proLékaře.cz | 3.11.2026

MS Boston 2014: Joint ACTRIMS-ECTRIMS Meeting

Jak z pacienta učinit partnera při rozhodování o léčbě

Jan Kulhavý
Zdravotnické noviny
doc. MUDr. Pavel Štourač, Ph.D.
Neurologická klinika
LF MU a FN Brno

Roztroušená skleróza (RS) je chronické autoimunitní onemocnění CNS, které často vede k invalidizaci. Nemoc se objevuje nejvíce v mladém dospělém věku a její výskyt je častější u žen než u mužů, přibližně v poměru 2 : 1. Prevalence se pohybuje v rozmezí od 2 do 150 pacientů na 100 000 obyvatel. Léčba RS prožívá v posledních dekádách prudký rozvoj, s tím ale stoupá také komplexnost algoritmů managementu nemoci. Tento fakt klade nároky nejen na lékaře, ale také na pacienty.

O strategiích komunikace lékaře a nemocného – s cílem zvýšení spokojenosti pacienta a jeho adherence k léčbě – se hovořilo na společném setkání ACTRIMS-ECTRIMS, které se konalo letos v září v Bostonu. Tuto část programu podpořila společnost Teva.

Prof. Pel Soerberg Sorensen z Kodaňské Univerzity v Dánsku zdůraznil, že výběr vhodného léku se opírá také o prognostické údaje. Lepší prognózu mají nemocní s monofokální lézí, prvním projevem onemocnění jako neuritis optica nebo izolovanými senzorickými symptomy, nízkou mírou relapsů v prvních letech, dlouhým intervalem do druhého relapsu, nízkou progresí a s mírným nálezem na MR. Rizikový je naopak začátek onemocnění s omezením motorických či mozečkových funkcí, funkce střev nebo močového měchýře. Podle dostupných dat by se s léčbou první linie mělo začínat v časných fázích onemocnění, ideálně ještě před nástupem relapsremitentní RS (RRMS). Pokud se to podaří, zbrzdí se jeho celková progrese. Později zahájená terapie má z dlouhodobého hlediska horší výsledky, sekundární progresivní RS nastává dříve a nemocní končí častěji invalidizováni.

„Velmi podstatný je důsledný monitoring jak pomocí klinického vyšetření, tak především s využitím MR, která je schopna zobrazit i klinicky němé léze. V případě selhání terapie je pak nutné nasadit léčbu druhé linie. Podle práce z časopisu Multiple Sclerosis z roku 2009 by se hodnocení terapeutické odpovědi mělo opírat o míru relapsů a progrese jakož i přítomnost nových lézí a atrofie na MR. Jako biomarker pak lze použít neutralizační protilátky," uvedl prof. Soerberg Sorensen.

V konceptu personalizované medicíny je třeba zvážit celou řadu faktorů, ať už na straně pacienta (věk, pohlaví, jeho očekávání), onemocnění (pokročilost, aktivita) i léku (poměr účinnosti a bezpečnosti, pohodlnost užívání). Do procesu rozhodování jsou navíc zapojeni plátci péče a regulační orgány. Klíčem k vlastnímu rozhodnutí je ale opět komunikace s nemocným. „Výběr terapie by měl odpovídat pacientovým nárokům na každodenní činnost. Zároveň by měl reflektovat, zda preferuje spíše účinnější lék i za cenu rizika nežádoucích účinků nebo spíše lék bezpečnější. Pacient by měl být dobře informován o riziku dlouhodobé progrese při suboptimální terapii. Obecně platí, že lékaře zajímají častěji významné, život ohrožující nežádoucí účinky. Ale pro nemocné jsou velmi podstatné takové účinky, které negativně ovlivňují jejich všední život – byť mají nižší intenzitu," dodal prof. Soelberg Sorensen.

Důležité je podporovat realistická očekávání

S objevením účinných, ale drahých léčebných látek na trhu významně stoupla potřeba adherence pacientů k terapii. Ta bohužel není ideální. RS je chronické onemocnění, které negativně ovlivňuje každodenní realitu. Pacienti mají vyšší incidenci deprese a únavy, a snadněji tak ztrácí naději v léčbu. Mezi důvody non-adherence patří popírání zdravotního stavu, strach, že terapie negativně ovlivní běžnou činnost, nežádoucí účinky, ale i finanční náročnost léčby. Někteří pacienti špatně snáší parenterální podávání léčiv nebo je pro ně fyzicky obtížné léky aplikovat. V neposlední řadě adherenci snižují také kognitivní poruchy, které jsou s RS spojeny.

