

Problémy a potřeby lidí s duševním onemocněním

Josef Gabriel, Marcela Krylová, Kateřina Málková

Dobré místo, z.s.

Praha 2016



Projekt „Informační aktivity“ CZ.11/MGS/004 podpořený z Norských fondů

Obsah

Úvod.....	3
Analýza výsledků projektu informační aktivity.....	4
Kvalita psychiatrické péče, spokojenost s odborníky.....	4
Zkušenosti pacientů.....	5
Zkušenosti blízkých.....	7
Názory odborníků na systém psychiatrické péče.....	8
Hospitalizace.....	10
Otázka dobrovolné a nedobrovolné hospitalizace.....	11
Nedobrovolné léčebné prostředky.....	13
Zvládnutí duševního onemocnění bez hospitalizace.....	13
Bydlení a perspektiva samostatného života.....	15
Vyjádření k otázce bydlení v rozhovorech s lidmi s duševním onemocněním.....	15
Bydlení podle odpovědí rodičů a blízkých.....	18
Život po nemoci v pracovní a osobní rovině.....	19
Zaměstnání a finanční situace.....	19
Volný čas, navázání a udržení vztahu.....	19
Očekávání lidí s duševním onemocněním a jejich blízkých v souvislosti s reformou psychiatrické péče.....	20
Vyjádření k reformě psychiatrické péče v rozhovorech s lidmi s duševním onemocněním.....	22
Názory rodičů a blízkých na reformu.....	25
Duševní onemocnění na vlastní kůži.....	27
Kvalita psychiatrické péče, spokojenost s odborníky.....	27
Bydlení a soužití s blízkými.....	28
Zaměstnání a finanční situace.....	28
Volný čas, navázání a udržení vztahu.....	29
Recovery – cesty k životu.....	31
Dobré místo v Bohnicích.....	36
SAN MARINO PRAHY.....	37
Jó třešně zrály.....	38

Úvod

Od dubna 2015 do června 2016 realizoval spolek Dobré místo dva projekty podpořené z Norských fondů. Jeden s názvem Peer aktivity a druhý s názvem Informační aktivity v souvislosti s reformou psychiatrické péče v ČR. Spolek Dobré místo má jen o něco víc než deset členů a na první pohled by se mohlo zdát, že dva relativně rozsáhlé projekty je příliš velké sousto. Zvládli jsme to nakonec díky obětavé práci našich peer lektorů, tedy lidí, kteří mají vlastní zkušenost s duševním onemocněním a snaží se pomáhat ostatním.

Informační aktivity měly v programu dotazníkové šetření mezi lidmi s duševním onemocněním, rozhovory s pacienty, rodiči a odborníky, vytvoření sedmi tematických bloků zaměřených na oblasti důležité pro utváření života lidí s duševním onemocněním, a pak analýzu získaných informací. Publikace Problémy a potřeby lidí s duševním onemocněním, kterou právě začínáte číst, shrnuje výsledky, ke kterým jsme se dopracovali. Jejím jádrem je právě zmíněná analýza doplněná o výběr nejzajímavějších článků, které vznikly v průběhu obou projektů. Projekt Peer aktivity zahrnoval tři tvůrčí dílny - divadelní, publicistickou a literární.

Prostřednictvím anonymního internetového dotazníku jsme oslovili přibližně tisíc lidí, kteří mají zkušenost s duševním onemocněním a řeší zdravotní, vztahové a sociální problémy, které s duševní nemocí obvykle přijdou. Vrátilo se nám 130 správně vyplněných dotazníků. Dalším zdrojem informací byly rozhovory s lidmi, kterých se tematika psychické nemoci hlouběji dotýká, protože buď sami onemocněli nebo mají někoho psychicky nemocného mezi svými blízkými nebo pracují v oblasti duševního zdraví. Obraceli jsme se na odborníky, kteří se angažují ve snahách o zkvalitnění zdravotní a sociální péče pro lidi s vážným duševním onemocněním a současně se zapojují do příprav reformy systému psychiatrické péče. Také lidé se zkušeností s duševním onemocněním a rodinní příslušníci, kteří odpovídali na otázky v dotazníku nebo na otázky našich redaktorů, nepochybně patří do skupiny angažovaných lidí, kterým jde o zlepšení života lidí s duševním onemocněním.

Ptali jsme se na zkušenosti s hospitalizací, na užívání léků, kvalitu psychiatrické péče, komunikaci mezi nemocnými, jejich blízkými a lékaři. Zajímaly nás také otázky zapojení do běžného života po propuštění z psychiatrického zařízení, otázky bydlení, vztahů v rodině, zaměstnání, volného času i navazování přátelských a partnerských vztahů. Dalším důležitým tématem byla reforma psychiatrické péče v ČR, mapování problémů a potřeb lidí s psychiatrickým onemocněním a také reflexe příprav reformy.

Doufáme, že výsledky, ke kterým jsme dospěli, budou užitečné jako pomocné ukazatele směru na cestě k reformě psychiatrické péče v ČR a především na cestě k lepšímu životu lidí s vážným duševním onemocněním.

Do publikace, která vznikla jako součást projektu Informační aktivity jsme zařadili také informační článek o tvůrčích dílnách v Psychiatrické nemocnici Bohnice a vybrané články z publicistické dílny. Snaha jejich účastníků udělat něco užitečného v oblasti duševního zdraví byla tím, co oba projekty spojovalo.

Analýza výsledků projektu informační aktivity

V každodenním životě většiny lidí s duševním onemocněním se projevuje množství problémů a obtíží, o kterých veřejnost nemá dostatek informací. Pracovníci spolku Dobré místo se formou anonymního internetového dotazníku zeptali přibližně tisíce lidí s vážným duševním onemocněním na to, s čím se potýkají a jakou pomoc jim poskytuje okolí. V rámci projektu Informační aktivity v souvislosti s reformou psychiatrické péče v ČR podpořeného z Norských fondů dále vzniklo 60 anketních rozhovorů týkajících se současné psychiatrické péče v České republice a obecně problémů spojených s duševním onemocněním. Informace byly získány a zpracovány v období od dubna 2015 do června 2016.

Dotazníkové šetření realizoval spolek Dobré místo s podporou Norských fondů v rámci projektu Informační aktivity k reformě psychiatrické péče. „Vrátilo se nám 130 platných odpovědí. Ptali jsme se také na kvalitu psychiatrické péče, na podporu seberealizace lidí s duševním onemocněním a navazování partnerských vztahů,“ říká manažerka projektu Kateřina Málková s tím, že formou internetového dotazníku mohli být osloveni pouze ti lidé s psychiatrickou zkušeností, jejichž e-mailové adresy měli členové spolku Dobré místo k dispozici. Lze předpokládat, že se jedná o lidi komunikující se svým okolím a že na dotazník odpověděli ti aktivnější z nich, respektive ti, kteří byli aktuálně v lepším zdravotním stavu.

Z celkového počtu 60 respondentů, kteří odpovídali na naše otázky, bylo 30 lidí s duševním onemocněním, 15 rodinných příslušníků lidí s duševním onemocněním a 15 odborníků (psychiatrů, psychologů, terapeutů). Spektrum respondentů z řad lidí se zkušeností s duševním onemocněním zahrnovalo tyto diagnózy: schizofrenie (9), schizoafektivní porucha (8), bipolární porucha (3), úzkostná porucha (5), deprese (1) porucha osobnosti (1) anorexie (1), psychosomatické bolesti (1) a Tourettův syndrom (1).

Kvalita psychiatrické péče, spokojenost s odborníky

Z odpovědí na první okruh otázek dotazníkového šetření, které se týkaly kvality psychiatrické péče, vyplynulo, že s péčí lékařů je spokojeno přibližně šedesát procent respondentů. Vycházeli jsme z odpovědí 125 lidí se zkušeností s duševním onemocněním. Šedesát procent respondentů se vyjádřilo, že jim lékaři vycházeli vstříc při hledání optimální medikace. O něco méně z nich (58 %) uvedlo, že jim v léčbě pomohli. Na druhou stranu to znamená, že 40 % respondentů nebylo spokojeno se způsobem hledání optimální medikace a 42 % má pocit, že jim léky nepomohly. Problémy s užíváním léků a pocit, že tento způsob léčby není dostatečně účinný, má tedy téměř polovina dotázaných.

Pro nadpoloviční většinu respondentů (56 %) nebyl pobyt v psychiatrické léčebně negativní zkušeností. Pro zbývajících 44 % odpovídajících pobyt v psychiatrické léčebně negativní zkušeností byl. „Pravděpodobně to souvisí s tím, že personál nerespektoval jejich důstojnost (35,2 %). Také jim vadilo, že na ně měl psychiatr málo času (42 %) a že museli dlouho setrvávat v čekárně (29 %),“ . Jeden ze základních problémů, které nemocní řešili, byl nedostatek informací. Vstřícný přístup ošetřujícího lékaře a dostatek informací o léčbě postrádalo 26% respondentů. Kam se mají při odchodu s psychiatrické nemocnice obrátit nevědělo 22 % lidí s duševním onemocněním.

Relativně malé množství dotazovaných uvádělo, že jim psychiatr nevyšel vstříc a nezohlednil jejich požadavky (18 %). Z celkového počtu 125 respondentů jen třináct uvedlo, že se obtížně dostávají za svým psychiatrem a pouze 6 % respondentů bylo lékařem odmítnuto. Přitom psychiatrickou ambulanci navštěvuje nebo navštěvovalo 88,1 % respondentů a v psychiatrické

nemocnici se někdy léčilo 69 % ze 126 lidí, kteří odpověděli na otázku, jakých organizací či zařízení v životě využili. Méně než polovina dotázaných (40,5 %) byla někdy hospitalizována na psychiatrickém oddělení všeobecné nemocnice.

„Respondenti měli seřadit podle důležitosti tyto vlastnosti odborníků: autoritativní, empatický, důvěřivý, dochvilný, pečlivý, upřímný, otevřený a vzdělaný. Na prvním místě nejčastěji uváděli „empatický“. Na dalších místech „upřímný,“ „otevřený“ a „vzdělaný.“ Na posledních místech skončily pečlivost, dochvilnost a autorita.“ Z uvedeného je zřejmé, že pacienti hledají u odborníků hlavně lidský a přátelský přístup.

Zkušenosti pacientů

Lidé, kteří si prošli duševním onemocněním a jako pacienti také zařízeními psychiatrické péče, jsou méně kritičtí k celkovému systému fungování psychiatrické péče, o kterém ze své pozice nemohou dostatek informací. Všímají si především přístupu lékařů k nemocným, jejich vstřícnosti či nevstřícnosti, způsobu jejich komunikace, přísnosti či benevolence, nátlakového nebo partnerského chování. Negativně hodnotí především nátlak, povýšenost, lhostejnost, nedodržení slibů a zákulisní rozhodování, nedostatek kompetence. oceňují však i přísnost a náročnost lékaře a vidí problémy přílišné benevolence. Jednoznačně pozitivně oceňují ochotu věnovat svůj čas, přátelskost, otevřenost a ochotu bavit se s pacientem o čemkoliv. Jejich hodnocení odpovídá výsledkům dotazníkového šetření. Pokud jde o pozitivní vlastnosti odborníků, respondenti na prvním místě nejčastěji uváděli „empatický“. Na dalších místech „upřímný,“ „otevřený“ a „vzdělaný.“

ADÉLA

Vystřídala jsem víc doktorů. Po první atace jsem měla dětskou doktorku a pak jednu doktorku na PCP, ta byla docela dobrá. Přišlo mi, že si hodně všímala, když se mi trochu měnil stav. Další doktoři už mi tolik nevyhovovali. U doktorky, kterou jsem měla před poslední atakou mi trochu přišlo, že je to šarlatánka. A potom už to byl pan doktor z NUDZU a ten mi vyhovoval. Byl příjemný a myslím, že i dost kompetentní. Ale tam hrálo roli, že jsem hned po hospitalizaci nastoupila do stacionáře. Pravidelně jsem docházela do skupiny, kde jsem se dozvěděla něco víc o nemoci a setkávala se tam s lidmi, kteří měli podobnou zkušenost, a s kterými se občas stýkám doteď. To, myslím, bylo hodně dobré. V podstatě se mluvilo o problémech, o tom, jak nemoc vzniká, o hormonech, co dělají léky, aby člověk věděl, proč je vůbec bere, protože hodně pacientů se zalekne vedlejších účinků a přestane je brát. Takže je dobré, když jim někdo vysvětlí, co vlastně ty léky dělají.

