popis projektu

1.1.1 Teoretická východiska

Proponovaný výzkumný projekt vychází z teoretických poznatků uvedených v předchozích kapitolách. Koncept HRQOL, vztahující se k adolescentní populaci (Taylor et al., 2008a), je založený na subjektivním pohledu pacienta, který určitým způsobem vnímá, prožívá a hodnotí svůj život. Hodnocení je multidimenzionální, zaměřuje se na fyziologické aspekty (např. růst a tělesné změny, fyziologická omezení), psychologické (kognitivní, emocionální aj.) i sociální aspekty života (zejména na vztahy s rodinou, přáteli, vrstevníky, zdravotníky, školní zkušenosti). Je ovlivněno dynamikou osobnostního vývoje i vývojem chronického onemocnění a reciproční interakcí obojího. Souvisí se stanovenými cíli a jejich dosahováním, zasahují do něj i omezení, která přináší jak samotné onemocnění, tak jeho léčba.

Dále vycházíme ze studie Kalové a Petra (2004), konané na výzkumném souboru 354 probandů, nositelů chronického onemocnění (163 mužů a 191 žen). Jednalo se o chronická onemocnění pohybového aparátu (149 probandů: 41 mužů / 108 žen), ischemickou chorobu srdeční (77 mužů / 24 žen), nespecifikované střevní záněty (16 mužů / 41 žen) a stavy po

prodělané memingoencefalitidě (31 mužů / 18 žen). Průměrný věk mužů činil 55,1 let, průměrný věk žen byl 57,5 let (Kalová & Petr, 2004).

Autoři předpokládali dvě hypotézy:

1. HRQOL bude u nositelů chronického onemocnění i ve stadiu remise nižší, než je tomu u všeobecné populace;
2. Jev bude výraznější u žen, než u mužů.

Výzkumnou metodou v jejich studii bylo použití úvodního dotazníku společně s dotazníkem SF-36, který popisujeme níže. Probandi byli vyšetřeni oběma dotazníky metodou postal survey.

Obě hypotézy byly potvrzeny. Autoři je doporučují zohlednit ve zdravotnictví i v sociální práci. Na základě těchto zjištění zdůrazňují důležitost biologické, psychické i sociální péče u pacientů s výše zmíněnými chronickými onemocněními, s důrazem na péči věnovanou ženám. Chronicky nemocní ve stadiu remise by společností neměli být vnímáni jako zdraví, nýbrž handicapovaní.

Spektrum nosologických jednotek považují Kalová a Petr za dostatečně široké na to, aby vyslovili předpoklad, že jimi získané výsledky a závěry lze vztáhnout na chronická onemocnění všeobecně (2004).

1.1.2 Cíle

Cílem tohoto výzkumného projektu bude ověření závěrů Kalové a Petra (2004) specificky na populaci adolescentů trpících psoriázou za použití podobných metod. Dalším cílem bude hledání vztahů mezi HRQOL a sociálními a behaviorálními aspekty zmíněnými níže. Záměrem bude prozkoumání následujících otázek:

Je HRQOL adolescentů s tímto chronickým onemocněním nižší oproti středoevropským normám vztahujícím se ke standardní populaci?

Je možné vysledovat genderovou odlišnost v HRQOL u populace adolescentů s tímto chronickým onemocněním?

Existují statisticky významné rozdíly v HRQOL i v rámci jednotlivých věkových kategorií adolescentů s psoriázou?

Bylo by možné u této populace vyvodit souvislosti mezi HRQOL, adhezí k léčbě, sociálním zázemím, školní docházkou a konzumací tabáku, alkoholu či jiných návykových látek?

1.2 Průběh projektu

Následující podkapitoly se věnují přípravě výzkumného projektu především z hlediska získávání respondentů a dalších nezbytných opatření zajišťujících získání relevantních a z metodologického hlediska kvalitních dat. Rovněž jsou stanoveny hypotézy, popsány použité metody i některé charakteristiky požadovaného výzkumného souboru. Popsána je realizace projektu i způsob vyhodnocení dat a celkové výsledky.

