Evropská unie
Evropský sociální fond
Operační program Zaměstnanost

Práce s rodinami dlouhodobě duševně nemocných

Závěrečná zpráva z evaluace dopadu projektu

FOKUS Mladá Boleslav, z.s.

Národní ústav duševního zdraví

Srpen 2019

NÁRODNÍ ÚSTAV DUŠEVNÍHO ZDRAVÍ

Obsah

Anotace projektu ... 3
Registrační číslo projektu ... 3
Kvantitativní část evaluace ... 4
Klienti komunitních služeb ... 4
Metodologie výzkumu ... 4
Výsledky ... 6
Určení cílového souboru ... 6
Charakteristika vzorku ... 7
Analýza klinické efektivity ... 9
Analýza nákladové efektivity ... 12
Rodinní příslušníci ... 16
Metodologie výzkumu ... 16
Výsledky ... 17
Určení cílového souboru ... 17
Charakteristika vzorku ... 18
Analýza klinické efektivity ... 19
Shrnutí: kvantitativní část evaluace ... 22
Přínosy a limity ... 22
Kvalitativní část evaluace ... 24
Metodologie výzkumu ... 24
Scénář skupinové diskuze pro klienty komunitních služeb ... 24
Scénář skupinové diskuze pro pracovníky komunitních služeb ... 24
Výsledky ... 25
Organizace a průběh setkání ... 25
Přínos a nedostatky ... 27
Výzkum ... 29
Zapojení klienti ... 30
Shrnutí: kvalitativní část evaluace ... 31
Přínosy a limity ... 31
Shrnutí a závěrečné doporučení ... 33
Závěrečné doporučení ... 33
Použité zdroje ... 35

Anotace projektu

Fokus Mladá Boleslav je poskytovatel sociálních služeb pro dlouhodobě duševně nemocné. Mimo jiné provozuje týmy terénní sociální rehabilitace pracující stylem case management v šesti regionech. Práce je orientovaná převážně na individuálního klienta. Cílem projektu je posílit schopnost týmů pracovat s rodinnými systémy klientů. Použité nástroje budou psychoedukační kurzy pro rodinné příslušníky, podpora svépomocných rodičovských skupin, zavedení RACT intervencí a zrcadlových setkání.

Součástí projektu je rozsáhlá evaluace využívající nástroje a postupy (randomizovaná studie s kontrolní skupinou, baterie nástrojů mapujících objem a náklady všech využívaných služeb, kvalitu života uživatelů, celkové fungování klienta, spokojenost s poskytovanými službami, míru stigmatizace a vliv nemoci na rodinu), které nejsou v ČR v sociálních službách obvyklé. Smyslem je získat relevantní data, která mohou výrazně podpořit implementaci v projektu použitých postupů v budoucích zdravotně-sociálních službách.

Registrační číslo projektu

CZ.03.2.60/0.0/0.0/15_022/0001004

Zpráva z výzkumu vznikla za přispění autorského kolektivu ve složení:
Ing. Hana Marie Broulíková, MSc.

Mgr. Tomáš Formánek

Mgr. Lucie Kondrátová

Mgr. Vendula Machů

Mgr. Karolína Mladá

Mgr. Matyáš Müller, MSc. Ph.D.

MUDr. Jan Stuchlík

PhDr. Petr Winkler

Kvantitativní část evaluace

Klienti komunitních služeb

Metodologie výzkumu

Datum sběru: 1. 1. 2017 – 28. 2. 2018

Měření proběhlo ve čtyřech vlnách, přičemž interval mezi jednotlivými sběry byl 3, 3 a 6 měsíců. Toto nastavení intervalu umožňovalo pro účely evaluace zahrnout data získaná za období 15 měsíců (nástroje jsou orientované až 3 měsíce zpětně).

Participanti: Do studie byli přizváni klienti FOKUS Mladá Boleslav z.s., kteří v době před zahájením studie čerpali sociální služby alespoň po dobu tří měsíců. Pokud klient a jeho blízký souhlasili s účastí ve studii, byli zařazeni do seznamu účastníků. Rekrutace byla ukončena ve chvíli, když bylo dosaženo předem definovaného počtu párů (tj. 20 párů na 1 komunitní tým). Každému páru bylo přiděleno identifikační číslo pro proces randomizace a následné evaluace. Poté byla provedena randomizace párů pro každé komunitní centrum pomocí funkce náhodného výběru 10 čísel. Těchto 10 párů bylo vybráno jako kontrolní skupina. Proces randomizace byl proveden výzkumným pracovníkem a byl prováděn samostatně pro každé ze šesti komunitních center zapojených do projektu. Díky tomu byl zaručen stejný počet párů v kontrolní skupině a v intervenční skupině v každém ze šesti terénních týmů zapojených do studie.

Metoda sběru dat: Dotazníkové šetření.

Sběr dat zajišťovali specialisté pro práci s rodinami a také další členové týmů terénní sociální rehabilitace v rámci běžného provozu služby.

Velikost vzorku: 107 klientů komunitních služeb.

Obsah: Použitá sada dotazníků obsahovala standardizované mezinárodní škály, jimiž byly měřeny následující oblasti:

a) Sociodemografické údaje
b) Čerpání zdravotních a sociálních služeb (SKPS)
c) Kvalita života související se zdravím (EQ-5D-5L)
d) Globální a sociální fungování (GAF)
e) Sebestigmatizace (ISMI)
f) Zotavení (RAS)

Statistická analýza: Statistická analýza zahrnovala: 1. deskriptivní statistiky a 2. skupinové porovnání. Analýzy byly provedeny v programech Excel 2013, STATA 15 a statistickém programovacím jazyku R (verze 3.6.0).

Použité instrumenty:

Soupis klientem přijatých služeb (SKPS) byl použit pro sledování sociodemografických charakteristik (věk, pohlaví, pozice v zaměstnání, příjem atd.), a dále spotřeby sociálních, zdravotních služeb a užívaných léků. SKPS je českou verzí dotazníku Client Service Receipt Inventory (CSRI) (Chisholm et al., 2018), který byl ve spolupráci s tuzemskými poskytovateli služeb duševního zdraví modifikován a adaptován pro český systém psychiatrické péče (Winkler et al., 2018).

Nástroj EQ-5D byl použit k hodnocení kvality života související se zdravím. 5 úrovňová verze nástroje (EQ-5D-5L) obsahuje pět domén (mobilita, péče o sebe, obvyklé činnosti, bolest/diskomfort a úzkost/deprese), které jsou hodnoceny v pěti úrovních; žádný problém, mírný problém, střední problém, vážný problém a extrémní problém. Jedná se o sebehodnotící nástroj.

Škála pro celkové hodnocení fungování (Global Assessment of Functioning, GAF) je škálou pohybující se v rozmezí 0 až 100, přičemž 100 označuje výborné individuální fungování (Hall, 1995). Nástroj GAF hodnotí jak celkové, tak sociální fungování. V řadě studií byla mj. potvrzena pozitivní korelace škály GAF s jinými klinickými nástroji na měření závažnosti symptomů jako jsou PANSS (Positive and Negative Syndrome Scale) a CGI (Clinical Global Impression) (Samara et al., 2014).

Škála pro hodnocení internalizovaného stigmatu u duševního onemocnění (The Internalized Stigma of Mental Illness, ISMI) je sebehodnotící škála, na níž respondenti hodnotí úroveň souhlasu s danou položkou. Ve studii RACT byla použita 10ti položková verze škály se 4 bodovou Likertovou stupnicí. Celkový skór je založen na součtu položek škály, přičemž 2 z 10 položek jsou reverzně kódovány (Boyd, Otilingam, & Deforge, 2014; Ritsher, Otilingam, & Grajales, 2003). Výsledný skór může nabývat hodnot mezi 10 až 40, kdy vyšší skór značí vyšší míru sebestigmatizace.

Recovery Assessment Scale (RAS) je sebehodnotící nástroj měřící osobní (spíše než klinické) zotavení. Ve studii byla použita 22 položková verze (Corrigan, Salzer, Ralph, Sangster, & Keck, 2004; Giffort, Schmook, Woody, Vollendorf, & Gervain, 1995). Každá položka je hodnocena na 5 bodové Likertově stupnici, kde 1 značí *zcela nesouhlasím* a 5 *zcela souhlasím*. Celkový skór se pohybuje v rozmezí 22 až 110, kdy vyšší skór značí vyšší míru vlastního zotavení. Škála obsahuje těchto 5 subškál: osobní sebedůvěra a naděje, ochota požádat o pomoc, orientace na cíl a úspěch, spoléhání se na ostatní; nedominance symptomů. RAS vykazuje dobrou spolehlivost při opakovaném testu a dobrou vnitřní konzistenci (Corrigan et al., 2004).

