



Evropská unie  
Evropský sociální fond  
Operační program Zaměstnanost



**FOKUS**  
České Budějovice

# R-ITAREPS: Komplexní program podpory prevence relapsu schizofrenie

## ZÁVĚREČNÁ EVALUAČNÍ ZPRÁVA

**Realizátor:** FOKUS České Budějovice

**Č. projektu:** CZ.03.3.X/0.0/0.0/15\_024/0003584

**Kontakt:** Mgr. Matyáš Müller, Ph. D., M. Sc. (matyas.muller@nudz.cz, 283 088 286)

Mgr., Bc. Simona Egriová (s.egriova@fokus-cb.cz, 733 536 951)

Kromě uvedených evaluátorů se na tvorbě dokumentu a jeho připomínkování podíleli: Mgr. Tomáš Formánek, Bc. Marie Kuklová, Ing. Bianka Machová, PhDr. Petr Winkler.

## Obsah

1	Manažerské shrnutí.....	4
2	Úvod .....	5
2.1	Obecný popis projektu .....	5
2.2	Klíčové aktivity .....	7
2.3	Návaznost Pilotní fáze na Přípravnou fázi .....	8
3	Metodologie Pilotní fáze .....	9
3.1	Evaluační otázky .....	9
3.2	Evaluační design .....	9
3.3	Zapojení klientů v Pilotní fázi.....	10
3.4	Metody sběru dat .....	10
3.4.1	Kvantitativní výzkum .....	10
3.4.2	Kvalitativní výzkum.....	11
3.5	Metody analýzy dat .....	11
3.5.1	Analýza kvantitativních dat .....	11
3.5.2	Analýza kvalitativních dat.....	11
4	Výsledky (Analýza výchozího a cílového stavu).....	12
4.1	Výsledky dopadové evaluace.....	12
4.1.1	Výzkumný vzorek.....	12
4.1.2	Sociodemografická charakteristika účastníků.....	12
4.1.3	Hodnocení klinické efektivity .....	15
4.1.4	Hodnocení spotřeby péče a nákladovosti .....	16
4.1.5	Shrnutí dopadové evaluace/kvantitativního výzkumu .....	19
4.2	Výsledky procesní evaluace .....	19
4.2.1	Důvody odmítnutí vstupu do programu a odchod klientů z programu .....	19
4.2.2	Výsledky rozhovorů .....	20
5	Shrnutí celé evaluace .....	35
5.1	Zodpovězení evaluačních otázek a zhodnocení dosažení cílů projektu .....	35
5.2	Globální hodnocení programu a doporučení plynoucí z evaluace .....	36
6	Literatura.....	37
7	Přílohy.....	38

7.1	Informovaný souhlas .....	38
7.2	Výzkumné nástroje .....	40
7.3	Scénář výstupních rozhovorů .....	41
7.3.1	Rozhovor s klienty .....	41
7.3.2	Rozhovor s case-managery.....	41
7.4	Přehled všech kódů podle tematických celků .....	42

## 1 Manažerské shrnutí

### Úvod

R-ITAREPS (Recovery - Information Technology Aided Relaps Prevention in Schizophrenia) je komplexní program prevence relapsu schizofrenie a navazuje na starší verzi ITAREPS, která v ČR funguje od roku 2002. Stejně jako v původní verzi je základem programu algoritmus schopný rozpoznat časně varovné příznaky relapsu schizofrenie na základě dotazníku, který je pravidelně vyplňován do mobilní aplikace klientem, případně též jeho rodinným příslušníkem. Projekt R-ITAREPS testuje rozšířený nástroj v prostředí komunitních služeb péče o duševní zdraví. V případě zvýšeného rizika relapsu dostanou automaticky vygenerovanou zprávu zapojený psychiatr a nově též pracovník komunitního týmu (case-manager), kteří následně intervenují na základě předem vytvořeného krizového plánu a aktuální domluvy. Hlavní inovace spočívá v tom, že zpětnou vazbu ohledně svého zdravotního stavu kromě odborníků dostává také samotný klient. Zaměřením na atraktivitu programu pro uživatele a jeho maximální zapojení do sledování svého zdravotního stavu se projekt snaží řešit problém nízké adherence pacientů k programu, kterým se vyznačoval původní ITAREPS. Projekt je orientován na zplnomocnění a zotavení klientů oproti původnímu ITAREPSu, v němž byli pacienti více pasivními příjemci intervencí.

### Metody

Projekt byl rozdělen do Přípravné a Pilotní fáze, v nichž bylo celkem zapojeno 66 lidí (klientů 5 komunitních služeb v oblasti péče o duševní zdraví). V Přípravné fázi bylo zapojeno 12 účastníků a sloužila především pro správné nastavení programu a zjištění potenciálních limitů pro další implementaci programu. V této části bylo provedeno kvalitativní evaluační šetření se zapojenými klienty a case-managery, jehož cílem bylo zjistit, jak uživatelsky přívětivý je program a jaké technologické a logistické překážky stojí v cíli maximálnímu využití potenciálu programu. V Pilotní fázi bylo zapojeno dalších 54 klientů komunitních služeb. V této fázi byla realizována kvantitativní evaluace, která zkoumala dopad intervence na účastníky v oblastech globálního a sociálního fungování, kvality života související se zdravím a spotřebou služeb a nákladů péče. Z důvodu nedostatečného množství zapojených klientů byla nakonec oproti

původnímu záměru realizována pouze studie s jednoduchým pre-post evaluačním designem (baseline a follow-up), bez kontrolní skupiny.

## Výsledky

Přípravná fáze odhalila především technologické chyby v aplikaci, malé zapojení psychiatrů a rodinných příslušníků a omezený přístup klientů k datům o svém zdravotním stavu. Byl zhodnocen přínos pro různé typy klientů. Na základě evaluace byla učiněna doporučení pro realizační tým a upravena Metodika intervence, jejíž vytvoření bylo součástí Přípravné fáze projektu. Kvalitativní vyhodnocení Pilotní fáze potvrdilo nedostatky zjištěné v Přípravné fázi. Technologické problémy nebyly odstraněny, ačkoliv o nich byla firma dodávající technologické zpracování opakovaně informována. Kvantitativní výzkum v Pilotní fázi poukázal na mírný pokles v celkových nákladech na průměrného klienta a celkový pokles ve spotřebě všech typů lůžkových psychiatrických zařízení. Zaznamenal pokles využití krizové intervence a nárůst spotřeby u psychiatra, psychologa i sociálního pracovníka. Vzhledem k absenci kontrolní skupiny však bohužel není možné prokázat, že tyto efekty lze přičíst zkoumané intervenci. Analýzu nákladové efektivity nebylo ze stejného důvodu možné provést. Výsledky evaluace projektu tak bohužel není možné použít jako argument pro pojišťovny, které dosud odmítaly program ITAREPS proplácet.

## Závěr

Ačkoliv program byl slibný a pro určitý typ klientů má značný potenciál k tomu, aby ho využívali samostatně a dlouhodobě, u těch méně zotavených a samostatných často selhává v efektivní predikci relapsu. Klienti i case-manageři byli navíc frustrováni mnohými technologickými nedostatky programu, jeho uživatelskou nepřívětivostí a „vysokoprahovostí“ a malou ochotou vývojářské firmy komunikovat ohledně těchto problémů. Současné znalosti získané v evaluaci programu nás tedy neopravňují k tomu, doporučit R-ITAREPS k plošnému šíření. Nicméně ukazují, že pokud by se podařilo eliminovat technologické nedostatky a učinit program uživatelsky přívětivějším, mohlo by být přínosné nabízet R-ITAREPS určitým klientům, kteří jsou schopni nástroj aktivně využívat. Nástroj by tak fungoval spíše jako doplňující modul ke stávajícím metodám práce užívaným multidisciplinárními komunitními týmy.

## 2 Úvod

### 2.1 Obecný popis projektu

Projekt R-ITAREPS staví na rozšíření telemedicínského nástroje ITAREPS (Information Technology Aided Relapse Prevention Program in Schizophrenia) vyvinutého týmem dr. Filipa Španiela v Psychiatrickém centru Praha v roce 2002. Rozšířený program je v rámci tohoto projektu testován v prostředí komunitních služeb péče o duševní zdraví.<sup>1</sup> Původní nástroj

---

<sup>1</sup> Komunitní služby péče o duševní zdraví poskytují zdravotně-sociální služby lidem se závažným duševním onemocněním, jako je schizofrenie, bipolární porucha nebo závažná deprese. Na rozdíl od psychiatrických

pracoval na bázi matematického algoritmu, který vyhodnocoval data o zdravotním stavu pacientů se schizofrenií zapojených do programu a pomáhal ambulantním psychiatrům včas odhalit blížící se relaps nemoci. Pacienti jednou týdně vyplňovali dotazníky mapující jejich zdravotní stav (tzv. časné varovné signály) a následně je odesílali do systému prostřednictvím SMS. V případě, že systém vyhodnotil riziko blížícího se relapsu, psychiatr dostal o tomto zprávu a byl vyzván k následné farmakoterapeutické intervenci.

Navzdory pozitivním klinickým výsledkům nebyl nástroj nikdy plošně rozšířen a studie testující efektivitu programu identifikovaly jako závažný problém nízkou adhezenci jak pacientů, tak klientů [1, 2]. Právě malá využívanost programu, který potenciálně může zásadním způsobem přispět k prevenci relapsů, a tak nejen mírnit dopady nemoci na dotčené jednotlivce a jejich rodiny, ale i snižovat celospolečenské náklady, je hlavním problémem řešeným v rámci evaluovaného projektu R-ITAREPS. Kromě psychiatra a rodinného příslušníka je do programu nově zapojen též pracovník komunitního týmu (case-manager, případně zdravotní sestra). Oproti minulé verzi dostává v důmyslnějším technologickém zpracování v podobě aplikace na telefonu, případně na webovém rozhraní, zpětnou vazbu ohledně svého zdravotního stavu kromě odborníků také samotný klient. Cílem je učinit pro něj program co nejvyužitelnějším, a tak zajistit co nejvyšší adhezenci.

Základem nástroje R-ITAREPS zůstává, jako u předchozí verze, algoritmus schopný rozpoznat časné varovné příznaky relapsu schizofrenie. Klient, případně též zapojený rodinný příslušník, pravidelně každý týden vyplňují krátký dotazník varovných signálů pomocí softwarové aplikace. V případě, že systém vyhodnotí zvýšené riziko relapsu, tato informace je odeslána zapojeným odborníkům a klient se dostává do modu tzv. „ALERTU“. Následně dojde ke kontaktování klienta odborníkem (ambulantním psychiatrem nebo pracovníkem komunitního týmu). Na základě předem vytvořeného krizového plánu a aktuální domluvy všech zúčastněných stran dojde buď k medicínské intervenci (navýšení medikace), psychosociální intervenci (např. častější setkávání s komunitním týmem) nebo jejich kombinaci. Informaci o zhoršení svého stavu zároveň vidí i klient a zapojený rodinný příslušník. Inovovaný program nespolehá na automatické navýšení medikace, jako tomu bylo u minulé verze, ale usiluje o maximální zapojení klienta do rozhodování o tom, co se má dít v případě „ALERTU“. Cílem je nabídnout klientům, nástroj, který jim pomáhá být aktivními strůjci svého vlastního zotavení.<sup>2</sup>

Inovativnost projektu R-ITAREPS tedy spočívá ve třech bodech:

---

nemocnic poskytují tyto služby ambulantně a v blízkosti přirozeného prostředí svých klientů, v případě potřeby též u nich doma. Komunitní služby sestávají z komunitních týmů, které jsou v ideálním případě multidisciplinární (obsahují sociální pracovníky, psychiatry, psychology a další profese). Základním principem práce s klientem je case-management – case-manager je klíčový pracovník, který klienta provádí zvládnutím jeho nemoci, pomáhá mu se začleňováním do běžného života a komunikací s dalšími odborníky a službami. Komunitní služby jsou základem mezinárodně doporučeného modelu deinstitucionalizace a jako takové jsou i jedním z pilířů v současnosti probíhající české Reformy péče o duševní zdraví ([www.reformapsychiatrie.cz](http://www.reformapsychiatrie.cz)).

<sup>2</sup> R- v názvu programu odkazuje k pojmu Recovery – zotavení.

- nové technologické zpracování
- zapojení pracovníků komunitních týmů (case-managerů) do systému
- zapojení klientů do sledování svého zdravotního stavu.

Hlavním cílem inovace definovaným v Evaluačním plánu je snížení míry medicínských intervencí ve prospěch sociálních intervencí. Dílčími cíli jsou:

1. Zvýšení míry adherence a kompetencí klienta v programu.
2. Snížení spotřeby sociální a zdravotní péče při využívání R-ITAREPS.
3. Zapojení Komunitních týmů do procesu řešení ALERTNÍCH situací.