„S nízkou adherencí je možné bojovat důslednou edukací nemocného. Měl by znát typický průběh choroby, možné nežádoucí účinky a především výhody terapie – jak aktuální, tak dlouhodobé. Důležité je u pacienta podporovat realistická očekávání, léky modifikující chorobu nemoc nevyléčí," konstatoval Dr. Sascha Köpke, PhD., z Univerzity v Lübecku v Německu, s tím, že podstatnou částí takového rozhovoru je naslouchat nemocnému: „Lékař by se měl zajímat o jeho životní styl a upravovat podle něj léčebné schéma. I drobný zásah totiž může výrazně zvýšit pacientovu compliance. Kromě samotné léčby neurologického onemocnění by pacient měl mít i kvalitní psychologickou a psychiatrickou péči – zejména v rámci terapie deprese, pokud to jeho zdravotní stav vyžaduje."

V tomto kontextu se Dr. Köpke zmínil o projektu ADAMS z letošního roku, který vychází z jednodenního setkání výzkumníků se zástupci pacientů a plátců a na němž se diskutovalo zejména o aspektech adherence k léčbě. Práce se zaměřila jak na nemocné a jejich blízké, tak na chování zdravotníků, srovnání chování v různých kulturách a na studium nových intervencí ke zvýšení adherence. Z výsledků vyplynulo, že centrem procesu zvýšení adherence by měly být preference nemocného a diskuze o problémech setrvání na léčbě, při které je důležité pacienta nesoudit. K podobnému vyznění došel také komentář z loňského roku, jenž byl uveřejněn v časopise British Medical Journal pod výmluvným titulkem „Zahajme pacientskou revoluci". Závěrem článku bylo, že plnohodnotné partnerství s pacienty je spojeno s fundamentálním posunem v silové struktuře zdravotnictví a s obnovením soustředění na hlavní poslání zdravotnických systémů.

proLékaře.cz | 3.11.2026

Může být asistované rozhodnutí pomocí pro nemocného?

Podle průzkumu italských autorů z časopisu Journal of Neurological Science z roku 2009 se nemocní s RS chtějí na léčbě aktivně podílet. Práce zahrnula italské a německé pacienty a skupinu italských studentů a ptala se jich na jejich preference míry aktivity při tvorbě medicínských rozhodnutí. Němečtí pacienti sice preferovali více autonomie než Italové, všechny tři skupiny ale ve většině případů chtěly tvořit rozhodnutí buď samostatně na základě informací poskytnutých lékařem, nebo společně s lékařem jako rovnoprávní partneři. Podle jiné práce z roku 2010, uveřejněné v časopise Patient Education and Counseling, je mimořádně důležité podávat informace přesné, recentní, ale zároveň výstižné a relevantní. Nedílnou součástí procesu je aktivní spolupráce s pacientskými organizacemi a do budoucna i zavedení odborných koučů, kteří pacientům pomohou učinit samostatné informované rozhodnutí. V tomto kontextu upozornil Dr. Köpke na projekt DECIMS (Decision Coaching in MS).

Prospěch pacientů z asistovaného rozhodnutí popsala randomizovaná, dvojitě zaslepená práce z letošního roku, která vyšla v časopise Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry a do níž bylo zařazeno 192 nemocných s časnou RS. „Nemocní se zúčastnili čtyřhodinového edukačního semináře založeného na důkazech nebo čtyřhodinového semináře zvládání stresu. Primárním sledovaným parametrem bylo učinění informovaného rozhodnutí do šesti měsíců od semináře. Z edukované větve toto rozhodnutí učinilo 59 % pacientů oproti pouhým 20 % z větve kontrolní. Čtyři týdny po intervenci vykázali edukovaní pacienti lepší znalost rizik, konkrétně o 39 %. Čtyřhodinová intervence tak signifikantně zvýšila autonomii nemocných v procesu rozhodování o terapii RS," uzavřel Dr. Köpke.