ALEŠ

Můj současný doktor je velmi vstřícný, komunikujeme mailem a když cestuji domů, tak si najde na mě čas. Zpočátku jsem často měnil doktory, asi po půl roce a teď jsem u jednoho lékaře už dvanáct let. Je dost konzervativní. Vyhovuje mi, že je hodný, a že mi dává volnou ruku v medikaci. Vždy se dohodneme, co budu užívat. Ledacos mi napíše a je takový benevolentní. Na druhou stranu si myslím, že bych možná potřeboval někoho přísnějšího, vzhledem k tomu, že jsem vyzkoušel celou řadu léků a nic moc mi nedělalo dobře, nic moc mě nestabilizovalo. Asi to taky pramení z toho, že nedokážu udržovat řád. Ty léky jsem taky občas vynechával. Snažil jsem se vydržet tři měsíce bez jednoho léku, ale díky tomu, že jsem nemohl spát, jsem ho musel znovu nasadit.

Myslím si, že nejhorší známkou nedobrého psychiatra, je nenaslouchat. Myslím si, že k nenaslouchání patří chybějící trpělivost. Psychiatr by měl být trpělivý v každém případě.

CYRIL

Jak ses začal léčit?

K psychiatrovi jsem šel dobrovolně. Nevěděl jsem, co se se mnou děje, tak jsem mu řekl, že

jsem sklíčený, a že nezvládám práci a pletou se mi myšlenky.

A máš zkušenost, že ti psychiatři poznali, když se zhoršil tvůj stav?

Já jsem jim to většinou sám řekl. Já s nimi spolupracuji dobře, takže jsem s tím neměl problém.

Takže je důležité, aby tys to sám poznal.

To většinou pozná každý, že je mu špatně.

No, to záleží, jak ti je špatně. Když máš mánii, tak ti špatně není.

Ale já jsem i v té mánii tvrdil, že je to také nemoc. To byly spíš takové typické paranoidní bludy.

Takové, že se daly asi i snadno poznat.

Já jsem si ale myslel, že je to pravda.

Takže jsi to těm doktorům nemohl říct.

Ale také tam byla podstatná věc, že jsem byl zaléčený a bral jsem antipsychotika, ale podle mého názoru jsem jich bral málo. Mohli mě víc utlumit a mohlo to být lepší. Chodil jsem do ambulance na Ondřejov.

A chodíš tam teď na nějaké aktivity?

Teď tam možná začnu chodit na skupinu, ale jinak tam chodím na individuální psychoterapii.

Takže takový základní balíček. A chodíš tam i k psychiatrovi?

Chodím tam i k psychiatrovi pro léky, ale ty problémy řeším spíš s psychologkou.

FILIP

Zřejmě nejsem zase tak těžký případ. Toho jsem se právě bál, že mě zavřou někam, kde budou samí takoví lidé, a že dojde k efektu replikace. Že se to vlastně jenom umocní, obohaceno zkušenostmi a příkladem "kolegů" nacházejících se okolo mě. Herec a režisér Miroslav Macháček o tom pěkně píše, jak měl v blázinci pocit, že tam to na něj všechno doléhá ještě silněji, než venku, že se tam ten jeho negativní stav ještě prohluboval, že naopak musel ven - do normálního světa.

Paní psychiatryčka v Českém Krumlově - jednala nátlakově, karatelsky, nechtěla odstraňovat příčinu mých stavů, pouze "direktivně zamést" s následky. Bylo to takové to "Ty ty ty! Tohle nesmíš dělat, takhle se nesmíš chovat - a jestli se takhle chovat budeš, budeme Tě muset šoupnout do cvokárny, a tam už tě srovnají!" No prostě hrůza! Naprosto neempatický člověk. Žasnul jsem, a v duchu se sám sebe ptal, jak někdo takový může vůbec pracovat jako psychiatr!

S psychologou mám naopak velmi pozitivní zkušenost. Dodnes moc rád vzpomínám třeba na pana psychologa Miloše Šebelu, kterého jsem potkal v lázních v Klimkovicích. To byl milý, příjemný člověk. Otevřený, ochotný se bavit o všem. Míval jsem s ním skupinová sezení, a on nás třeba učil se pomocí meditace a meditační hudby hluboce se uvolnit. Takové to: "Vdechuješ klid, vydechuješ napětí. Celé tvé tělo se postupně uvolňuje..." Při takovém fázovém uvolňování se vážně krásně zbavíš všeho stresu a napětí, co je v tobě. To se mi moc líbilo, rád na to vzpomínám.

FRANTIŠEK

Měl jsem jednu starší paní doktorku v ambulanci a ta byla taková odměřená, přísná, ale zase spravedlivá a ta mě vlastně dokázala držet od roku 2000 do roku 2008 na Zyprexe, na profylaktické, udržovací dávce. Jelikož jsem k ní měl respekt, tak jsem medikaci neporušoval, ale potom kvůli nějakým citovým vzplanutím jsem si léčbu vysadil a to nebylo dobře. Bylo to vlastně poprvé, kdy jsem systematicky vysadil svoje léky a špatně to dopadlo.

Potom jsem měl pana doktora, který mi říkal, že mám velice těžký životní osud, ale přesto, že to je jenom velmi těžký životní osud. A tak jsem léky bral do roku 2011, kdy u mě nejdříve propukla deprese z práce, nechut' k budování kapitalismu, a pak se deprese přehoupla v mánii, protože mi pan doktor předepsal antidepresiva. Takže jsem byl hospitalizovaný a bylo to dlouhé a náročné, protože ty problémy za tím byly hluboké, jak jsem měl odpor ke vší práci. Nechtěl jsem vůbec pracovat a usiloval jsem o invalidní důchod. V roce 2012 jsem si o něj požádal. A potom jsem se chtěl živit sám, nechtěl jsem chodit do práce. Chtěl jsem obchodovat na Forexové

platformě, dělal jsem si k tomu nějaký software, ale neměl jsem kuráž obchodování realizovat, tak jsem toho nechal.

Potom jsem dostal novou doktorku, která nastoupila po panu doktorovi. Byla to velice ambiciózní, kurážná žena, která měla vehementní stisk ruky. A ta začala rozhodovat o mně beze mě. Například jsem se dozvěděl od jednoho doktora, že mu paní doktorka vzkazuje, aby mě nechal okamžitě hospitalizovat. Normálně jsme se bavili a on říkal: „Vy nevypadáte, jako že potřebujete hospitalizovat. A já jsem říkal: „Já také nevím, jak to paní doktorka myslela.“ A on říkal: „No, tak to tak necháme a já jí to vzkážu. To je v pořádku.“

Potom jsme měli s paní doktorkou takovou dohodu, že přestanu řídit auto a podepsal jsem papír, že klíče odevzdávám svému tátovi, a že do té doby, než paní doktorka řekne, tak to necháme být. Ale ona se ujala akce a oznámila mě na dopravní inspektorát, kde mi odebrali řidičský průkaz. Takže to byl nejdřív pokus mě hospitalizovat, pak zbavení řidičského průkazu, a potom ještě něco třetího, ale už si nepamatuji, co mi provedla. A já jsem byl potom zoufalý a chodil jsem pro radu třeba na PCP. A tam mi všichni říkali: „Tak se obraťte na lékařskou komoru.“ Tak jsem to udělal, a pak jsem se tam ještě zastavoval v ordinaci a sestra mi říkala: „Paní doktorka lítala jako čarodějnice na koštěti, když se to dozvěděla.“ A já jsem říkal: „A co jsem měl dělat, když mi prováděla takové věci?“ A ta sestra říkala, že to chápe, ale že paní doktorka je neřízená střela.

GHAZALKA

Psycholožka, která na Karláku dělala psychoterapie, mi přišla dobrá. Chvilku jsem si myslela, že to zvládnou bez psychoterapie, ale tohle je našťástí jedna z rozumných psycholožek, nehrabe se v minulosti, ale řeší současné problémy. Zaměřuje se i na výživu, řešíme jak fungovat s jídlem. Snažím se s ní řešit své postoje a naučit se fungovat v normálním vztahu. Přestat se bát a uzavírat.

Psychiatra беру tak, že dobře, užívám léky, ale největší část práce musím zvládnout sama a na psychoterapiích. Psychiatr na to kouká víc s medicínského pohledu.

Nelíbí se mi nadřazenost psychiatrů a to, že vyžadují, abych je poslouchala. Jejich viditelný nezáměr, arogance a rozlišování mezi diagnózami a pacienty. Ne že by všichni byli špatní, ale třeba na stacionáři byl hrozný psychiatr. A mám s nimi i negativní zkušenosti z práce – pracuji jako zdravotní sestra. Chodí k nám psychiatricka, která má dva univerzální výrazy a to je všechno. Buď lhostejnost nebo nadřazenost. Kdyby ke mně takový psychiatr přišel, tak mu neřeknu ani popel.

Zkušenosti blízkých

Rodinní příslušníci a zvláště matky hodnotí lékaře podle toho, jak prospívají či škodí jejich dětem. Dívají se na psychiatry s větším odstupem, nevstupují s nimi do tak těsné komunikace, jako pacienti, ale o to kritičtěji dokáží hodnotit výsledky léčení.

VRŠOVSKÁ

Tomáš měl psychologa ve Fokusu asi dva a půl roku, to bylo zdarma. Když jeho psycholog odešel, chtěl si najít nějakého, který mu bude podobně vyhovovat. Byla jsem ochotná mu na terapii přispívat. Ale placený psycholog mu nevyhovoval, tak nakonec skončil v sanatoriu Ondřejov, kde má opět bezplatné psychoterapie. Je to myslím hodně důležité, aby měli lidé s duševní nemocí přístup k terapiím. Na Tomášovi totiž vidím jistý pokrok.

POLÁKOVÁ

Dcera si sama ambulantního lékaře změnila, předchozí paní doktorka ji prý moc nutila do léků, současný lékař se snaží (na nátlak dcery) dávky postupně snižovat, i když v důsledku toho nakonec opakovaně přišla ataka a hospitalizace. Ale stejně to vidíme pozitivně, díky tomuto lékaři dcera absolvovala poprvé po několika letech stacionář a občas chodí i malovat do arteklubu.