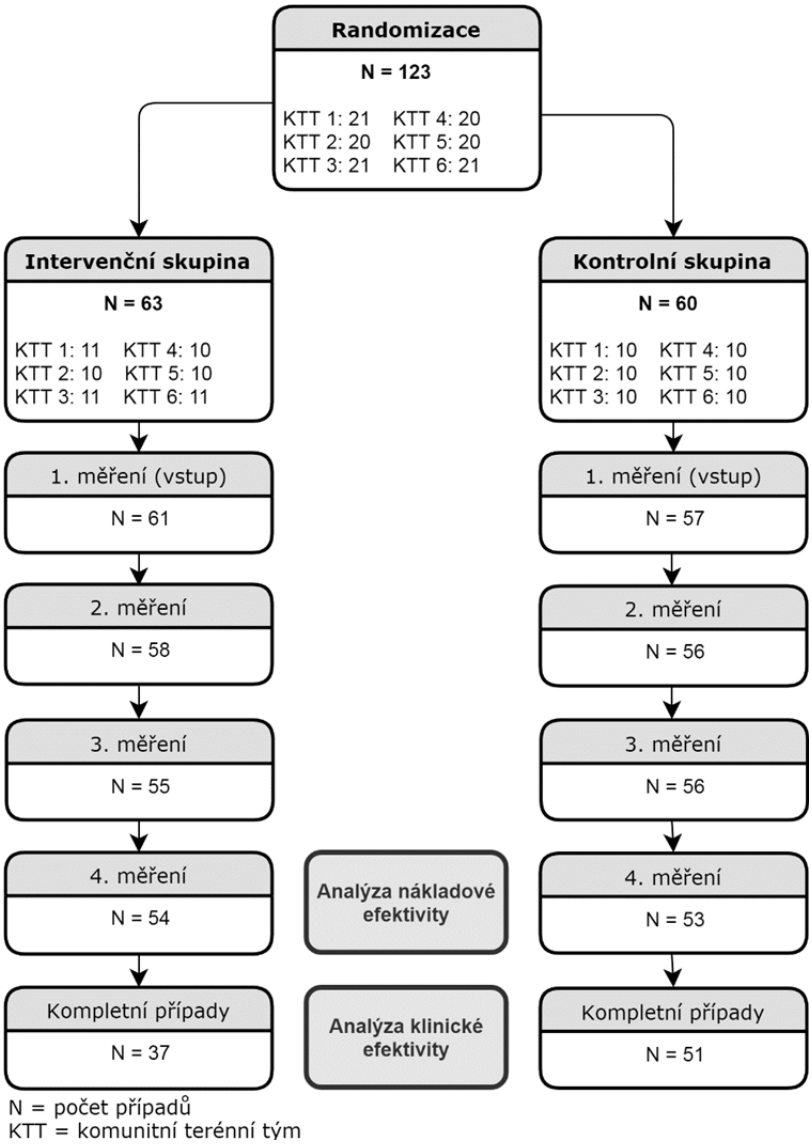
Tazatelé byli vyškoleni v užívání všech hodnotících nástrojů zařazených do studie (pro sebehodnotící nástroje jako EQ-5D-5L, ISMI a RAS není potřeba žádné školení).

Výsledky

Určení cílového souboru

Z původního počtu 123 dvojic (klient + rodinný příslušník), které byly randomizovány, bylo do finálního vzorku, který je předmětem této evaluační zprávy, zahrnuto celkem 107 dvojic. Mezi důvody k vyloučení ze studie patří: klienti či rodinný příslušník odmítli vstoupit do studie po randomizaci, klient či rodinný příslušník odmítli pokračovat ve studii, alespoň jeden z dvojice klient - rodinný příslušník se přestěhoval mimo region působení organizace či zemřel. Pro analýzu klinické efekty navíc byly z výzkumného vzorku odstraněny případy, kdy u klienta nebyly k dispozici údaje ze všech dotazníků zahrnutých do analýzy (konkrétně GAF, EQ-5D-5L, ISMI a RAS), a to za všechny vlny studie. To znamená, že tzv. „kompletních případů“ bylo celkem 88, z toho 37 v intervenční a 51 v kontrolní skupině. Průběh sběru dat včetně počtu respondentů z řad klientů služby v jednotlivých vlnách sběru dat je znázorněn v Obrázku 1.

Obrázek 1: Diagram průběhu studie – KLIENTI



Charakteristika vzorku

Charakteristika výzkumného vzorku klientů v době 1. měření je detailně uvedena v Tabulce č. 1. Ve výzkumném vzorku klientů byli jak v kontrolní, tak v intervenční skupině častěji zastoupeni muži. Více než polovina klientů zapojených do studie byla v době vstupního měření svobodná bez partnera, průměrný věk pro obě skupiny byl 38 respektive 39 let v kontrolní skupině. Popisná analýza vstupních dat ukázala na odlišnou proporci nejvyššího vstupně dosaženého vzdělání mezi intervenční a kontrolní skupinou, kdy do kontrolní skupiny bylo zahrnuto více osob se základním vzděláním. Z hlediska příjmů, nejvyšší podíl v obou skupinách tvořili lidé s příjmem mezi 8 501 - 12 750 Kč. Průměrný GAF skór na vstupním měření se pohybuje mezi 42 a 43 body, což odpovídá „vážným příznakům nebo vážnému poškození fungování“ (Hall, 1995).

Na vstupním měření nebyly identifikovány signifikantní rozdíly v intervenční a kontrolní skupině z hlediska věku, pohlaví, rodinného stavu, čistém měsíčním příjmu, dále z hlediska toho, zda byli či nebyli klienti hospitalizováni v posledních dvou letech a celkového počtu hospitalizací.

Tabulka č. 1: Charakteristika respondentů zařazených do studie - KLIENTI

	Intervenční skupina (N=54)	Kontrolní skupina (N=53)
Pohlaví		
Muž	36 (66.7 %)	30 (56.6 %)
Žena	18 (33.3 %)	23 (43.4 %)
Rodinný stav		
Svobodný	37 (68.5 %)	29 (54.7 %)
Svobodný s partnerem	7 (12.9 %)	6 (11.3 %)
V manželství	5 (9.3 %)	9 (17.0 %)
Rozvedený	5 (9.3 %)	9 (17.0 %)
Vdovec/vdova	0 (0.0 %)	0 (0.0 %)
Nejvyšší dosažené vzdělání		
Základní	12 (22.2 %)	22 (41.5 %)
Vyučen	22 (40.7 %)	16 (30.1 %)
Střední s maturitou	18 (33.3 %)	14 (26.4 %)
VOŠ, VŠ	2 (3.7 %)	1 (1.9 %)
Čistý měsíční příjem		
Bez příjmu	1 (1.8 %)	0 (0.0 %)
1 - 4 250 Kč	3 (5.6 %)	5 (9.4 %)
4 251 - 8 500 Kč	9 (16.7 %)	13 (24.5 %)
8 501 - 12 750 Kč	32 (59.3 %)	25 (47.2 %)
12 751 - 17 000 Kč	8 (14.8 %)	8 (15.1 %)
17 001 Kč a více	1 (1.8 %)	2 (3.8 %)
Průměrný věk v letech (sm. odchylka)	38.1 (11.0)	38.5 (11.6)
Průměrný GAF skór (sm. odchylka)	42.3 (15.3)	43.9 (15.2)
Průměrný ISMI skór (sm. odchylka)	22.9 (4.7)*	24.3 (5.2)*
* Chybějící data. Údaje v tabulce jsou založeny na datech od 53 respondentů v intervenční skupině a 52 respondentů v kontrolní skupině.		

Analýza klinické efektivity

Do analýzy klinické efektivity byli zahrnuti pouze respondenti, u nichž byla k dispozici data za všechny výzkumné nástroje ze všech 4 měření. Celkový vzorek respondentů zahrnutých do analýzy klinické efektivity čítal 88 případů (Obrázek č. 1).

Výzkumné nástroje, které byly zařazeny do analýzy klinické efektivity, byly tyto: GAF, EQ-5D-5L, ISMI a RAS. Analýza průměrných hodnot za pomoci dvouvýběrového t-testu na jednotlivých škálách nepotvrdila existenci statisticky signifikantních rozdílů mezi intervenční a kontrolní skupinou na žádné ze sledovaných proměnných (při hladině významnosti 0.05), a to na žádném z realizovaných měření. Průměrné hodnoty pro intervenční a kontrolní skupinu na všech měřeních jsou uvedeny v Tabulce 2 až 5.

Tabulka č. 2: GAF – porovnání intervenční a kontrolní skupiny na 1. až 4. měření

	GAF		
	Intervenční skupina (průměr (sm. odchylka))	Kontrolní skupina (průměr (sm. odchylka))	p-hodnota
1. měření	41.9 (13.2)	44.4 (17.8)	0.46
2. měření	44.1 (12.3)	44.9 (15.6)	0.79
3. měření	43.7 (12.5)	46.7 (16.2)	0.30
4. měření	43.6 (13.0)	47.8 (16.2)	0.18

Tabulka č. 3: EQ-5D-5L – porovnání intervenční a kontrolní skupiny na 1. až 4. měření

	EQ-5D-5L		
	Intervenční skupina (průměr (sm. odchylka))	Kontrolní skupina (průměr (sm. odchylka))	p-hodnota
1. měření	0.743 (0.166)	0.683 (0.259)	0.19
2. měření	0.762 (0.164)	0.722 (0.210)	0.32
3. měření	0.768 (0.194)	0.722 (0.233)	0.32
4. měření	0.733 (0.177)	0.771 (0.224)	0.38

Tabulka č. 4: ISMI – porovnání intervenční a kontrolní skupiny na 1. až 4. měření

	ISMI		
	Intervenční skupina (průměr (sm. odchylka))	Kontrolní skupina (průměr (sm. odchylka))	p-hodnota
1. měření	23.3 (4.7)	24.3 (5.2)	0.36
2. měření	22.8 (4.3)	22.9 (4.7)	0.89
3. měření	23.9 (3.6)	22.6 (4.9)	0.15
4. měření	23.1 (4.3)	22.2 (5.0)	0.34

Tabulka č. 5: RAS – porovnání intervenční a kontrolní skupiny na 1. až 4. měření

	RAS		
	Intervenční skupina (průměr (sm. odchylka))	Kontrolní skupina (průměr (sm. odchylka))	p-hodnota
1. měření	79.4 (8.7)	78.4 (11.4)	0.65
2. měření	84.1 (17.7)	79.7 (13.8)	0.21
3. měření	78.5 (8.1)	78.0 (13.8)	0.82
4. měření	78.6 (9.4)	80.7 (13.3)	0.38

Analýza efektivity mezi měřeními

Pro sledování rozdílů v průměrném skóru na škálách GAF, EQ-5D-5L, ISMI a RAS mezi vstupním a navazujícími měřeními byl použit párový t-test. Pro adresování efektu násobného testování byla použita Bonferroniho korekce. Tato analýza ukázala, že klienti zařazení do kontrolní skupiny měli po roce od vstupního měření statisticky signifikantně nižší míru sebestigmatizace než při vstupním měření. Na dalších výzkumných nástrojích neprokázala analýza žádné signifikantní zlepšení (při hladině významnosti 0.05) a to ani v intervenční, ani v kontrolní skupině.