1.2.1 Stanovení hypotéz

V rámci návrhu výzkumného projektu stanovujeme následující hypotézy:

H1: HRQOL adolescentů s psoriázou bude statisticky významně odlišná od HRQOL u střeoevropských norem pro dospělou populaci.

H2: HRQOL respondentů ženského pohlaví bude statisticky významně odlišná od HRQOL respondentů pohlaví mužského trpících tímto onemocněním.

H3: Mezi jednotlivými věkovými kategoriemi bude nalezen statisticky významný rozdíl v HRQOL.

H4: Mezi položkami č. 4. - 8. úvodního dotazníku bude kladná korelace.

H5: Probandi žijící s oběma rodiči budou dosahovat nižších skóre u položek č. 4. a 5. v porovnání se zbývajícími probandy.

H6: Probandi s vyšším skórem u položek č. 5. - 7. budou vykazovat nižší skór HRQOL oproti zbývajícím probandům.

1.2.2 Přípravná fáze projektu

Výzkumný soubor

V rámci výzkumu budeme spolupracovat s lékaři Dermatovenerologické kliniky FN Královské Vinohrady, lékaři Dermatovenerologického oddělení FN Motol a rovněž s psoriatiky organizovanými v klubu SPAE v České republice. Budou obeznámeni s účelem průzkumu a s obsahem obou dotazníků. Spolupracovníci budou instruováni o nutnosti získání informovaného souhlasu zákonných zástupců u nezletilých probandů a o nezbytnosti informovaného souhlasu probandů zletilých.

Získávání probandů i administrace dotazníků by na dermatovenerologických pracovištích měla probíhat jednorázově v rámci pravidelných lékařských prohlídek. V klubu SPAE by získávání probandů probíhalo metodou sněhové koule. Pro zajištění kvalitně vyplněných dotazníků zde bude každý set dotazníků opatřen dostatečně srozumitelným a výstižným návodem. Dotazníky budou očíslované, aby bylo možné od sebe odlišit dotazníky z obou pracovišť i z klubu SPAE ČR.

Vzhledem k předpokládané nižší návratnosti dotazníků dostane každé pracoviště 250 ks dotazníků a klub SPAE 300 dotazníků. Cílem bude získat u každé z osmi věkových kategorií alespoň 20 respondentů od každého pohlaví, tedy alespoň 2 x 8 x 20 respondentů. Celkem by se výzkumný soubor měl skládat minimálně z 320 osob. Takový vzorek sice bude mít omezenou vypovídací hodnotu, pro potřeby této práce však bude dostačující.

1.2.3 Metody

Úvodní dotazník

Respondenti nejprve vyplní krátký anonymní dotazník zaměřený na vybrané demografické údaje:

1. pohlaví;
2. věk.

Dále budeme sledovat vybrané sociální a behaviorální aspekty. Zajímá nás, zda respondenti:

3. vyrůstali v rodině úplné / neúplné / bez rodičů;
4. jejich součet omluvených a neomluvených hodin ve škole v posledním roce přesahuje 25 / 50 / 100 / 200 hodin;
5. tabák pravidelně užívají / neužívají;
6. alkohol pravidelně užívají / neužívají;
7. jiné návykové látky pravidelně užívají / neužívají;
8. léčebný režim dodržují důsledně / jsou nedůslední max. 1x měsíčně / 1x týdně / příliš léčebný režim nedodržují.

Dotazník SF-36

Dotazník byl vyvinut v rámci Medical Outcome Study společností Rand Health (autory Ware a Sherbourne) v roce 1992 (Möller, Smith & Petr, 2015). Původní verze nesla označení MOS SF-36, dnes se setkáváme s revidovanou verzí pod označením RAND 36 - Item Health Survey nebo nejčastěji pod zkráceným označením Short Form 36 (SF-36).

