

REFORMA PÉČE O DUŠEVNÍ ZDRAVÍ OČIMA LIDÍ SE ZKUŠENOSTÍ S DUŠEVNÍM ONEMOCNĚNÍM

souborný článek

Dana Chrtková¹
Martin Okáč²
Markéta Vítková^{1,2}
Barbora Lacinová³
Barbora Vráželová¹
Kateřina Hlubučková²
Petr Winkler²

¹Ministerstvo zdravotnictví ČR,
Praha

²Národní ústav duševního zdraví,
Klecany

³JDUNATO, s.r.o., Praha

Kontaktní adresa:

RNDr. Dana Chrtková, CSc.
Mimoňská 639
190 00 Praha 9
e-mail: danachrtkova@seznam.cz

SOUHRN

Chrtková D, Okáč M, Vítková M, Lacinová B, Vráželová B, Hlubučková K, Sedláček T, Winkler P. Reforma péče o duševní zdraví očima lidí se zkušeností s duševním onemocněním

Právě probíhající reforma systému péče o duševní zdraví přináší mnoho témat, která je potřeba řešit. Spolupráce odborníků z oblasti duševního zdraví a lidí se zkušeností s duševním onemocněním v tomto reformním procesu se ukazuje jako nezbytná proto, aby vznikající nový systém péče o duševní zdraví reflektoval potřeby lidí se zkušeností s duševním onemocněním. Zapojení lidí se zkušeností s duševním onemocněním do rozhodování o budoucím způsobu péče o duševní zdraví na všech úrovních přináší pojistku pro to, aby nový systém péče o duševní zdraví vycházel z jejich potřeb. Přítomnost lidí se zkušeností s duševním onemocněním u jednacího stolu je podmínkou pro vytvoření systému péče o duševní zdraví zaměřeného na zotavení a zplnomocnění lidí s duševním onemocněním. Společná práce na změně systému péče o duševní zdraví přispívá také k pochopení vzájemných postojů jednotlivých aktérů a vede k přibližování světa lidí s duševním onemocněním a světů zdravotních a komunitních služeb. Považujeme proto za nezbytné poskytnout vnímání reformy péče o duševní zdraví lidmi se zkušeností s duševním onemocněním odborné i širší veřejnosti prostřednictvím tohoto článku. Jako lidé se zkušeností s duševním onemocněním vítáme možnost být součástí reformního úsilí i z toho důvodu, že působení v určitých rolích nám pomáhá

SUMMARY

Chrtková D, Okáč M, Vítková M, Lacinová B, Vráželová B, Hlubučková K, Sedláček T, Winkler P. Mental health care reform through the eyes of people with mental health problems

The ongoing mental health care reform raises many issues that need to be addressed. The cooperation of mental health professionals and people with experience of mental health problems is proving necessary to reflect the needs of people with experience of mental health problems. Involving people with experience of mental health problems in decision making at all levels related to the mental health care development ensures their needs are mirrored in the new mental health care system. The presence of people with experience of mental health problems in negotiations is a basis for a mental health care system focused on the recovery and empowerment of people with mental health problems. Working together to change the existing mental health care system also contributes to improving understanding between various stakeholders, including people with mental health problems and providers health and community services. Hence, we consider it necessary to provide a perception of mental health care reform by people with experience of mental health problems themselves, and we do so in this article. The article presents the view of people with mental health problems on their roles in mental health care reform, together with their reflection on how the interests of people with mental health problems are enforced in individual decision-making positions. As people with

k vlastnímu zotavení a zplnomocnění. Článek přináší pohled lidí se zkušeností s duševním onemocněním na jejich role v reformě péče o duševní zdraví spolu s jejich reflexí toho, jak se daří prosazovat zájmy lidí s duševním onemocněním v jednotlivých rozhodovacích pozicích.

Klíčová slova: reforma péče o duševní zdraví, zapojování lidí se zkušeností s duševním onemocněním, účast na rozhodování, zotavení, zplnomocnění.

experience of mental health problems, we welcome the opportunity to be a part of the reform efforts. It does give us an opportunity to influence the mental health care development so it better address our needs, but it also helps us to recover and empower ourselves.

Key words: empowerment, involvement of people with mental health problems, mental health care reform, participation in decision-making, recovery.

ÚVOD

Reforma péče o duševní zdraví je unikátní proces, který přináší změny systému péče o lidi s duševním onemocněním. Otázkou do jisté míry stále zůstává, jak tento unikátní a komplexní proces hodnotit a co je vlastně indikátorem jeho úspěšného vyvrcholení. Jako lidé se zkušeností s duševním onemocněním máme na průběh reformy péče o duševní zdraví svůj vlastní názor, který považujeme z hlediska jejího celkového hodnocení za relevantní.

Podobně jako ostatní, také my, lidé s duševním onemocněním, chceme život svobodný a nezávislý. K tomu ale potřebujeme efektivní zdravotní systém, fungující komunitní služby, ale také rovné příležitosti tak, abychom mohli o svém životě rozhodovat sami a s vědomím plné zodpovědnosti za svůj život.