Tabulka č. 6: Analýzy efektivity mezi měřeními – klienti - INTERVENČNÍ SKUPINA

	GAF	EQ-5D-5L	ISMI	RAS
	(p-hodnota)	(p-hodnota)	(p-hodnota)	(p-hodnota)
1. měření vs 2. měření	>0.99	>0.99	>0.99	0.43
1. měření vs 3. měření	>0.99	>0.99	>0.99	>0.99
1. měření vs 4. měření	>0.99	>0.99	>0.99	>0.99

Tabulka č. 7: Analýzy efektivity mezi měřeními – klienti - KONTROLNÍ SKUPINA

	GAF	EQ-5D-5L	ISMI	RAS
	(p-hodnota)	(p-hodnota)	(p-hodnota)	(p-hodnota)
1. měření vs 2. měření	>0.99	>0.99	0.13	>0.99
1. měření vs 3. měření	0.62	>0.99	0.18	>0.99
1. měření vs 4. měření	0.49	0.94	**0.01**	0.97

Analýza nákladové efektivity

Jedním z přístupů k analýze nákladové efektivity je tzv. *vládní perspektiva* (též *perspektiva plátce*), která zahrnuje pouze přímé náklady zdravotního či sociálního systému, tj. náklady na konzumované zdravotní a sociální služby daným klientem (tj. konzultace s psychiatrem, dny strávené v hospitalizaci, náklady na léky, náklady na čerpané sociální služby, náklady na čerpané sociální dávky apod.).

V analýze nákladové efektivity programu RACT jsme využili dvouúrovňový přístup, který vychází z perspektivy plátce a v němž uvažujeme pouze přímé náklady na péči: V první části analýzy jsme do nákladů kalkulovali pouze konzumované zdravotní a sociální služby včetně dnů strávených v hospitalizaci. Druhá část je doplňková a spočívá v provedení citlivostní analýzy, kdy mezi náklady navíc zahrnujeme data o konzumovaných lécích.

V předkládané analýze nejsou zahrnuty náklady související s čerpáním sociálních dávek včetně invalidního důchodu, náklady na neformální péči (tj. podpora poskytovaná rodinou či dobrovolnickými organizacemi) a náklady související s ušlou produktivitou. Důvodem je podezření, že data o přijaté péči neformálního typu a čerpaných sociálních dávkách reportovaná klienty zahrnutými do studie, nejsou dostatečně validní.

Odhad nákladů na služby

Intervence RACT zajišťovali sociální pracovníci, kteří byli zaměstnáni v komunitním středisku před zahájením studie. Kromě školení pracovníků služby zaměřeného na zásady intervencí RACT a školení pro používání výzkumných nástrojů nebyly oproti běžné péči vynaloženy žádné další náklady. Proto byly náklady na případové vedení použity pro výpočet celkových nákladů na péči u klientů v intervenční i v kontrolní skupině. Výše nákladu na případové vedení a ostatní náklady na sociální a zdravotní služby byly převzaty z předchozích studií, které používaly metodu microcostingu pro odhad nákladů na zdravotní péči a sociální služby v oblasti péče o duševní zdraví (Broulíková, Winkler, Páv, & Kondrátová, 2019; Winkler et al., 2018).

Kvalita života související se zdravím

Jako hlavní indikátor pro měření efektivity byla v souladu se zahraničními studiemi a doporučenými postupy pro analýzu nákladové efektivity určena kvalita života související se zdravím. Za použití nástroje EQ-5D-5L byly pro každého klienta zapojeného do intervenční či kontrolní skupiny kalkulovány roky vážené kvalitou života (QALY, Quality Adjusted Life Years). Za dobu sledování participantů v této studii (tj. 15 měsíců), byla maximální možná hodnota QALY 1,25 (1 = 1 rok života v plném zdraví). V případě, že u individuálního klienta nebyla dostupná 2 a více měření ze škály EQ-5D-5L, pak byl tento klient z analýzy vyřazen. Pokud chybělo právě jedno měření, pak byla data za toto měření imputována z dostupných dat, a to tímto způsobem: pokud chybělo 2. nebo 3. měření,

pak byla data imputována jako průměr pro daného klienta mezi 1. a 3., respektive 2. a 4. měřením; pokud chybělo 4. měření (ale nejednalo se klienta vypadnutého ze studie), pak byla 4. měření přiřazena stejná hodnota jako u 3. měření. U žádného z respondentů zahrnutých do studie se nevyskytl případ, kdy by nebyly dostupné údaje ze škály EQ-5D-5L ze vstupního měření.

ICER

Výstupem analýzy nákladové efektivity je poměr nákladů a výnosů nově testované intervence vůči běžně poskytované péči či jiné alternativě. V kontextu studie RACT byly porovnávány celkové průměrné náklady na klienta zahrnutého do intervenční RACT skupiny vůči průměrným nákladům na klienta v kontrolní skupině se zahrnutím benefitu vyjádřeným v QALY, který po dobu sledování získali. Tzv. poměr přírůstku nákladů vůči zlepšení zdravotního stavu (anglicky Incremental cost-effectiveness ratio, ICER) je kalkulován jako rozdíl mezi náklady na novou intervenci a náklady na běžnou péči dělený rozdílem mezi zdravotními benefity nové intervence a benefity běžné péče. Při použití konceptu QALY je výsledek ICER interpretován jako množství finančních prostředků potřebných pro získání jednoho roku života v plném zdraví.

Z hlediska perspektivy plátce byly do analýzy nákladové efektivity zahrnuty tyto položky: náklady na sezení s psychiatrem/psychologem/sociálním pracovníkem, jiná individuální a skupinová práce, náklady na krizovou intervenci, výjezd asertivního multidisciplinárního týmu a náklady na hospitalizaci v psychiatrickém zařízení. Průměrné náklady na klienta nové intervence i běžné péče, průměrný získaný zdravotní benefit a hodnota ICER jsou uvedeny v Tabulce č. 8.

Tabulka č. 8: Analýza nákladové efektivity: perspektiva plátce

	QALY	Náklady (CZK)	ICER (CZK)
Kontrolní skupina	0.922	74 970	607 342
Intervenční skupina	0.921	74 466	

Ve druhé fázi evaluace byla vypracována citlivostní analýza zahrnující navíc i náklady na konzumované depotní i nedepotní léky. Výsledky analýzy jsou k dispozici v Tabulce č. 9. Tabulka č. 10 uvádí přehled výše nákladů ve třech hlavních kategoriích: nepobytové zdravotní a sociální služby, hospitalizace a léky.

Tabulka č. 9: Analýza nákladové efektivity: perspektiva plátce včetně léků

	QALY	Náklady (CZK)	ICER (CZK)
Kontrolní skupina	0.922	90 593	6 181 558
Intervenční skupina	0.921	85 462	

Tabulka č. 10: Analýza nákladové efektivity: perspektiva plátce dle individuálních složek nákladů

		Nepobytové služby	Hospitalizace	Léky
	QALY	Náklady (CZK)	Náklady (CZK)	Náklady (CZK)
Kontrolní skupina	0.922	28 147	46 823	15 623
Intervenční skupina	0.921	28 984	45 482	10 996

Celospolečenská perspektiva analýzy nákladové efektivity nad rámec perspektivy plátce zahrnuje i náklady na neformální péči a náklady na sociální systém, které jsou spojeny s čerpáním sociálních dávek. V kontextu této studie nebyla tato data z důvodu podezření na jejich nízkou validitu zahrnuta.