Dotazník se zaměřuje na respondentovy zkušenosti, pocity, dojmy a přesvědčení vztahující se k jejich HRQOL (Möller et al., 2015). Zpřístupňuje vědeckému zkoumání jednotlivé dimenze HRQOL pomocí následujících 8 dimenzí:

- fyzické funkce (PF) – zjišťuje, jak je pacientovo vnímání HRQOL ovlivňováno jeho fyzickým stavem, a to dotazem na silově náročnější aktivity, např. běh, chůze do několika podlaží;
- fyzické omezení rolí (RP) – zjišťuje míru ovlivnění každodenních aktivit pacientovým fyzickým stavem, dotazuje se např., jak pacient vnímá své možnosti při luxování nebo posouvání stolu;
- emoční omezení rolí (RE) – jak moc emoční stav pacienta omezuje jeho denní fungování, např. zjišťuje delší čas strávený u práce nebo podávání potenciálně menších výkonů, než by pacient chtěl;
- fyzické nebo emoční omezení sociálních funkcí (SF) – vztahuje se k sociálním aktivitám s rodinnými příslušníky, přáteli a dalším sociálním vztahům;
- bolest (P) – jak moc vyřazuje pacienta bolest z každodenních aktivit;
- všeobecné mentální zdraví (MH) – otázky zaměřené např. na nervozitu, klid, spokojenost;

- vitalitu (V) – otázky zaměřené např. na pocit energie či únavy aj.;
- všeobecné duševní zdraví (GHP) – jak respondent posuzuje své zdraví všeobecně.

Dotazník umožňuje zjišťovat HRQOL u jednotlivců i skupin a umožňuje srovnávání jednotlivců i skupin. Dále umožňuje predikci možných výsledků léčby a nabízí intervence vedoucí ke zlepšení HRQOL v každé z osmi dimenzí.

Dle některých autorů (Kalová, Vurm & Petr, 2004; Kalová et al., 2005; Möller, Smith & Petr, 2015) je dotazník SF-36 jedním z nejoptimálnějších, a to z několika důvodů. Minimálně zatěžuje respondenta a neobsahuje doplňující otázky, složité teoretické koncepty ani negativní položky. Všechny otázky jsou krátké, srozumitelné a relevantní pro HRQOL. Má vysokou konstruktovou i obsahovou validitu. Existence norem umožňuje srovnávání pacientů celosvětově. Kalová et al. (2004) uvádí spodní věkovou hranici pro použití dotazníku SF-36 kolem 6 – 9 let.

Dotazník má 36 položek, jeho vyplnění trvá 5 – 10 minut. Lze jej vyplňovat za asistence lékaře při rozhovoru s pacientem, ale může být vyplněn samotným pacientem v tištěné či počítačové podobě nebo poslán pacientovi např. e-mailem (Němec et al., 2009).

1.2.4 Pilotní studie

Pilotní studie bude nejprve provedena na malém vzorku probandů z Dermatovenerologické kliniky FN Královské Vinohrady. Vybráno bude 5 probandů od každého pohlaví ze všech osmi věkových kategorií. Data budou sebrána a vyhodnocena. Na základě výsledků budou provedeny případné metodologické úpravy, např. ve znění dotazníků, v zadání instrukcí, zohlednění faktoru času, prostředí apod.

1.2.5 Administrace

Po vyhodnocení pilotní studie a případných úpravách projektu bude na zbývající části probandů administrována hlavní část výzkumu. Sběr dat potrvá 6 měsíců, aby byla maximalizována návratnost dotazníků. Následně proběhne vyhodnocení dat.

1.2.6 Vyhodnocení dat

Administrované dotazníky poskytnou relativně malé množství přehledných údajů kvantitativního charakteru. Na základě těchto údajů bude možné vypočítat aritmetické průměry skóre všech 8 dimenzí, celkové HRQOL a poté porovnat výsledky probandů se středoevropskými normami a potvrdit, eventuelně vyvrátit H1.