Smyslem systému péče o duševní zdraví tak má z našeho úhlu pohledu být pomoci člověku s duševním onemocněním nabýt stabilní psychický stav, dát šanci na zotavení a zplnomocnění, ale také na snížení sebe stigmatizace. Péče o lidi s duševním onemocněním musí být proto individuální, reflektující potřeby každého člověka s duševním onemocněním. Je pro nás důležité poznání, že máme práva jako ostatní lidé, práva definovaná Úmluvou OSN o právech osob se zdravotním postižením. Od společnosti potřebujeme pocítit, že nás vnímá jako své plnohodnotné členy a chrání naše právo na svobodný, nezávislý a smysluplný život.

Jsme si vědomi, že reforma psychiatrické péče je proces, kdy se starý systém péče charakterizovaný institucionalizací, nízkou provázaností služeb, vysokou stigmatizací,^{1,2} nízkou adhezí k Úmluvě OSN o právech osob se zdravotním postižením a dalšími negativními aspekty,^{3,4} mění na systém balancovaný, efektivní, respektující, a na zotavení zaměřené péče, která je blízko člověku s duševním onemocněním. Jsme si zároveň vědomi, že tento proces bude, podobně jako v ostatních zemích, trvat možná několik desetiletí. Zároveň považujeme za vhodné krátce tento proces zhodnotit z naší perspektivy právě teď, v době, kdy končí první fáze reformy charakterizovaná zakončováním projektů naplňujících Strategii reformy

psychiatrické péče, a kdy začíná její druhá fáze charakterizovaná naplňováním národních plánů v oblasti duševního zdraví.

Níže proto prezentujeme osobní pohled a zkušenosti jednotlivých zástupců lidí s duševním onemocněním v různých sférách systému péče o duševní zdraví. Doufáme, že tato reflexe bude přínosná nejen pro ostatní aktéry reformy a systému jako takového, ale také pro další zapojování lidí s duševním onemocněním do péče o duševní zdraví v ČR, a to jak na úrovni poskytování, tak především na úrovni rozhodování. Naše zkušenosti prezentujeme vždy po jednotlivých tématech, která krátce obecně uvádíme. Mezi tato témata patří participace na rozhodování, participace na přípravě důležitých materiálů nutných pro změnu systému péče o duševní zdraví, participace na rozvoji služeb péče o duševní zdraví, participace na poskytování péče o duševní zdraví, a v neposlední řadě vzájemnost lidí s duševním onemocněním a rozvoj uživatelských/pacientských organizací.

PARTICIPACE NA ROZHODOVÁNÍ

Participace na rozhodování je z našeho úhlu pohledu klíčová. Zástupci lidí s duševním onemocněním musejí sedět u jednacího stolu společně s odborníky a mít stejnou sílu hlasu. Ukazuje se, že lidé s duševním onemocněním chápou velmi dobře sousloví: „Nic o nás bez nás“. Víme totiž, že naše potřeby umíme nejlépe definovat sami. Prosazujeme, aby u jednacího stolu byli vždy minimálně dva zástupci lidí s duševním onemocněním. Je to proto, aby se mohli vzájemně podpořit, zastoupit se, pokud jeden bude chybět, tak aby se zachovala kontinuita v rozhodování.

V současnosti máme své zástupce v Radě vlády pro duševní zdraví, ve Výkonném výboru, Odborné radě, lidé s duševním onemocněním jsou členy Krajských koordinačních skupin a mnozí zástupci lidí se zkušeností s duševním onemocněním jsou členy transformačních týmů psychiatrických nemocnic. Naši zástupci jsou členy poradního

orgánu při Kanceláři veřejného ochránce práv pro Úmluvu OSN o právech osob se zdravotním postižením.

Velký počet lidí s duševním onemocněním pracuje v rámci projektu Destigmatizace, a to i v základním týmu projektu. Člověk se zkušeností je také spolugestorem klíčové aktivity Regionální sítě péče projektu Deinstitutionalizace služeb pro duševně nemocné.

Výkonný výbor očima člověka s duševním onemocněním

(Dana Chrtková)

Výkonný výbor pro řízení implementace Strategie reformy psychiatrické péče je výkonným tělesem reformy. Členy Výkonného výboru jsou mnozí odborníci, nejen z oboru psychiatrie, a zároveň jsou jeho řádnými členy i dva lidé se zkušeností s duševním onemocněním. Výkonný výbor se koná jedenkrát do měsíce, vždy poslední pondělí v měsíci. Výkonný výbor rozhoduje o důležitých krocích reformy a je tak jakýmsi navigátorem, který udržuje směr. Udržovat směr není vůbec lehké, a proto jsem si vždy představovala, že Výkonný výbor má být prostorem pro svobodnou a otevřenou diskusi, na jejímž základě se utvářejí jeho konečná rozhodnutí.

Reforma psychiatrické péče svedla v rámci Výkonného výboru k sobě odborníky ze zdravotnictví a komunitních služeb. Jako člověk s duševním onemocněním jsem často vnímala pnutí mezi těmito dvěma „tábory“. Lidé se zkušeností s duševním onemocněním jako třetí tábor byli vždy v početní menšině, přesto se snažili a snaží hájit zájmy lidí s duševním onemocněním. Považuji Výkonný výbor za místo, kde se rodila a rodí nejdůležitější rozhodnutí reformy psychiatrické péče a kde byl schválen i Národní akční plán pro duševní zdraví 2020–2030 před tím, než prošel připomínkovým řízením, vnitroresortním i mezi-resortním, a než ho schválila vláda ČR.