Analýza nákladové efektivity: interpretace výsledků

Výsledky analýzy nákladové efektivity studie RACT ukazují, že nově testovaná intervence nepřináší oproti běžné péči potenciál zvýšení kvality života vyjádřené v QALY. Jak je patrné z výsledků v Tabulce č. 8, spolu s (marginálním) snížením zdravotního přínosu je intervence také spojena s nižšími náklady. Snížení nákladů je možné připsat nákladům na hospitalizace, které jsou o 1 341 Kč nižší u průměrného pacienta v intervenční skupině než u průměrného pacienta v kontrolní skupině. Pokud převedeme tento rozdíl na dny hospitalizace, pacienti v intervenční skupině byli hospitalizováni v průměru o jeden den méně. Náklady na nepobytové služby jsou naopak v intervenční skupině vyšší, pouze však v řádu stovek korun a celkové náklady intervenční skupiny jsou proto nižší než náklady kontrolní skupiny. Realizované úspory nejsou dostatečně vysoké, aby vykompenzovaly pokles ve zdravotních přínosech a intervence byla klasifikována jako nákladově efektivní. To je patrné z hodnoty ICER, která naznačuje možnost úspory 607 342 Kč za jeden obětovaný rok života v plném zdraví. Hranice ochoty zaplatit za jednotku QALY (v případě intervencí, které zvyšují kvalitu života za cenu zvýšení nákladů) je v současné době dle metodiky SÚKL (SÚKL, 2017) stanovena v České republice na 1,200,000 Kč, přičemž neexistuje konsenzus na hranici úspor za obětovanou jednotku QALY. Je však jisté, že úspory plynoucí z posuzované intervence by musely dosahovat minimálně hranice ochoty zaplatit, aby mohla být intervence hodnocena jako nákladově efektivní. **Intervence RACT je tedy hodnocena jako nákladově neefektivní.**

V citlivostní analýze, kde zařazujeme také náklady na depotní a nedepotní léky, dostáváme mírně pozměněný výsledek analýzy nákladové efektivity. Intervence je stále spojena s marginálně nižší kvalitou života, protože na ni nemá změna zahrnutých nákladů vliv. Průměrné náklady jsou však nyní výrazněji nižší. Protože v České republice jsou hrazeny intervence, kdy úhrada za QALY nepřesahuje 1,200,000 Kč, potenciální úspora 6 milionů Kč by kategorizovala intervenci jako nákladově efektivní.

Tento výsledek je dán náklady na léky, které jsou v intervenční skupině na průměrného pacienta o 4 627 Kč nižší než náklady na konzumaci léků průměrného pacienta v kontrolní skupině.

Ačkoli výsledek citlivostní analýzy naznačuje možnost realizovat úspory výměnou za snížení kvality života spojené se zdravím, které by odpovídalo pravidlům nákladové efektivity, je tento výsledek nutné vnímat s opatrností, a to zejména ze dvou důvodů. Za prvé, nákladová efektivity intervencí, které snižují kvalitu života, je povětšinou posuzována přísnějšími měřítky než intervence, které kvalitu života zvyšuje (Klok & Postma, 2004). Jinými slovy řečeno, je sporné, zda jako hranici nutných úspor na úkor jedné jednotky QALY lze použít hranici 1,200,000 Kč, či by tato hranice musela být vyšší. Za druhé, kvalita sebraných dat o užívání léků reportovaná pacienty je sporná z důvodu složitosti názvů, dávkování léků i počtu léků, které někteří pacienti pravidelně užívají (což je jeden z důvodů, proč analýzu provádíme ve dvou úrovních). Možnost úspory na nákladech za léky by měla být v případě dalšího výzkumu posuzována za využití administrativních dat, například z registrů zdravotních pojišťoven. Z výše uvedených důvodu nepovažujeme výsledek za natolik průkazný, aby vedl k zavedení intervence na základě předpokládané úspory nákladů za cenu snížení kvality života spojené se zdravím.

Rodinní příslušníci

Metodologie výzkumu

Datum sběru: 1. 1. 2017 – 28. 2. 2018

Měření proběhlo ve čtyřech vlnách, přičemž interval mezi jednotlivými sběry byl 3, 3 a 6 měsíců. Toto nastavení intervalu umožňovalo pro účely evaluace zahrnout data získaná za období 15 měsíců (nástroje jsou orientované až 3 měsíce zpětně).

Participanti: Viz Metodologie výzkumu (str. 4).

Metoda sběru dat: Dotazníkové šetření.

Sběr dat zajišťovali specialisté pro práci s rodinami a také další členové týmů terénní sociální rehabilitace v rámci běžného provozu služby.

Velikost vzorku: 107 rodinných příslušníků.

Obsah dotazníku: Použitá sada dotazníků obsahovala standardizované mezinárodní škály, jimiž byly měřeny následující oblasti:

a) Sociodemografické údaje
b) Míra stresu (PSS)
c) Zkušenost s poskytováním podpory (ECI)

Použité instrumenty:

Dotazník pro neformální pečovatele byl sestaven za účelem zjištění základních sociodemografických charakteristik osob pečujících o příbuzné s duševním onemocněním. Sledované proměnné v tomto dotazníku jsou pohlaví, rodinný stav, vzdělání, příbuzenský vztah k člověku s duševním onemocněním, délka poskytované péče v letech a frekvence poskytované péče v hodinách týdně. Samostatný oddíl byl věnován zaměstnání a příjmu pečovatelů, konkrétně byla zjišťována pracovní pozice, počet odpracovaných hodin za poslední měsíc a změna zaměstnaneckého stavu po zjištění diagnózy blízkého.

Škála vnímaného stresu (The Perceived Stress Scale, PSS) je široce používaným psychologickým nástrojem k měření vnímaného stresu. Jedná se o sebehodnotící škálu tvořenou 10 položkami, které

respondent samostatně hodnotí na 5ti stupňové Likertově stupnici od „nikdy“ po „velmi často“. Celkový skór PSS se vypočítá převrácením hodnot u čtyř pozitivně definovaných položek a následným sečtením bodového skóru všech položek (Cohen, Kamarck, & Mermelstein, 1983). Skór se pohybuje mezi 0 a 40 body, vyšší dosažený skór značí vyšší míru vnímaného stresu.

Inventář zkušeností s poskytováním péče (Experience of Caregiving Inventory, ECI) je šestašedesátipoložková škála vyvinutá k hodnocení dopadů duševního onemocnění na pečující blízkou osobu (Szmukler et al., 1996). Jednotlivé položky jsou rozděleny do deseti subškál: do osmi negativních (problematické chování, negativní symptomy, stigma, problémy se službami, vliv na rodinu, potřeba podpory, závislost, ztráta) a dvou pozitivních (pozitivní osobní zkušenost, dobré stránky vztahu). Neformální pečovatelé vyplňují dotazník samostatně a hodnotí každý výrok na pětistupňové Likertově stupnici od „nikdy“ (0) po „téměř vždy“ (4). Celkový negativní skór se pohybuje mezi 0 a 208, celkový pozitivní skór mezi 0 a 56. Vyšší skór značí, že respondenti o dané položce více přemýšlejí, tedy v případě negativního skóru značí vyšší skór více negativních zkušeností, naopak vyšší pozitivní skór značí více pozitivních zkušeností.

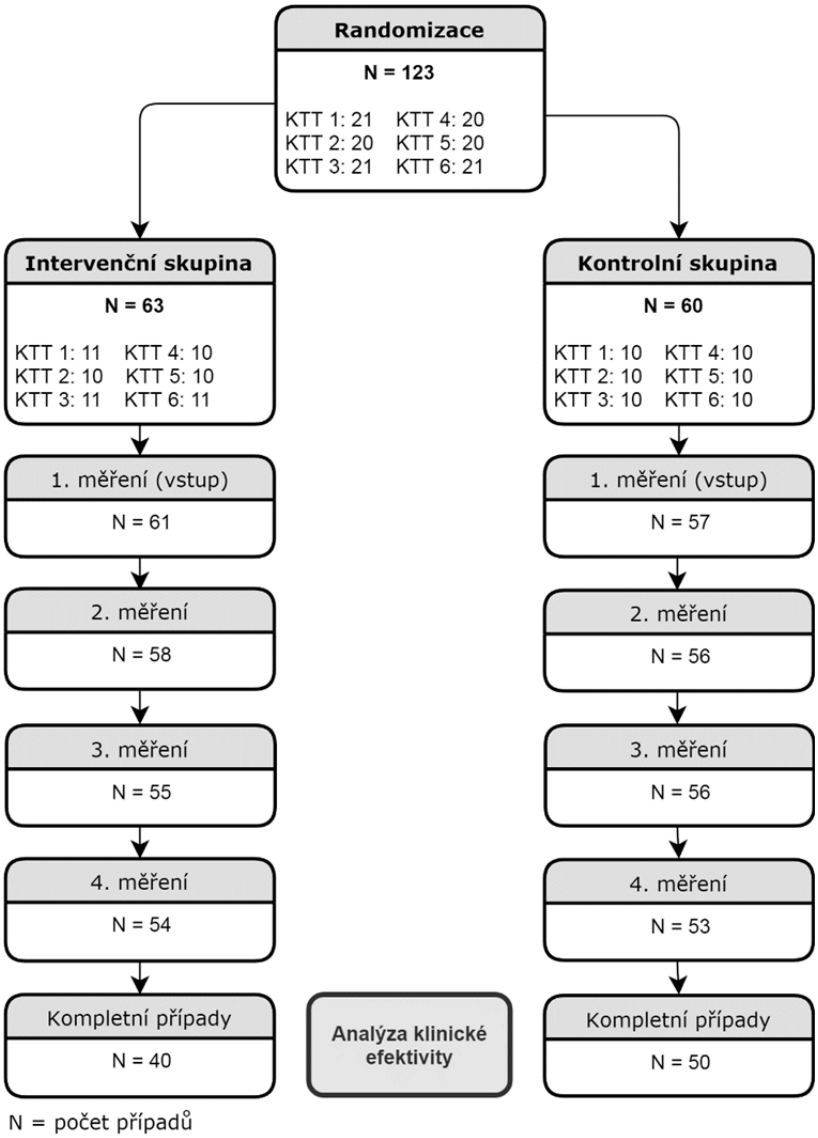
Statistická analýza: Statistická analýza zahrnovala: 1. deskriptivní statistiky a 2. skupinové porovnání. Analýza byly provedeny v programech Excel 2013, STATA 15 a statistickém programovacím jazyku R (verze 3.6.0).