Podobnou formou proběhne srovnání výsledných hodnot mezi skupinou chlapců a skupinou děvčat za účelem potvrzení/vyvrácení H2.

Hypotézy H3, H4, H5 a H6 budou ověřeny s využitím korelační analýzy, pro jejíž výpočet bude využit dostupný statistický software.

1.3 Diskuse

Očekáváme, že H1 a H2 budou potvrzeny. V případě H3 se očekává, že statisticky významný rozdíl bude nalezen především mezi vzdálenějšími věkovými kategoriemi, a to díky postupnému zlepšování adaptace na chronické onemocnění během adolescence, které uvádí Taylor et al. (2008b).

Hypotézami H4 a H5 má být potvrzena/vyvrácena podstata „healthy adherer effect“, zmiňovaného v teoretické části práce na začátku kapitoly věnované adherenci. Se zvyšujícím se věkem očekáváme vyšší variabilitu tohoto fenoménu, zejména u položek týkajících se užívání návykových látek. Zajímavé bude věkové srovnání u tohoto fenoménu i srovnání obou genderů, a to zejména v souvislosti s položkou č. 3. úvodního dotazníku. U probandů vyrůstajících v úplných rodinách očekáváme nárůst healthy adherer effectu se zvyšujícím se věkem, což by bylo v souladu s tvrzeními o zlepšující se adherenci v průběhu dospívání (Taylor et al., 2008b). Probandi vyrůstající v rodinách neúplných nebo mimo rodinu by mohli podstatu healthy adherer effectu naplňovat v menší míře, což by bylo v souladu s Langmeierovými a Matějčkovými teoriemi psychické deprivace a subdeprivace.

Hypotéza H6 je zaměřena na hledání souvislostí mezi subjektivním hodnocením HRQOL a tendencí k užívání návykových látek. Očekává se negativní korelace mezi těmito veličinami, což by opět bylo v souladu teorií psychické subdeprivace.

Souvislost školní docházky a adherence by mohla být diskutabilní u vážnějších onemocnění, které se neobejdou bez školních absencí. Z tohoto důvodu jsme pro navrhovaný výzkum vybrali populaci s méně vážnou chorobou, která může mít silný dopad na psychosociální fungování adolescenta, ale obvykle nevyžaduje dlouhodobou hospitalizaci pacienta.

Získaná data umožní odlišit respondenty spadající pod klub SPAE od respondentů patřících k dermatovenerologickým oddělením. Mezi respondenty z klubu SPAE je možné očekávat vyšší výskyt pacientů s méně vážnou formou lupénky, postihující méně než 5% tělesného povrchu. Ti mohou být léčeni i praktickými lékaři mimo dermatovenerologická oddělení, tudíž u nich prožitek nemoci nemusí být tolik zatěžující, jako u pacientů s vážnějším průběhem onemocnění.

Rovněž by bylo možné porovnat míru prožívané HRQOL mezi pacienty obou pražských pracovišť a usuzovat z dat specifitu pacientů konkrétních pracovišť nebo zvažovat možné rozdíly v poskytované péči.

Dalším bodem k diskusi je podle našeho názoru možnost zpřesnění zaměření dotazníku zaměřeného na HRQOL u populace chronicky nemocných adolescentů. Pokud by zpřesnění vedlo k lepšímu zachycení HRQOL v sedmi klíčových aspektech uvedených v teoretické části (Taylor et al., 2008b), mohly by výsledky nabídnout další zajímavá data. Je otázkou, do jaké míry to umožní dotazníky poskytující kvantitativní data, která je možné doplnit individuálním rozhovorem s pacientem. Pro hromadné výzkumy by však existence efektivnějších dotazníků znamenala zajímavý posun, který by se později mohl projevit i v klinické praxi.

1.4 Závěr

Cílem této práce je představit problematiku chronických somatických onemocnění v období adolescence.

Nejprve se zabýváme epidemiologickými změnami v posledních desetiletích. Představujeme bio-medicínský model a bio-psycho-sociální model, které bývají uplatňovány při léčbě chronických onemocnění.