Zodpovědně hlasovat v rámci jednání Výkonného výboru pro mě představovalo prostudovat velké množství materiálů a dokumentů, které všechny byly nesmírně zajímavé a na tvorbě kterých se podíleli i lidé s duševním onemocněním. Krátký čas, který byl na studium těchto materiálů mnohdy dán, vyžadoval extrémní pracovní vypětí členů Výkonného výboru. Myslím si proto, že prodloužení doby na studium materiálů pomůže celému procesu jejich schvalování.

Přes všechna úskalí byl Výkonný výbor pro mě místem, kde jsem se mnohému naučila. Nejtěžší asi bylo nebrat si některé věci osobně, nevzdávat se a stát si za svým. Jsem přesvědčena, že i díky práci lidí s duševním onemocněním v rámci Reformy psychiatrické péče je dnes termín „zapojování lidí s duševním onemocněním do rozhodovacích procesů na všech úrovních“ srozumitelný všem odborníkům, kteří spolu s námi chtějí systém péče i nadále měnit.

Poradní orgán při Kanceláři VOP k Úmluvě o právech osob se zdravotním postižením očima člověka se zkušeností (Martin Okáč)

Problematicke implementace Úmluvy o právech osob se zdravotním postižením se věnuje i Kancelář Veřejného ochránce práv (VOP). Při této kanceláři existuje Poradní orgán k Úmluvě OSN o právech osob se zdravotním postižením, který je složen ze zástupců cílových skupin, pro které byla Úmluva OSN o právech osob se zdravotním postižením vytvořena.

Jsem člověk s dlouhodobou zkušeností s duševním onemocněním a přibližně jeden rok jsem členem výše uvedeného poradního orgánu. Osobně jsem se zatím zúčastnil jednoho jednání v sídle ombudsmana v Brně a poté několika zasedání poradního orgánu online. V této chvíli stále na svou příležitost k uplatnění svého členství v tomto orgánu čekám, neboť z mého pohledu otázky k řešení problematiky osob s duševním onemocněním nebyly na pořadu dne nebo jsem je možná dostatečně nedokázal rozpoznat.

Můžu říct, že se ještě učím základům komunikace a jednání v této skupině, jejíž členové byli s novým ombudsmanem nově jmenováni. Sám zatím nemám představu, které otázky týkající se psychiatrické reformy zde bude možno řešit, neboť záběr problematiky práv osob se zdravotním postižením je velmi široký. Vnímám se jako reprezentant široké významné skupiny, která potřebuje být slyšet právě na tomto fóru, které má možnost ovlivnit tvorbu legislativy v různých oblastech práva v naší zemi.

martin.okac@nudz.cz

PARTICIPACE NA PŘÍPRAVĚ DŮLEŽITÝCH MATERIÁLŮ NUTNÝCH PRO ZMĚNU SYSTÉMU PÉČE O DUŠEVNÍ ZDRAVÍ

V rámci reformního procesu pracuje velké množství pracovních skupin, které řeší dílčí problémy současného systému péče o duševní zdraví. Lidé s duševním onemocněním byli a jsou členy mnohých z nich. Lidé se zkušeností s duševním onemocněním měli svého zástupce v pracovní skupině, která připravovala Národní akční plán pro duševní zdraví. Podílejí se na tvorbě doporučených postupů týkajících se individuálního plánování v lůžkových zařízeních péče o duševní zdraví, zaměstnávání peer konzultantů v psychiatrických nemocnicích, lidé s duševním onemocněním jsou členy Pracovní skupiny k zajištění dostupnosti psychoterapie, psychoterapeutických a psychosociálních intervencí (PS PPP), jsou pevným základem pracovní skupiny k uživatelskému péči, kde spolu s peer konzultanty vyvíjejí snahu o zakotvení pozice peer konzultanta v české legislativě. Svého zástupce máme i v pracovní skupině k používání omezovacích prostředků. Zástupci lidí s duševním onemocněním pracují se stejným nasazením jako další členové pracovních skupin.

Pracovní skupina k zajištění dostupnosti psychoterapie, psychoterapeutických a psychosociálních intervencí PS PPP (Barbora Lacinová)

Dne 18. 9. 2020 se poprvé sešla pracovní skupina k zajištění dostupnosti psychoterapie v detašovaném pracovišti Ministerstva zdravotnictví v Krokově ulici 2 v Praze 2. Počet členů PS s hlasovacím právem je 17 osob. V této pracovní skupině jsou zastoupeni i uživatelé psychiatrické péče (dvě zástupkyně; jedna ze spolku DIALOGOS, z. s., a jedna ze Spolku KOLUMBUS, z. s.).

Jednání v této skupině nejsou jednoduchá, přesto se dostávají první výraznější výsledky. Práce na daných úkolech pokračuje i v roce 2021, a to za pomoci on-line prostředí. Na začátku roku v rámci skupiny vznikly dvě pracovní podskupiny s konkrétním zadáním k práci – jedna pro oblast zdravotnictví a druhá pro oblast mimo zdravotnictví. V oblasti zdravotnictví došlo k vytvoření návrhu Modelu třístupňové psychoterapeutické péče, který byl finálně schválen naprostou většinou členů PS PPP a dále již slouží jako doporučení pro MZ ČR. V oblasti mimozdravotní bylo nutno provést analýzu stavu uplatňování psychoterapeutického vzdělání mimo zdravotnictví. Do této podskupiny jsou zapojeny obě zástupkyně lidí s duševním onemocněním, které participovaly na přípravě podkladů pro další práci celé skupiny. Bylo identifikováno a sledováno několik skupin, kde je využíváno psychoterapeutických činností, a to: sociální služby a sociální práce (resort MPSV), školy a školská zařízení (resort MŠMT), „Privátní psychoterapeutické praxe“ (resort MPO), bezpečnostní složky, vězeňství (resort MO) a pastorační a kněžská služba (církev).