## 2.2 Klíčové aktivity

V projektu byly realizovány následující klíčové aktivity.

### Přípravná fáze

- V přípravné fázi došlo k vytvoření Metodiky inovace a její následné úpravy na základě vstupů z evaluace.
- Zapojení pracovníci (case-manageři) pracující s klienty byli proškoleni v metodách sběru dat.
- Program byl pilotně testován na 12 klientech, přičemž cílem bylo získat zpětnou vazbu ohledně fungování programu a zjistit možné limity další implementace. Kvalitativní data sebraná v rámci evaluace Přípravné fáze byla použita jako základ Průběžné evaluační zprávy.
- Na základě evaluace Přípravné fáze byla učiněna doporučení směrem k Realizačnímu týmu a pro účely úprav školení case-managerů v používání programu R-ITAREPS.

### Pilotáž výsledků z přípravné fáze

- Do programu bylo zapojeno dalších 54 klientů, na nichž byl program testován za použití kvantitativních metod (pilotní fáze).
- Komunitní týmy byly proškoleny v poskytování intervence R-ITAREPS a ve sběru kvantitativních dat od zapojených klientů.

### Příprava na upscaling

- Byly připraveny informační a propagační materiály pro odbornou veřejnost.
- Na základě evaluace byl upraven vzdělávací modul pro komunitní týmy.
- Program byl prezentován na konferencích.

### Evaluace

- V rámci evaluace došlo ke kvalitativnímu vyhodnocení Přípravné a Pilotní fáze a zároveň ke kvantitativnímu vyhodnocení Pilotní fáze.
- Výsledky evaluace Přípravné fáze byly použity pro aktualizaci Metodiky inovace.

### 2.3 Návaznost Pilotní fáze na Přípravnou fázi

Tato Závěrečná evaluační zpráva se soustředí primárně na výsledky z Pilotní fáze. Zkušenost s Přípravnou fází je shrnuta v Průběžné evaluační zprávě. Pro úplnost zde shrňme zásadní body, které se jí týkají.

Do Přípravné fáze nastoupilo 12 lidí, ale v průběhu dva z nich z programu odešli kvůli dlouhodobé hospitalizaci. S klienty byl realizován vstupní rozhovor mapující jejich životní situaci a na konci výstupní rozhovory, které se zaměřovaly na jejich zkušenost s účastí v programu. Rozhovory byly realizovány také s case-managery. V kvalitativní analýze byla identifikována tato témata:

#### Zapojení účastníci

- psychiatři byli nedostatečně zapojeni, vyjadřovali obavu z administrativní zátěže a nedůvěru v technologii,
- zúčastnili se jak vysoce samostatní klienti, tak ti, kteří vyžadují větší podporu,
- příbuzní klientů byli zapojeni minimálně.

#### Přínos programu

- klientům vyžadujícím větší podporu program usnadňoval kontakt s case managerem nebo psychiatrem,
- samostatnějším klientům program sloužil spíše jako self-managementový nástroj – poskytoval reflexi jejich stavu za uplynulý týden a pomáhal jim rozpoznávat časné varovné signály,
- case managerům nástroj pomáhal k zacílenější komunikaci při schůzkách.

#### Problémy

- technické a logistické problémy, např. nedostatečný přístup k technologii a nedostatečný přístup klientů k datům o vývoji jejich stavu, problémy s vyplňováním dotazníků, které vedly jak k „planým poplachům“, tak k nezachycení skutečného rizika relapsu,
- obavy klientů z toho, že program může fungovat jako nástroj kontroly,
- obavy case managerů, jestli nástroj dokáže pomoci méně zotaveným a hůře komunikačně dostupným klientům.

Ze zjištění z přípravné fáze vyplynula následující doporučení pro další implementaci programu, směřovaná k realizačnímu týmu:

- zaměřit se více na zapojení psychiatrů a rodinných příslušníků,
- zaměřit se na otázku, jestli a jakým způsobem je program využitelný pro ty klienty, kteří jsou méně zotavení a hůře komunikačně dostupní,
- umožnit klientům větší přístup ke sbíraným datům,
- systematicky školit klienty v tom, jak správně vyplňovat dotazník varovných signálů.



Do Pilotní fáze se zapojilo 54 klientů ze čtyř týmů: Fokus České Budějovice, Fokus Mladá Boleslav, Fokus Tábor, Péče o duševní zdraví Rychnov nad Kněžnou (podrobnosti o jejich zapojení a odchodech viz níže) a 4 psychiatři z Českých Budějovic.

Navázání Pilotní fáze na Přípravnou bohužel negativně ovlivnila neschopnost dodavatele technologického zpracování programu vyřešit nedostatky ve fungování aplikace, na něž opakovaně upozorňovali zapojení case-manageři i Průběžná evaluační zpráva. Toto bude podrobněji popsáno v části věnované kvalitativnímu vyhodnocení Pilotní fáze.

10 klientů z Přípravné fáze pokračovalo ve své účasti v programu i v Pilotní fázi, během níž další klienti odešli – během celého projektu odešlo z této skupiny 7 klientů. S těmi, kteří v programu zůstali, byly na konci projektu opět realizované kvalitativní rozhovory.

### 3 Metodologie Pilotní fáze

#### 3.1 Evaluační otázky

Evaluace usilovala o zodpovězení evaluačních otázek, které vyplývají z cílů projektu zmíněných výše:

1. Jakým způsobem byli účastníci motivováni k tomu, aby využívali program?
2. Vedlo využívání R-ITAREPS ke snížení spotřeby sociální a zdravotní péče?
3. Jakým způsobem bylo zajištěno zapojení komunitních týmů do procesu řešení ALERTNÍCH situací?

#### 3.2 Evaluační design

V evaluaci bylo užito kombinace kvantitativních a kvalitativních metod.

Cílem kvantitativních metod bylo zhodnocení dopadu intervence na kvalitu života<sup>3</sup> zúčastněných klientů (dopadová evaluace) neboli zhodnocení klinické a nákladové efektivity intervence, tedy zodpovězení druhé evaluační otázky. Původní záměr byl uskutečnit randomizovanou kontrolovanou studii, kde by v kontrolní i aktivní skupině bylo zahrnuto cca 50 klientů. Z důvodu nedostatku klientů se zájmem o program jsme nemohli takto pojatou evaluaci uskutečnit. Podívali jsme se tedy na data alespoň skrze jednoduchý pre-post test design bez kontrolní skupiny, který sice může přinést nějaké základní údaje o klientech, nicméně z principu nemůže prokázat, zda je testovaná intervence, v tomto případě R-ITAREPS, efektivnější nebo dokonce nákladově efektivnější než běžná praxe bez této intervence.

Cílem kvalitativních metod bylo zhodnotit více procesní stránku projektu (procesní evaluace), tedy jestli program dokázal dobře reagovat na potřeby klientů, případně zjistit, jaké faktory stojí za nízkou adherencí klientů k programu, dále jaké technologické a logistické překážky mohou stát v cestě úspěšné implementaci programu (1. evaluační otázka). Cílem této části

---

<sup>3</sup> Míněno v širším smyslu, nikoliv jako konkrétní standardně popsanou měřenou doménu individuálních výsledků (outcome).

bylo též zhodnotit, jakým způsobem fungovalo zapojení case-managerů do programu a jak probíhala komunikace mezi jednotlivými zapojenými aktéry – v první řadě mezi klienty, case-managery a psychiatry, ale též mezi realizačním týmem, jednotlivými komunitními týmy a dodavatelskou firmou (3. evaluační otázka).

### 3.3 Zapojení klientů v Pilotní fázi

Klienti byli zařazeni do pilotního provozu po dobu 6 měsíců, nicméně vzhledem k tomu, že ne všichni nastoupili ve stejný čas, Pilotní fáze trvala celkem 9 měsíců (od 1. 10. do 30. 6. 2019). Účastníci pilotní fáze prošli dotazníkovým šetřením, jehož výsledky byly statisticky zpracovány. Sběr dat probíhal ve dvou vlnách: z důvodu časové náročnosti dotazníků a dodatečného zapojování klientů proběhl sběr dat pro první vlnu v rozmezí od 26. 10. 2018 do 31. 1. 2019, sběr pro druhou vlnu od 17. 5. 2019 do 2. 7. 2019<sup>4</sup>.

Podmínky pro zařazení do Pilotní fáze byly stejné jako v Přípravné fázi. Program byl určen osobám s diagnózou ze schizofrenního okruhu. Bylo nutné, aby klient podepsal informovaný souhlas o průběhu evaluační studie a způsobu zpracování dat (viz příložený informovaný souhlas). Do studie nemohla vstoupit osoba starší 65 let. Nebyly specifikované žádné další kontraindikace – mohlo se jednat o člověka po první atace duševního onemocnění i po několika atakách, nebylo určeno žádné omezení na počet hospitalizací, které by měl absolvovat v posledních letech, jako tomu bylo u původního ITAREPSu, program byl naopak otevřen lidem s první zkušeností. Kontraindikací nebyla duální diagnóza ani odmítání léků.

Všem klientům, kteří nastoupili do programu, byla do telefonu nainstalována aplikace pro R-ITAREPS. Alternativně mohli vyplňovat dotazník přes webové rozhraní. V případě, že sami nevlastnili chytrý telefon ani počítač s internetem, domluvili se s case-managerem na způsobu vyplňování – dotazník vyplňovali na webovém rozhraní v dané službě, případně si vypůjčovali k vyplnění telefon case-managera. Klienti prošli úvodní instruktáží. Všichni účastníci dostali intervenci tak, jak je popsána v Metodice intervence. Účastníci vyplnili na začátku a na konci Pilotní fáze baterii dotazníků.

### 3.4 Metody sběru dat

#### 3.4.1 Kvantitativní výzkum

Účastníci programu prošli dotazníkovým šetřením za použití standardizovaných výzkumných nástrojů. V souladu s metodologií vyvinutou v rámci projektu MERRPS [3] byly použity instrumenty měřící následující standardizované oblasti individuálních výsledků péče o duševní zdraví (individual outcomes): spotřeba péče, sociální a globální fungování, kvalita života spojená se zdravím. Spotřeba péče byla měřena pomocí české alternativy Client Service Receipt (Soupis klientem přijatých služeb, SKPS) [4, 5], která byla vyvinuta a úspěšně otestována pracovníky Výzkumného programu sociální psychiatrie v Národním ústavu

---

<sup>4</sup> Tato data jsou data dokončení vyplnění dotazníku SKPS, červencové datum se zde objevilo z toho důvodu, že dotazník byl vyplněn elektronicky dodatečně, poté, co byl vyplněn nejdříve ručně.

duševního zdraví. Se zdravím související kvalita života byla měřena pomocí dotazníku AQOL 8D [6, 7]. Tento dotazník je sebehodnotící a částečně pokrývá též oblast zotavení [8, 9]<sup>5</sup>. Globální fungování bylo měřeno pomocí dotazníku Global Assessment of Functioning [10]. Sociální fungování bylo měřeno nástrojem HoNOS [11, 12]. Oba posledně zmíněné nástroje zároveň částečně pokrývají oblast psychopatologie.

Tazatelé byli vyškoleni v užívání všech hodnotících nástrojů zařazených do studie (pro sebehodnotící nástroj AQOL 8D není potřeba žádné školení, ale tazatelé s ním byli seznámeni).

### 3.4.2 Kvalitativní výzkum

Byly realizovány telefonické rozhovory se 4 case-managery (vedoucími komunitních týmů), které byly vedené evaluátorem. Jedna vedoucí týmu ještě zaslala své dodatečné připomínky. Zároveň byly uskutečněny výstupní rozhovory s klienty (celkem 29), které byly vedeny case-managery. V obou případech se jednalo o lehce modifikované rozhovory z přípravné fáze – jejich scénáře jsou v příloze. Zároveň byly provedeny výstupní rozhovory s klienty, kteří zůstali v programu z Přípravné fáze (kteří neprošli dotazníkovým šetřením).

Pokusili jsme se telefonicky a přes email kontaktovat také zapojené psychiatry, ale žádný z nich nebyl k zastížení.

## 3.5 Metody analýzy dat

### 3.5.1 Analýza kvantitativních dat

Pro popis demografických údajů byla použita popisná statistika. Pro zhodnocení klinické efektivity byl využit neparametrický Wilcoxonův párový test. Pro analýzu nákladovosti byla provedena takzvaná tzv. perspektiva plátce.

### 3.5.2 Analýza kvalitativních dat

Z rozhovorů byly pořízeny zápisy a následně podrobeny kvalitativní tematické analýze. Všechny textové materiály byly okódovány evaluátorem v softwaru Atlas.ti 8. Kódy byly generovány induktivně, tj. nebyla využita sada kódů z přípravné fáze. V analýze (viz [Výsledky procesní evaluace](#)) jsou využity přímé citace. Z důvodu anonymizace jsou tyto citace uvedeny bez přiřazení ke konkrétnímu respondentu.