CHVALSKÁ

S ambulantními psychiatry nemáme moc zkušeností, obecně se tvrdí, že mají na pacienta sedm minut, v té době kromě předepsání prášků žádný valný kontakt vzniknout nemůže. A v častých případech, kdy pacient nemá náhled a k lékaři jít nechce a nikdo ho nepřinutí, roste řada neléčených. Opravdu oceňuji paní doktorku Petiškovou, která je erudovaná, obětavá a akční, terapeuta pana Michala Bártu, který dokáže navázat přátelský a komunikační vztah, pana doktora Pěkného, vstřícného, vlídného, který umí uklidnit rodinné příslušníky a vyvést je z bludného kruhu sebeobviňování a nasměrovat je k přijatelnějšímu řešení situace

KOLÍNSKÁ

Syn se v péči lékařů PC Eset cítí dobře, i když již má třetího lékaře. Sociální pracovník za ním pravidelně dochází s nabídkou pomoci do domácnosti, takže jsme nyní maximálně spokojeni. Ceníme si právě přístupu lékařů a možnosti konzultace s nimi, kdykoliv cítíme, že by mohlo být něco v nepořádku. To u každého lékaře bohužel neplatí.

FISCHEROVÁ

Kája se dostal do takového útlumu, že mi volal jednou z parku okolo Café na půl cesty, že vůbec neví, kde je. Vlastně tam, kde to znal, kde se normálně pohyboval, kde byl i pracovně, a najednou mi volal, že je v nějakém parku, ale že vůbec neví a já jsem ho trpělivým povídáním dostala až k tomu, že si uvědomil, kde je a dovedla jsem ho k metru. A podruhé mi volal pod vlivem léků, co dostával, že ho nějaká paní vyvedla ze samoobsluhy, že tam byl naprosto zmatený, a že právě zase vůbec neví, kde je. A tak jsem ho zase dovedla až někam, že si to uvědomil, kde je a dovedla jsem ho do metra a on přijel domů. A pak jednou jsme spolu seděli v obýváku a nějak jsme svačili a měli jsme párek a on uprostřed kousnutí do párku usnul. Což u Káji, který když jí, tak jí, bylo prostě šílené. Takže jsem se už naštvála a říkala jsem mu, že s ním pojedou k doktorovi, protože k němu nemám důvěru, protože místo, aby ho nějak hlídal, tak mu jenom zvyšoval dávky a Kája byl v čím dál větším útlumu. No a tak jsem mu to řekla, a že už k němu nemám důvěru, a že nevím, ale že to nechám na synovi. Ale i on k němu ztratil důvěru, takže pak přešel pod nějakou paní doktorku, která pak šla na mateřskou a teď chodí Kája k panu doktorovi, u kterého jsem také jednou byla, abych ho poznala a udělal na mě moc dobrý dojem. I Kája k němu má důvěru a myslím si, že teď je to pravé ořechové.

Názory odborníků na systém psychiatrické péče

Spokojeností duševně nemocných lidí, jejich blízkých a vybraných odborníků se zajištěním ambulantní psychiatrické péče se zabývaly také anketní rozhovory. Část rozhovorů s pacienty a jejich blízkými proběhla po e-mailu a respondenti v nich odpovídali na jedinou otázku, jak hodnotí ambulantní psychiatrickou péči. Rozhovory uskutečněné během přímého osobního kontaktu se mohly tomuto tématu věnovat obsáhleji. Týkaly se víc celkového životního postoje, spokojenosti s kvalitou života včetně spokojenosti či nespokojenosti s péčí a s přístupem psychiatrů a psychologů. Názory odborníků získané na základě přímo vedených rozhovorů byly podrobnější a více zaměřené na objektivní fungování celého systému psychiatrické péče. Jejich hodnocení však v zásadě koresponduje s malou spokojeností uživatelů psychiatrické péče.

JAROLÍMEK

Psychiatrie má podle MUDr. Martina Jarolímka z pražského Psychoterapeutického sanatoria Ondřejov, v naší republice velmi nízký status. V očích veřejnosti je zatížena černým cejchem, stigmatem. Vnímá ji tak nejen laická veřejnost, ale i představitelé státu. „Důkazem stigmatizace psychiatrie je skutečnost, že na ni v porovnání s ostatními medicínskými disciplínami jde nejméně peněz z celkového zdravotnického budgetu. Stát vidí v psychiatrii divné, nechtěné dítě a dává mu jen minimální kapesné. K těžkému stínu stigmatizace se navíc přidává kastovníctví uvnitř našeho oboru,“ říká Martin Jarolímek.

Ambulantní psychiatr má v průměru třicet pacientů denně. Na jednoho pacienta má čas

dvanáct minut jednou za měsíc. „Dvanáct minut v ambulanci psychiatra stačí tak na otázku ‘Ještě máte ty hlasy?’ nebo ‘Ještě po vás jde ruská mafie?’ Pokud pacient ‘zlobí,’ nelepší se, jak si psychiatr přeje, ba dokonce se jeho stav zhoršuje, je po ruce rychlé řešení – hospitalizace v lůžkovém psychiatrickém zařízení,“ tvrdí Martin Jarolímek. Průměrný ambulantní psychiatr (podobně jako lékař na psychiatrickém oddělení) podle něj věnuje pozornost pouze psychiatrickým symptomům, které se snaží zvládnout s pomocí léků, a nestará se o člověka, o jeho život. „Každého se zeptá na zdravotní potíže, předepíše léky a ve čtyři hodiny odpoledne odchází spokojeně domů s tím, že udělal všechno, co bylo v jeho silách,“ říká doktor Jarolímek.

Čerstvý absolvent medicíny může sbírat zkušenosti u psychiatrického lůžka, v ambulanci nebo v terénu. Zakonzervovaný model psychiatrické péče rychle zlikviduje snahu většiny mladých lékařů pracovat nějak jinak nebo dělat pro pacienty něco navíc, ať začínají v léčebně, v ambulanci nebo v neziskovce. Rezignaci (pro většinu aktérů nakonec pohodlnou), si dotyčný psychiatr omlouvá tím, že nic jiného za daných okolností dělat nemůže,“ uvádí Martin Jarolímek.

HOLLÝ

Obdobný názor má i ředitel Psychiatrické nemocnice Bohnice a místopředseda Psychiatrické společnosti MUDr. Martin Hollý, MBA. Na otázku, zda v souvislosti s přípravou reformy psychiatrické péče vidí posun v postojích mladých lékařů, kteří dnes pracují v psychiatrických nemocnicích, odpověděl: „Pro mladé lékaře je to často problém. Sice mohou souznít s ideou reformy, ale každodenní praxe je výrazně ovlivňuje. Jako mladý lékař mohu být identifikován s tím, že by péče měla probíhat jinak, ale pak když chci sehnat při propuštění pacienta nějakou fungující komunitní službu a vidím, že nic není, tak mě to vede ke skepsi. Každodenní praxe mladé lékaře mnohdy převálcuje a jejich naděje na změnu přístupu má jenom nějaké trvání. Není to úplně tak, že by mladá generace nezatížená rigiditou a fragmentací stávajícího systému byla nositelkou nových trendů. Myslím, že mnozí mladí lékaři zavedeným poměrům velmi rychle podlehnou nebo jimi načichnou. Na druhou stranu a to jsem zažil několikrát, lékaři s dlouhou praxí, kteří se vyjadřovali velmi skepticky, když vidí nějakou naději, tak mění svůj postoj. Když vidí praktické věci, třeba že se začalo konstruktivně vyjednávat s pojišťovny a že ministerstvo je podpůrné k reformnímu procesu, začínají mít na vývoj optimističtější pohled, což je velmi důležité, protože už většinou zastávají nějakou vedoucí pozici. Dokážou pak narušovat imprinting mladých lékařů, kteří v koloběhu běžné nemocniční práce velmi rychle přijmou, že systém je takový, jaký je a nemusí vidět šanci na změnu,“ říká Martin Hollý.

Na druhou stranu podle něj v Psychiatrické nemocnici Bohnice vznikla entuziastická parta lékařů, kteří se začali spontánně scházet s poskytovateli komunitních služeb. „Je to obdobné tomu, co jsem začal dělat na ředitelské úrovni ještě před tím, než byla reforma centrálně uchopena. Jsem rád, že to probíhá na úrovni praktické spolupráce zcela dobrovolně,“ uvádí Martin Hollý.

PFEIFFER

Mezinárodně uznávaný odborník na deinstitutionalizaci a reformu systémů psychiatrické péče MUDr. Jan Pfeiffer upozorňuje, že vztah mezi pomáhajícími a těmi, kteří pomoc potřebují, je u nás velmi hierarchizovaný. „Tam je někdo nahoře a říká ti, co máš dělat a kdo má tu pravdu a ten ti řekne, co s tebou je a ta pravidla té instituce jsou důležitější než ti, pro které byla určena. Říká se, ale vždyť se to tak vždycky dělalo. Třeba se řekne, že teď nemůžete jít na vycházku nebo že návštěvní hodiny jsou tehdy a tehdy. Tak tohle je typické a nemusí to být jenom v způsob chování v nějakém baráku, takhle se může chovat třeba i denní stacionář nebo dokonce tým nebo ambulantní psychiatr,“ říká Jan Pfeiffer.

PASTUCHA

Vedoucí lékař bohnického komunitního terénního centra MUDr. Miroslav Pastucha je k současné úrovni poskytování psychiatrické péče také značně kritický. „Nedostatková je i komunitní péče. Ambulantní služby mimo nemocnice existují ve velmi omezené míře a nejsou tudíž schopny pojmout potřebný počet klientů. To mi ostatně potvrzují sami pacienti. Když se chtějí

objednat, dostanou nejbližší termín minimálně za měsíc, a to přináší problémy. Souvisí to se systémovými financemi v psychiatrii, které jsou u nás mnohem nižší než v jiných státech Evropy,“ uvádí Miroslav Pastucha. Psychiatrům podle něj chybí další spolupracovníci. „Ambulantní lékař pracuje tak, že pomáhá lidem, kteří za ním přijdou do ordinace, jenže v psychiatrii je to mnohem komplikovanější. Když u duševně nemocného nastane nečekaný problém, sám ambulantní lékař ho obvykle nedokáže vyřešit ‘ze židle’. Pak přicházejí na řadu terénní pracovníci, což jsou sestry, psychologové, sociální pracovníci apod., ale ti tady právě chybí. A proto je podle mne péče o lidi, kteří trpí schizofrenií nebo bipolární poruchou určitě nedostatečná,“ říká doktor Pastucha. Závažným problémem je podle něj také to, že řada pacientů navštěvuje několik psychiatrů současně a jiní zase mohou z jakýchkoliv důvodů úplně lékařské kontroly vynechat, aniž to ambulantní lékař zaregistruje.

PĚČ

MUDr. Ondřej Pěč, ředitel pražské Psychoterapeutické a psychosomatické kliniky ESET, existenci nevyhovující situace v oblasti ambulantní a terénní psychiatrické péče potvrzuje. „Chtěli jsme podle zahraničního vzoru vytvořit podmínky pro lidi se závažnější psychickou diagnózou, aby měli dostupnou veškerou zdravotní péči, a zároveň mohli žít ve svém domácím prostředí. Tato možnost u nás zdaleka není samozřejmostí. Dnes jsou tito lidé de facto trestáni za svoji nemoc a odsouzeni k dlouhodobým pobytům na nemocničních odděleních. My si ale myslíme, že i těžší případy lze propustit do domácí péče za předpokladu, že jim bude poskytnuta průběžná a intenzivní péče. To však stávající síť psychiatrických ambulancí neumožňuje,“ konstatuje Ondřej Pěč.