V podskupině pro psychoterapii mimo zdravotnictví se zástupkyně za pacienty pravidelně zapojují do diskuse. Jejich hlas je plně akceptován. V samotné velké pracovní skupině k zajištění dostupnosti psychoterapie bude důležité se více osmělit, aby hlas pacientů byl častěji slyšet.

barbora.lacinova@email.cz

PARTICIPACE NA ROZVOJI SLUŽEB PÉČE O DUŠEVNÍ ZDRAVÍ

Stigmatizace a diskriminace lidí s duševním onemocněním jsou velkou překážkou vyhledání odborné pomoci v případě, kdy člověk sám na sobě pocítuje problémy v oblasti duševního zdraví. Paternalistický přístup profesionálů k člověku s problémy v oblasti duševního zdraví zatím stále nevymizel a lidé s duševním onemocněním na něj velmi často narážejí. Podporované rozhodování člověka s duševním onemocněním o své léčbě je cestou, jak tento paternalistický přístup překonat. K možnosti volby intervence potřebujeme mít dostatek informací. Pojistkou toho, že daná intervence bude účinná, je účast lidí s duševním onemocněním na její přípravě. Spolupráce profesionálů a lidí s duševním onemocněním na vývoji nových intervencí je podmínkou k tomu, že daná intervence bude odpovídat na problémy, se kterými se člověk

s duševním onemocněním potýká. V České republice takto vznikaly programy (intervence) pro lidi s duševním onemocněním a pro rodinné příslušníky, kdy lidé s duševním onemocněním byli členy týmu projektu, který tyto intervence připravoval, pilotoval i hodnotil v rámci projektu Destigmatizace lidí s duševním onemocněním v kontextu reformy psychiatrické péče.

Participace na vzniku modulu Zotavení v programu určeném pro lidi se zkušeností s duševním onemocněním v projektu Destigmatizace lidí s duševním onemocněním v kontextu reformy psychiatrické péče (Markéta Vítková)

Modul Zotavení z pohledu člověka se zkušeností s duševním onemocněním vznikl ke konci roku 2018 v rámci projektu Destigmatizace a iniciativy NA ROVINU. Na jeho přípravě se podíleli lidé s duševním onemocněním. Smyslem modulu je předat význam konceptu zotavení jako reálného životního procesu.

Vznikající modul zaměřený na zotavení připomínkali kolegové z týmu, kteří měli na starosti cílovou skupinu uživatelů v projektu Destigmatizace a vládli hlubokými znalostmi o příčinách a projevech stigmatizace jako takové. Na jaře roku 2019 se modul pilotoval v rámci celého programu pro lidi s duševním onemocněním a pak úspěšně implementoval v regionech celé ČR. Modul Zotavení z pohledu člověka se zkušeností s duševním onemocněním lektoruje mnoho peer lektorů zaměstnaných v projektu.

V roce 2020 byl modul z důvodu pandemické situace společně s kolegy z týmu projektu Destigmatizace přeložen do on-line verze. Zároveň vznikla modifikace tohoto modulu pro lidi se zkušeností s duševním onemocněním, kteří jsou hospitalizováni. Modifikovaný modul probíhá prezenčně na odděleních psychiatrických nemocnic. Tvůrci modulu by byli rádi, kdyby modul v modifikované formě posloužil také k edukaci zdravotníků v psychiatrických nemocnicích.

Bylo pro nás těžké se prokousat analýzou potřeb cílové skupiny rodinní příslušníci, ale zvládli jsme to. Pak jsme se těšili na naplnění obsahů prezentací pro cílovou skupinu rodinní příslušníci a lidé se zkušeností s duševním onemocněním. Měli jsme pochyby, co se týká implementací programů v regionech, nějak jsme si to nedovedli představit. Tím, že máme možnost i lektorovat jednotlivá školení, se nám otvírá možnost se zlepšovat a reagovat na potřeby účastníků programů, vidíme přímý dopad programů. Moc nás těší, že v průběhu školení nastávají a-ha momenty, dojemná i léčivá sdílení a také rady, tipy, souznění a naděje, že v určitých situacích v tom nejsem sám. Tato práce nás nejen nabíjí, ale také posouvá, rozvíjí lidsky i profesně vpřed. Jsme vděční za možnost být u zrodu i ukončení projektu.

marketa.vitkova@nudz.cz

PARTICIPACE NA POSKYTOVÁNÍ PÉČE O DUŠEVNÍ ZDRAVÍ

Evidence ukazuje, že podpora peer konzultantem je velmi efektivní intervencí pro lidi s duševním onemocněním.⁵ Pomáhá zotavení člověka s duševním onemocněním a tento proces nechápe staticky. Lidé s duševním onemocněním vědí, že je to celoživotní proces, jak plnohodnotně žít s duševním onemocněním, proto chceme, aby podpora peer konzultantem byla dostupná jak v CDZ a komunitních týmech, tak v psychiatrických nemocnicích nebo na psychiatrických odděleních všeobecných nemocnic. Jako velmi důležité vidíme i zapojení peer konzultantů v transformačních týmech psychiatrických nemocnic, kde svým působením mnohdy ukázali, že jsou platnými členy transformačních týmů a že jejich práce ať už přímo s pacienty/klienty, nebo jako zástupci lidí s duševním onemocněním v transformačním týmu je vždy přínosem.