---

<sup>5</sup> Zotavení (recovery) je jedním z klíčových konceptů v kontextu Reformy péče o duševní zdraví. Tento koncept vychází z hnutí uživatelů psychiatrické péče a reflektuje jejich potřebu soustředit se na silné své stránky, pozitivní potenciál a schopnost žít plodný a aktivní život i s nemocí. Zotavení existuje jako širší étos i jako měřitelná oblast individuálních výsledků.

## 4 Výsledky (Analýza výchozího a cílového stavu)

### 4.1 Výsledky dopadové evaluace

Dopadová evaluace vychází převážně z analýzy kvantitativních dat.

#### 4.1.1 Výzkumný vzorek

Do pilotní fáze bylo nejprve case-managery zapojených týmů vytipováno 114 klientů z jednotlivých komunitních týmů, kteří splňovali kritéria pro vstup do programu. Tito klienti byli následně náhodným výběrem rozřazeni do intervenční a kontrolní skupiny, načež je case-manageři oslovovali již s konkrétní nabídkou účasti v programu v jedné ze skupin. Z těchto oslovených klientů však pouze 39 projevilo zájem zúčastnit se programu (v obou skupinách dohromady). Z tohoto důvodu jsme upustili od původního záměru rozdělit účastníky na aktivní a kontrolní skupinu a všem zájemcům byla nabídnuta aktivní účast. Dodatečně se zapojilo ještě dalších 15 klientů. Celkově tedy bylo na začátku pilotní fáze zapojeno 54 klientů ze čtyř týmů: Fokus České Budějovice, Fokus Mladá Boleslav, Fokus Tábor, Péče o duševní zdraví Rychnov nad Kněžnou. V průběhu projektu 6 klientů program opustilo a od 5 dalších nebyla sebrána kompletní data (tj. všechny dotazníky v obou vlnách). Počet klientů, kteří program dokončili (tzv. complete cases) a jsou od nich sebrána kompletní data, je tedy 43.

#### 4.1.2 Sociodemografická charakteristika účastníků

Ve výzkumném vzorku byli častěji zastoupeni muži. Většina klientů zapojených do studie byla v době vstupního měření svobodná. Průměrný věk byl 36 let (směrodatná odchylka 8,4), přičemž nejnižší věk činil 20 let a nejvyšší 54 let. Většina účastníků byla v invalidním důchodu. Měsíční příjem většiny účastníků se pohyboval mezi 10 a 15 tisíci. Co se týče vzdělání, nevíce zastoupeni byli účastníci s dokončeným středním vzděláním (n=19). Charakteristika výzkumného vzorku v době 1. měření je detailně uvedena v Tabulce č. 2, Tabulka č. 3 shrnuje informace o věku. Průměrný počet odpracovaných hodin za uplynulé 3 měsíce činí 209 (směrodatná odchylka 107). Uvedené platí pro studovaný vzorek. Tabulky č. 2 a 3 shrnují též informace a vyřazených účastnících.

Tabulka 2: Charakteristiky participantů a vyřazených participantů v první vlně měření 1

	Studovaný vzorek	Vyřazení
	n (%)	n (%)
Celkový počet	43 (100)	11 (100)
Pohlaví		
Muž	26 (60.5)	6 (54.5)
Žena	17 (39.5)	4 (36.4)
Rodinný stav		
Svobodná/ý bez stálého partnera /partnerky	25 (58.1)	7 (63.6)
Svobodná/ý se stálým partnerem /partnerkou	6 (14)	0 (0)
Vdaná/ženatý	4 (9.3)	0 (0)
Rozvedená/ý	8 (18.6)	3 (27.3)
Pracovní pozice		
Zaměstnanec na otevřeném trhu práce	4 (9.3)	1 (9.1)
OSVČ	4 (9.3)	1 (9.1)
Chráněné pracovní místo na OTP	4 (9.3)	
Chráněné pracovní místo u poskytovatele sociálních služeb	3 (7)	1 (9.1)
Sociální firma	6 (14)	1 (9.1)
Brigáda	0 (0)	2 (18.2)
Nezaměstnaný/á – registrovaný/á na ÚP	4 (9.3)	0 (0)
Nezaměstnaný/á – neregistrovaný/á na ÚP	2 (4.7)	0 (0)
V invalidním důchodu	30 (69.8)	5 (45.5)
Ve starobním důchodu	0 (0)	1 (9.1)
Žena/muž v domácnosti	1 (2.3)	0 (0)
Student	3 (7)	1 (9.1)
Čistý příjem (Kč)		
0 – 2 500	2 (4.7)	0 (0)
2 501 – 5000	3 (7)	0 (0)
5 001 – 10 000	8 (18.6)	2 (18.2)
10 001 – 15 000	12 (27.9)	1 (9.1)
15 001 – 20 000	0 (0)	0 (0)
20 001 – 25 000	0 (0)	0 (0)
25 001 – 30 000	0 (0)	0 (0)
30 001 a více	1 (2.3)	0 (0)
Vzdělání		

Základní	9 (20.9)	3 (27.3)
Vyučen/a bez maturity	9 (20.9)	4 (36.4)
Středoškolské	19 (44.2)	3 (27.3)
Vyšší odborné/Vysokoškolské (Dis., Bc.)	5 (11.6)	0 (0)
Vysokoškolské (Mgr., Ing.)	1 (2.3)	0 (0)
Hlavní diagnóza		
F2	42 (97.7)	10 (90.9)
F3	1 (2.3)	0 (0)
Věk	35.8 (8.4)	37.9 (13.6)
Počet odpracovaných hodin za uplynulé 3 měsíce	209 (107)	163 (105)

Tabulka 3: Věk

	Studovaný vzorek			Vyřazení		
	Průměr (směrodatná odchylka)	Max	Min	Průměr (směrodatná odchylka)	Max	Min
Věk	35.8 (8.4)	54	20	37.9 (13.6)	66	16

#### 4.1.3 Hodnocení klinické efektivity

Klinická efektivita byla hodnocena prostřednictvím sledování změny v oblastech globálního a sociálního fungování a kvality života související se zdravím (viz [Metody sběru dat](#)). Do analýzy klinické efektivity byli zahrnuti pouze respondenti, u nichž byla k dispozici data za všechny výzkumné nástroje z obou měření (n=43).

Skóry na instrumentu HoNOS se pohybují v rozpětí od 0 do 48 bodů, kde vyšší skóry představují přítomnost větších problémů. U škály GAF se skóry pohybují v rozpětí od 1 do 100 bodů, přičemž vyšší skóry indikují přítomnost méně symptomů. V případě instrumentu AQoL byl použit tzv. nevážený psychometrický výpočet. Při tomto postupu se skóry na instrumentu AQoL pohybují v rozpětí od 0 do 100 bodů, kde vyšší skóry představují lepší stav.

Pro sledování rozdílů mezi prvním a druhým měřením byl z důvodu porušení normality dat použit neparametrický Wilcoxonův párový test. Přítomnost rozdílů byla testována u instrumentů HONOS, GAF a AQoL. Při hladině významnosti 0.05 byly statisticky významné rozdíly nalezeny jen mezi 1. a 2. vlnou měření u nástroje AQoL. Výsledky indikují, že došlo k pozitivnímu posunu mezi vlnami (medián 63.1 (interkvartilové rozpětí 54.3 – 72.3) vs medián 68.6 (interkvartilové rozpětí 59.6 – 80.5)). Na dalších výzkumných nástrojích analýza neprokázala žádné významné asociace.

Hodnocení klinické efektivity shrnuje Tabulka č. 4.

*Tabulka 4: Skóry dle vln měření a porovnání skóre mezi vlnami*

Instrument	1. vlna měření	2. vlna měření	1. vlna vs 2. vlna
	Medián (interkvartilové rozpětí)	Medián (interkvartilové rozpětí)	p-hodnota
HoNOS	6 (3.5 – 9)	6 (2.5 – 9)	0.2
GAF	60 (41.5 – 70)	56 (47 – 69.5)	0.5
AQoL	63.1 (54.3 – 72.3)	68.6 (59.6 – 80.5)	<0.001

#### 4.1.4 Hodnocení spotřeby péče a nákladovosti

Spotřeba péče a nákladovost byla hodnocena na základě analýzy dat získaných prostřednictvím dotazníku SKPS. Původním záměrem v projektu bylo provést analýzu nákladové efektivity. Ta obnáší zhodnocení klinického přínosu programu ve vztahu k nákladům při porovnání aktivní a kontrolní skupiny. V důsledku absence kontrolní skupiny nakonec nebylo možné tuto analýzu učinit. Na základě sebraných dat o spotřebě služeb péče a s pomocí dříve vypočítaných jednotkových nákladů [13] pro jednotlivé typy služeb byly vypočítány celkové náklady za sledované období v první a druhé vlně měření.

V analýze byla použita tzv. perspektiva plátce. Z hlediska perspektivy plátce byly do analýzy nákladů zahrnuty tyto položky: náklady na sezení s psychiatrem/psychologem/sociálním pracovníkem, jiná individuální a skupinová práce, náklady na krizovou intervenci a výjezd asertivního multidisciplinárního týmu a náklady spojené s hospitalizací v psychiatrickém zařízení a/nebo ve všeobecné nemocnici z důvodu psychiatrické diagnózy. Nebyly zahrnuty náklady na léky z důvodu nemožnosti spolehnout se na udávané dávky léků.<sup>6</sup> Do výpočtu rovněž nebyly zahrnuty potenciální náklady na placení licence za užívání programu R-ITAREPS, které by v případě rutinního provozu mohly přibýt.

Průměrné náklady na hospitalizaci klientů využívajících intervenci R-ITAREPS dosáhly 15 139 Kč (směrodatná odchylka 35 996) za období 7 měsíců. Ačkoli mezi dvěma vlnami měření došlo ke snížení nákladů na průměrného klienta ze 7 876 Kč (směrodatná odchylka 23 674) v první vlně měření na 7 263 Kč (směrodatná odchylka 15 818) ve druhé vlně měření, toto snížení nelze jednoznačně připsat účinnosti intervence z důvodu absence kontrolní skupiny. Průměrné náklady shrnuje tabulka č. 5.

*Tabulka 5: Průměrné náklady dle vln (perspektiva plátce)*

	Průměr (Kč) (směrodatná odchylka (Kč))
1. vlna měření	7 876.3 (23 674.1)
2. vlna měření	7 262.5 (15 818.0)
1. a 2. vlna měření	15 138.8 (35 996.1)

<sup>6</sup> Jedná se o systémovou záležitost, která bude vyžadovat úpravu dotazníku.



Tabulka č. 6 shrnuje čerpání péče a Tabulka č. 7 (na další straně) ukazuje náklady v obou vlnách rozepsané do jednotlivých položek. Ve druhé vlně došlo k poklesu čerpání péče v psychiatrických odděleních všeobecných nemocnic, značnému nárůstu pobytu v příjmových odděleních psychiatrických nemocnic a znatelnému poklesu pobytu na odděleních následné péče psychiatrických nemocnic, celkově k poklesu pobytu ve všech typech psychiatrických lůžkových zařízení. Rovněž došlo ke znatelnému poklesu čerpání krizové intervence. Naopak došlo k nárůstu péče u psychologa, psychiatra a, v největší míře, u sociálního pracovníka. K mírnému nárůstu došlo i u všech typů skupinové práce. Největší náklady představovaly v první vlně psychiatrické nemocnice – oddělení následné péče, v druhé vlně psychiatrické oddělení – příjmové oddělení. Z dostupných dat není jasné, jaké faktory stojí za výraznými změnami ve spotřebě péče, např. jestli šlo o přesměrování z jedné službě do jiných. Vzhledem k absenci kontrolní skupiny je navíc možnost interpretace těchto dat z hlediska vlivu studované intervence minimální.

Tabulka 6: Čerpaní služeb mezi vlnami měření dle konkrétních služeb

	1. vlna měření	2. vlna měření
	Průměr (směrodatná odchylka)	Průměr (směrodatná odchylka)
Psycholog	79.3 minut (52.5)	90.7 minut (70.4)
Psychiatr	22.5 minut (11.4)	37.2 minut (83.1)
Sociální pracovník	248 minut (350)	441 minut (850)
Jiná individuální práce	665 minut (520)	670 minut (812)
Skupinová práce	985 (1 587)	1 157 (890)
Krizová intervence, včetně telefonické a chatové (online) krizové intervence	26 úkonů (NA*)	1 úkon (NA)
Psychiatrické oddělení všeobecné nemocnice	22.5 dní (6.36)	14.7 dní (7.09)
Psychiatrická léčebna/nemocnice – příjmové oddělení (včetně center krizové intervence)	0 dní (0)	27.7 dní (19.2)
Psychiatrická léčebna/nemocnice – oddělení následné péče	90 dní (NA)	14 dní (NA)

\* Pouze jeden případ, výpočet směrodatné odchylky tudíž nebyl možný.