Po propuštění z nemocnice záleží jen na samotném pacientovi, zda bude pravidelně docházet na kontroly. „Když pacient nedorazí nebo dokonce přestane chodit na léčbu, tak se nic neděje. Takovou situaci ale zásadně mění komunitní tým, jehož pracovníci sami kontaktují tyto lidi a navštěvují je v místě, kde bydlí,“ říká doktor Pěč. Pokud pacient odmítá spolupráci, musí podle něj komunitní tým zjistit, co se děje, jestli se zhoršil jeho psychický stav či přestal brát v důsledku nemoci léky apod. „U nás například máme psychiatra, který s týmem vyrazí přímo za pacientem do jeho bydliště. Pokud by ten pacient nechtěl ve zhoršeném stavu spolupracovat, tak je vždycky nějaká možnost akutní hospitalizace, ale jde o to, že se o té situaci ví a může se s ní nějak zacházet. Když ale takový člověk nepřijde měsíc, dva k ambulantnímu lékaři, tak nikdo nic neví a nic se taky neřeší,“ vysvětluje Ondřej Pěč.

Hospitalizace

V dotazníkovém šetření se k pobytu v psychiatrické léčebně (nemocnici) vyjádřilo 125 respondentů. Pro většinu z nich pobyt v psychiatrické léčebně neznamenal negativní zkušenosti. Stále je zde však vysoké procento respondentů kteří uvádějí, že pro ně pobyt v psychiatrické léčebně negativní zkušeností byl (44 %). Pravděpodobně to souvisí s tím, že personál nerespektoval jejich důstojnost (35,2 %). I tato vyjádření svědčí o relativně velkém počtu duševně nemocných lidí, kteří mají k současnému způsobu zajištění psychiatrické péče spíše negativní vztah. Mnohým z odpovírajících vadilo, že na ně měl psychiatr málo času (42 %) a že museli dlouho setrávat v čekárně (29 %). Jeden ze základních problémů, které nemocní řešili, byl nedostatek informací. Vstřícný přístup ošetřujícího lékaře a dostatek informací o léčbě postrádalo 26 % respondentů. Kam se mají při odchodu s psychiatrické nemocnice obrátit nevědělo 22 % lidí s duševním onemocněním. Nejzávažnější a alarmující je především zjištění, že téměř polovina respondentů (44 %) hodnotí pobyt v psychiatrické léčebně negativně a že více než třetina si odnesla pocit, že personál nerespektoval jejich důstojnost.

Jedna z otázek pokládaných během anketního rozhovoru se týkala hospitalizace. Hospitalizace je obvykle jádrem zkušenosti každého člověka s duševním onemocněním. Netýká se to jenom vážnějších diagnóz jako je schizofrenie, schizoafektivní porucha, bipolární porucha nebo

deprese charakterizovaná pokusem o sebevraždu. Hospitalizace u lidí s lehčími diagnózami jako různé poruchy osobnosti nebo úzkostné poruchy je také velmi častá. Nezávisle na vážnosti diagnózy čtyři lidé z našeho vzorku zvládli svou nemoc bez hospitalizace, jeden dokonce bez medikace.

Otázka dobrovolné a nedobrovolné hospitalizace

Z celkového počtu 30 dotázaných lidí, kteří mají zkušenost s duševním onemocněním, jich bylo 25 někdy hospitalizováno. Lze předpokládat, že lidem, kteří opakovaně dobrovolně vyhledali hospitalizaci byla hospitalizace něčím prospěšná. Takových bylo 17. Tři z nich byli hospitalizováni střídavě dobrovolně a nedobrovolně. Celkový počet nedobrovolně hospitalizovaných pacientů je 8, což je skoro třetina dotazovaných.

Dobrovolná hospitalizace

Dobrovolná hospitalizace, tedy hospitalizace, o které rozhodne sám nemocný, by dle povahy velké části duševních onemocnění vlastně neměla být možná. Zejména psychotická a manická onemocnění se vyznačují absencí náhledu na nemoc. Jak říká ředitel Fokusu Pavel Novák, „otázka náhledu na nemoc je Hlava 22. Ve chvíli, kdy je člověk nemocný, tak není schopen právě skrze tu nemoc nahlédnout na to, že je nemocen, a když je schopen nahlédnout na to, že je nemocen, tak je to důkaz toho, že je zdrav.“ Přitom celkem 11 lidí hospitalizovaných dobrovolně, z celkových 17 má diagnózu schizofrenie, schizoafektivní porucha nebo bipolární porucha, což jsou nemoci vyznačující se ne-náhledem. Vysvětlením může být, že hospitalizace, jakkoli dobrovolná, nevycházela z jejich rozhodnutí, ale z toho, že se dokázali dohodnout se svými blízkými, z jejichž rozhodnutí pak hospitalizace vycházela.

Dalším důvodem může být neobvyklý náhled na nemoc díky předchozím znalostem. Například dva z respondentů byli zároveň povoláním psychologové a jedna měla započaté studium psychologie. Dále se na náhledu samozřejmě podílí psychoedukace. K té bohužel dochází až po první hospitalizaci, většinou v rámci navazujících stacionářů. Výjimečně je pacientům nabízena psychoedukace i během léčby, například v Národním ústavu duševního zdraví, bývalém Psychiatrickém centru Praha. Důvodem, proč se tak neděje plošně může být názor některých odborníků, že s lidmi v akutní fázi onemocnění nelze terapeuticky pracovat. V Psychiatrické nemocnici Bohnice se pacienti v akutní fázi psychotického nebo manického onemocnění mohou účastnit pouze různých typů tvůrčích dílen a někdy individuální psychoterapie. Skupinová terapie nebo psychoedukace na většině oddělení není přítomná. Petr Koubíček, staniční ošetřovatel na oddělení 3, kde tento druh programu probíhá, tvrdí: „Tady je strukturovaný psychoterapeutický program a pacienti, kteří se sem dostanou do péče jsou tady nějak aktivně zapojení, nějak aktivizovaní. Jenom někde nesedí na tom oddělení a nejdí léky, ale aktivně se podílejí na svojí léčbě. Vnímám, že v struktuře oddělení v léčbě je tento typ oddělení výjimečný. A samozřejmě na té léčbě mohou spolupracovat pacienti, kteří jsou k tomu nějak motivovaní a jejich stav tomu odpovídá.“ Podobného názoru je primářka takzvaně neklidového oddělení pavilonu 27 Věra Strunzová: „Skupinové terapie nejdou. U nás jsou pacienti natolik nemocní, že na to opravdu nemají kapacitu. Psychologa tady bohužel nemáme.“

Navzdory tomu, že Psychiatrické centrum Praha, nyní NUDZ, vždy přijímalo na uzavřené oddělení pacienty se závažnými typy diagnóz, skupinová terapie a psychoedukace tam vždy probíhala. „Bylo nám vysvětleno, k čemu jsou léky, co znamená naše diagnóza, jak na sobě můžeme pracovat, probíhaly tréninky paměti, která nám vlivem nemoci nebo léků tolik nesloužila,“ uvádí Nora, pacientka PCP v roce 2004. Od té doby nebyla hospitalizovaná. Psychoedukaci v PCP si pochvaluje i Břěta, který ji absolvoval v roce 2005 nebo Adéla, která ji absolvovala v roce 2011. „Psychoedukace mi pomohla smířit se s tím, že musím brát Leponex a lépe zvládat nežádoucí účinky,“ tvrdí Adéla. Celkově pomáhá psychoedukace k většímu náhledu na nemoc a tedy vede v horším případě k dobrovolnosti hospitalizací, v lepším případě nastartuje člověka k tomu, aby na sobě pracoval a bral pravidelně léky a poznával varovné příznaky nemoci, což vede k předcházení

dalším hospitalizacím.

Nedobrovolná hospitalizace

Hlavním kritériem nedobrovolné hospitalizace je ohrožení života pacienta nebo jeho okolí. „Pacient musí splňovat určitá kritéria, aby mohl být přijat nedobrovolně. Musí být nebezpečný sobě i okolí,“ udává MUDr. Strunzová. Tato kritéria bohužel často vedou k bezradnosti příbuzných lidí s duševním onemocněním. „Toto si právní poradci tvůrců zákona nechtějí připustit a nadřazují právo osobní svobody, nad právo na příslušnou léčbu a to je také špatně! A nejhorší je, když nemocný nemá nikoho, kdo by za jeho léčení zodpovídal za něj, když to on nezvládá! Pacient, který má nemocnou nohu se o svá práva na léčení postará sám, ale ten „kterému nefunguje logické myšlení“, to není schopen pro sebe udělat. A to je začarovaný kruh! Při nedobrovolné hospitalizaci záleží na aktivním přístupu ošetřujícího lékaře, na ochotě přijmout informace od rodinných příslušníků, i když nemá souhlas s jejich informovaností ze strany nemocného. Tento souhlas nemocným není vydán pouze z obav, které vycházejí z nepochopení svého onemocnění. Až když se podaří pomocí léků změnit chápání nemocného, tak svůj původní nesouhlas s podáváním informací rodině odvolá,“ popisuje paní Kolínská.

Nedobrovolná hospitalizace, jak už bylo zmíněno, je často nutností vycházející z ne-náhledu nemocných na svou nemoc. Zároveň je její aplikace obrovsky problematická, zvláště pak v demokratické zemi, jejíž hlavní hodnotou je svoboda. Z psychiatrie se díky nedobrovolným hospitalizacím stává v očích pacientů agresor, kterému je potřeba vzdorovat. „To je důvod, proč když procházíte psychiatrickou léčebnou, tak vidíte ledaskde na oknech mříže,“ tvrdí Pavel Novák. Pro pacienty a to nejen ty hospitalizované nedobrovolně je psychiatrická léčebna zvrácenější podobou vězení. „V Bohnicích je to horší než ve vězení, ještě navíc s prášky,“ stěžuje si Cyril, „ve vězení tě alespoň nechají střízlivého,“ dodává Nora.

Jeden z aspektů nedobrovolné hospitalizace je prokazatelně násilné chování některých lidí s duševním onemocněním a zároveň stigma duševního onemocnění vedoucí ke strachu veřejnosti z těchto lidí. To samozřejmě umocňuje mediální prezentace těchto lidí zejména v souvislosti s vraždami. Tím se psychiatr dostává do postavení ochránce veřejného pořádku, které by mu jako lékaři nemělo příslušet. Tato pozice je tady dle Pavla Nováka historicky zakořeněna: „Některé psychiatrické léčebny vznikaly v místech, která původně sloužila jako izolace pro určité skupiny lidí, například leprosária, která se začala vyprazdňovat, protože lepra přestala být tématem. A v té době vzniká pojem ‚psychiatrie,‘ někdy kolem roku 1840, a vzniká profese psychiatra v rámci těch psychiatrických léčeben. A tam byla nepsaná dohoda: vy tady dostanete nějaké pravomoci, abyste to tady udělali co nejlépe, ale zároveň nás před těmi lidmi chraňte. A tento mocenský prvek, který jiný lékařský obor nemá, v tom stále je.“

Navzdory problémům s nedobrovolnou hospitalizací je nutné přiznat, že její potřeba asi nikdy nevymizí. Hlavním důvodem je tedy ne-náhled na nemoc a zároveň potřeba rodičů a všeobecně blízkých lidí s duševním onemocněním nějak zasáhnout, když je jim zjevné jejich utrpení. Z toho vyplývá, že zatímco lidé s duševním onemocněním nechtějí o nedobrovolné hospitalizaci ani slyšet, jejich příbuzní apelují na její posílení. Samozřejmě, že hrozí zneužití v rodinách, kde panují špatné vztahy. Dle primářky příjmového oddělení Věry Strunzové, ale mají tento problém na příjmovém oddělení relativně ošetřený: „Já myslím, že to už rozpoznáme. Kdyby to bylo jinak, asi bych tu nemohla pracovat. To je šílená představa. Já si myslím, že psychiatr to určitě rozpozná, proto například mluví nejprve s tím pacientem: aby si udělal nezávazně svůj názor na jeho zdravotní stav. A potom, je-li tam ten příbuzný přítomen, si pozve toho příbuzného a chce informace. A toho pacienta vidí lékař na příjmu, a následně ho pak vidíme na oddělení. Nevylučuji, že příbuzní samozřejmě mohou mít nejrůznější pohnutky, ale zase to nechceme a priori považovat za podezřelé. Nicméně jsem si naprosto jistá, že to dokážeme odlišit, ale připouštím, že se i taková situace může stát a občas se to stává.“

Nedobrovolné léčebné prostředky

Problémem nejsou jen mříže, ale i omezovací prostředky. Síťová lůžka sice už dávno vymizela, ale zůstalo kurtování a na neklidovém oddělení břišní pás a izolační místnost.