Působení člověka s duševním onemocněním v transformačním týmu (Barbora Vráželová)

Být součástí transformačního týmu a součástí všeho dění kolem něho osobně považuji za součást svého celkového rozvoje. Měla jsem jako členka transformačního týmu možnost se zapojovat a být součástí mezilidských vztahů na profesionální úrovni.

Myslela jsem si, že transformační tým je o tom, aby podpořil zavření psychiatrické nemocnice a tím proběhl proces deinstitucionalizace. Chvilí mi trvalo, než jsem pochopila, že to nepůjde tak, jak jsem si původně představovala. Postupně jsem začala vidět proces deinstitucionalizace jinými očima. Pochopila jsem, že někteří pacienti by neměli kam jít, kdyby se PN zavřela. Musela jsem začít přemýšlet, jak nejlépe využít svou roli k tomu, aby moje působení v transformačním týmu mělo kladný dopad na pacienty psychiatrické nemocnice. Zároveň jsem chtěla, aby i pro nemocniční personál znamenala deinstitucionalizace příjemnou změnu, a nikoliv práci navíc, či další tlak na výkon. Se specialistkou transformace jsme měli plán, že budeme realizovat semináře pro personál, díky kterým se zaměstnanci nemocnice mohou seznámit s peer pracovníkem a diskutovat na téma zotavení. Tím jsem chtěla více přiblížit povědomí o peerské práci.

Musela jsem pochopit, že všechno nejde hned a že deinstitucionalizace vlastně už probíhá, ale svým vlastním tempem. Pochopila jsem, že jsem součástí procesů reformy psychiatrické péče, a to je to důležité. Transformační tým i nemocniční personál se podílel na vytváření různých plánů pro psychiatrickou nemocnici, jako je plán, jak zapojit peer konzultanta do struktur psychiatrické nemocnice. Následuje tvorba transformačního plánu, který vede psychiatrickou nemocnici k deinstitucionalizaci.

Systematicky docházelo k navazování kontaktů s návaznými službami, vznikala vzájemná spolupráce, která měla podpořit bezpečné propouštění pacientů. Podařilo se tak pacienty více propouštět do následné péče s důrazem

na bezpečí procesu propouštění a na odchod do důstojného prostředí.

vrazelova@fokus-mb.cz

VZÁJEMNOST LIDÍ S DUŠEVNÍM ONEMOCNĚNÍM A ROZVOJ UŽIVATELSKÝCH/PACIENTSKÝCH ORGANIZACÍ

Abychom byli silnější ve svých životních rolích, potřebujeme vzájemnou podporu, ať již podporu danou peer konzultantem, nebo podporu získanou v rámci svépomocných aktivit. Svěpomocné aktivity jsou založeny na vzájemném sdílení zkušeností lidí s duševním onemocněním a na vzájemné podpoře členů svěpomocné skupiny. Některé svěpomocné skupiny se přeměnily postupem času v uživatelské/pacientské organizace.

V současné době funguje v ČR několik organizací lidí s duševním onemocněním. Jsou to: ArsAnima, z. s., DIALOGOS, z. s., Jakalus, z. s., Nejsem psychopat, z. s., Nevypusť duši, z. s., O nás s námi, z. s., SELF Help Ústí nad Labem, z. s., Spolek Kolumbus, z. s., Studio 27, z. s., Svěpomocná společnost Mlýnek, z. s., Úsměv mámy, z. s., Vida, z. s. (dle registru pacientských organizací Ministerstva zdravotnictví ČR).

Lidé s duševním onemocněním mají ale také svoji vlastní diskusní platformu, která se schází on-line každý měsíc a které se účastní lidé z celé ČR. V rámci této platformy je možné sdílet zkušenosti i se vzájemně podporovat. Lidé s duševním onemocněním také vytvořili několik facebookových skupin. Mezi ně patří také facebooková skupina *Setkávání lidí se zkušeností s duševním onemocněním*, která má přes 600 členů.

Fungování uživatelské organizace O nás s námi v Jihomoravském kraji (Tomáš Sedláček)

Na začátku setkávání lidí s duševním onemocněním v Jihomoravském kraji byla myšlenka pořádání seminářů, jejichž smyslem byl sběr podnětů od lidí s duševním onemocněním. Tyto podněty ukazovaly na hlavní problémy systému péče o duševní zdraví. Byly to podněty pro jednání Krajské koordinační skupiny reformy péče o duševní zdraví v Jihomoravském kraji. Tak by bylo možné pospat samotný vznik našeho spolku O nás s námi, který se od června 2018, ještě jako neformální pacientské „hnutí“, scházel pravidelně zhruba jednou za 8 týdnů.