Tabulka 7: Náklady mezi vlnami měření dle konkrétních služeb

	1. vlna měření	2. vlna měření
	Průměr (směrodatná odchylka)	Průměr (směrodatná odchylka)
Psycholog	510 (338)	584 (453)
Psychiatr	317 (160)	524 (1 171)
Sociální pracovník	1 255 (1 774)	2 235 (4 306)
Jiná individuální práce	2 361 (1 844)	2 378 (2 833)
Skupinová práce	345 (556)	405 (311)
Krizová intervence, včetně telefonické a chatové (online) krizové intervence	57 278 (NA*)	2 203 (NA)
Psychiatrické oddělení všeobecné nemocnice	38 352 (9 571)	22 059 (10 670)
Psychiatrická léčebna/nemocnice – příjmové oddělení (včetně center krizové intervence)	0 (0)	41 611 (28 904)
Psychiatrická léčebna/nemocnice – oddělení následné péče	135 360 (NA)	21 056 (NA)

\* Pouze jeden případ, výpočet směrodatné odchylky tudíž nebyl možný.

#### 4.1.5 Shrnutí dopadové evaluace/kvantitativního výzkumu

Kvantitativní část evaluace naznačuje určitý pozitivní efekt v oblasti klinické efektivity (statisticky významný nárůst skóru u dotazníku AQoL). Dále naznačuje celkový pokles nákladů při druhé vlně měření. Popis spotřeby služeb poukázal na poměrně zásadní změny ve využívání některých typů služeb. Z dostupných dat není jasné, jaké faktory vedly k těmto změnám, ale mohly by být podkladem pro další kvantitativní i kvalitativní testování, kdyby se podařilo zkoumaný program učinit pro klienty a praxi přijatelným a realizovatelným. Vzhledem k malému vzorku a absenci kontrolní skupiny nelze žádný z efektů přisoudit zkoumané intervenci. Výpovědní hodnotu dat snižuje také relativně krátká doba, po kterou program fungoval.

#### 4.2 Výsledky procesní evaluace

Procesní evaluace čerpá převážně z analýzy kvalitativních dat, zároveň však též z dat o odmítnutí klientů vstupu do programu a o jejich odchodu z programu.

##### 4.2.1 Důvody odmítnutí vstupu do programu a odchod klientů z programu

Klienti, kteří se odmítli zapojit do pilotní fáze, uváděli následující důvody odmítnutí (v závorce je uveden počet lidí, kteří se takto vyjádřili):

- nevyjádřili se či odmítli bez důvodu (9).
- dlouhodobá hospitalizace/zhoršený zdravotní stav (5)
- nezájem, pracovní vytíženost (1),
- má toho doma moc (1),
- nedůvěra k moderním technologiím (1),
- využívá starou variantu ITAREPS a nechce měnit (1)
- strach z kontroly (1)

Co se týče adherence k programu, tři klienti odešli z programu již po první vlně sběru dat. Důvodem odchodu jednoho byla změna životní situace – nový vztah a získání nové práce na plný úvazek. Další dva klienti důvod neuvodili. Ve druhé vlně odešla jedna klientka z důvodu terminálního stádia rakoviny, další 2 klienti důvod neuvodili. Během této fáze tito klienti nebyli schopni nebo nechtěli nadále spolupracovat.

V tabulce č. 1 je uveden celkový počet oslovených a zapojených klientů z jednotlivých služeb, a počet klientů, kteří v průběhu pilotní fáze odešli.

Tabulka 1

Tým	Počet oslovených klientů	Počet zapojených klientů	Počet klientů, kteří v průběhu odešli
-----	--------------------------	--------------------------	---------------------------------------

Fokus České Budějovice	43	38	2
Fokus Mladá Boleslav	11	3	0
Péče o duševní zdraví Pardubice	19	0	0
Péče o duševní zdraví Rychnov nad Kněžnou	15	2	1
Fokus Tábor	26	11	3
Celkem	114	54	6

V průběhu celého projektu bylo celkově v Přípravné fázi zapojeno 12 a v Pilotní fázi 54 klientů, celkem tedy 66. Z toho 2 odešli z programu během Přípravné fáze – z této skupiny, která byla do programu zapojena paralelně s účastníky Pilotní fáze, jich v průběhu Pilotní fáze odešlo dalších 5. Ze skupiny zahrnuté do Pilotní fáze jich z programu před jeho skončením odešlo 6. Na konci tedy zůstalo zapojených 48 klientů z Pilotní fáze a 5 klientů z Přípravné fáze. Z celkového počtu 54 klientů zapojených v Pilotní fázi tedy odešlo 11 % účastníků (n=6). Pokud bychom však počítali všechny účastníky, včetně těch z Přípravné fáze, odpad účastníků činí téměř 19 %.<sup>7</sup>

Pro srovnání uvádíme odpad účastníků ze studií realizovaných v minulosti Dr. Filipem Španielem: ve studii o ITAREPSu z roku 2008 činila míra odchodu z celkového počtu 45 klientů 10 % [2]. V případě studie z roku 2012 to bylo 7,6% [14] a u studie z roku 2015 3 % (ze 150 klientů) [1].<sup>8</sup> Je tedy vidět, že R-ITAREPS v tomto směru nemá lepší výsledky než původní ITAREPS.

#### 4.2.2 Výsledky rozhovorů

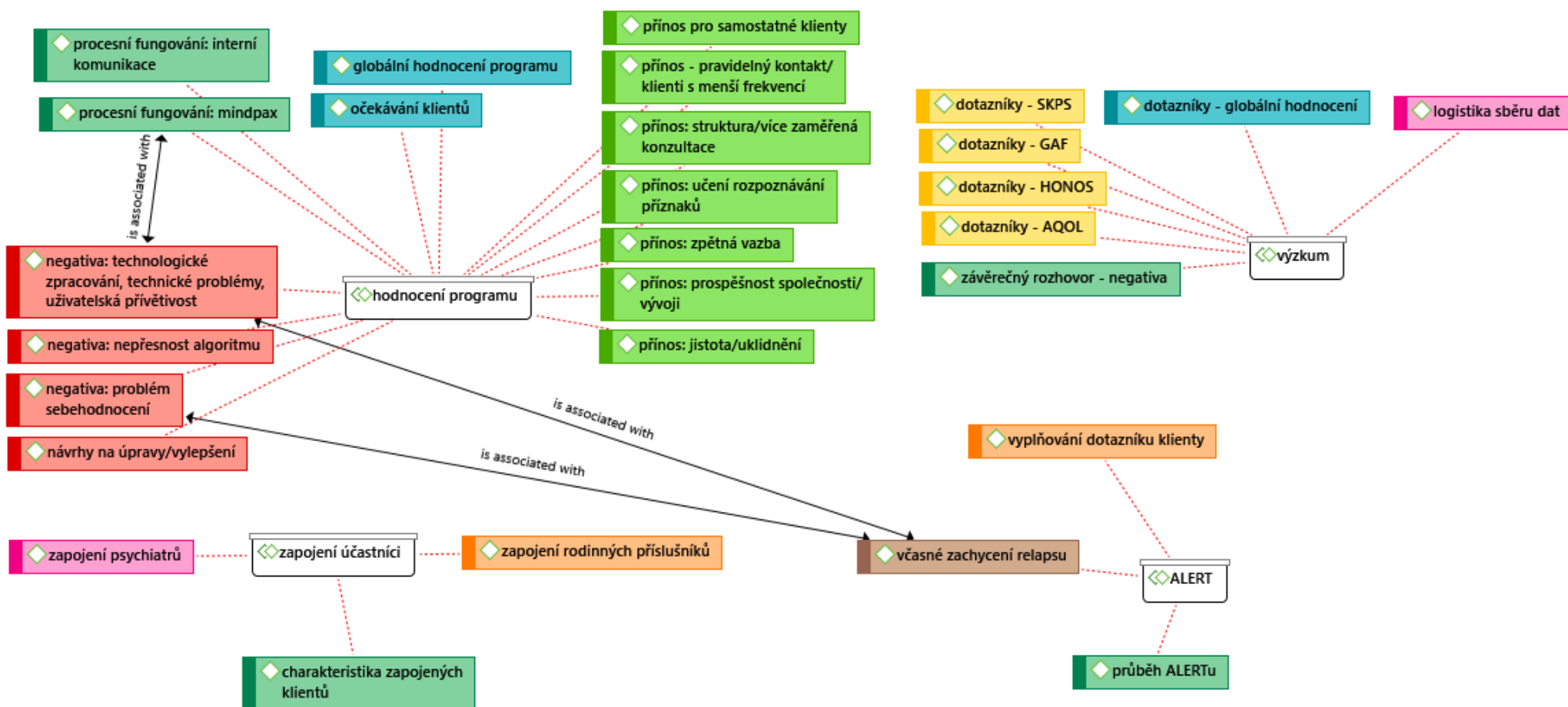
Na základě tematické analýzy bylo induktivní metodou identifikováno (po odstranění redundantních kódů) 30 kódů. Tyto kódy byly následně seskupeny do 4 tematických celků (skupin kódů). Schéma na následující straně (Obrázek č. 1) shrnuje zařazení jednotlivých kódů k jednotlivým skupinám. Jednotlivé kódy nejsou vzájemně striktně disparátní a existují mezi nimi překryvy jednotlivých citací. Schéma rovněž znázorňuje nejvýznamnější překryvy mezi kódy z různých tematických celků.

<sup>7</sup> Je však třeba vzít v úvahu, že v tomto údaji jsou smíchané dvě skupiny, které fungovaly v odlišném režimu a po jinou dobu.

<sup>8</sup> Ve studiích o programu ITAREPS kromě samotného odpadu účastníků (drop-out) hrála role adherence k protokolu – tzn. to, jestli v případě ALERTu pacient (resp. též psychiatr) přistoupil k navýšení medikace o 20%. Vzhledem k tomu, že v R-ITAREPS nebyl takto striktně definovaný protokol, tato míra zde zkoumána nebyla.

V následujícím textu jsou podrobněji rozepsány tyto celky. U každého z nich vycházíme z jednotlivých kódů, ale v některých případech tyto kódy seskupujeme do dalších menších tematických celků. Soupis všech kódů rozdělených do tematických celků je rovněž uveden v Příloze.

Obrázek č. 1: Schéma identifikovaných kódů



#### 4.2.2.1 Zapojení účastníci

##### 4.2.2.1.1 Charakteristika zapojených klientů

Do programu byli zapojeni různorodí klienti:

*„Všichni byli stálí klienti, jen pár nových – mladší, přívětivější k technologiím (cca 5), někteří byli na chráněném bydlení, byli různorodí co do jejich samostatnosti – někteří hodně samostatní, nebylo třeba jim to připomínat, bydleli sami, jiným se to muselo připomínat, s dalšími se to muselo vyplňovat, pak lidi, kteří byli rozbití, dekompenzovaní, u nich byly výsledky hned špatné.“*

Jeden case-manager zmiňuje důvody odchodu klientů z programu: jeden si našel nový vztah, u druhého došlo ke zhoršení zdravotního stavu a celkově u něj byla výrazná nedůvěra k IT.

##### 4.2.2.1.2 Zapojení psychiatrů

Psychiatrů bylo všeobecně zapojeno málo. Zkušenost s komunikací s nimi v ALERTu je tedy minimální:

*„[Psychiatr]komunikoval jen jednou – když vyskočil ALERT u jednoho klienta – že nevyplnil dotazník – volal klientovi, pak i nám, pozval si klienta na druhý den, byl dekompenzovaný, dal mu léky. Byl rychlejší [než my], volal hned ráno.“*

Někteří klienti by uvítali zapojení psychiatra (viz níže), ale jeden case-manager má ohledně toho zajímavý opačný postřeh:

*„Mám pocit, že klienti měli trochu strach, aby neviděli, když se zhoršují, že by je hospitalizoval, většinou [mít zapojeného psychiatra] nechtěli, neberou to jako podporu ale jako kontrolu; nás jo, protože vědí, že nemáme tu moc.“*

##### 4.2.2.1.3 Zapojení rodinných příslušníků

Taktéž rodinných příslušníků nebylo zapojeno mnoho:

*„Rodinný příslušník byl v první části, ale v druhé části už to nefungovalo.“*

*„Nabízeno jim to bylo, jeden byl svolný se zapojením, kdyby to klientka nezvládala, ale ona to zvládala, takže se nezapojil. Pán měl náročné povolání, odjížděl brzy, nebyl moc doma, na manželku by neměl moc dohled.“*

V některých případech klienti vyloženě odmítali, aby jejich rodinní příslušníci byli zapojeni:

*„Klienti měli větší důvěru v řešení s Fokusem – odmítali zapojení svých matek.“*

V některých případech nebylo zapojení rodinných příslušníků možné z technických důvodů (viz níže).