Možná ještě horším problémem je „krocení“ pacientů pomocí excesivní medikace. Mezi lidmi, kteří prošli hospitalizací, panuje přesvědčení, že lidem hospitalizovaným nedobrovolně je úmyslně indikována silnější medikace. Taková medikace pacientovi nepomáhá, ale ubližuje mu. Ačkoli pacient uzná nutnost hospitalizace, s tímto způsobem léčby nemůže souhlasit. „No, co se týká té instituce, těch nedobrovolných hospitalizací, tak si říkám, že to svým způsobem bylo nutné, protože já jsem neměl ten náhled, jenom ta razance těch léků a ten haloperidol byly prostě šílené, jak jsem pak z toho slintal a byl totálně v křeči neschopný nějak fungovat. To si myslím, že tu dávku asi úmyslně přehnali,“ popisuje Břet'a. Dalším problémem je, že pacienti s mánií často nemůžou spát, potřebují chodit po chodbě, prostě se nějak hýbat a být aktivní. To se většinou řeší injekční aplikací silného prášku na spaní, „tak silného, že se pacient nevzbudí ani, když se mu chce na záchod,“ dodává Nora. Když je pacient takzvaně neklidný během dne, je injekce také často řešením. „Dodnes nezapomenu na to, jak jsem běhala po chodbě a zpívala, načež mě odchytily asi dvě nebo tři sestry a snažily se mi dát injekci. Jenomže já jsem je odkopla, takže jich přišlo asi šest, chytily mě každá za jednu končetinu a teprve tak se jim povedlo píchnout mi tu injekci, po které jsem upadla do bezvědomí a nevěděla o sobě,“ popisuje Adéla. Dle názoru MUDr. Strunzové by lépe působila již zrušená síťová lůžka, než neklidové injekce.

Dalším způsobem ovládnutí pacientů, konkrétně tedy v Psychiatrické léčebně Bohnice, je vyhrožování přemístěním na neklidový pavilon. František vzpomíná: „Když jsem byl na jedničce, tak mě tam jeden primář podal ruku na rozloučenou, já jsem mu také stiskl ruku a chtěl jsem tu ruku už stáhnout, ale on mě za ni pořád držel a tak jsem mu řekl: ‚Mohl byste mi tu ruku, pane primáři, už prosím pustit?‘ A on mě teda pustil, ale za deset minut přijeli sanitáři a odváželi mě na sedmadvacítku, za to, že jsem si dovolil panu primáři říct, že mě drží za ruku.“ Dle MUDr. Strunzové funguje neklidové oddělení jako „takový servis léčebně, že pokud se pacient na oddělení chová tak, že je to neúnosné, bezdůvodně se zhorší, tak je krátkodobě přeložený na pavilon 27 a pak se vrací zpátky na to oddělení.“ Otázkou je, zda z kontrastu se zkušenostmi pacientů nevyplývá, že je tento „servis léčebně,“ často zneužíván.

Zvládnutí duševního onemocnění bez hospitalizace

Mezi respondenty, kteří nikdy nebyli hospitalizováni se vyskytovaly tyto diagnózy: schizofrenie (2), bipolární porucha (1), schizoafektivní porucha (1), obsedantně-kompulzivní porucha (1). Čtyři z respondentů uvádějí, že nepotřebovali hospitalizaci z důvodu lehčího průběhu onemocnění. Dva z nich, ačkoli jsou diagnostikováni onemocněním, které se vyznačuje psychotickými atakami (schizofrenie, schizoafektivní porucha) nikdy žádnou ataku neprodělali. Jedna z nich sice prošla silnou atakou, ale kvůli péči o čerstvě narozené dítě nemohla být hospitalizována. Následující příběhy ilustrují, jak dva z těchto lidí zvládli nemoc bez nutnosti hospitalizace.

FILIP

Má diagnózu bipolární porucha a za sebou dva pokusy o sebevraždu. Nebere žádné léky ani nikdy nebyl hospitalizován. Své problémy řeší kočovným způsobem života.

„Mám diagnostikovanou maniodepresivitu, ale žádnou medikaci na to neberu, ani už dlouho nechodím k žádnému doktorovi. Dřív jsem chodil, ale potom jsem došel k závěru, že to nikam nevede, tak jsem tam chodit přestal. Pomohla mi v tom i skutečnost, že jsem se tehdy de facto odstěhoval z Českého Krumlova, kde jsem měl všechny svoje doktory. A k novým doktorům už jsem se nezapsal, protože se často stěhuji, a nikde stabilně nebydlím.“

„V prosinci 1995 jsem se poprvé pokusil o sebevraždu. Bezprostředně poté jsem byl několik dní v nemocnici, kde mě dávali dohromady. Pak mě chtěli umístit do léčebny, ale to jsem odmítl. Tak jsem pak chodil cca rok na terapii ambulantně. Ale potom přišel druhý atak - pokus o sebevraždu v prosinci 2002. To už jsem ale vůbec nešel k doktorovi. Věděl jsem, že tentokrát už bych to neukecal, že tentokrát už by mě do cvokárny zavřeli - a to jsem nechtěl. A proto jsem si půjčil u sestry na letenku, sbalil se, a odjel jsem na Nový Zéland. Vlastně jsem utekl z domu. Taková moje samoterapie. Dva roky jsem pak pracoval na Novém Zélandě jako gastarbeiter.“

ELIŠKA

Schizofrenie se u ní projevila po narození dítěte. Péče o dítě komplikovala hospitalizaci, proto se o ni starala rodina v domácích podmínkách

„Já jsem naštěstí byla doma a to bylo proto, že jsem měla čerstvě narozené malé dítě, a protože by se o něj neměl kdo postarat, maminka byla nutná, na začátku, a taky proto, že já jsem hned doktorovi řekla, že jestli mě pošle na hospitalizaci, tak to nepřežiju, protože pro mě byly děti to jediné, pro co mělo smysl to chtít zvládnout. De facto jsem pak byla hospitalizovaná doma. Nikam jsem nechodila, věděla jsem, že bych nenašla cestu domů. A tak jsem první asi rok a půl žila.“

„Moje maminka každý den ráno přišla, pomohla mi se vůbec vzbudit, protože jsem byla na práškách a nemohla jsem vůbec existovat, pohlídala mi zatím děti, zabavila starší dítě a postarala se o malinkou. Až jsem byla schopná, tak ji nechala nakrmit. Když jsem potřebovala s dětmi k doktorce nebo já k doktorovi, tak buď se mnou šel tat'ka a mamka pohlídala, anebo když jsem šla s dětmi, tak mamka šla se mnou - doprovázela mě všude. A vlastně takhle chodila každý den a vždycky mě jenom předala manželovi. Přes odpoledne a noc jsem byla jenom s manželem a s dětmi a pak zas nanovo každý den.“

Možná i díky této alternativní zkušenosti se Eliška pokoušela dlouho fungovat bez léků a zvládat hlasy a halucinace sama. Nakonec ale kvůli partnerovi začala léky opět brát, protože její stavy byly pro něj zatěžující.

Vidíme, že se lidé prožívající nějakou duševní nemoc obešli bez hospitalizace buď z nutnosti jako Eliška nebo díky lehčímu průběhu nemoci. Je možné, aby v budoucnu byla léčba duševních nemocí v domácím prostředí hlavním trendem? Náměstek pro léčebnou péči Psychiatrické Nemocnice Bohnice Marek Páv komentuje situaci takto: „Jedním z hlavních problémů u těžce duševně nemocných je, že péče vně nemocnice není dostatečně zabezpečená. Míra opory, kterou v současném systému je možné poskytnout pacientovi vně nemocnice, není taková, jakou jejich zdravotní stav vyžaduje, a proto je nezbytné postarat se o část z nich v psychiatrických nemocnicích. V okamžiku, kdy se vybuduje síť center duševního zdraví, výjezdních týmů a další asertivní péče, část našich nemocných bude udržitelná venku.“ Pro spoustu lidí je ale hospitalizace únikem z prostředí, v kterém se necítí dobře, často utíkají do nemocnice před problémy ve vztahu, někdy vyostřené zrovna probíhající atakou, někdy ne. „To ale neznamená, že vypadneš někam kde i pro normálního člověka je to hrozné, že i on řekne, že je to tam příšerné, že je tam koncentrace toho problému, ze kterého on se chce dostat, že i on by řekl, že někdy si člověk potřebuje popovídat s někým kdo má stejný problém, ale to neznamená, že musí být s tisícem dalších lidí pod jednou střechou v místnosti kde chrápou a o ničem jiném to není,“ komentuje Johan Pfeiffer, zakladatel Fokusu a mezinárodně uznávaný odborník na deinstitucionalizaci.

Bydlení a perspektiva samostatného života

Otázka bydlení se objevuje v souvislosti s duševním onemocněním obvykle hned po první atace a to nejpozději ve chvíli, kdy má být pacient propuštěn z nemocnice. I lékaři se musejí ptát, zda má vůbec kam jít. Další problém je, kde a s kým by měl bydlet. U rodičů, samostatně, u přátel nebo případně s partnerem? Vyřešení problému bydlení je základem pro všechno ostatní v životě člověka s psychiatrickým onemocněním – vztahy, zapojení do života společnosti, práce i využívání volného času.

Bydlení a soužití s blízkými podle dotazníkového šetření

K otázce bydlení se vyjádřilo 120 respondentů. Na začátku onemocnění bydleli buď ve vlastním bytě (59,2 %) nebo u příbuzných (40,8 %). Někteří (7,5 %) si později vyzkoušeli pobyt v chráněných bytech a 10 % dotazovaných využilo bydlení u známých. Pokud by chtěli udělat v oblasti bydlení změnu, 25 % by volilo vlastní byt, 7,5 % bydlení u příbuzných nebo známých, kteří by je v průběhu jejich onemocnění podporovali a pouze 4,2 % dotázaných by volilo chráněné bydlení. Nicméně se změnou bydlení může být problém. Téměř třetina respondentů by neměla na přestěhování dostatek peněz a 6,7 % respondentů uvedlo, že v chráněném bydlení pro ně nebylo v minulosti místo.