Po roce takového fungování se stále více ukazovalo, že proto, aby byl náš hlas opravdu vnímán, bude nutné založit spolek. Čím více jsme pronikali do komunity lidí se zkušeností s duševním onemocněním, tím více nám bylo jasné, že se jen pramálo takzvaných „uživatelů“ zajímá o reformu. Velké části lidí s duševním onemocněním je dokonce lhostejná.

Naše snaha sbírat podněty o fungování zdravotních nebo sociálních služeb narážela na jeden zásadní problém. Je jím obava z případné odvety pracovníků daných služeb.

Často od lidí slyším, jak jim bylo někde ublíženo, případně je někdo poškodil, ale vždy tyto rozhovory končí prosbami, abych o tom hlavně nikomu neříkal. Co kdyby ještě někdy potřebovali pomoci? Kdo jim pak pomůže?

tomas.sedlacek@onassnami.cz

Hnutí uživatelů psychiatrické péče v Královéhradeckém kraji – spolek JAKALUS

(Kateřina Hlubučková)

Jsmo skupina lidí se zkušeností s duševním onemocněním, kterým záleží na zlepšení kvality péče o duševní zdraví a postavení lidí s duševním onemocněním v běžné společnosti. Dobrovolně se scházíme již přes dva roky. V průběhu těchto dvou let jsme spolupracovali na tvorbě „Národního akčního plánu péče o duševní zdraví“ a z něho vycházejícího plánu péče o duševní zdraví pro Královéhradecký kraj.

Na podporu transformace psychiatrické péče v našem kraji vznikla krajská koordinační skupina. V této skupině působí dvě zástupkyně lidí s duševním onemocněním, které jsou současně členkami vznikající uživatelské organizace – spolku JAKALUS. Na půdě této skupiny zasedáme spolu s odborníky na péči o duševní zdraví (psychiatři, sociální pracovníci ...) a otevřeně diskutujeme o potřebách lidí s duševním onemocněním.

Naše aktivity jsou jak svépomocné, tak advokačního charakteru. Letos jsme pořádali 2. ročník výstavy prací lidí s duševním onemocněním v Královéhradeckém kraji. V létě nás čeká druhý ročník besedy o změnách v péči o duševní zdraví s autorským čtením a hudebním doprovodem od lidí s duševním onemocněním. Navštívili jsme většinu sociálních služeb pro lidi s duševním onemocněním v našem kraji, kde jsme s uživateli mluvili o jejich potřebách. Aktivně jsme se účastnili na konferencích k tématu duševního zdraví. Vloni jsme získali ocenění od Královéhradeckého kraje za naše aktivity v oblasti duševního zdraví.

Naše cíle jsou rozmanité. Patří mezi ně vzdělávání a osvěta v oblasti duševního zdraví, s cílem snižovat stigmatizaci duševních onemocnění a upozorňovat na nutnost péče o duševní zdraví, účast na vývoji reformy péče o duševní zdraví, rozvoj svépomocných aktivit, obhajoba práv a zájmů lidí s duševním onemocněním, informování o nutnosti změn v systému péče o duševní zdraví.

katerina.hlubuckova@gmail.com

Klub otevřeného srdce, svépomocná skupina (Martin Okáč)

Náš „srdcařský“ svépomocný klub jsme si založili v únoru 2019 v Příboře. Začali jsme jako parta šesti lidí, vesměs se zkušeností s duševním onemocněním nebo jejich rodinných příslušníků. Poté, co jsme to „rozkřikli“, začali se do Příboře na Klub sjíždět lidé z blízkého i širokého okolí, Kopřivnice, Frenštátu, Štamberku, Nového Jičína, Oder, Frýdku-Místku, Studénky, ale také z Ostravy, Opavy nebo

Třince. Do koronavirové přestávky v březnu 2020 jsme se scházeli každých 14 dní v počtu kolem 15 účastníků.

Na podzim 2019 vznikl také Klub otevřeného srdce v Opavě v psychiatrické nemocnici, kde se na Klubu scházelo kolem 20 i více účastníků, jak z řad aktuálních pacientů nemocnice, tak zdravotnického personálu, ale také návštěvníků „zpoza bran“ psychiatrické nemocnice.

Tyto Kluby neorganizují profesionálové, ale sami lidé se zkušeností s duševním onemocněním. Zatím pro naše scházení nepotřebujeme finanční podporu „zvenku“, buchty sami upečeme, peníze na dobrou kávu či toaletní papír vybereme mezi sebou. V Příboře nás zaštitila neziskovka Academia Via Familia, z. s., a v Opavě Psychiatrická nemocnice Opava. Klub otevřeného srdce je vyloženě nízkoprahový, otevřený pro každého, kdo chce s námi jednorázově nebo pravidelně pobýt. Scházíme se, abychom si společně popovídali „o našich slastech i strastech“, navzájem se podpořili. Zorganizovali jsme již také několik výstav kreseb a básní a „destigmatizačních“ přednášek pro veřejnost. Významná je v tomto pro nás spolupráce s iniciativou Na rovinu, jednoho z projektů reformy psychiatrické péče.