Psychiatr i rodinní příslušníci byli často o účasti klienta pouze informováni, s tím, že hlavní tok informací šel přes case-managera.

#### 4.2.2.2 ALERT

##### 4.2.2.2.1 Průběh ALERTu

Spouštění ALERTů nefungovalo zcela spolehlivě (podrobněji viz část Hodnocení programu). V mnoha případech však zafungovalo správně. Vzhledem k tomu, že psychiatři byli zapojeni minimálně, většinou reakcí na spuštění ALERTů byl telefonický kontakt ze strany case-managera a následné intenzivnější schůzky s case-managerem, případně peer pracovníkem:

*„Sešel jsem se s case-managerem a probírali jsme hodnocení jednotlivých otázek – například spánek a co se dá dělat, aby mi bylo líp.“*

*„Při zhoršení se mi ozval můj CM a řešili jsme, co se děje.“*

V případě výrazného zhoršení klientova stavu byl kontaktován psychiatr, případně po dohodě s ním došlo k hospitalizaci.

*„Společně s case-managerem jsme domlouvali častější kontroly u psychiatricky a byly mi navýšeny léky.“*

*„Ozvala se mi case-managerka a řešili jsme spolu potíže a nakonec i domlouvali hospitalizaci.“*

Jak napovídá následující výpověď, reakce na ALERT v zásadě odpovídala běžnému postupu v případě zhoršení klientova stavu:

*„ALERTů bylo několik – práce v tomto režimu se nijak nelišila od běžné dohody s klíčovým pracovníkem pro případ krize – tedy krizové telefonáty, větší frekvence návštěv, kontakt psychiatra a otce.“*

V jednom případě ukázkově zafungovala spolupráce psychiatra a case-managera (viz též výše):

*„Proběhl pouze ALERT upozorňující na nevyplňování, načež okamžitě reagoval AP (ambulantní psychiatr), který volal klientovi a domluvil s ním na druhý den konzultaci. AP informoval o plánované schůzce i case managera ve Fokusu. po konzultaci volal case manager AP, který mu poskytl informace ohledně zdravotního stavu a intervence (postupné navýšení medikace-provedeno ve dvou fázích). (...) Case manager komunikoval pouze s AP, po společném vyhodnocení situace nebylo potřeba kontaktovat klienta.“*

Jeden klient popisuje samostatné využití nástroje nezávisle na case-managerovi:

*„ALERT proběhl jednou, šel jsem hned k svému psychiatrovi a s ním situaci řešil sám. (...) Na začátku ALERTu mi [case-mangeger] jednou zavola, potom už nevolal. Jsem na chráněném bydlení, tak to nebylo potřeba.“*



#### 4.2.2.2 Vyplňování dotazníku klienty

Jak bylo již zmíněno (viz [výše](#)), klienti vyplňovali dotazník různými způsoby. Zatímco někteří měli svůj vlastní chytrý telefon a vyplňovali tak samostatně, jiní využívali webové rozhraní u sebe doma či na počítači v dané službě, případně jim telefon za účelem vyplnění půjčoval case-manager. Klienti sami neměli přístup k výsledným grafům (jenom ke zjednodušenému grafu zobrazujícímu vývoj za poslední týden, ztvárněného letadlem), takže jim je case-manageři v případě zájmu ukazovali u sebe na počítači či telefonu.

Všeobecně se ukazuje, že klienti v době zhoršení svého stavu přestávají vyplňovat dotazníky:

*„ALERT proběhl, byla jsem s CM a peer konzultantem. Jinak jsem toho moc neřešila. Bylo mi špatně a výsledky dotazníku jsem moc neřešila.“*

Klienti nevyplňovali v případech, že byli hospitalizováni:

*„Když byli hospitalizováni, tak přestali vyplňovat, měli jiné starosti, většinou ani neměli přístup [k internetu].“*

*„Mohl jsem sledovat, jak mi je a jak se to mění. V nemocnici jsem to už tolik nevyplňoval.“*

Problém mohl nastat v situaci, kdy klient přestal vyplňovat v důsledku zhoršení svého stavu, ale krize nebyla zachycena odborníky, případně nevyplňovali adekvátně (viz též níže):

*„Když jim bylo hůř, tak to často nereflektovali, nebo přestali na nějakou dobu vyplňovat, tak ALERT nechodil.“*

Někteří klienti hlásili, že pro ně bylo obtížné vzpomenout si na pravidelné vyplnění dotazníku (viz též [Negativa programu](#) – uživatelská nepřívětivost a technologické chyby).

#### 4.2.2.3 Včasné zachycení relapsu

Podle výpovědí case-managerů i klientů program v mnoha případech selhával v tom, aby efektivně předvídal relaps, což bylo dáno kombinací neadekvátního vyplňování klienty v důsledku snížené schopnosti náhledu na svou nemoc v době krize a technologickými chybami (viz též [Negativa programu](#) – uživatelská nepřívětivost a technologické chyby).

V jednom případě case-manager hlásil, že ačkoliv program fungoval dobře, nepřinesl novou informaci – blížící se krizi u daného klienta sami rozpoznali a spuštěný ALERT tak již pouze potvrdil jejich domněnky. Zároveň připustil, že by situace mohla vypadat jinak v případě klientů, které méně znají.

Někteří klienti hodnotí roli programu pro zvládnutí krize negativně:

*„Zdravotní krize byla, proběhla i hospitalizace, R-ITAREPS mi nijak nepomohl.“*

*„Krizi jsem měl v průběhu května. Byl jsem celý měsíc na neschopence z psychických důvodů. R-ITAREPS mi nijak nepomohl, nebylo potřeba, zvládl jsem celou situaci sám se svým psychiatrem.“*

#### 4.2.2.4 Hodnocení programu

##### 4.2.2.4.1 Přínos programu

V pilotní fázi opět vyplynul závěr, k němuž došli někteří case-manageři již v průběhu přípravné fáze, totiž že R-ITAREPS má velký smysl pro klienty, kteří jsou v méně pravidelném kontaktu se službou, kteří mají své zaměstnání. Jedna case-managerka to komentovala takto:

*„Větší přínos byl u těch, kteří nejsou v běžném kontaktu – vidíme se třeba jednou za čtvrt roku, jinak by se k tomu nedostali, i u těch, co jsou v kontaktu cca 1x za měsíc – dalo se na to reagovat při schůzkách, jinak by to třeba sami neřekli, že mají hlasy nebo špatně spí, mně by to nenapadlo...“*

Pokud jsou celkově samostatnější, tito klienti jsou často schopni nástroj využívat jako self-managementový. Na druhou stranu vyvstává zde pochybnost, jestli u takových klientů je nástroje skutečně zapotřebí. Slovy jednoho klienta samotného:

*„Skoro ho nepotřebuji, myslím si, že je vhodnější pro lidi, kterým se zdravotní stav víc mění, víc jim lítají ataky.“*

Jak naznačil již výše uvedený citát, case-manageři také zmiňovali, že program přinesl více zaměřenou komunikaci při schůzkách. Tím, že měli přístup k datům o klientech, se mohli dívat na problematické oblasti a při konzultaci se zaměřit přímo na ně, a to i v případech, kdy nešlo přímo o alertní stav. Jeden case-manager uvedl, že si v průběhu svého zapojení do projektu osvojil strukturu otázek programu natolik, že je začal využívat ve svých konzultacích s klienty i nezávisle na samotném R-ITAREPSu a díky tomu začal sledovat i věci, kterých si dřív nevšímal.

Analogicky i někteří klienti oceňovali strukturu krátkého dotazníku a hlásili, že se díky němu učili být citlivější k rozpoznávání časných varovných signálů:

*„Když došlo ke zhoršení, díky otázkám jsem si uvědomila, ve které oblasti je to horší. Pomohlo mi to si uvědomit, co je horší, pojmenovat to.“*

*„Účastnit se projektu bylo pro mne zajímavé, používal jsem ho jako kontrolu svého zdravotního stavu, bavila mě i pravidelnost – ověřoval jsem si tak i své pocity a učil se tak rozpoznávat své pocity i příznaky.“<sup>9</sup>*

Klienti dále udávali jako hlavní přínosy programu:

---

<sup>9</sup> Pro srovnání, charakteristiky těchto klientů byly v prvním případě následující: žena, 38 let, svobodná se stálým partnerem, vyšší odborné/vysokoškolské vzdělání, bydlí u rodičů v jejich bytě a pobírá invalidní důchod; v druhém případě následující: muž, 35 let, svobodný bez stálého partnera, základní vzdělání, bydlí sám na ubytovně a pobírá invalidní důchod.

- to, že jim dával zpětnou vazbu o jejich zdravotním stavu:

*„R-I mi dával zpětnou vazbu o mém zdravotním stavu, mohl jsem si sám kontrolovat zdravotní stav, bylo to pro mě jako zrcadlo.“*

*„Mohla jsem se sama sledovat, zamýšlet se nad sebou při vyplňování otázek.“*

*„Bylo to jednoduché, mohl jsem se ohlédnout za uplynulým týdnem. Zjistil jsem třeba, že špatně spím a snažil jsem se to napravit.“<sup>10</sup>*

- že jim dodával pocit jistoty či uklidnění:

*„[Využívat R-ITAREPS pro mě bylo] uklidňující- věděl jsem, že někdo další vidí výsledky R-ITAREPSu. Dostal jsem zpětnou vazbu od R- ITAREPSu, ale dostali ji také ostatní, kteří mohli na výsledky nějak reagovat.“*

*„Očekával jsem zlepšení zdravotního stavu, což se svým způsobem naplnilo, při vyplňování jsem měl lepší náladu, pocit naplnění, pocit, že nejsem sám, protože někdo vidí moje výsledky.“*

*„Měla jsem pocit větší kontroly a dohledu, věděla jsem, že na výsledky kouká i case-manager.“<sup>11</sup>*

- a okrajově také to, že účastnit se programu pro ně znamená být prospěšným pro společnost:

*„Dobrý pocit, že jsem prospěšný společnosti. Výsledky R-ITAREPS dál pomohou klientům, kteří to potřebují. Podílím se na vývoji nového nástroje.“*

*„Naplnoval mě pocit, že jsem prospěšný společnosti, že se výsledky výzkumu se dají využít pro něco dobrého a někomu do budoucna mohou prospět.“*

#### 4.2.2.4.2 Negativa programu

Nejzásadnějším problémem celého projektu zřejmě bylo to, že program nefungoval správně, a to na několika úrovních:

##### 1. Uživatelská nepřívětivost a technologické chyby:

Celá aplikace nepočítala s R-ITAREPS jako se samostatným modulem. Klientům se tedy zobrazovala různá upozornění týkající se aktigrafického zařízení, které nebylo součástí

<sup>10</sup> Charakteristiky klientů byly následovné: 1. 35 let, muž, svobodný bez stálého partnera, středoškolské vzdělání, bydlí sám v soukromém nájmu a pobírá invalidní důchod; 2. 40 let, žena žijící se stálým partnerem, s vyšším odborným/vysokoškolským vzděláním, žijící v domě příbuzných s partnerem, dětmi a rodiči, pracující na chráněném místě na otevřeném trhu práce a k tomu pobírající invalidní důchod; 3. údaje nejsou k dispozici (klient nebyl zahrnut v pilotní fázi).

<sup>11</sup> Charakteristiky klientů byly následovné: 1. údaje nejsou k dispozici (klient nebyl zahrnut v pilotní fázi); 2. 35 let, muž, svobodný bez stálého partnera, středoškolské vzdělání, bydlí sám v soukromém nájmu a pobírá invalidní důchod; 3. žena, 38 let, svobodná se stálým partnerem, vyšší odborné/vysokoškolské vzdělání, bydlí u rodičů v jejich bytě a pobírá invalidní důchod

projektu R-ITAREPS. V případě, že se tato upozornění vypnula, přestala fungovat i ta, týkající se R-ITAREPSu, v důsledku čehož klienti např. nedostávali upozornění na vyplnění dotazníku, tudíž ho často v takových případech nevyplňovali včas.

Aplikace byla v některých případech popsána jako nediskrétní:

*„Upozornění na braní léků vyskakují chaoticky v nepředvídatelných časech, nediskrétně př. klient kolegovi z práce ukazuje v mobilním telefonu fotky a v té chvíli vyskočí přes celou obrazovku nápis, že má užít Olanzapin.“*

Aplikace nefungovala na některých typech zařízení (iPhone). Většina klientů však měla problém spíše s tím, že neměla přístup k internetu či chytrému telefonu. Nástroj je tak obecně považován za vysokoprahový, bariérový.