Na otázku soužití s blízkými a přáteli po propuknutí onemocnění odpovídalo 123 respondentů. O více než polovinu (56,1 %) dotazovaných se rodina po propuknutí onemocnění postarala a pomohla jim překonat nejhorší období a nadále je podporovala. Stejně procento respondentů však uvádí, že jejich blízcí nechápali, co se s nimi děje a nevěděli, jak jim mají pomoci. Navíc si někteří rodinní příslušníci myslí, že se pacient po propuštění z psychiatrické nemocnice bude chovat stejně jako dříve (40,7 %).

Podle odpovědí respondentů se péče příbuzných o lidi s duševním onemocněním různí. Někteří rodiče jsou příliš protektivní a nedávají jim dostatek vlastního prostoru (21,1 %), jiní se zase ani nesnaží jim porozumět a podporovat je (28,5 %). Kvůli propuknutí onemocnění někdy dochází k vyhocení vztahů mezi členy rodiny, což vede k zhoršení zdravotního stavu nemocného. Tento pocit má 29,3 % dotazovaných. Pouze 16,3 % respondentů odpovědělo, že při těchto problémech může pomoci intervence odborníků. Ale ne všichni blízcí mají při soužití s lidmi s duševním onemocněním problémy. Podle našeho výzkumu byly v třetině případů (33,3%) vztahy vyrovnané a rodina nemocného respektovala a podporovala.

Otázka bydlení (samostatného bydlení) souvisí s otázkou peněz. Podle výsledků dotazníkového šetření více než třetina respondentů (35,7 %) měla se svojí finanční situací problém, protože jejich celkový měsíční příjem jim nevystačil ani na bydlení, stravování a základní potřeby. Někteří dotazovaní (5,2 %) uvádějí, že jejich invalidní důchod nepřesáhl 3 500 Kč za měsíc. Nedostatek financí na zajištění základních životních potřeb zřejmě nemělo pouze 18,3 % respondentů jejichž měsíční příjem byl vyšší než 15 000 Kč.

Vyjádření k otázce bydlení v rozhovorech s lidmi s duševním onemocněním

ANTONÍN

Já jsem vždycky bydlel dohromady s kamarády. Teď také spolubydlím.

BŘEĚTA

Byl jsem v té atace a během dvou měsíců bylo všechno pryč, vlastně vyhodili mě z práce, z bydlení. (...) Na ulici jsem nebyl, zase jsem se vrátil jako ztracený syn k rodičům a pak jsem si našel službu chráněného bydlení, abych měl kde bydlet, protože jsem neměl na to platit komerční

nájem a moc jsem si netroufal být na nějaké podnájemní smlouvě nebo tak.

Na byt mi vlastně hodně dali rodiče, já jsem si něco málo ušetřil a něco jsem teda i vydělal, samozřejmě a tak jsme to dali nějak dohromady.

CYRIL

Bydlí ve vlastním bytě.

No, já nezvládám údržbu pořádku, ale jinak co se týče fungování na svobodě, v té ambulanci péči, tak to celkově zvládám. Takhle, teď mám lehoučkou depresi, ale myslím, že kdyby se ta deprese zhoršovala a zhoršovala, tak bych o té hospitalizaci uvažoval. Když bych to už přestal zvládat na svobodě.

FILIP

No, je pravda, že jsem tak různě putoval. Formálně mám v občance pořád jako trvalé bydliště uvedené ty jižní Čechy (u táty), kde už ale od září 2002 fakticky nebydlím. A pak jsem bydlel po různých podnájmech, nebo někde u příbuzných (jakoby "na návštěvě"), nebo se toulal po světě. Vlastně nikde nejsem úplně doma. Teď třeba jsem už od září tady na Ukrajině - a vlastně ani nevím, až zase přijedu do Čech, kde budu bydlet a kde budu pracovat. Žádné "teplé místočko" tam na mě nikde nečeká. Taky proto vlastně do Čech příliš nespěchám. Já jsem už léta (vlastně už od toho roku 2002) vlastně pořád tak nějak na cestě. Pořád tak nějak napůl sbalený, věčně mám své věci někde v krabicích, u někoho na půdě - a tak nějak bydlím i nebydlím na několika místech najednou. K nějaké vnitřní pohodě a pocitu ukotvenosti to také moc nepomáhá, to je pravda...

FRANTIŠEK

V nemocnici jsem potkal jednoho šikovného kluka, kterému bylo asi dvacet pět a já jsem si říkal, ten nemá asi problémy s psychikou, protože vypadal docela v pohodě a třeba se přišel jenom zotavit na pár měsíců. A potom když jsme se víc seznámili, tak jsem zjistil, že tři roky žil na ulici a vlastně to hodnotil tak, že na té dvacítce je to mnohem lepší než na ulici, že tam má teplé jídlo, teplou postel. Takže on říkal: „Tady je to v pohodě“ a vlastně ani neřešil to, že je v nemocnici, ale bral to tak, že se najednou ocitl na nějakém dobrém místě.

GHAZALKA

Nikdy se mi nestalo že bych neměla kde bydlet. Já mám tu výhodu, že kdyby nebylo zbylí, tak je vždycky ubytovna pro zdravotní sestry, kam se dá jít.

MARIE

Pět měsíců jsem bydlela v ubytovně v Újezdě nad lesy. Majitelka tam programově nebrala Ukrajince. Byla to taková drsnější podoba intru. Pro mě to byla docela dobrá životní zkušenost.

Byla jsem dva roky uklízečka a sanitářka v Bohnicích, dva roky na sociálním dně. Kdybych ale zůstala bydlet u rodičů, tak se z těch depresí v životě nedostanu. Na dětské psychiatrii mi doporučovali zažádat o invalidní důchod a zajistit chráněné prostředí doma. Takhle mi to tlumočila matka, ale to je dětská psychiatrie, tam nemluví s tebou ale s rodiči.

MIREK

Odmala žiji u rodičů, takže chráněné bydlení jsem nevyzkoušel.

Samostatný jsem v tom, že zvládám pracovat a normálně fungovat. Nesamostatný jsem v běžných administrativních úkonech, s nimiž mi vypomáhá rodina a Fokus.

PAVLA

Bydlíme s manželem v domě rodičů.

Potřebuji pomoci se samotou a strachem ze samoty, avšak na vesnici, kde bydlím, je první člověk vzdálen asi 400 metrů. V domě jsem přes den sama. Spíše bych potřebovala jezdit mezi lidmi.

VĚRA

Teď bydlím s mámou. Střídala jsem podnájem, půl roku jsem bydlela v Mělníku. Tam jsem bydlela s manželem, ale ten nezvládl změny v mém chování a požádal o rozvod. V roce 2008 vzniknul docela zajímavý vztah, kdy jsme spolu byli dlouho. To byl sanitář. Měl problémy se srdcem a zemřel. Pak jsem se vdala, ale to dopadlo taky fiaskem. A od té doby jsem sama.

ZDENĚK

O chráněném bydlení jsem byl informován, ale nevyužil jsem ho, bydlím s rodiči.

Kdybych měl možnost, bydlel bych samostatně, ale když jsem měl potíže s očima, máma mi to hodně usnadňovala a navíc teď jde otec do invalidního důchodu, tak tam budu potřeba.

Dokážu si sám plánovat svůj volný čas, mám spoustu hlavně sportovních koníčků. Potřebuji pomoci v oblasti hledání práce a popřípadě vaření, ale s vařením mi hodně pomáhá přítelkyně.

ZORA

Bývam so synovou rodinou v domčeku neďaleko Prahy, som veľmi spokojná.

Som samostatná vo všetkých oblastiach života, vždy keď potrebujem, dostanem pomoc od syna.

EMÍLIE

Chráněného bydlení jsem nikdy využít nemusela. Najít si bydlení pro mě těžké nebylo, do této oblasti mé potíže nezasahují.

Troufám si říct, že jsem samostatná ve všech oblastech života. Mé potíže mi spíše berou čas a energii. Myslím ale, že v souvislosti s nimi mě častěji než většinu lidí přepadají pochybnosti, poddávám se nejistotě. Potom tedy potřebuji ujistit a cítit oporu.

NORA

Od začátku nemoci jsem žila buď u rodičů nebo u svého partnera. Od roku 2006 jsem začala praktikovat spolubydlení. Od té doby jsem žila v bytě většinou ve třech až čtyřech lidech. Chvilí jsme žili s přítelem sami, ale po roce mi rodiče nabídli, že mi přispějí na koupi bytu. Kvůli splácení hypotéky máme nájemníky.

Ne že bych všechno zvládala perfektně, ale když zjistím, že něco nezvládám, snažím se na tom pracovat. Využívám pomoci psychologky, psychiatricky a homeopatky. Několikrát jsem využila možnost chráněného zaměstnání.

DAVID

Na vile Jitka, kterou provozuje BONA, je hezké prostředí, hned za zdí je bohnický statek s koňmi a dalšími zvířaty, blízko je les a zahrady. Dům byl postaven v roce 2007, takže vybavení je tam moderní – bydlelo nás tam celkem patnáct a nemůžu si stěžovat. Byli tam dobří terapeuti, kteří se opravdu snažili být nápomocní, každý den jsme měli službu v kuchyni nebo při úklidu, který jsem dělal většinou večer po návratu z práce. Nějak se to sešlo, že jsem ve stejný den začal pracovat v call centru a bydlet v Jitce. Žil jsem tam rok a půl a pocítil opravdový posun, moc se mi líbilo, že to byl také kulturní prostor, kde se pořádali různé společenské akce. Jenom jsem se večer bál, když jsem procházel ulicí od autobusu a před vilou jsem musel projít alejí stromů, je to tam strašidelné, holky se radši vracely dřív.

V Jitce jsou pokoje maximálně dvouúžkové, což přináší soukromí. Prostornější byla jídelna, která se ve spojení se společenskou místností dala proměnit v sál.

MILOŠ

Byt jsem si koupil s pomocí rodičů napůl. To tady postavili tu novou bytovku, tak tím pádem jsem se šel zeptat, jestli jsou tady volná místa a byla, tak jsem si koupil skoro předposlední byt.

Miloš má různé fobie, proto spí většinou u rodičů, sám v bytě tak asi jednou za týden.

Bydlení podle odpovědí rodičů a blízkých

POLÁKOVÁ

Dcera bydlí s námi a je to pro nás náročné a vyčerpávající, my bychom chtěli aby se osamostatnila, navrhovali jsme chráněné bydlení, ale pokud ona sama nechce, tak to nelze řešit.

CHVALSKÁ

Bydlení jsme zatím do důsledků neřešili, ač bychom se tomu vzhledem k běhu času, stárnutí a drahému stávajícímu bytu měli začít věnovat.

KOLÍNSKÁ

Syn nabídku chráněného bydlení odmítl, což nás mrzelo, protože by bydlel s lidmi s podobnými zkušenostmi. Nicméně se mu naskytla možnost samostatného bydlení, kde je maximálně spokojený, i když je sám a tím dost uzavřený do sebe. Moc se ani nechce začleňovat do nějaké činnosti. Je však spokojený a víceméně samostatný, dokáže se postarat o psa, kterého si pořídil, takže jsme se současným stavem spokojeni.

KAŠPAROVÁ

My máme na tomto patře tři byty. Tuto dvougaronku jsme získali trojsměnou. To je strašně dávná historie. Jednoduší je říct, že tady bydleli prarodiče, pak babička umřela a po nějaké době se sem Míša přihlásil, dědeček se odstěhoval.

Dědeček se oženil a odstěhoval se za svojí manželkou, když mu bylo 84, takže Míša vlastně získal tento byt. Dědeček nám zemřel v 91 letech, ale kdykoliv k nám jezdil na Vánoce, tak vždycky spal u Míši a bydlel tady a povídal si s Míšou.