Ve druhé kapitole uvádíme některé obecné definice chronických onemocnění. Dále vymezujeme období adolescence a charakterizujeme její ranou i pozdější fázi. Ve čtvrté kapitole věnujeme prostor konstruktů kvality života a jeho významu pro chronická onemocnění. Popisujeme rovněž některé metody jeho měření. Představujeme nedávno vyvinutý model HRQOL specificky orientovaný na dospívající s chronickým onemocněním.

V kapitole věnované adherenci se zabýváme vztahem dospívajícího ke své nemoci a její léčbě. Uvádíme některé příčiny a formy non-adherence, které jsou v populaci adolescentů s chronickým somatickým onemocněním obvyklé. Rovněž věnujeme prostor faktorům, které adherenci zlepšují, zejména těm, které jsou psychosociální povahy.

Šestá kapitola přistupuje k problematice chronicky somaticky nemocného adolescenta z vývojově psychologické perspektivy. Zdůrazňujeme v ní témata, kterým mladí pacienti s tímto druhem onemocnění přikládají větší hodnotu.

Závěrem teoretické části se zabýváme některými aspekty psychosociální intervence orientované na chronicky nemocného adolescenta a celý rodinný systém. Uvádíme výsledky dvou výzkumů z posledního desetiletí, ve kterých byly evaluovány některé druhy psychosociálních intervencí orientované na rodinu chronicky somaticky nemocných adolescentů.

Praktická část navazuje na poznatky uvedené v teoretické části. V návrhu výzkumného projektu se zaměřujeme na HRQOL populace adolescentů s psoriázou. Zabýváme se možností vztahu mezi HRQOL a některými aspekty sociálního a behaviorálního fungování mladých pacientů.

Seznam použité literatury

Beale, I. (2006). *Scholarly literature review: Efficacy of psychological interventions for pediatric chronic illness*. Journal of Pediatric Psychology, 31(5), pp.437-51.

Beaune, L., Forest, C. & Keith, T. (2004). *Adolescents' perspectives on living and growing up with Treacher Collins Syndrome: a qualitative study*. Cleft Palate-Craniofacial Journal, 41(4), 343–350.

Blum, R. (1997). *Sexual health contraceptive needs of adolescents with chronic conditions*. Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine, 1997(151), pp. 290–97.

Bradbury, E. (2012). *Meeting the psychological needs of patients with disfigurement*. Journal of Oral and Maxillofacial Surgery, 50(3), pp. 193 - 196.

Burns, J., Sadof, M. & Depak, K. (2006). *The Adolescent With a Chronic Illness How to manage treatment issues and provide specialized services in this population*. Pediatric Annals, 35(3), pp. 207 – 216.

Eccleston C, Palermo TM, Fisher E & Law E. (2012). *Psychological interventions for parents of children and adolescents with chronic illness*. Cochrane Database Syst Rev, 15(8), pp. 2530 – 2642.

Eklund, P. & Sivberg, B. (2003). *Adolescents lived experience of epilepsy*. Journal of Neuroscience Nursing, 35(2), pp. 40–49.

Goodman, R. Et al. (2013). *Defining and Measuring Chronic Conditions: Imperatives for Research, Policy, Program, and Practice*. Centers for Disease Control and Prevention, 64(10), pp. 1-16.

Heřmanová, Eva. (2012). *Koncepty, teorie a měření kvality života*. Vyd. 1. Praha: Sociologické nakladatelství (SLON), 2012, 239 s. Studijní texty (Sociologické nakladatelství).

Hnilicová, H. (2005). *Kvalita života a její význam pro medicínu a zdravotnictví*. In Payne, J. (Ed.). *Kvalita života a zdraví*. Vyd. 1. V Praze: Triton, 2005.

Hodková, P. (2007). *Psychologické aspekty chronického onemocnění cystická fibróza – coping*. Nepublikovaná diplomová práce, Univerzita Karlova, ČR.