Některé připomínky se týkaly grafického zpracování aplikace a s ním souvisejícím přístupem klientů k datům o jejich zdravotním stavu:

*„Graf s hodnotami je nahrazen letadlem s obrázkou mlýnu, který není dostatečně vypovídající, navíc nelze hodnotit zdravotní stav zpětně. Nelze zobrazit graf za předchozí období.“*

Dále docházelo k problémům s hlášením ALERTů. V některých případech chodila case-managerům hlášení o ALERTu klientů z jiných týmů. V jednom týmu hlásili, že první půlrok zkušebního provozu ALERTy vůbec nefungovaly a case-manageři museli průběžně výsledky všech klientů sledovat, aby u nich zjistili případné zhoršení. V tomtéž týmu také hlásili, že při pilotní fázi po zařazení prvních dvou klientů v systému přestalo fungovat zadávání dalších osob – case-managerů nebo rodinných příslušníků. Ačkoliv měli zájemce z řad rodinných příslušníků, nemohli je zařadit. Tento problém nebyl za celou dobu vyřešen.

## **2. Nepřesnost algoritmu vyhodnocujícího relaps**

Nešlo se spolehnout na hlášení ohledně relapsu – v některých situacích byl program přecitlivělý a hlásil ALERT tam, kde nedošlo k podstatnému zhoršení, naopak v mnoha případech vůbec relaps nezachytil, jak dokumentují následující citáty:

*„Navíc to vyhodnocuje zvláště – když člověk dal sebemenší zhoršení, tak to někomu hned ukazovalo velké zhoršení – moc jsem tomu alertu nevěřila, někdy jsme volali a oni řekli, že se nic neděje.“*

*„Očekávání byla, že by to u klienta mohlo odhalit dekompenzaci, ale nic se neukázalo. Během [zhoršení klient] pořád vyplňoval, ale systém to neregistroval, nikdy se mu nespustil alert, vždycky jsem se musel podívat ručně do systému.“*

*„Stačí, když klient zhodnotí drobná zhoršení a systém okamžitě hlásí alertní stav. Většina klientů, u kterých byl vyhlášen alertní stav, byla v pořádku a nepotřebovala žádnou intervenci.“*

*„Změnil bych vyhodnocení R-itarepsu, přišlo mi to moc přecitlivělé. Občas jsem v odpovědi zadal jen jedno mírné zhoršení a R-itareps okamžitě hlásil „extrémně nestabilní stav“. Přitom jsem se cítil dobře nebo líp než posledně a on stejně ukázal zhoršení.“*

*„Sledoval jsem sice výsledek, ale nemám pocit, že by se blížil tomu, jak mi bylo doopravdy.“*

### **3. Problém sebehodnocení**

Case-manageři opakovaně hlásili, že systém selhával v případech klientova zhoršení, protože klient často v takových situacích ztrácel náhled na svůj zdravotní stav:

*„Myslím si, že [R-ITAREPS nepomohl včasnějšímu zachycení krize], protože u spousty lidí, kteří pak byli hospitalizováni, to nic neukázalo. Může to být i tím, že ti lidé odpovídali jinak – říkali, že když máš ataku, je těžké, že je to jiné od normálu, nemají náhled, takže je to zkreslené. Jsou výjimky, které si to uvědomí.“*

Toto potvrzuje jeden klient svými slovy:

*„V atace člověk nedokáže zhodnotit realitu a říct, co je divně, co není normální, co je za hranou, co je příznak, ve chvíli ataky si člověk myslí, že je ok, akorát okolí je „mimo“.“*

Podle některých case-managerů je tak spoléhání na sebehodnocení klientů nedostatečné a obzvláště v kombinaci se špatně fungujícím algoritmem se tak z R-ITAREPSu stává nástroj, kterému nemohou plně důvěřovat.

*„Nepomohlo by ani dobré vyplnění – kvůli kombinaci nedostatku náhledu a chyb nástroje. [Klient] nemá náhled, zaškrtně, že trochu hůř spí, i když dva dny nespal. Sebehodnocení je nedostatečné.“*

Celkově tak vyvstává pochybnost o smyslu nástroje, který by měl pomoci předvídat relaps právě u těch klientů, u nichž ho ani oni sami, ani case-manageři nedokáží dobře předvídat.

*„Už když jsme do toho šli, tak jsem nečekal zázraky, jestli to může mít efekt, tak pro ty, kteří mají velmi dobrý náhled – jako sebesledovací a sebehodnotící nástroj. Ti už jsou ale schopni si sami o pomoc říct, pak není nutná vazba na alert; ti, kteří náhled nemají, tam to nebude fungovat.“*

### **4. Návrhy na úpravy a vylepšení programu**

Návrhy klientů na vylepšení zahrnovaly např. to, aby se rozdělil typ odpovědi „beze změny nebo zlepšení stavu“ na dvě samostatné možnosti „beze změny“ a „zlepšení stavu“. Více klientů by uvítalo více otázek v pozitivním duchu, na zlepšení stavu, někteří zmiňovali, že by celkově uvítali víc otázek, aby byl program více schopen zachytit změnu. Jednomu klientovi chybělo, že se dotazník málo zajímal o negativní příznaky schizofrenie. Jeden klient navrhoval:

*„Mohla by tam být nějaká bonusová otázka, která by se každý týden měnila. Mohl bych se těšit na novou otázku. Možná by tam mohla být otázka třeba fyzické aktivity (jestli jsem byl v týdnu sportovat atd...).“*

Více klientů by uvítalo upozornění na vyplnění dotazníku formou SMS – v případě, že vyplí notifikace kvůli biometrickým hodinkám (viz výše), nebo v případě vyplňování přes webové rozhraní.

Klienti často stáli o to, aby měli lepší přístup ke grafu zobrazujícímu vývoj jejich zdravotního stavu: aby šly grafy zobrazit i několik měsíců zpětně a aby šly tisknout, aby se graf zobrazoval hned při vyplňování a aby byl propojen s hodnocením jejich rodinného příslušníka. Někteří klienti stáli o jednodušší grafické zpracování.

Někteří reflektovali, že největší užitek by z programu měli, kdyby mohl být zapojen psychiatr.

#### 4.2.2.4.3 Procesní fungování

Vedoucí komunitních týmů byli celkově spokojeni s komunikací s realizačním týmem, ačkoliv v některých případech vnímali jako problém dálku mezi Českými Budějovicemi jakožto centrem projektu a jejich službou.

Jako výrazný problém byla však všeobecně vnímána komunikace s dodavatelem technologického zpracování, firmou Mindpax. Mnohé z technických problémů byly firmě hlášeny již v průběhu a po skončení přípravné fáze. Ty byly částečně vyřešené, ale další zůstaly (viz výše). Požadavky na vylepšení programu týkající se přístupu klientů k datům nebyly vyřešeny vůbec. Vedoucí týmů vyjadřovali rozhořčení:

*„Vázla komunikace s Mindpaxem – reagovali rychle na maily, ale nikdy se nic nedělo.“*

*„Problémy jsme opakovaně řešili s realizačním týmem, firma nic neopravila.“*

#### 4.2.2.4.4 Globální hodnocení

Technické problémy a komunikace s firmou Mindpax výrazně ovlivnily globální hodnocení case-managery:

*„Kdyby R-ITAREPS fungoval a kdyby tam byly změny jako že klient vidí svůj dlouhodobý graf, tak by to smysl mělo, ale fakt by potřeboval dost změn, v tuhle chvíli není uživatelsky přívětivý.“*

*„V globále – potřebovali bychom jistotu, abychom mohli systému důvěřovat – pak bychom s tím neměli problém. Přínos pro klienty by spočíval v tom, že by věděli, že sto procentně zavoláme.“*

*„Umím si představit, že by se pokračovalo, ale ne jako teď – aby si to používali klienti pro sebe, případně aby byl zapojený celý systém – aby to bylo u někoho, kdo to chce*

*vyplňovat, kdo je motivovaný, ale těch věcí je hodně, je to hodně vysokoprahový nástroj.“*

Vedoucí jednoho týmu vyjádřil svou výraznou frustraci:

*„Spousta papírů, byrokracie a nízký užitek, byli jsme nešťastní, naštvaní, dotáhli jsme to do konce z nouze.“*

Někteří klienti vyjadřovali celkovou spokojenost:

*„R-ITAREPS by měl pokračovat a rozvíjet se. Nebylo by potřeba tolik hospitalizací. Pokud je to možné, tak by měl být vždy zapojen někdo blízký, aby byl zajištěn ještě další pohled.“*

*„Dobrá zkušenost, statistiky z R-ITAREPS vnímám jako užitečné.“*

*„Dobrý systém, jak předejít problémům a zhoršení.“*

Jejich očekávání byla naplněna:

*„Očekávání se naplnilo - jednou týdně jsem se zamyslel nad svým zdravotním stavem, skrze výsledky jsem viděl, jak na tom jsem a díky hodnocení manželky jsem mohl vidět, jak můj stav vnímá ona.“*

*Byl jsem už v ITAREPSu, takže jsem věděl, do čeho jdu. Oproti první verzi to bylo uživatelsky příjemnější.*

*„Naplnilo se i očekávání, že se díky grafům dají sledovat výkyvy, ty teda vidí pracovník nebo doktor např. výkyvy na podzim...“*

*„Naplnilo se očekávání ve smyslu, že mi přišel někdo na pomoc, ve chvíli, když jsem to nejvíc potřebovala, a vím že je tu někdo, kdo na mě “dohlídí“.*

Ale i někteří klienti vnímali nedostatky programu a jejich očekávání byla zklamaná:

*„Je mi líto, že R-ITAREPS nefungoval tak, jak má.“*

*„Nenaplnil očekávání, byl nespolehlivý. R-ITAREPS jsem vnímala jako pojistku, ale skrze technické problémy, které R-ITAREPS doprovázely, se pro mě stal nespolehlivým nástrojem.“*

*„Očekával jsem, že mi pomůže s včasným odhalením relapsu, což se nestalo.“*

#### 4.2.2.5 Výzkum

Dotazovali jsme se i na zkušenost s použitými dotazníky, neboť se jedná o inovativní sadu dotazníků vyvinutých v projektu MERRPS a zajímá nás, jak se s nimi case-managerům i klientům pracuje.

#### 4.2.2.5.1 Dotazníky

Volba použitých dotazníků byla case-managery obecně dobře přijímaná. Oceňovali, že výzkumné nástroje berou v úvahu perspektivu pracovníka i klienta. Otázky z dotazníků považovali vesměs za přiléhavé a vnímali v nich perspektivu zotavení. V některých případech bylo zapotřebí pomáhat s vyplněním klientům s horšími kognitivními schopnostmi. Někteří case-manageři si pochvalovali, že tyto nástroje se ptají na věci, které by je samotné nenapadly, a tak „otevírají nové dimenze spolupráce“. V jednom případě dokonce zavedli AQOL, HoNOS a GAF zavedli do služeb.

Jedna obecná zmínka se týkala logistiky sběru dat. Vzhledem k tomu, že klienti ne vždycky dorazí na schůzku, bylo obtížné sebrat od nich vždycky všechny dotazníky včas. Podle jednoho case-managera byl dále pro klienty těžko uchopitelný závěrečný rozhovor – příliš široký a obecný.

Podívejme se nyní více na zpětnou vazbu ohledně jednotlivých dotazníků.