KARASOVI

Naštěstí jsme mohli zajistit synovi samostatné bydlení nedaleko od nás. Chráněné bydlení jsme nevyužili.

SKALSKÁ

Chráněné bydlení jsme pro dceru nehledali. Bydlela sama v bratrově bytě, když pracoval v zahraničí. Pak bydlela ve svém bytě a nakonec se přestěhovala k nám. Máme domek v jižních Čechách, kde má svůj pokoj a soukromí. Říkala, že se tady u nás cítí v bezpečí.

LIDICKÁ

Sestra měla štěstí, že její bývalý manžel potřeboval byt, ve kterém spolu bydleli, pro sebe a svou novou rodinu. Proto jí sehnal malý byt 1+kk. Tento byt šel do privatizace a naši rodiče jí ho zaplatili. Dalo nám ale dost práce přesvědčit ji, aby absolvovala všechny úkony spojené s převodem bytu do jejího vlastnictví.

PÁNKOVÁ

Chráněné bydlení sestra nikdy nepotřebovala. Do maturity bydlela u rodičů a pak žila deset let s přítelem v jeho bytě. Když se s ní po poslední atace rozešel, nastěhovali jsme ji do volné místnosti v mém bytě. Tam je doteď, ale přemýšlíme s rodiči o koupi bytu i pro ni. Můj byt z poloviny financovali rodiče a její byt rádi podpořili také.

Život po nemoci v pracovní a osobní rovině

Zaměstnání a finanční situace

Důležitou oblastí týkající se kvality života lidí s duševním onemocněním je otázka jejich zaměstnávání. Téměř 60 % ze 130 respondentů našeho dotazníku uvedlo, že po propuknutí onemocnění přestalo zvládat svou dosavadní práci a byli nuceni ze zaměstnání odejít. Propuštěno z práce krátce po ukončení své léčby v psychiatrické léčebně bylo 18 % dotázaných. Zhruba každému třetímu dotazovanému chybělo u kolegů a vedení pochopení a vstřícnost, které by mu pomohly zvládat jeho změněné pracovní schopnosti. Celkem 32 respondentů uvedlo, že bylo nuceno kvůli nedůvěře a špatným pracovním vztahům zaměstnání po dohodě ukončit.

Nabídku zaměstnání, které by zohledňovala jejich pracovní potřeby a omezené možnosti, nenašlo plných 44 % respondentů. Stejnému počtu chyběl dostatek informací o možnostech chráněného zaměstnání určeného přímo pro lidi s duševním onemocněním. S nedostatkem chráněných míst ve svém okolí se setkalo 41 % respondentů. Plných 29 % dotázaných uvedlo, že po zjištění jejich duševního onemocnění při hledání práce se k nim potenciální zaměstnavatel začal chovat rezervovaně a odmítavě a 16 % respondentů si stěžuje na kladení příliš osobních otázek při vstupním pohovoru.

K finanční situaci a hospodaření s penězi v době trvání onemocnění se vyjádřilo 115 respondentů. Více než polovina z nich (58,3%) neměla s hospodařením s penězi problém. Někteří z účastníků dotazníkového šetření však využili pomoci odborníků (7,8 %), aby se naučili se zvládat hospodaření s penězi a 20 % respondentů využilo pomoci svých blízkých. U 6,1 % byl za tuto činnost odpovědný opatrovník. „Něméně část lidí s duševním onemocněním (8,7 %) uvádí, že jim pomoc v této oblasti příliš nevyhovovala,“ říká Kateřina Málková.

Více než třetina (35,7%) měla se svojí finanční situací problém, protože jejich celkový měsíční příjem jim nevystačil ani na bydlení, stravování a základní potřeby. Někteří dotazovaní (5,2 %) uvádějí, že jejich invalidní důchod nepřesáhl 3 500 Kč za měsíc. Nedostatek financí na zajištění základních životních potřeb zřejmě nemělo pouze 18,3 % respondentů jejichž měsíční příjem byl vyšší než 15 000 Kč.

Volný čas, navázání a udržení vztahu

Na otázky týkající se podpůrných aktivit pro seberealizaci lidí s duševním onemocněním odpovědělo 118 dotazovaných. Pouze 33,1% z nich uvedlo, že v jejich okolí byla dostatečná nabídka terapeutických nebo volnočasových aktivit. „Chybí i dostatek svépomocných skupin pro lidi se zkušeností s duševním onemocněním. Téměř polovina dotazovaných (42,4 %) by totiž přivítala možnost sdílet své zkušenosti s ostatními takto nemocnými lidmi,“ uvádí Kateřina Málková.

Zhruba třetina dotazovaných (33,9%) postrádá pomoc odborníka, který by se jim dlouhodobě věnoval a pomohl jim najít vyhovující terapeutické nebo volnočasové aktivity. Současně 24,6% respondentů uvedlo, že využití pomoci odborníka pro ně bylo nedostupné nebo příliš komplikované. Více než polovina respondentů (50,8 %) se vyjádřila, že jim navštěvování aktivit pomohlo zlepšit jejich zdravotní stav a jen 12,7 % uvedlo, že aktivity, které navštěvovali, byly špatně vedené nebo organizované. Pro některé z dotazovaných (31,4 %) však nebylo využívání služeb relevantní, protože se na navštěvování aktivit buď necítili, nebo o ně neměli zájem.

K problematice navazování a udržení partnerského vztahu se vyjádřilo 114 lidí s duševním

onemocněním. Polovina z nich uvádí, že i přes jejich specifické potřeby a nároky vztah fungoval a to díky chápavému a tolerantnímu postoji partnera. Druhá polovina respondentů měla v partnerském vztahu potíže. Někteří z nich (31,6 %) ani partnera neměli. Ti druzí ho ztratili, protože se jejich chování změnilo natolik, že se s tím partner nebyl schopen vyrovnat (29,8 %) anebo proto, že byl pobyt v léčebně dlouhodobý či opakovaný (10,5%). Dalším důvodem k ukončení partnerského vztahu byla změna vnímání. Dost lidí se vyjádřilo (20,2%), že kvůli své osobní zkušenosti s onemocněním začali svůj partnerský vztah vnímat kritičtěji a negativněji a rozhodli se ho ukončit.

Respondenti také uváděli, že jim chybí odborná pomoc při řešení konfliktních situací (22,8 %), případně pomoc s navázáním a udržením vztahu (25,4 %). Dále postrádají dostatek příležitostí k seznámení a navázání vztahu (26,3 %) a také se při seznamování setkávají s neinformovaností a s předsudky ohledně své nemoci (35,1 %). Ale ani setrvání ve vztahu nemusí být výhodou, zvláště pokud je udržován z obavy, že nemocný partner nebo partnerka nenalezne pomoc a péči jinde. Takto se podle výzkumu zachovalo 21,9 % dotazovaných.

Očekávání lidí s duševním onemocněním a jejich blízkých v souvislosti s reformou psychiatrické péče

Přibližně polovina ze 125 odpovídajících vyjadřovala v dotazníku nespokojenost s kvalitou poskytované psychiatrické péče. Pro 44 % respondentů byl pobyt v psychiatrické léčebně negativní zkušeností. Více než třetina respondentů (35,2 %) uvedla, že personál nerespektoval jejich důstojnost a téměř polovině odpovídajících (42 %) vadilo, že na ně psychiatr měl málo času. Se způsobem medikace nebylo spokojeno 40 % respondentů a 42 % má pocit, že jim léky nepomohly. Vstřícný přístup ošetřujícího lékaře a dostatek informací o léčbě postrádalo 26 % respondentů. Kam se mají při odchodu s psychiatrické nemocnice obrátit nevědělo 22 % lidí s duševním onemocněním.

Psychiatrickou ambulanci navštěvuje nebo navštěvovalo 88,1 % respondentů a v psychiatrické nemocnici se někdy léčilo 69 % ze 126 lidí, kteří odpověděli na otázku, jakých organizací či zařízení v životě využili. Méně než polovina dotázaných (40,5 %) byla někdy hospitalizována na psychiatrickém oddělení všeobecné nemocnice.

Na otázku „Jaké odborné pomoci jste v životě využili?“ odpovědělo 124 respondentů. Všichni uvádějí, že využili pomoci psychiatra/psychiatričky. Dalším, velmi často navštěvovaným odborníkem, kterého vyhledalo 78,2% dotazovaných, byl psycholog nebo psycholožka. Skoro polovina účastníků dotazníkového šetření (43,5%) se obrátila se svými problémy na sociálního pracovníka nebo pracovníci. Méně využívaná je pomoc arteterapeuta nebo arteterapeutky. Využilo ji 32,3% dotázaných. Služby case managera využilo jen 8,9 % dotazovaných.

Službu komunitního centra nebo denního stacionáře využila necelá polovina dotazovaných (45,2 %). O něco méně (40,5 %) zavítalo do neziskových organizací. Telefonické krizové linky, internetové poradny nebo služeb krizového centra využilo při potížích 27,8 % dotazovaných.

Uvedené výsledky svědčí o tom, že těžiště poskytovaných služeb má medicínský charakter, většinou doplněný konzultací s psychologem. Služeb sociálních pracovníků využívala méně než polovina dotázaných a využívání dalších forem péče je méně časté, s velkou pravděpodobností v souvislosti s nedostatečným počtem zařízení komunitní péče.

Na potřebu transformace celého systému psychiatrické péče v ČR se shodují jak uživatelé a rodinní příslušníci, tak odborníci a v posledních pěti letech i představitelé státu – především

ministerstva zdravotnictví. V deklaraci Platformy pro transformaci systému péče o lidi s duševním onemocněním v ČR, která sdružuje jak zástupce pacientů, rodičů i odborníků, se uvádí:

„Česká republika má v poměru k počtu obyvatel stále velmi vysoký podíl psychiatrických lůžek následné péče dislokovaných ve velkých psychiatrických léčebnách. V České republice je nedostatečný podíl lůžek akutní péče na psychiatrických odděleních nemocnic a zejména se nepodařilo vybudovat dostatečnou síť zdravotních komunitních služeb. Rozvoj těchto služeb je především podvázán celkově nízkým objemem finančních prostředků pro psychiatrickou péči, je de facto blokován vázáním finančních prostředků v systému péče postaveném na péči v psychiatrických léčebnách. Mimonemocniční služby nemají definované spádové oblasti a nastavení stávajícího financování ambulantních služeb nepodporuje časově náročnou péči o závažněji duševně nemocné.

Uspořádání celého systému nevytváří podmínky k potřebné koordinaci jednotlivých složek péče. Z důvodů systémového nastavení existuje značná nepropojenost obzvláště mezi lůžkovou a mimolůžkovou péčí. Sociální komunitní služby není v podstatě možné rozvíjet vzhledem k limitovanému rozpočtu na všechny sociální služby. Malá rozšířenost a dostupnost se týká rovněž psychoterapie, která plní léčebnou a profylaktickou roli nejen v psychiatrii, ale i v ostatní medicíně. Nedostatečné zajištění mimonemocničních (ambulantních a komunitních) služeb vede k nadbytečným hospitalizacím duševně nemocných lidí a k jejich setrvávání v lůžkových zařízeních.