Výsledky

Určení cílového souboru

Z původního počtu 123 dvojic (klient + rodinný příslušník), které byly randomizovány, bylo do finálního vzorku, který je předmětem této evaluační zprávy, zahrnuto celkem 107 dvojic. Mezi důvody k vyloučení ze studie patří: klienti či rodinný příslušník odmítli vstoupit do studie po randomizaci, klient či rodinný příslušník odmítli pokračovat ve studii, alespoň jeden z dvojice klient - rodinný příslušník se přestěhoval mimo region působení organizace či zemřel. Pro analýzu klinické efekty navíc byly z výzkumného vzorku odstraněny případy, kdy u respondenta nebyly k dispozici údaje ze všech dotazníků zahrnutých do analýzy (konkrétně PSS a ECI); tzv. „kompletních případů“ bylo celkem 90, z toho 40 v intervenční a 50 v kontrolní skupině. Průběh sběru dat včetně počtu respondentů z řad rodinných příslušníků v jednotlivých vlnách sběru dat je znázorněn v Obrázku 2.

Obrázek 2: Diagram průběhu studie – RODINNÍ PŘÍSLUŠNÍCI



Charakteristika vzorku

Ve výzkumném vzorku rodinných příslušníků byly jak v kontrolní, tak v intervenční skupině častěji zastoupeny ženy. Rodinní příslušníci zapojení do studie byli v době vstupního měření zpravidla v manželství, případně rozvedení či ovdovělí; průměrný věk pro obě skupiny byl 56 respektive 55 let v kontrolní skupině. Popisná analýza vstupních dat ukázala na obdobnou proporci mezi intervenční a kontrolní skupinou dle nejvyššího vstupně dosaženého vzdělání. Z hlediska míry stresu, vykazovala kontrolní skupina mírně vyšší míru stresu oproti intervenční skupině při vstupním měření. Stejně tak vykazovala kontrolní skupina vyšší míru zátěže spojenou s poskytováním podpory svému blízkému s duševním onemocněním. Charakteristika výzkumného vzorku rodinných příslušníků v době 1. měření je detailně uvedena v Tabulce č. 12.

Tabulka č. 12: Charakteristika respondentů zařazených do studie – RODINNÍ PŘÍSLUŠNÍCI

	Intervenční skupina (N=54)	Kontrolní skupina (N=53)
Pohlaví		
Muž	15 (27.8 %)	17 (32.1 %)
Žena	39 (72.2 %)	36 (67.9 %)
Rodinný stav		
Svobodný	6 (11.1 %)	5 (9.4 %)
Svobodný s partnerem	6 (11.1 %)	4 (7.6 %)
V manželství	29 (53.7 %)	21 (39.6 %)
Rozvedený	5 (9.3 %)	14 (26.4 %)
Vdovec/vdova	8 (14.8 %)	9 (17.0 %)
Nejvyšší dosažené vzdělání		
Základní	9 (16.7 %)	11 (20.8 %)
Vyučen	21 (38.9 %)	18 (34.0 %)
Střední s maturitou	19 (35.2 %)	20 (37.7 %)
VOŠ, VŠ	5 (9.2 %)	4 (7.5 %)
Průměrný věk v letech (směr. odchylka)	56.2 (14.7)	54.7 (16.1)
Průměrný PSS skór (směr. odchylka)	16.3 (7.2)	18.4 (7.1)
Průměrný negativní ECI skór (směr. odchylka)	72.5 (33.2)	76.4 (32.1)
Průměrný pozitivní ECI skór (směr. odchylka)	24.7 (9.4)	23.3 (7.9)
Průměrný celkové ECI skór (směr. odchylka)	97.2 (38.4)	99.7 (36.2)

Analýza klinické efektivity

Výzkumné nástroje, které byly zařazeny do analýzy klinické efektivity u vzorku rodinných příslušníků, byly tyto: negativní subškála ECI a PSS. Do analýzy klinické efektivity byli zahrnuti pouze respondenti, u nichž byla k dispozici data za všechny výzkumné nástroje ze všech 4 měření. Celkový vzorek respondentů zahrnutých do analýzy klinické efektivity čítal 90 případů (Obrázek č. 2).

Analýza nepotvrdila existenci statisticky signifikantních rozdílů průměrných hodnot mezi intervenční a kontrolní skupinou na žádné ze sledovaných proměnných (na hladině významnosti 0.05), a to na žádném z realizovaných měření. Průměrné hodnoty pro intervenční a kontrolní skupinu na všech měření jsou uvedeny v Tabulce č. 12 a 13.

Tabulka č. 12: ECI – porovnání intervenční a kontrolní skupiny na 1. až 4. měření

ECI negativní			
	Intervenční skupina (průměr (směr. odchylka))	Kontrolní skupina (průměr (směr. odchylka))	p-hodnota
1. měření	79.8 (31.4)	77.2 (32.2)	0.700
2. měření	77.2 (32.7)	68.6 (32.8)	0.217
3. měření	74.8 (32.6)	68.7 (36.2)	0.401
4. měření	75.2 (32.8)	65.8 (33.7)	0.181

Tabulka č. 13: PSS – porovnání intervenční a kontrolní skupiny na 1. až 4. měření

PSS			
	Intervenční skupina (průměr (směr. odchylka))	Kontrolní skupina (průměr (směr. odchylka))	p-hodnota
1. měření	17.0 (7.5)	18.4 (7.2)	0.385
2. měření	16.4 (6.6)	16.6 (7.0)	0.884
3. měření	16.8 (6.3)	18.1 (8.1)	0.393
4. měření	16.3 (6.4)	17.5 (6.9)	0.413

Analýza efektivity mezi měřeními

Pro sledování rozdílů v průměrném skóru na škálách ECI a PSS mezi vstupním a navazujícími měřeními byl použit párový t-test. Pro adresování efektu násobného testování byla použita Bonferroniho korekce. Tato analýza ukázala, že rodinní příslušníci zařazení do kontrolní skupiny reportovali po roce od vstupního měření statisticky signifikantně méně negativních aspektů poskytované podpory než při vstupním měření (Tabulka č. 15). Na dalších měřeních, ani na dalších výzkumných nástrojích neprokázala analýza žádné signifikantní zlepšení (při 95% intervalu spolehlivosti), a to ani v intervenční, ani v kontrolní skupině.

Tabulka č. 14: Analýzy efektivity mezi měřeními – rodinní příslušníci - INTERVENČNÍ SKUPINA

	ECI	PSS
	(p-hodnota)	(p-hodnota)
1. měření vs 2. měření	>0.99	>0.99
1. měření vs 3. měření	>0.99	>0.99
1. měření vs 4. měření	>0.99	>0.99

Tabulka č. 15: Analýzy efektivity mezi měřeními – rodinní příslušníci - KONTROLNÍ SKUPINA

	ECI	PSS
	(p-hodnota)	(p-hodnota)
1. měření vs 2. měření	0.29	0.29
1. měření vs 3. měření	0.16	>0.99
1. měření vs 4. měření	**0.02**	>0.99

Shrnutí: kvantitativní část evaluace

V kvantitativní části evaluace byl použit design randomizované kontrolované studie, které se zúčastnili jak stávající klienti sociálních služeb poskytovaných organizací FOKUS Mladá Boleslav, z. s., tak jejich rodinní příslušníci, jejichž účast v projektu si sami klienti přáli.

U klientů byly v rámci evaluace sledovány tyto údaje: 1) sociodemografické charakteristiky, 2) spotřeba zdravotních a sociálních služeb, 3) globální a sociální fungování, 4) kvalita života, 5) míra sebestigmatizace a 6) míra recovery. Vyhodnocení dat, která byla prospektivně sbírána za období 15 měsíců, neprokázala, že by intervence RACT přispívala ke snížení míry sebestigmatizace či ke zvýšení fungování, kvality života a recovery. Rovněž analýza nákladové efektivity, v rámci níž jsou porovnávána data o nákladech souvisejících s klientem čerpanými službami (tzv. vstupy) a kvalita života daného klienta související se zdravím (tzv. výstupy), poukazuje na to, že RACT intervence nejsou nákladově efektivní.

U rodinných příslušníků jsme se v rámci evaluace zaměřili výhradně na analýzu klinické efektivity, kdy jsme za pomoci standardizovaných nástrojů ECI a PSS sledovali zátěž neformálních pečovatelů a také míru vnímaného stresu. Výsledky v tomto případě neprokázaly, že by RACT intervence přinášely rodinným příslušníkům či jiným blízkým zlepšení na některé z těchto oblastí.

Přínosy a limity

Pro kompletní analýzu prezentovaných výsledků je klíčové předložit přínosy i limitace této studie. Mezi přínosy této studie jednoznačně patří design studie, který je postaven na principu experimentu a dlouhodobý sběr individuálních dat o participantech zahrnutých do intervenční i kontrolní skupiny, a to prostřednictvím opakovaně použitých standardizovaných výzkumných nástrojů. Tento evaluační design je v českém prostředí stále spíše výjimkou, ačkoliv ve vyspělých zemích je považován za tzv. „zlatý standard“, jelikož umožňuje vyhodnocení klinické, zároveň však komplexní nákladové efektivity.

Na druhou stranu je nutné připustit, že tato studie má limitace, které mohly ovlivnit validitu dat, a tím i zobecnitelnost prezentovaných analýz. První limitací je značný počet osob, které z nějakého důvodu vypadly ze sledování v průběhu studie (Amico, 2009). Konkrétně se jednalo o 16 případů (z původně randomizovaných 123 dvojic klient-rodinný příslušník, se zúčastnilo posledního měření pouze 107), což v kontextu této studie představuje 13 %. Kromě toho, v intervenční skupině klientů bylo proporčně více tzv. nekompletních případů, tedy případů, u nichž nebyly dostupné výstupy ze všech škál zahrnutých do analýzy (31 % vs 4 % u kontrolní skupiny, viz Obrázek č. 1).