### 1. AQOL

Dotazník je obecně case-managery hodnocen kladně:

*„Umí popsat pěkně aktuální stav – otázky jsou volené dobře.“*

*„Klienti dávají zpětnou vazbu a když si sami vyplní tenhle dotazník, tak tam vidíš věci, které jinak nevidíš, třeba vlastní hodnota.“*

V některých případech oceňují jeho potenciál pro vytváření individuálního plánu péče:

*„AQOL budeme dělat při vstupu do služeb, lidi to nechtějí vyplňovat, ale je to pro nás dobrá informace – ukáže nové oblasti, které jsme nezachytili, dá se k tomu vrátet, bavít se o tom, co jim chybí.“*

*„V grafu je dobře vidět hvězda, lze dobře vidět změna, to je moc hezky znázorněný, dává to možnost plánování.“*

*„Je to použitelné pro individuální plán, ne vždycky by se k [daným tématům jinak] dostali.“*

Jak bylo naznačeno výše, vyplňování tohoto dotazníku bylo však pro některé klienty náročné:

*„Někdo se na to hůř soustředil, moc otázek, někdo se zděsil, trvá dlouho.“*

Délka vyplňování se u jednotlivých klientů může znatelně lišit:

*„Těm, co jsou víc v pohodě to zabere 5-10 minut, jiným to musíš číst, rozmýšlí se, půl hodiny určitě. Víc je ale těch, co to vyplní rychle a sami – taky záleží v jakém období přijdeš.“*

*„Někdo se zamýšlel, někdo [to měl] za 15 minut, někdo až 2 hodiny.“*



Někteří klienti popisovali své potíže s vyplňováním dotazníku:

*„Těžko se mi odpovídalo. Nevyhovující výběr odpovědí. Některé otázky pro mě byly nesrozumitelné.“*

*„Těžko se mi četl. Problémy se soustředěním.“*

*„Napoprvé (začátek projektu) [to bylo] horší. Ted' už jednodušší a rychlejší. Nyní jsem na tom také zdravotně lépe a dokážu se víc soustředit.“*

*„Náročné - je pro mě docela složité přemýšlet o sobě a svých pocitech.“*

Některé klienty vedlo vyplňování k zamyšlení:

*„Když jsem je vyplňovala, uvědomila pár věcí, ale později jsem to neřešila a bohužel také zapomněla.“*

*„Ten byl docela zajímavý, probírali jsme s case-managem jeho výsledky a přišlo mi, že to docela sedělo a bylo to přínosný.“*

Klienti zmiňovali také nedostatky dotazníku:

*„Lépe se mohly ptát na aktivity v životě.“*

*„Některé [otázky] se ptaly na důležité věci. Otázky na zotavení jsem tam neviděl.“*

Ačkoliv case-manageři viděli otázky dotazníku jako zajímavé a odkrývající nové možnosti spolupráce, jeden z nich zároveň zmínil, že otázky mohou být pro klienty i nepříjemné:

*„Vyplnění trvalo skoro hodinu. Byl to záhul – sebestigmatizační otázky – ptají se, jestli jim život dává smysl, to rozjitří.“*

## **2. GAF a HoNOS**

GAF je dotazník, s kterým mají služby dlouhodobou zkušenost. Vzhledem k tomu, že se jedná o globální hodnocení na jediné škále, je v některých případech obtížné klienta adekvátně hodnotit:

*„Někdy to bylo složité, když to byli lidi, s kterými jsme se nevidali často – nic moc o nich nevíme, vstoupili třeba v prosinci a měli jsme s nimi jediný kontakt až na konci.“*

O HoNOSu nemáme žádné specifické zmínky, až na jednu, podle které je „OK“.

## **3. SKPS**

Dotazník byl všeobecně klienty vnímaný jako dlouhý. V některých případech dotazník budil podezření:

*„Nechápali, proč se v SKPS ptali na plat a léky, nechtěli odpovídat – budilo to podezřívavost, nevěděli, jak to souvisí s projektem.“*

#### 4.2.2.6 *Shrnutí procesní evaluace*

Rozhovory s klienty a case-managery odkryly přínos i nedostatky programu. Ve výpovědích některých klientů je znát veliké ocenění programu a rádi by ho používali i nadále. I case-manageři ho vidí jako potenciálně užitečný, obzvláště pokud by byl používán cíleně pro klienty, kteří by ho mohli maximálně využít. Aktivní, samostatní, technologicky zdatní klienti s náhledem na svou nemoc jsou schopni nástroj využívat pro sledování svého zdravotního stavu a proto, aby se sami učili být vnímavější ke svým vlastním varovným symptomům. Mnozí z nich také oceňují to, že jim nástroj dává oporu a jistotu, že se jim jejich pracovník ozve v případě zhoršení. Jedná se o klienty, kteří jsou již daleko v procesu zotavení a nástroj jim tak může být užitečným pomocníkem na dalším putování po této cestě.

Opakovaně se však objevuje skepse, jestli nástroj dokáže skutečně pomoci těm, kterým by měl pomáhat nejvíce, tedy klientům, kteří mají menší náhled na svou nemoc, jsou méně zotavení a jsou v méně častém kontaktu se službou. Právě u nich nástroj často selhává, protože při zhoršení jejich stavu nejsou schopni adekvátně vyplňovat dotazník. V mnoha případech tak dojde k hospitalizaci, aniž by algoritmus programu zaznamenal blížící se relaps – ti klienti, kteří si od nástroje slibovali včasné odhalení relapsu a možná měli k věci trochu pasivnější přístup, často vyjadřovali zklamání svých očekávání.

Na druhé straně byli case-manageři často burcováni falešnými ALERTy – case-manageři bohužel neevidovali, kolik ALERTŮ bylo falešných, takže přesná čísla nám chybí. Důsledkem nepřesnosti systému byla malá důvěra case-managerů v program. To vše bylo značně podpořeno přetrvávajícími technologickými nedostatky programu, které se za celou dobu projektu nepodařilo vyřešit. Podle výpovědí case-managerů bylo znát, že s R-ITAREPSem se nepočítá jako se samostatně fungujícím modulem, je spíše jakýmsi přílepkiem k jiným technologiím, o jejichž užití v tomto programu nešlo, protože byly vyvinuty pro jiný typ poruch. Jelikož byl R-ITAREPS zřejmě na okraji zájmu vývojářské firmy, pokusy o komunikaci ohledně technologických chyb byly ve většině případů neúspěšné.

Kromě těchto zjištění je třeba konstatovat, že devatenáctiprocentní odpad účastníků v průběhu celého projektu spolu s faktem, že do programu se zapojilo po první vlně oslovení pouze 39 klientů ze 114 oslovených, vypovídá o nízké feasibility (vhodnosti či uskutečnitelnosti realizace) programu.

## 5 Shrnutí celé evaluace

Projekt R-ITAREPS byl postaven na oživení staršího programu ITAREPS, který sice vykazoval úspěchy při odhadování relapsů pacientů, a tak potenciálně pomáhal zdravotnímu systému šetřit značné finanční hodnoty, ale v průběhu let z něj většina zapojených pacientů i psychiatrů z nějakého důvodu odešla. V jádru projektu stál předpoklad, že pokud z nástroje sloužícímu „monitoringu pacientů“ direktivně velícího „navýšení medikace o 20 %“ učiníme nástroj, který klienti sami používají pro sledování svého vlastního vývoje a který pro ně znamená spíše pojistku pro případ krize než konstantní dozor autoritativního lékaře, zásadním způsobem se změní ochota klientů nástroj využívat.

### 5.1 Zodpovězení evaluačních otázek a zhodnocení dosažení cílů projektu

Hlavním cílem inovace definovaným v Evaluačním plánu, bylo „snížení míry medicínských intervencí ve prospěch sociálních intervencí“, dílčími cíli potom bylo:

- 1) Zvýšení míry adherence a kompetencí klienta v programu
- 2) Snížení spotřeby sociální a zdravotní péče při využívání R-ITAREPS
- 3) Zapojení Komunitních týmů do procesu řešení ALERTNÍCH situací.

Co o dosažení těchto cílů říká evaluace?

#### **ad 1)**

Devatenáct procent všem klientů, kteří v průběhu programu odešli, ale dokonce ani 11% pouze z pilotní fáze, bohužel nepoukazuje na žádný pokrok oproti staré verzi ITAREPS, naopak se jedná dokonce o zhoršení. Co se týče důvodů odchodu účastníků z programu v pilotní fázi, ve 4 případech nebyl uveden, v jednom se jednalo o změnu životní situace a v jednom o onemocnění rakovinou. Ve dvou případech známých z Přípravné fáze se jednalo o dlouhodobou hospitalizaci. Důvody dalších pěti lidí, kteří odešli v průběhu „prodloužené“ Přípravné fáze, bohužel nejsou známy, ačkoliv požadavek na zaznamenávání důvodů byl vznesen. Tyto důvody zatím nedávají systematickou informaci o tom, jak učinit program pro klienty atraktivnějším.

Zhodnocení přínosu programu pro klienty ukazuje, že klienti byli sami ve využívání nástroje mnohdy velice samostatní a kompetentní. Existovaly zde však mezi klienty rozdíly dané jejich přístupem k technologii (internet, smartphone). Kompetence všech zúčastněných klientů byla také limitována technologicky – tím, že jim nebylo umožněno mít přístup ke grafům znázorňujícím dlouhodobý vývoj, ačkoliv byla poptávka po tom opakovaně artikulována klienty, což bylo reflektováno již v Průběžné evaluační zprávě a doporučeno realizačnímu týmu k projednání s Mindpaxem. Firma byla o tomto požadavku zpravena, ale ke změně nedošlo, tudíž byli v této věci klienti i nadále odkázáni na to, aby se na grafy dívali pouze s pomocí case-managera.

## ad 2)

Kvantitativní výzkum poukázal mírný pokles v celkových nákladech na průměrného klienta a celkový pokles ve spotřebě všech typů lůžkových psychiatrických zařízení. Zaznamenal pokles využití krizové intervence a nárůst spotřeby u psychiatra, psychologa i sociálního pracovníka. Vzhledem k absenci kontrolní skupiny však bohužel není možné prokázat, že tyto efekty lze přičíst zkoumané intervenci. Analýzu nákladové efektivity nebylo ze stejného důvodu možné provést. Výsledky evaluace projektu tak bohužel není možné použít jako argument pro pojišťovny, které dosud odmítaly program ITAREPS proplácet.

## ad 3)

V tomto bodě lze konstatovat úspěch. Vzhledem k nízkému zapojení psychiatrů většinu alertních situací řešili case-manageři. V těchto situacích postupovali stejně jako by to činili nezávisle na R-ITAREPSu, v souladu s krizovým plánem klienta. V některých případech tak situaci byli schopni vyřešit pouze intenzivnějšími schůzkami, v závažnějších případech pak kontaktovali psychiatra, který klientovi navýšoval léky, případně se všechny zúčastněné strany domluvily na hospitalizaci.

Pro úplné zodpovězení otázky, jestli projekt dosáhl svého hlavního cíle „snížení míry medicínských intervencí ve prospěch sociálních intervencí“ by bylo zapotřebí mít kompletní kvantitativní data (vycházející z porovnání výsledků aktivní a kontrolní skupiny). Dostupná kvantitativní data naznačují určité změny ve spotřebě služeb, které by vytyčenému cíli odpovídaly, nicméně tyto výsledky nelze průkazným způsobem připsat poskytnuté intervenci.

## 5.2 Globální hodnocení programu a doporučení plynoucí z evaluace

Globální hodnocení programu vyplývající z kvalitativní části evaluace je, že ačkoliv program byl slibný a pro určitý typ klientů má značný potenciál k tomu, aby ho využívali samostatně a dlouhodobě (v části [Přínosy programu](#) jsou v poznámce pod čarou uvedeni sociodemografické údaje klientů, pro které byl program přínosem), u těch méně zotavených a samostatných často selhává v efektivní predikci relapsu. Klienti i case-manageři byli navíc frustrováni mnohými technologickými nedostatky programu, jeho uživatelskou nepřívětivostí a „vysokoprahovostí“ a malou ochotou vývojářské firmy komunikovat ohledně těchto problémů. V případě některých case-managerů tato situace hrozila, že kromě problému adherence klientů a psychiatrů přibude nový problém adherence case-managerů. Mnoho klientů i pracovníků by se zřejmě podepsalo pod výše citované vyjádření jednoho klienta: „je mi líto, že R-ITAREPS nefungoval tak, jak má“.

Současné znalosti získané v evaluaci programu nás tedy neopravňují k tomu, doporučit R-ITAREPS k plošnému šíření. Nicméně ukazují, že pokud by se podařilo eliminovat technologické nedostatky a učinit program uživatelsky přívětivějším, mohlo by být přínosné nabízet R-ITAREPS určitým klientům, kteří jsou schopni nástroj aktivně využívat (viz výše). Nástroj by tak fungoval spíše jako doplňující modul ke stávajícím metodám práce užívaným

multidisciplinárními komunitními týmy stojícím na modelu FACT. Ten pracuje s asertivním přístupem ke klientům nacházejícím se v krizi a systematickým postupem podle krizového plánu za spolupráce case-managera, psychiatra a dalších odborníků integrovaných v jednom týmu. R-ITAREPS může pomoci ke zpřesnění komunikace ohledně krize mezi klientem a komunitním týmem a k rozvíjení schopnosti klientů rozpoznávat své vlastní varovné signály, ale sám o sobě nemůže sloužit jako záruka prevence relapsu.