Hwang, W., Weller, W., Ireys, H. & Anderson, G. (2001). *Out-of-pocket medical spending for care of chronic conditions*. *Health Affairs*, 20(6), pp. 267-8.

Choquet M, Du Pasquier F. & Manfredi R. (1997). *Sexual behavior among adolescents reporting chronic conditions: a French national survey*. *Journal of Adolescent Health*, 1997(20), pp. 62–67.

Christian, B. & D'Auria, J. (1997). *The child's eye: memories of growing up with cystic fibrosis*. *Journal of Pediatric Nursing*, 12(1), pp. 3–12.

Kalová, H., Petr, P., Soukupová, A. & Vondrouš, P. (2005). *Kvalita života u chronických onemocnění ve světle novějších modelů zdraví a nemoci*. *Klin Farmakol Farm*, 2005(19), pp. 165 – 168.

Kalová, H. & Petr, P. (2004). *Biologické, psychické a sociální dimenze kvality života u handicapovaných osob. Kvalita života u chronických onemocnění. Její rozdíly podmíněné pohlavím*. Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích: Zdravotně sociální fakulta [online]. Přístup dne 23.07.2015 z http://www.zsf.jcu.cz/Members/ppetr/Informace/elektronicke-studijni-texty/texty_KZ05/11KZGenderRozdily.doc/view

Kalová, H., Vurm, V., Petr, P. & Dolista, J. (2004). *Dotazník TNO-AZL (TAPQOL) pro zjišťování kvality života dětí předškolního věku*. *Kontakt*, 6(1), pp. 1 – 8.

Kebza, V. *Psychosociální determinanty zdraví*. Vyd. 1. Praha: Academia, 2005.

Krásničanová, P. & Pozler, O. (2008). *Compliance u chronických chorob v období adolescence*. *Česko-slovenská Pediatrie*, 63(9), pp. 495 – 500.

Křivohlavý, J. *Psychologie nemoci*. Vyd. 1. Praha: Grada Pub., 2002.

Lock, J. (1998). *Psychosexual development in adolescents with chronic medical illnesses*. *Psychosomatics*, 39(4), pp. 340 - 9.

Macek, P., & Štefánková, Z. (2012). *Vztahy s rodiči a jejich souvislosti s citovou vazbou*. In Macek, P., Lacinová L. (Eds.). *Vztahy v dospívání*, (pp. 25 – 40). 2. vyd. Brno: Barrister & Principal, 2012.

Mandelson, L. & Smith-Morris, C. (2010). *Chronic conditions, fluid states: chronicity and the anthropology of illness*. New Brunswick: Rutgers University Press.

McEwan, M., Espie, C., Metcalfe, J., Brodie, M. & Wilson, M. (2004). *Quality of life and psychosocial development in adolescents with epilepsy: a qualitative investigation using focus group methods*, (nd.), 13(1), pp. 15–31.

Möller, P., Smith, R. & Petr, P. (2015). *The SF-36 questionnaire: a tool to assess health-related quality of life*. Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích: Zdravotně sociální fakulta [online]. Přístup dne 23.07.2015 z http://www.zsf.jcu.cz/Members/ppetr/Informace/elektronicke-studijni-texty/texty_KZ05/12DotaznikSF36.doc/view

Němec, F., Chaloupka, R. Krbec, M. & Messner, P. (2009). *Hodnocení kvality života pacientů s degenerativním onemocněním bederní páteře*. *Acta Chirurgiae Orthopaedicae et Traumatologiae Čechosl*, 76(1), pp. - 20 – 25.

Noll a kol. (2000). *Social, emotional, and behavioral functioning of children with juvenile rheumatoid arthritis*. *Arthritis Rheumatism*, 2000(43), pp. 1387–96.

Osterberg, L. & Blaschke, T. (2005). *Adherence to medication*. *New England Journal of Medicine*, 353(5), pp. 487-97.