Další limitace do značné míry souvisejí s charakterem nástroje na monitoring čerpáni služeb (SKPS). Z analýzy vyplývá, že klienti a/nebo terénní pracovníci měli problém správně vyplnit všechny položky nástroje, především pak položky týkající se užívání léků. Projevovalo se to vyjmenováním neexistujících léků, nerealistických denních dávek apod. Nicméně tato data byla zahrnuta pouze v citlivostní analýze.

Kvalitativní část evaluace

Metodologie výzkumu

Datum skupinové diskuze:	11. 6. 2018
Metoda sběru dat:	2 skupinové diskuze (tzv. focus group discussions), moderované dvěma evaluátory. Diskuse byly se souhlasem účastníků nahrány, přepsány do elektronické podoby a následně podrobeny kvalitativní (tematické) analýze v programu Atlas.ti.
Velikost vzorku:	8 klientů komunitních služeb zapojených do intervenční skupiny projektu RACT 10 pracovníků komunitních služeb projektu RACT

Scénář skupinové diskuze pro klienty komunitních služeb

1. Představení evaluátora a smyslu setkání. Shrnutí principů programu, vyjasnění terminologie.
2. Představení klientů – jméno, jak dlouho chodím do Fokusu, co mě baví.
3. Jak často probíhaly RACT intervence?
4. Jak probíhaly RACT intervence?
    a. Kdo dával podnět k jejich svolání?
    b. Kdo skupinu řídil, kdo byl nejvíce iniciativní?
5. V čem vidíte přínosy programu?
    a. Jaká je pro Vás přidaná hodnota programu oproti běžné péči, kterou dostáváte?
6. V čem vidíte nedostatky programu?
    a. Co byste na programu změnili, pokud byste měli tu možnost?

Scénář skupinové diskuze pro pracovníky komunitních služeb

1. Představení evaluátora a smyslu setkání. Shrnutí principů programu, vyjasnění terminologie.
2. Představení účastníků: jméno, jak dlouho pracuji ve službě, co mě baví.
3. Jak probíhaly RACT intervence?
    a. Kdo skupinu řídil, kdo byl nejvíce iniciativní?
    b. Kdo většinou dával podnět k jejich svolání?

4. V čem vidíte hlavní přínos programu? (pro Vás, pro klienty?)
5. V čem vidíte nedostatky programu? (pro Vás, pro klienty?)
    a. Co byste na programu změnili, pokud byste měli tu možnost?
6. Jaký měl program dopad na fungování ostatních služeb?
7. Ovlivnil program Váš přístup ke klientům?
    a. Pokud ano, jak?

Výsledky

V kvalitativní analýze bylo induktivní metodou identifikováno 18 kódů:

- četnost setkání
- individuální setkání s klíčovým pracovníkem X setkání v RACT skupině
- iniciace a vedení setkání
- interference s výzkumem
- místo setkání
- motivace klientů
- nevhodní klienti
- požadavky/nedostatky
- přínos - nová témata
- přínos - seznámení s prostředím klienta
- přínos - struktura setkávání
- přínos - zapojení rodinných příslušníků
- přínos pro klienty - podpora
- přínos pro klienty - řešení problému
- témata setkání
- umělé svolávání schůzek
- účastníci setkání
- zkušenost s výzkumnými nástroji

Tyto kódy byly následně seskupeny do 4 skupin kódů (témat): organizace a průběh setkání, přínos a nedostatky, výzkum, zapojení klienti. V následujícím textu se podrobněji podíváme na tato čtyři témata.

Organizace a průběh setkání

Přehled identifikovaných kódů:

- četnost setkání
    - *Klíčový pracovník D: „Ze začátku ty velký ractový byly každý měsíc, ale postupně to vyšumělo. Se to všechno vyřešilo.“*
    - *Klíčový pracovník J: „Když se u někoho povedlo jednou za jako opravdu v nějakým pravidelným intervalu třeba jednou za měsíc, tak to se dá opravdu hodnotit jako úspěšný. Protože i hodně těch klientů, kteří tam jako byli a mají o to zájem, tak pracujou, takže nějak to skloubit už to bylo obtížný už jenom kvůli tomu. A nebo se*

pak zjistilo, že třeba ten klient ani nemá potřebu něco na tý schůzce v tom častým intervalu.“

- individuální setkání s klíčovým pracovníkem X setkání v RACT skupině
    - *Klient F: „My třeba někdy máme větší důvěru k těm CM než k rodičům, protože víme, protože víme, že rodiče by se třeba z toho splašili.“*
- iniciace a vedení setkání
    - *Klíčový pracovník C: „Já jsem to vedla, řídila, a pak už to plynulo. Takový technický, časový rámec. Že by si to řídila sama, to ne, ale když to teď slyším, ona by to asi jako dokázala, no. Ale to mělo jako moc nenapadlo. (…) A částečně to tam přebírala vedení i ta klientka, která je taková jako rázná, takže jsem se to snažila rámcově tak nějak udržet.“*
- místo setkání
    - *Klíčový pracovník B: „Většinou doma, nebo v prostředí toho klienta.“*
- motivace klientů
    - *Klíčový pracovník H: „Kdo měl zájem, skončili v kontrolní skupině. Tzn že v té skupině, kde probíhaly RACT setkání se nám vyskytli i lidi, kteří o to až takový zájem neměli, nebo tam byli jenom kvůli výplatě těch peněz. V tom to trochu vázlo už od začátku. A teď vlastně už po skončení dotazníkový vlny nám několik klientů z toho odstoupilo.“*
    - *Klíčový pracovník B: „Já bych s tou klientkou pracovala stejně, i kdyby ten RACTu nebyl. S tou rodinou jsme vždycky takhle pracovali. Takže myslím, že když to bude na bázi dobrovolnosti, tak to ten přínos má.“*
- témata setkání
    - *Klient C: „my jsme většinou probírali, co bylo potřeba… to, co bylo urgentní… jak se člověk rozkecá, tak většinou až ke konci jsme probírali ty nejdůležitější věci, co hořely nebo tak… a stalo, že jsme to ani nedopověděli, že nestačil čas, tak jsme to pak museli udělat během tejdne a ještě to dodělat“.*
    - *Klient D: „[my jsme řešili] vlastně nějaký ty psychický problémy, ty zdravotní… když jsem třeba začal mluvit o kytičkách nebo o práci a najednou jsem říkal a já slyším večer hlasy nebo mám nějaký pocity, tak to pak říkal, to jste měl říct na začátku, ale člověk si na to nemohl na začátku vzpomenout“.*
    - *Klíčový pracovník C: „Jako snažili jsme se, aby z toho vzniknul nějakej rehabilitační plán z tý velký RACT, kterej jsme po tom na tý další hodnotili. Ať už to dopadlo jakkoliv.“*
- umělé svolávání schůzek

- *Klíčový pracovník D: „Se to všechno vyřešilo. A pak vlastně byly uměle svolaný, že se musíme sejít, tak jsme si tak hezky popovídali, ale už z toho jako, jsme věděly obě dvě strany, že z toho není jako kam, protože oni vlastně splnili to, co si předsevzali. Až takový zvláštní je svolávat jenom proto, aby to bylo.“*

- účastníci setkání
  - *Klíčový pracovník F: „Snažili jsme se, aby se prostor dostali všichni. Ale v jednu chvíli to bylo strašně náročný.“*

Shrnutí tématu:

Klíčoví pracovníci obecně zmiňovali, že četnost, místo i iniciace setkávání byly flexibilní. Vícekrát bylo zmíněno, že zpočátku byly schůzky svolávány častěji a později buď méně často, nebo byly vyvolávány uměle „pro projekt“, přičemž nebyla přítomná dostatečně silná témata, kvůli kterým by se jinak skupina scházela. Setkání se účastnili kromě klienta, klíčového pracovníka a nejbližších rodinných příslušníků ošetřující psychiatr, zdravotní sestra, opatrovník, ambulantní psychiatr, peer, terapeutka z chráněného bydlení, přítel, bratranec, tety, vedoucí ze zaměstnání.

Schůzky iniciovali a koordinovali klíčoví pracovníci. Zatímco někteří klienti sami určovali témata diskuze, některé z nich bylo nutné klíčovým pracovníkem trochu podpořit či rozmluvit, aby sami začali hovořit o tématech, která jsou pro ně aktuální a v jejich řešení by ocenili podporu. Jak kvalitativní analýza skupinových rozhovorů ukázala, některým klíčovým pracovníkům nebylo jasné, že by to měli být klienti, kdo bude setkání řídit. Zmiňovali také, že v některých případech měli tendenci vést skupinu rodiče. Klíčoví pracovníci se v takových případech snažili setkání spíše moderovat, facilitovat.