## 6 Literatura

1. Španiel, F., et al., *Psychiatrist's adherence: A new factor in relapse prevention of schizophrenia. A randomized controlled study on relapse control through telemedicine system*. Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing, 2015. **22**(10): p. 811-820.
2. Španiel, F., et al., *ITAREPS: Information Technology Aided Relapse Prevention Programme in Schizophrenia*. Schizophrenia Research, 2008. **98**(1-3): p. 312-317.
3. Chrtková, D., M. Müller, and P. Winkler, *Výběr nástrojů na měření efektivity služeb poskytovaných lidem s duševním onemocněním v České republice*.
4. Winkler, P., et al., *Cost-effectiveness of care for people with psychosis in the community and psychiatric hospitals in the Czech Republic: an economic analysis*. The Lancet Psychiatry, 2018. **5**(12): p. 1023-1031.
5. Chisholm, D., et al., *Client socio-demographic and service receipt inventory—European version: development of an instrument for international research: EPSILON Study 5*. The British Journal of Psychiatry, 2000. **177**(S39): p. s28-s33.
6. Maxwell, A., et al., *Deriving population norms for the AQoL-6D and AQoL-8D multi-attribute utility instruments from web-based data*. Qual Life Res, 2016. **25**(12): p. 3209-3219.
7. Richardson, J., et al., *Validity and reliability of the Assessment of Quality of Life (AQoL)-8D multi-attribute utility instrument*. Patient, 2014. **7**(1): p. 85-96.
8. Anthony, W.A., *Recovery from mental illness: the guiding vision of the mental health service system in the 1990s*. Psychosocial rehabilitation journal, 1993. **16**(4): p. 11.
9. Campbell-Orde, T., et al., *Measuring the promise: A compendium of recovery measures*. Cambridge, MA: Human Services Research Institute, 2005.
10. Jones, S.H., et al., *A brief mental health outcome scale—reliability and validity of the Global Assessment of Functioning (GAF)*. The British Journal of Psychiatry, 1995. **166**(5): p. 654-659.
11. Smith, W., et al., *Exploring the factor structure of the Health of the Nation Outcomes Scale (HoNOS) in a sample of patients with schizophrenia, schizotypal and delusional disorders*. Health and Quality of Life Outcomes, 2017. **15**(1): p. 141.
12. Speak, B. and S. Muncer, *The structure and reliability of the Health of the Nation Outcome Scales*. Australas Psychiatry, 2015. **23**.
13. Broulíková, H.M., et al., *Costs of Mental Health Services in Czechia: Facilitating an Evidence-Based Reform of Psychiatric Care*. Applied health economics and health policy, 2019: p. 1-12.
14. Španiel, F., et al., *Effectiveness of the Information Technology-Aided Program of Relapse Prevention in Schizophrenia (ITAREPS): A Randomized, Controlled, Double-Blind Study*. Journal of Psychiatric Practice®, 2012. **18**(4): p. 269-280.

## 7 Přílohy

### 7.1 Informovaný souhlas

# INFORMOVANÝ SOUHLAS – FORMULÁŘ PRO KLIENTY SLUŽEB

Vyplňte, prosím, tento formulář až po přečtení “Informace pro účastníky studie R-ITAREPS – komplexní program pro prevenci relapsu schizofrenie” nebo poté, co Vám byl obsah tohoto letáku tlumočen a vysvětlen.

**Název studie:** R-ITAREPS – komplexní program pro prevenci relapsu schizofrenie

Děkujeme za zvážení Vaší účasti v této evaluační studii. Osoba zodpovědná za organizaci studie je povinna Vám studii vysvětlit před tím, než se jí rozhodnete zúčastnit. Máte-li nějaký dotaz, který vyvstal při čtení informačního letáku nebo při rozhovoru s tím, kdo Vám studii vysvětloval, obraťte se prosím na řešitele studie před tím, než se rozhodnete (ne)zúčastnit. Kopie Vašeho souhlasu Vám bude dána, abyste si ji mohl/a ponechat a kdykoli se k ní znovu vrátit.

Souhlas s Vaší účastí ve studii obnáší následující body:

- Rozumím tomu, že pokud se kdykoli v průběhu studie rozhodnu, že si již dále nepřeji svoji účast ve studii, mohu na to upozornit výzkumníky a okamžitě svoji účast bez udání důvodu odvolat a stáhnout svoje sebraná data.
- Rozumím tomu, že důvěrnost a anonymita bude zachována, a že mě nebude možné identifikovat na základě žádného publikovaného materiálu. Data budou zpracována a uchována u realizátorů projektu (Fokus České Budějovice, z. ú.), v Národním ústavu duševního zdraví (evaluační tým a Etická komise) a u poskytovatele dotace MPSV.
- Souhlasím se zpracováním svých osobních a citlivých informací za následujícími účely:
  - monitoring projektu,
  - vykazování počtu podpořených osob v projektu,
  - vykazování cílových skupin projektu,
  - evaluace klíčových aktivit projektu.
- Souhlasím s tím, aby po dobu výzkumu (od podpisu tohoto dokumentu do 31.8.2019) níže uvedené údaje mohl ..... , sociální pracovník zapojený do projektu R-Itareps sdělit níže uvedené osobě/ vyžádat si od níže uvedené osoby\*.

Osoba	Název instituce	Okruh údajů, které lze poskytnout/ které si lze vyžádat a účel*
Psychiatr		Informace o mém zhoršeném psychickém stavu a následném postupu za účelem poskytnutí odpovídající podpory mé osobě a za účelem tohoto výzkumu
Osoba blízka		Informace, týkající se mé účasti na tomto výzkumu (zkušeností s aplikací R-Itareps, mém zdravotním stavu, sociálních vztazích) ...  Informace o mém zhoršeném psychickém stavu a následném postupu za účelem poskytnutí odpovídající podpory mé osobě a za účelem tohoto výzkumu

- Rozumím tomu, že informace, které v rámci studie poskytnu, budou statisticky zpracovány a zahrnuty do článků v odborných recenzovaných časopisech, v prezentacích na konferencích a seminářích a v závěrečné evaluační zprávě projektu.
- Zároveň souhlasím s uchováním a případným zpracováním osobních údajů v rozsahu nezbytném pro potřeby projektu č. CZ.3.3.X/0.0/0.0/15\_024/00003584, ve smyslu nařízení evropského parlamentu a rady (eu) 2016/679 ze dne 27. dubna 2016 o ochraně fyzických osob v souvislosti se zpracováním osobních údajů a o volném pohybu těchto údajů. Tento souhlas uděluji jako podpořená osoba na dobu zapojení v projektu s navýšením o povinnou lhůtu 10 let archivace dokumentů vztahujících se k projektu (lhůta začíná běžet 1. ledna následujícího kalendářního roku po vyplacení závěrečné platby, příp. po poukázání přeplatku dotace zpět poskytovateli). Informace o podpořených osobách jsou uchovávány v souladu s platnými zákony České republiky. Osobní údaje podpořených osob jsou plně zabezpečeny proti zneužití. Osobní údaje nebudou předány žádné další osobě, s výjimkou subjektů oprávněných provádět u zpracovatele osobních údajů kontrolní činnost na základě zvláštních předpisů.
- Obdržel jsem vlastní výtisk Informace o projektu a Informovaného souhlasu.

Následující body obsahují volitelné možnosti. Pokud s nimi souhlasíte, prosíme, zaškrtněte políčko vpravo.

- Mám zájem obdržet kopie odborných materiálů, které vzniknou na základě evaluační studie.

- Souhlasím s tím, aby mě řešitelé této evaluační studie kontaktovali v budoucnu, pokud mě budou chtít přizvat k další spolupráci podobného charakteru. V případě, že nesouhlasíte, neznamená to, že se nemůžete účastnit této studie.

#### **Prohlášení klienta služeb:**

Souhlasím s tím, že mi byl výše jmenovaný projekt vysvětlen k mé spokojenosti a souhlasím s účastí ve studii. Četl jsem Informovaný souhlas a Informace o projektu a rozumím tomu, co účast ve výzkumu obnáší.

**Jméno a příjmení:**

**Podpis:**

**Datum:**

-----

#### **Prohlášení tazatele/výzkumníka:**

Potvrzuji, že jsem respondentovi pečlivě vysvětlil charakter studie a požadavky spojené s účastí participanta ve výzkumu.

**Jméno a příjmení:**

**Podpis:**

**Datum:**

## 7.2 Výzkumné nástroje

Výzkumné nástroje je možné najít na následujících odkazech:



- GAF: <http://merrps.cz/domains/merrps.cz/wp-content/uploads/2017/03/GAF.pdf>
- HoNOS: [http://merrps.cz/domains/merrps.cz/wp-content/uploads/2017/03/HoNOS\\_Czech\\_extern%C3%AD-i-sebehodnot%C3%ADc%C3%AD.pdf](http://merrps.cz/domains/merrps.cz/wp-content/uploads/2017/03/HoNOS_Czech_extern%C3%AD-i-sebehodnot%C3%ADc%C3%AD.pdf)
- AQoL 8D: [http://merrps.cz/domains/merrps.cz/wp-content/uploads/2017/03/AQoL\\_8D.pdf](http://merrps.cz/domains/merrps.cz/wp-content/uploads/2017/03/AQoL_8D.pdf)
- SKPS: [http://merrps.cz/domains/merrps.cz/wp-content/uploads/2017/03/SKPS\\_dotazn%C3%ADk\\_MERRPS.pdf](http://merrps.cz/domains/merrps.cz/wp-content/uploads/2017/03/SKPS_dotazn%C3%ADk_MERRPS.pdf)

### 7.3 Scénář výstupních rozhovorů

#### 7.3.1 Rozhovor s klienty

##### 1. Technické aspekty

- Jakým způsobem jste vyplňoval/a dotazník? (sám, s CM)
- Jací účastníci byli do programu zapojeni (CM, psychiatr, rodinný příslušník...)?

##### 2. Přínos a nedostatky projektu

- Jaké pro Vás bylo využívat program R-ITAREPS?
- Co konkrétně vidíte jako přínos programu pro Vás?
- Jakým způsobem naplnila Vaše účast na programu Vaše očekávání?
- Pokud během Vaší účasti v programu došlo k nějakému zásadnímu zhoršení Vašeho zdravotního stavu (ke krizi, hospitalizaci), jakým způsobem Vám ITAREPS pomáhal?
- Narazili jste během svého zapojení v programu na nějaké překážky/problémy týkající se programu?
- Co byste potřebovali k tomu, aby byl pro Vás program užitečnější? Čím byste ho vylepšili?
- Měli byste zájem pokračovat v programu pro skončení projektu?

##### 3. Průběh ALERTu

- Probíhal během Vašeho zapojení ALERT? Pokud ano, jakým způsobem?
- Jak probíhala během ALERTu komunikace mezi Vámi a Vaším ambulantním psychiatrem?
- Jak probíhala během ALERTu komunikace mezi Vámi a Vaším CM pracovníkem?
- Jak probíhala během ALERTu komunikace mezi Vámi a Vaším rodinným příslušníkem (v případě, že byl do projektu zapojený)?

##### 4. Vyplňování dotazníků

- Jaké pro Vás bylo vyplňovat hodnotící dotazníky na kvalitu života (AQOL)
- Byly pro Vás dotazníky srozumitelné?
- Jak dlouho vyplňování trvalo?
- Ptaly se dotazníky na věci, které jsou pro Vás důležité ve Vašem životě a zotavování z duševní nemoci?

##### 5. Je ještě něco dalšího, co byste chtěli dodat na konec?

#### 7.3.2 Rozhovor s case-managery

##### 1. Obecné zmapování

- kolik klientů, jaká jejich situace

b. byl zapojen psychiatr?

c. byl zapojen rodinný příslušník?

## 2. Přínosy a limity v práci s klienty

a. Usnadnil Vám program v nějakém smyslu práci s klientem? Pokud ano, uveďte prosím, jakým způsobem.

b. Jak probíhala spolupráce s klientem?

c. Procházel klient během účasti v programu krizí/byl hospitalizován?

d. Pomohl ITAREPS ke včasnějšímu rozpoznání a zachycení krize? Jakým způsobem?

e. Usnadnil program komunikaci

i. s klientem

ii. s rodinou

iii. s psychiatrem?

## 3. Procesní fungování

a. jak fungovala komunikace s realizačním týmem, jaké byly hlavní nedostatky?

## 4. Dotazníky

a. Jak se vám pracovalo s dotazníky sloužícími k evaluaci (AQOL, HONOS, GAF, SKPS)?

b. Jakou časovou zátěž představovaly?

c. Ptaly se na relevantní otázky z hlediska práce s klienty?

d. AQOL – bylo by možné ho využívat v rámci rutinní práci pro plánování péče?

## 7.4 Přehled všech kódů podle tematických celků

### • hodnocení programu

- globální hodnocení programu
- návrhy na úpravy/vylepšení
- negativa: nepřesnost algoritmu
- negativa: problém sebehodnocení
- negativa: technologické zpracování, technické problémy, uživatelská přívětivost
- očekávání klientů
- přínos: pravidelný kontakt/klienti s menší frekvencí
- přínos pro samostatné klienty
- přínos: jistota/uklidnění
- přínos: prospěšnost společnosti/vývoji
- přínos: struktura/více zaměřená konzultace
- přínos: učení rozpoznávání příznaků
- přínos: zpětná vazba
- procesní fungování: interní komunikace
- procesní fungování: mindpax

### • ALERT

- průběh ALERTu
- včasné zachycení relapsu
- vyplňování dotazníku klienty
- **výzkum**
  - dotazníky - AQOL
  - dotazníky - GAF
  - dotazníky - globální hodnocení
  - dotazníky - HONOS
  - dotazníky - SKPS
  - logistika sběru dat
  - závěrečný rozhovor – negativa
- **zapojení účastníci**
  - charakteristika zapojených klientů
  - zapojení psychiatrů
  - zapojení rodinných příslušníků