Perrin, E. a kol. (1993). *Pediatric chronic illness*. *Journal of Learning Disabilities*, 26(7), pp. 426-7.

Praško, J., Suchý, A. & Hunková, M. (2010). *Psychologické faktory ovlivňující nemoc*. In Praško, J. (Ed.). *Psychické problémy u somaticky nemocných a základy lékařské psychologie*. 1. vyd. (pp. 17 – 94). Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci.

Příhoda, V. (1977). *Ontogeneze lidské psychiky. I, Vývoj člověka do patnácti let*. Praha, Československo: SPN.

Sabaté, E. (2003). *Adherence to long-term therapies: evidence for action*. Geneva: World Health Organization.

Smith, J., Smith, K. & Rainey, L. (2006). *The psychology of burn care*. *Journal of Trauma Nursing*, 13(3), pp. 105 – 106.

Suris, J., Michaud, P. & Viner, R. (2004a). *The adolescent with a chronic condition. Part 1: developmental issues*. *Archives of Disease in Childhood*, 89(10), pp. 938–942.

Suris, J., Michaud, P. & Viner, R. (2004b). *The adolescent with a chronic condition. Part 2: Healthcare provision*. *Archives of Disease in Childhood*, 89(10), 943–949.

Suris, J., Michaud, P. & Viner, R. (2008). *The adolescent with a chronic condition*. Geneva: World Health Organization.

Suris, J. et al. (1996). *Sexual behavior of adolescents with chronic disease and disability*. *Journal of Adolescent Health*. 1996(19), pp. 124–31.

Svoboda, K. (2007). *Copingové strategie u HIV pozitivních pacientů*. Nепublikovaná diplomová práce, Univerzita Karlova, ČR.

Taanila A, Kokkonen J, Jarvelin M. (1996). *The long-term effects of children's early-onset disability on marital relationships*. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 1996(38), pp. 567–77.

Taylor, R., Gibson, F. & Franck, L. (2008a). *A concept analysis of health-related quality of life in young people with chronic illness*. *Journal of Clinical Nursing*, 17(14), pp. 1823 – 1834.

Taylor, R., Gibson, F. & Franck, L. (2008b). *The experience of living with a chronic illness during adolescence: a critical review of the literature*. Journal of Clinical Nursing, 17(23), pp. 3083 – 3092.

Theofanidis, D. (2007). *Chronic illness in childhood: Psychological adaptation and nursing support for the child and family*. Health Science Journal. (nd.).

Vágnerová, M. (2000). *Psychopatologie pro pomáhající profese: variabilita a patologie lidské psychiky*. Vyd. 2. Praha: Portál.

Vágnerová, M. (2012). *Vývojová psychologie: dětství a dospívání*. Vyd. 2., dopl. a přeprac. Praha: Karolinum.

Vermeire, E., Hearnshaw, H., Royen, P. & Denekens, J. (2001). *Patient adherence to treatment: three decades of research. A comprehensive review*. Journal of Clinical Pharmacy and Therapeutics, 26(4), pp. 331 – 342.

Viklický, O. (2013). *Nová klasifikace chronických onemocnění ledvin*. Postgraduální Nefrologie, 11(1), pp. 2 – 4.

Vytřísalová, M. (2009). *Adherence k medikamentózní léčbě – známá neznámá*. Remedia, 2009(3), pp.225 – 230.

WHO (nd.). *Programming for adolescent health and development: report of a WHO/UNFPA/UNICEF Study Group on Programming for Adolescent Health*. Geneva: World Health Organization, 1999, vi, 260 p. Technical report series (World Health Organization), 886.

WHO (nd.). (2015). *Noncommunicable diseases*. World Health Organization [online]. Přístup dne 18.07.2015 z http://www.who.int/topics/noncommunicable_diseases/en/

WHO (nd.). (2015). *WHO definition of Health*. World Health Organization [online]. Přístup dne 16.07.2015 z <http://www.who.int/about/definition/en/print.html>