Přínos a nedostatky

Přehled identifikovaných kódů:

- požadavky/nedostatky
  - *Klient F: „By bylo dobrý, kdyby tam byl ten psychiatr taky… jenže oni nemaj čas“.*
- přínos - nová témata
  - *Klient G: „Vypluly nový věci na povrch při tom povídání“.*
  - *Klíčový pracovník H: „Na těch schůzkách se začalo objevovalo tam i víc problémů a řešily se věci, o kterých jsme se normálně nebavili, vztahy se díky tomu uklidnily.“*
- přínos - seznámení s prostředím klienta
  - *Klíčový pracovník G: „Najednou se začali objevovat lidi, o kterých jsme dřív nevěděli“.*
- přínos - struktura setkávání

- *Klíčový pracovník C: „Zase bylo dobrý, že to mělo nějakou strukturu, že v podstatě v tý části, kdy to jako tak špalalo, tak i ten manžel věděl, že teď se za nějakej čas setkáme. To se mi zase líbilo, ten řád byl dobrej".*

- přínos - zapojení rodinných příslušníků
  - *Klient D: „u mě třeba můj bratr od té doby, co chodí na ty skupiny, tak ho ten fokus víc zajímá a chodí i na skupiny pro rodiče a začalo ho to bavit.. a do tý doby, než tam chodil se mnou na ty sezení, tak se tomu tolik nevěnoval. (…)* víc si máme co říct, protože tomu víc rozumí, tý problematice a zajímá ho to*".*
  - *Klient H: „tak si jako mohli myslet co ty třeba deprese nebo nějaký věci, co to jako způsobuje a co to znamená ty pojmy, že tomu začali rozumět jako lidsky, ale když jim to vysvětlit odborník, tak ještě líp, tak se tak přestali rozčilovat nebo vztekat, když třeba nám něco bylo doma nebo tak… a věděli po čem mají šáhnout, že nemusí třeba hned po lékách, ale stačí třeba dát práci nebo se jít projít nebo tak".*
- přínos pro klienty – podpora
  - *Klient E: „Byli tam 2 klíčoví pracovníci, a když jsme o tom hovořili, o těch problémech (…), tak když jsme o tom mluvili, tak jsme cítili takovou podporu, takový jako berličky nebo jak bych ro řekl, prostě že se nám ulevilo, takže takovej dobrej pocit."*
- přínos pro klienty - řešení problému
  - *Klient H: „Mně třeba pomohly ty sezení, protože jsem neměla úplně optimální léčbu a trošku mě to donutilo, abych to začala řešit a bylo to na podnět toho sezení, protože jsme se tam o tom bavili… bylo takový údernější, že se jako šlo do hloubky toho problému víc, než když jsem tam chodila sama jenom na pohovor s klíčovým pracovníkem".*

Shrnutí tématu:

Mezi přínosy projektu bylo zmiňováno to, že přinášel nová témata pro individuální práci s klienty, že klíčovým pracovníkům umožnil seznámit se s domácím prostředím klienta, že projekt dával jejich setkávání pravidelnost a strukturu, že byli do komunikace zapojeni noví aktéři z klientova okolí, které by sami klíčoví pracovníci pravděpodobně pro spolupráci neoslovili. Klienti zmiňovali, že je setkávání donutila řešit určitý problém, k čemuž by se jinak nedostali, a že tato setkání již umožňovala řešit problém více do hloubky, než při individuálních setkáních (jiní klienti naopak zmiňovali, že cítí více důvěry, když je přítomen jen klíčový pracovník bez nikoho z rodiny). Klienti také opakovaně zmiňovali, že díky zapojení do setkání se začali jejich příbuzní více zajímat o téma duševního zdraví a nemoci a že si s nimi začali více lidsky rozumět. Někteří pracovníci ovšem přiznávají, že stejných

výsledků jako při zapojení klientů do programu RACT by pravděpodobně bylo dosaženo i v rámci klasického případového vedení.

Klienti opakovaně zmiňovali, že by ocenili intenzivnější zapojení psychiatra a psychologa, a to především z toho důvodu, že nedostatečně fungoval systém předávání informací mezi klíčovým pracovníkem, rodinou a zdravotními pracovníky. Na druhou stranu si byli sami klienti vědomi problému kapacit. Jeden z klientů vyjádřil víru v to, že po zahájení činnosti Center duševního zdraví, by tento přístup se mohl rozšířit a stát se běžnou praxí.

Výzkum

Přehled identifikovaných kódů:

- interference s výzkumem
    - *Klíčový pracovník C: „Kdybychom brali jenom ty, co plně souhlasej s tím, že budou v aktivní skupině a možná můžou bejt v kontrolní, tak bychom neměli 20, ale stěží 10. takže aby se naplnila ta skupina těch 20, tak tam museli být i ti klienti, který se modlili, hlavně ať jsem v kontrolní a nemusím chodit na žádný schůzky. A jako zákon schválnosti, tak se stalo, že to bylo přesně úplně obráceně, jak by to bylo potřeba.“*
- zkušenost s výzkumnými nástroji
    - *Klíčový pracovník C: „Nám přišlo, že to bylo hodně náročný, hlavně ten AQoL – byl moc dlouhej, ten klient to třeba nezvládl celý najednou“.*
    - *Klient E: „Byly zajímavý, byly takový trefný, protože bylo vidět, kam jsou mířený, že zajímá to, jak žijem, jak se cítíme a že to bylo účelný.“*
    - *Klient F: „Oba dva [klient a rodinný příslušník] jsme si k tomu sedli nezávisle a bylo to vyplněný některý otázky třeba za půl hodiny, ale pak tam byly otázky, nad kterými jsem třeba dva nebo tři dny přemýšlel.“*
    - Klient H: *„Moje maminka je lékařka obvodní, teď už je teda ve starobním důchodu, a prostě nás to zajímalo.. ty dotazníky sestavovali na lékařské fakultě, takže nás to zajímalo, jaká je náplň těch dotazníků a paní doktorka říkala, že zkoumali kvalitu našeho života v těch dotaznících, tak jsme to tak vzali, bylo to zajímavý, rozšířilo nám to trochu obzor.“*
    - *Klient G: „Když jsem to vyplňovala, tak jsem měla pocit, že to někoho zajímá, nebo že ví, na co se ptá.“*

Shrnutí tématu:

Klíčoví pracovníci spatřovali jako problém, že do programu byli zapojeni i klienti, kteří neměli aktuální zakázku či jejich rodinní příslušníci neměli jednoznačný zájem o účast v projektu. Mnoho z těch, pro které by program mohl být užitečný, bylo v kontrolní skupině, a naopak ti, jejichž souhlas s účastí byl spíše formou projevení loajality se svým klíčovým pracovníkem, byli v aktivní skupině, což vedlo k umělému vyvolávání schůzek, na kterých nebylo co řešit.

Někteří klienti si pochvalovali, že se jich výzkumné nástroje ptají na věci, na které se jich jinak nikdo neptá, že přinášely prostor pro zamyšlení. Pro velkou část klientů však bylo vyplňování dotazníků náročné a v některých případech byla administrace dotazníků rozdělena i do více dní. Toto bylo způsobeno částečně tím, že některé otázky nebyly zcela srozumitelné. Klienti v některých případech využili i pomoci ze strany klíčového pracovníka a rodinného příslušníka.

Zapojení klienti

Přehled identifikovaných kódů:

- motivace klientů
    - *Klíčový pracovník B: „Řada z nich nám jen věřila, že do toho s námi jdou, vůbec nevěděli, nepochopili v podstatě, co to je a spíš to poznávali až v průběhu.“*
    - *Klíčový pracovník C: „Kdo měl zájem, skončil v kontrolní skupině. Tzn že v té skupině, kde probíhaly RACT setkání se nám vyskytli i lidi, kteří o to až takový zájem neměli, nebo tam byli jenom kvůli výplatě těch peněz. V tom to trochu vázlo už od začátku. A teď vlastně už po skončení dotazníkový vlny nám několik klientů z toho odstoupilo. A v podstatě nám zůstali jenom ti, kteří o to měli už od začátku zájem a projevovali zájem o ty schůzky.“*
- klienti bez zakázky
    - *Klíčový pracovník C: „Klient, kde třeba není ta zakázka, že není na čem pracovat. Že to bylo tak jako uměle nastavený, organizovaný. Bylo to uměle nastavený těma pravidlama.“*

Shrnutí tématu:

Klienti byli v mnoha případech motivováni pouze finančně, nerozuměli skutečně záměru projektu a neměli skutečný záměr v něm zůstat (viz výše). Mnoho z nich také v průběhu odešlo a zůstali jen ti, kteří měli skutečný zájem. Motivací klientů byla zejména průběžná kontrola jejich stavu, dále rozšíření obzorů, sebepoznání, setkávání s rodinou. Na druhou stranu se klienti přiznali k tomu, že často mají větší důvěru ke svým klíčovým pracovníkům, daleko snadněji se rozpovídají za přítomnosti

klíčového pracovníka, než v prostředí rodiny. Někteří klienti rovněž vypověděli, že by rádi přizvali na setkání někoho konkrétního z blízkých, ale nebyl tam z jeho strany zájem.

Shrnutí: kvalitativní část evaluace

Analýza kvalitativních dat, která byla pro účely evaluace získána formou skupinových diskuzí s klienty zapojenými do projektu RACT, respektive s jejich klíčovými pracovníky, poukázala na zásadní roli klíčového pracovníka, a to zejména jako facilitátora celého programu. Výhodou zapojení klíčového pracovníka jako prostředníka pro případové vedení se zapojením rodiny je jednak to, že klíčový pracovník jakožto profesionál péče o duševní zdraví zná komplexní problematiku péče o duševní zdraví, zároveň působí jako mechanismus, který podněcuje a motivuje účastníky RACT setkání k účasti na pravidelných schůzkách.

Ústředním předpokladem, který umožnil realizaci projektu je však důvěra klientů ke svým klíčovým pracovníkům, která měla vliv jednak na motivaci klientů při vstupu do programu, dále pak i v průběhu realizace studie.