V době koronavirové jsme se hned od března 2020 začali scházet online. Do této chvíle máme za sebou 150 setkání s průměrnou účastí 13 členů. V této době se na Klub připojují lidé kromě celého Moravskoslezského kraje z různých koutů naší země. O vedení aktuálního online Klubu se stará vždy dopředu domluvený dobrovolník z řad členů Klubu, který má vedení diskuse na starosti. Probereme jak naše osobní věci, tak to, co se aktuálně děje kolem nás. Zajímavostí je, že Klub končíme modlitbou, a to jak za nás, tak za naše blízké.

martin.okac@nudz.cz

Unie pro duševní zdraví

Některé z výše jmenovaných spolků se shodly na tom, že pro větší sílu hlasu lidí s duševním onemocněním je potřeba založit zastřešující organizaci – „Unii pro duševní zdraví“. Přípravy na vytvoření organizace trvají od podzimu 2019 a nyní se blížíme k podání všech důležitých dokumentů na rejstříkový soud. Jedním z nejdůležitějších počínů vznikající Unie pro duševní zdraví byla volba našeho zástupce do Rady vlády pro duševní onemocnění.

DISKUSE A ZÁVĚR

Lidé s duševním onemocněním vítají, že v regionech naší republiky jsou aktivní lidé s duševním onemocněním, kteří založili a vedou svépomocné skupiny. Svépomocné aktivity jsou totiž velkým přínosem v cestě zotavení každého z nás, jsou cestou ze sociální izolace, která způsobuje tak silný pocit osamělosti. Poznání, že nejste se svým duševním onemocněním sami, je velmi osvobozující. Vítáme také, že v duchu vzájemné sounáležitosti lidí s duševním onemocněním jsou v rámci projektu Destigmatizace a iniciativy Na rovinu pořádány programy pro lidi s duševním onemocněním, které jsou zaměřeny na zotavení, snižování sebestigmatizace, jejich součástí je také psychoedukace. Tyto programy lektorují sami lidé s duševním

onemocněním, kteří působí jako lektoři v rámci tohoto projektu, někteří z nich se podíleli na tvorbě jednotlivých modulů tohoto programu. Dále vítáme, že dostáváme možnost pro rozšíření peer-podpory a rozvoj uživatelských organizací.

Na druhou stranu, lidé s duševním onemocněním mnohdy vnímají svoje zapojení do rozhodovacích procesů jako formální, a to přesto, že pohled člověka s duševním onemocněním může upozorňovat na problémy při plánování sítě služeb, na skutečné potřeby lidí s duševním onemocněním a může tak velmi přispět k zefektivnění systému péče o duševní zdraví.

Financování aktivit lidí s duševním onemocněním formou dotací a projektů je pro nás velmi náročné. Psaní projektů je namáhavé a ne vždy uspějeme, takže je možné říci, že je neefektivní. Formální podmínky pro žadatele o dotaci jsou velkou překážkou v možnosti žádosti o dotaci.

Pracovní pozici peer konzultant se zatím nepodařilo legislativně ukotvit, což brání někdy zaměstnávání peer konzultantů např. v psychiatrických nemocnicích nebo psychiatrických odděleních všeobecných nemocnic.

Zatím se nedaří informovat o reformě péče o duševní zdraví širokou odbornou veřejnost. Daří se vtáhnout jen ty, kdo jsou aktivní sami, mají chuť a zájem. Mnozí ambulantní psychiatři, ke kterým chodí většina lidí s duševním onemocněním, o reformě a možnostech nevědí a své pacienty neinformují.

Jako problematické se nám také jeví nedostatečné zacílení reformy na prevenci problémů v oblasti duševního zdraví u mladých lidí a na jejich edukaci. Rádi bychom zde upozornili na velký nedostatek dětských psychiatrů a dětských klinických psychologů a na to, že se jen velmi těžko daří získávat mladé lidi a pobízet je ke studiu a praxi v oboru psychiatrie.

Jednou z podmínek pro svobodnou volbu intervencí je i dostatek odborníků, kteří je poskytují a zároveň vědí, co přináší Úmluva OSN o právech osob se zdravotním postižením, a kterým je koncept zotavení blízký. Lidé s duševním onemocněním tak mají mít jako peer lektoři své místo ve výuce sester, mediků i sociálních pracovníků.

Úmluva OSN o právech osob se zdravotním postižením je samotnými lidmi se zkušeností chápána jako nesmírně důležitý dokument a lidská práva lidí s duševním onemocněním nejsou pro nás pouhé slovo.

Lidé s duševním onemocněním chápou důležitost lidskoprávní tematiky pro svoje životy. Úmluva OSN o právech osob se zdravotním postižením je vnímána lidmi s duševním onemocněním jako živý dokument, který klade důraz na to, že i lidé s duševním onemocněním mají práva jako každý jiný člen společnosti. Nicméně

vidíme, že naplňování Úmluvy OSN o právech osob se zdravotním postižením ze strany státu v některých jejích člancích zatím ještě v oblasti duševního zdraví pokulhává. Nicméně Národní akční plán pro duševní zdraví je postaven i na respektování tohoto dokumentu. Tento fakt v nás vzbuzuje naději na výrazné zlepšení v jejím naplňování.