Klienti i klíčoví pracovníci se shodují, že přímé zapojení rodiny do individualizovaného plánování péče má pozitivní vliv na zvýšení zájmu rodiny o získávání informací o problematice duševního zdraví, o specializovaných službách působících v daném regionu atp. Na druhou stranu sami pracovníci služeb přiznávají, že s rodinou spolupracují v rámci tzv. standardní péče.

Zároveň však klíčoví pracovníci připouštějí, že pravidelná organizace setkávání klientů s blízkými má potenciál v tom, že motivuje klienty k tomu, aby se sami rozhovořili o svých starostech a aby díky tomu byla identifikována nová témata, která je žádoucí zahrnout do individuálního plánu klienta. V několika případech také program napomohl tomu, že byla navázána spolupráce s novými členy klientova rodinného systému.

Během skupinové diskuse vyvstal mimo jiné i jeden z limitů optimálního využití potenciálu přístupu RACT, a to fakt, že klienti mají v mnoha případech malou motivaci být v programu a jsou málo zplnomocňováni na to, aby dokázali aktivně organizovat vést skupinová setkání, což je jeden z principů RACTu. Setkání potom měla tendenci nabývat podobu standardního setkání s rodinou svolávaného a vedeného case-managerem.

Přínosy a limity

Skupinové diskuze umožnily získat informaci o subjektivní zkušenosti účastníků projektu. Realizovaná kvalitativní část evaluace je tak hloubkovou sondou do implementace přístupu RACT v prostředí

českého systému péče o duševní zdraví a jako taková sloužila pro rozšíření informací, které nám o průběhu projektu poskytla kvantitativní část evaluace.

Limitem kvalitativní části bylo to, že byla realizovaná pouze jedna diskuse s každou jmenovanou skupinou. Další diskuse, případně individuální rozhovory by mohly napomoci lépe identifikovat překážky stojící v optimálním využití setkání.

Skupinové diskuze s rodinnými příslušníky nebyly realizovány, a to z toho důvodu, abychom předešli možné stigmatizaci účastníků.

Shrnutí a závěrečné doporučení

Inspirací pro realizaci implementační studie RACT byla meta-analýza RACT intervencí, která zahrnovala celkem 17 studií, z nichž pouze 6 bylo realizováno v designu randomizované kontrolované studie. Z této meta-analýzy vyplývá, že RACT má střední efekt z hlediska symptomů (Cohenovo d = 0.66, interval spolehlivosti 0.00 – 1.33) a velký efekt na zlepšení fungování (Cohenovo d = 0.89, interval spolehlivosti 0.35 – 1.43). Autoři této meta-analýzy v závěru doporučují použití RACT intervencí i pro další cílové skupiny, nejenom pro osoby s psychotickým onemocněním (Nordén, 2012).

Výsledky, které byly zpracovány v rámci projektu implementující RACT intervence v českém prostředí a které jsou předmětem této závěrečné evaluační zprávy, ukazují, že RACT intervence nevykazují žádný přidaný efekt oproti stávající péči, která je standardně poskytována komunitními terénními týmy organizace FOKUS Mladá Boleslav, z.s.

Domníváme se, že tento rozpor mezi souhrnnými výsledky ze zahraniční studie a naší studií pramení jednak ze samotných limitací naší studie, jednak ze skutečnosti, že v rámci zahraničních studií byli do kontrolní skupiny přizváni klienti, kteří konzumovali ambulantní péči poskytovanou v prostředí nemocnice a která zahrnovala stanovení diagnózy, předpis léků a podporu sociálního pracovníka – nejednalo se tedy o tým terénního typu, který by fungoval na principu případového vedení. Naproti tomu v naší studii byli do kontrolní skupiny přizváni stávající klienti terénních komunitních služeb v tu dobu již aspirujících na multidisciplinární přístup k poskytování péče mimo nemocniční prostředí.

Jedním z benefitů, který implementace intervence RACT do prostředí komunitní péče potenciálně přináší, je zintenzivnění spolupráce se sociální sítí konkrétního klienta a zvýšení citlivosti k jeho potřebám a volbám, a to se zohledňováním jeho individuální cesty k zotavení. Na druhou stranu, jak ukázala kvalitativní analýza, pracovníci terénních týmů sami vypověděli, že se sociálním prostředím klienta pracují standardně v rámci FACT (*Flexible Assertive Community Treatment*) přístupu (van Veldhuizen, 2007), někteří z nich sdělili, že by i v případě neimplementace programu RACT pracovali se zahrnutými klienty stejně a že striktní režim spolupráce s blízkými klienta (tj. společné schůzky každé 2 týdny) může být neefektivní v případech, kdy klient není schopný či nemá potřebu stanovování budoucích plánů. V těchto případech může využívání RACT intervencí nabourávat adherenci k RACT programu.

Závěrečné doporučení

Doporučením, které vyplývá z této evaluační zprávy, je, že spíše než plošná implementace RACT intervencí má potenciál nahlížet na RACT intervence jako na obecný přístup propagující orientaci

služeb na rodinný systém, přístup prosazující zahrnutí rodiny a blízkých do individuálního plánování péče; nikoliv však jako na závaznou metodiku s jasně určenými pravidly pro spolupráci a podporu rodinných příslušníků a klienta.

Použité zdroje

Amico, K. R. (2009). Percent total attrition: a poor metric for study rigor in hosted intervention designs. *American Journal of Public Health, 99*(9), 1567-1575. doi:10.2105/AJPH.2008.134767

Boyd, J. E., Otilingam, P. G., & Deforge, B. R. (2014). Brief version of the Internalized Stigma of Mental Illness (ISMI) scale: psychometric properties and relationship to depression, self esteem, recovery orientation, empowerment, and perceived devaluation and discrimination. *Psychiatric Rehabilitation Journal, 37*(1), 17-23. doi:10.1037/prj0000035

Broulíková, H. M., Winkler, P., Páv, M., & Kondrátová, L. (2019). Costs of Mental Health Services in Czechia: Facilitating an Evidence‐Based Reform of Psychiatric Care. *Applied Health Economics and Health Policy*. doi:10.1007/s40258-019-00501-7

Cohen, S., Kamarck, T., & Mermelstein, R. (1983). A global measure of perceived stress. *Journal of Health and Social Behavior*, *24*(4), 385-396. doi:10.2307/2136404

Corrigan, P. W., Salzer, M., Ralph, R. O., Sangster, Y., & Keck, L. (2004). Examining the factor structure of the recovery assessment scale. *Schizophrenia Bulletin, 30*(4), 1035-1041. doi:10.1093/oxfordjournals.schbul.a007118

Giffort, D., Schmook, A., Woody, C., Vollendorf, C., & Gervain, M. (1995). Construction of a scale to measure consumer recovery. *Springfield, IL: Illinois Office of Mental Health*.

Hall, R. C. W. (1995). Global Assessment of Functioning. *Psychosomatics, 36*(3), 267-275. doi:10.1016/s0033-3182(95)71666-8

Chisholm, D., Knapp, M. R. J., Knudsen, H. C., Amaddeo, F., Gaite, L., Van Wijngaarden, B., & EPSILON Study Group (2018). Client socio-demographic and service receipt inventory–European version: development of an instrument for international research: EPSILON Study 5. *The British Journal of Psychiatry*. doi:10.1192/bjp.177.39.s28

Klok, R. M., & Postma, M. J. (2004). Four quadrants of the cost-effectiveness plane: some considerations on the south-west qadrant. *Expert Review of Pharmacoeconomics & Outcomes Research, 4*(6), 599-601. doi:10.1586/14737167.4.6.599

Nordén, T. (2012). Resource Group Assertive Community Treatment (RACT) as a Tool of Empowerment for Clients with Severe Mental Illness: A Meta-Analysis. *Clinical Practice & Epidemiology in Mental Health*(8), 144-151. doi:10.2174/1745017901208010144

Ritsher, J. B., Otilingam, P. G., & Grajales, M. (2003). Internalized stigma of mental illness: psychometric properties of a new measure. *Psychiatry Research, 121*(1), 31-49. doi:10.1016/j.psychres.2003.08.008

Samara, M. T., Engel, R. R., Millier, A., Kandenwein, J., Toumi, M., & Leucht, S. (2014). Equipercentile linking of scales measuring functioning and symptoms: examining the GAF, SOFAS, CGI-S, and PANSS. *European Neuropsychopharmacology, 24*(11), 1767-1772. doi:10.1016/j.euroneuro.2014.08.009

SÚKL. (2017). *Postup pro posuzování analýzy nákladové efektivity*. Dostupné z: http://www.sukl.cz/leciva/sp-cau-028?fbclid=IwAR0aPhGyZP3zWXtmVfTO0Axb0fgYCxY1r8i9CCuIfW-usSLGKjrfTaoGaGg [staženo 6. 8. 2019].

Szmukler, G., Burgess, P., Herrman, H., Bloch, S., Benson, A., & Colusa, S. (1996). Caring for relatives with serious mental illness: the development of the Experience of Caregiving Inventory. *Social Psychiatry And Psychiatric Epidemiology, 31*(3-4), 137-148. doi: 10.1007/BF00785760

van Veldhuizen, J. R. (2007). FACT: a Dutch version of ACT. *Community Mental Health Journal, 43*(4), 421-433. doi:10.1007/s10597-007-9089-4

Winkler, P., Koeser, L., Kondratova, L., Broulikova, H. M., Pav, M., Kalisova, L., . . . McCrone, P. (2018). Cost-effectiveness of care for people with psychosis in the community and psychiatric hospitals in the Czech Republic: an economic analysis. *The Lancet Psychiatry, 5*(12), 1023-1031. doi:10.1016/S2215-0366(18)30388-2