Dodržování lidských práv a naplňování principů Úmluvy OSN o právech osob se zdravotním postižením se stalo, mimo jiné, jedním z témat klíčové aktivity Kvalita péče projektu Deinstitutionalizace služeb pro duševně nemocné. V rámci této aktivity prošlo hodnocením kvality založeným na sledování dodržování některých článků Úmluvy OSN o právech osob se zdravotním postižením 17 psychiatrických nemocnic zapojených do reformy péče o duševní zdraví. Nástrojem pro toto hodnocení se stal dotazník Světové zdravotnické organizace WHO Quality Rights Toolkit. V rámci hodnocení navštívil každou psychiatrickou nemocnici tým hodnotitelů a člověk s duševním onemocněním byl řádným členem tohoto týmu.⁴

Ačkoliv je v Národním akčním plánu pro duševní zdraví dáno, že by měla vznikat síť mnoha poskytovatelů péče a služeb, ve skutečnosti se nám to jeví tak, že je zde velká snaha o to, aby vznikaly monopoly služeb, které nedovolí vznik nebo rozvoj konkurenčních služeb. Obáváme se, že tento jev s sebou přinese nedostatečnou kvalitu služeb, které budou ze zoufalství lidé nuceni využívat.

V České republice nám také chybějí nízkorozpočtové organizace, kam by mohli lidé s DO přijít a jen tak pobýt. Cítit zde pochopení, sounáležitost a nebýt zde jako klienti, kteří musejí vstoupit do určité služby, aby „mohli někam patřit“.

Lidé s duševním onemocněním si uvědomují problémy, které změna systému péče o duševní zdraví přináší. Uvědomujeme si i krátký čas, který zatím pro reformu psychiatrické péče uběhl. Nicméně je na nás, abychom ve svém úsilí ovlivňovat průběh změn systému péče o duševní zdraví nepolevili a naopak ho zvýšili. Během času se podařilo klást důraz na zapojování lidí s duševním onemocněním do rozhodování o systému péče o duševní zdraví. Je tedy potřeba využít stávající stav k úspěšnému prosazování zájmů lidí s duševním onemocněním u každého jednacího stolu. Rozhodování je podstatou svobodného života i v případě lidí s duševním onemocněním.⁶ Přenesení rozhodování, ať již o způsobu léčby, nebo o změně systému péče o duševní zdraví, také na nás, lidi s duševním onemocněním, je nedílnou součástí Úmluvy OSN o právech osob se zdravotním postižením.⁷ Přinese naše zotavení, zplnomocnění a zvýší tak pravděpodobnost na smysluplný a plnohodnotný život lidí s duševním onemocněním.

LITERATURA

1. Krupchanka D, Chrtková D, Vítková M et al. Experience of stigma and discrimination in families of persons with schizophrenia in the Czech Republic. *Social Science & Medicine* 2018; 212: 129–135.
2. Winkler P, Mladá K, Janoušková M et al. Attitudes towards the people with mental illness: comparison between Czech medical doctors and general population. *Social psychiatry and psychiatric epidemiology* 2016; 51 (9): 1265–1273.
3. Winkler P, Krupchanka D, Roberts T et al. A blind spot on the global mental health map: a scoping review of 25 years' development of mental health care for people with severe mental illnesses in central and eastern Europe. *The Lancet Psychiatry* 2017; 4 (8): 634–642.

4. Winkler P, Kondrátová L, Kagstrom A et al. Adherence to the Convention on the Rights of People with Disabilities in Czech Psychiatric Hospitals: A Nationwide Evaluation Study. Health and Human Rights 2020; 22 (1): 21–33.
5. Repper J, Carter T. A review of the literature on peer support in mental health services. Journal of Mental Health 2011; 20 (4): 392–411.
6. Webb P, Davidson G, Edge R et al. Service users' experiences and views of support for decision-making. Health Soc Care Community 2020; 28: 1282–1291.
7. Sugiura K, Mahomed F, Saxena S, Patel V. An end to coercion: rights and decision-making in mental health care. Bull World Health Organ 2020; 98: 52–58.

HLEDÁME DO CENTER DUŠEVNÍHO ZDRAVÍ

PSYCHIATRY CHEB CHrudim

KLINICKÉ PSYCHOLOGY PARDUBICE HRADEC KRÁLOVÉ CHrudim KARLOVY VARY

V CDZ klientům zajišťuje péči multidisciplinární tým, složený z psychiatra, psychologa, psychiatrických a všeobecných sester, sociálních pracovníků a peer konzultantů.

POŽADUJEME:

- Psychiatr – Specializaci v oboru psychiatrie nebo ukončený kmen v oboru psychiatrie (L2)
- Psycholog – Specializaci a atestaci v oboru klinická psychologie.
- Zájem o sociální psychiatrii a práci s cílovou skupinou SMI v domácím prostředí
- Řidičský průkaz skupiny B

NABÍZÍME:

- Zájem organizací s 30 lety zkušeností v komunitní práci s duševně nemocnými
- Kombinace ambulantní a terénní práce
- **Práci, která dává smysl**
- **Plat 60-100 000 Kč**
- Možnost zajištění bydlení v okrese Cheb
- Neformální pracovní prostředí bez dress code
- Týmovou spolupráci založenou na metodě case managementu
- Pravidelný cyklus vzdělávání, supervizí, nadstandardní studijní výhody
- Možnost práce na plný i zkrácený úvazek (0,2 – 1)
- Jednosměnný provoz bez přesčasů
- Flexibilní prac. dobu a možnost administrativy z home office

kontakt pro Cheb a K. Vary
Jaroslav Hodbod'
608 961 361
hodbod@fokus-mb.cz

kontakt pro východní Čechy
Mgr. Martin Halíř
777 915 742
info@pdz.cz