V posledních letech přitom narůstá počet lidí potřebujících psychiatrickou péči. V České republice vzrostl za poslední dekádu počet léčených psychiatrických pacientů o desítky procent. Tento trend by bylo potřeba zohlednit v programech primární i sekundární prevence duševních onemocnění; prostředky vynakládané na preventivní programy se však snižují. Podle informací z terénu se také zvyšuje podíl lidí s duševním onemocněním mezi bezdomovci. Přitom psychiatrická péče v České republice je oproti psychiatrické péči ve zbytku EU podfinancována. Podle údajů Evropské komise (2005) je ČR řazena na předposlední místo v poměrném vynakládání prostředků na psychiatrickou péči v rámci EU.

Základem moderní péče o vážně duševně nemocné nemohou být dlouhodobé hospitalizace ve velkokapacitních psychiatrických léčebnách, které vzhledem ke svému geografickému umístění a v podstatě nezměnitelnému institucionálnímu charakteru péče (i přes maximální snahu a profesionalitu managementu i zaměstnanců), podporují segregaci a sociální vyloučení velké části pacientů. Taková praxe je v rozporu s Úmluvou OSN o právech osob se zdravotním postižením, která se od února 2010 stala součástí našeho právního řádu. V devatenáctém článku Úmluvy je zdůrazněna povinnost státu zajistit, aby „osoby se zdravotním postižením měly možnost si zvolit, na rovnoprávném základě s ostatními, místo pobytu, kde a s kým budou žít a nebyly nuceny žít ve specifickém prostředí.“

Řešením uvedených nedostatků je komplexní proměna existujícího systému tak, jak proběhla či probíhá ve většině západních zemí. Proces transformace bude vyžadovat přechodné navýšení finančních zdrojů (investičních i neinvestičních) převážně ve fázi, kdy bude zapotřebí zajistit rozvoj nových služeb, a paralelně bude po jistou dobu nutné provozování současných institucionálních služeb, než dojde k jejich proměně. Na toto přechodné navýšení by bylo velmi vhodné využít možných zdrojů strukturálních fondů na období 2014–2020.“

Vyjádření k reformě psychiatrické péče v rozhovorech s lidmi s duševním onemocněním

Otázky:

Co si myslí, že by se v péči o duševně nemocné mělo zlepšit?

Co očekávají od reformy psychiatrické péče?

ADÉLA

Bylo by nejlepší, kdyby se povedlo – nevím, jestli to může ta reforma nějakým způsobem docílit – aby lidé nemuseli být hospitalizováni. Aby se dřív přišlo na to, že se něco děje a tím pádem se třeba zvýšily léky. Anebo by za člověkem docházela v tom krizovém období nějaká psychiatrická nebo pracovnice.

ALEŠ

Více naslouchajících a trpělivých lékařů a ostatních zdravotních pracovníků. Méně zavřených pavilónů, kam mnoho nemocných nepatří a ani se tam nemůže dobře cítit. Malá moderní zařízení a velká společenská agitace k pochopení těchto nemocí. Všechno vyžaduje více peněz, takže především přejí více peněz.

ALFONS

Určitě. Jen nevím v čem to bude přesně spočívat. Doufám, že to přinese přátelštější přístup k pacientům, různé alternativní metody léčení a začlenění pacientů do společnosti.

BŘEŤA

No, já myslím, že celkový přístup a koncepce tady v té zemi, v podstatě zavřít ty Molochy a samozřejmě do té doby vybudovat, postupně, nebo co nejrychleji vybudovat tu terénní péči, která bude funkční v přirozeném prostředí těch lidí, ať už je to doma nebo někde na ulici a podobně. Budou asertivní terénní týmy vyjíždět za klientem a i ti lékaři budou víc jezdit za klienty, a ne aby lékař byl pán, který někde sedí, má za to sto-sto padesát tisíc a měl na tebe deset minut měsíčně nebo jednou za dva měsíce, to je nepoměrné, to je do nebe volající. No a přeju nám všem co nejvíc lékařů, kteří jsou ochotní měnit tu medikaci a uzpůsobovat ji klientovi, pacientovi, kteří jsou schopní a empatictí a ochotní naslouchat a motivovat nás k nějakým žádoucím změnám a zvládnutí té nemoci, no a nejenom lékaře, ale všechny ty spolupracující sociální pracovníky, terénní sestry, psychology, psychoterapeuty a podobně, asistenty bydlení a tak. No a přeju si, abychom vybudovali dostatek kapacit toho chráněného bydlení pro ty lidi, kteří jsou dnes zavřeni v těch léčebnách v podstatě desítky let kolikrát, na těch chronických odděleních, a kteří by měli možnost takhle žít trošku důstojnější život v otevřenější komunitě někde v nějakém komunitním bydlení a podobně i pro tu fůru lidí, kteří jsou dneska na ulici kvůli duševnímu onemocnění a v podstatě jsou nezachytitelní, takže takhle.

FILIP

Upřímně řečeno, ani nevím, že je teď nějaká psychiatrická reforma na stole. Obecně mám ale jistou apriorní nedůvěru k institucionalizované psychiatrii. Na svých toulkách světem jsem potkal taky spoustu podivínů, spoustu lidí, kteří něco hledali, nebo před něčím utíkali. A mimochodem taky dost narkomanů. Samozřejmě, že jsme mluvili o tom, co nás dovedlo do situace, v níž právě jsme. Několik narkomanů, kteří se snažili vymanit ze závislosti mi vyprávělo, jak rozhodně nechtějí do léčebny. Někteří už v ní v minulosti byli, jiní tam měli své kamarády. A takový narkoman v léčebně je vlastně opět mezi samými narkomany. Tam si mohou navzájem vyměnit kontakty a zkušenosti - zůstávají v rámci své subkultury, i když v léčebně. V takovém prostředí narkoman často myslí hlavně na to, že: "Až vylezu ven, tak si zase šlehnu!" Víím, že takoví nejsou všichni, ale víím, že je jich takových dost. Několik jsem jich osobně potkal. Jeden feťák, Čech, co

bral tři roky heroin, se mnou pak pracoval na vinicích na Novém Zélandě. Našel v sobě sílu vymanit se ze své fetišové subkultury, zpretrhat veškeré vazby, a odjel se kurýrovat práci na Novém Zélandě. Proto moc nevěřím "uzdravování v léčebnách", protože tam je ten nemocný dále ve "svém prostředí", obklopen "svou subkulturou". A proto jsem nechtěl do blázince.

FRANTIŠEK

Já si myslím, že by doktoři možná měli povinně alespoň dva roky pracovat jako terapeuti na centrálních dílnách, aby pochopili, že i bez léků se dá hodně věcí změnit, a že není realistické očekávat od psychofarmak, že by vyřešily vše, co se děje člověku, který je nemocen. Léky nejsou všemocné, jak říká jeden kamarád, léky řeší tak padesát procent všech problémů a padesát procent problémů si člověk musí vyřešit sám. Ale samozřejmě sám to nevyřeší, takže k tomu potřebuje terapeuta, kvalitního, erudovaného. Potřebuje třeba i člověka, který by řešil otázky víry, hagioterapii, potřebuje i zdravý pohyb, k čemuž tady ten areál vybízí, ale není využíván tak, jak by být mohl. No a člověk potřebuje spoustu věcí a doktoři si myslí, že když pacientovi třikrát během léčby změní léky a ani jeden nezabere, tak ho šoupnou na pavilon číslo dvacet jako neřešitelný případ a budou čekat, co ten člověk bude dělat.

GHAZALKA

Mělo by se do psychiatrické péče dostat víc peněz. Důležité na psychiku člověka je i v jakém se nachází prostředí, nejen jakou máš péči. Třeba Karlák je strašný. Chápu že okna musí být zamřížovaná, ale ne ještě zamalovaná bílou barvou. A ne taková hnusná, neosobní dlouhá chodba. Myslím, že by se do povědomí veřejnosti mělo dostat, že mít psychický problém neznamená dostat se automaticky mimo společnost a být vyvrhel.

Určitě si myslím, že by bylo fajn, kdyby se zvýšil počet psychiatrů, protože ani v nemocnicích na člověka nemá doktor vůbec čas. Je to hodně náročná práce, zejména na akutních lůžkách. Určitě by mělo být i víc komunitních center a možností i mimo hospitalizaci, různé stacionáře i alternativní terapie. Mělo by být i povědomí o tom, v jakých podmínkách ten pacient žije. To se může na psychice hodně promítnout. Ale mám obavu, že to zase vyšumí, a že se reforma nebude týkat žádných velkých změn, protože si myslím, že tato společnost je opravdu dost netolerantní.

GIBARIAN

Já jsem s tím nikdy žádný problém neměl, to vám spíš poví lidé, kteří z toho mají komplex. Nicméně by měla určitě nastoupit řádná osvěta kolem medikace. Většina pacientů je přesvědčená, že jim to barikádjuje mozek, a že by to měli co nejrychleji vysadit, že je to nějaký jed. Musí proběhnout řádná osvěta o tom, že tu medikaci potřebují a je na nich, aby to skousli a volili cestu menšího zla, což jsou ta antipsychotika.

JINDŘIŠKA

Tak určitě přístup odborníků, jednoznačně, protože tam, kde je dobrý, jsou výsledky lepší a lidé to zvládají lépe. Potom přístup všech okolo, hlavně těch nejbližších, a to, aby měli dost informací, aby věděli, co mají dělat, aby měli podporu a mohli ji dát tomu nemocnému. A s tím souvisí vlastně i ta svépomocná podpora nás všech vzájemně, podpora a hlavně mluvit, mluvit, mluvit a nenechávat si pro sebe naše problémy.

MARIE

Vůbec nic o tom nevím, akorát, že to má jít do té komunitní péče. Ale je otázka, když se to přesune z těch specializovaných center, jestli zůstane stejná úroveň. Já jsem pracovala v zařízení pro lidi s mentálním postižením, které se rekonstruovalo a nepovedlo se ho přemístit do normálních bytů. Ty s nejtěžším postižením se povedlo přestěhovat do bytů a bylo to velmi těžké.

MIREK

Především bych zlepšil možnost pracovat na chráněném místě nastálo, pokud se člověk zapracuje a daná práce mu jde. Právě to není dost dobře možné. Jsem popuzen tím, že nám důchodcům vláda přidala pouhých 40 korun. Sama si přidává tisíce pro nic za nic a nás postižené jen šikanuje.

PATRIK

Pracovníci sociálních služeb by měli vzbuzovat pocit sounáležitosti, což ale jde jen s inteligentními lidmi.

PAVLA

Nevím, nemám zkušenosti se službami.

VĚRA

Tak asi určitě přístup personálu v léčebnách: aby zaměstnanci byli více edukovaní; aby měli více školení v psychiatrii; aby i záchranáři a hasiči měli školení v psychiatrii, aby věděli, jak jednat.

ZDENĚK

Se službami mimo lékařské péče jsem spokojený. V lékařské péči by se měly omezit nedobrovolné hospitalizace. Vadí mi, že udělají ze zdravých lidí duševně choré jenom tím, že je hospitalizují. Očekávám, že by mohly zmizet nedobrovolné hospitalizace, a že by mohla být šetrnější medikace. Také si myslím, že by mělo být více informací a více svépomocných skupin.

ZORA

Netrufam si sa k tomu vyjadrit. Dúfam, že sa nič nezmení k horšiemu.

Mám málo skusenosti, len s Baobabom a tam mi chýbaju prechádzky po Prahe.

EMÍLIE

O plánované reformě bohužel nic nevím. Napadá mě pouze, že by bylo potřeba více místa v léčebnách a nemocnicích, více lidského a individuálního přístupu k pacientovi (tzn. i více lékařů, aktivních a otevřených). Bylo by skvělé, kdyby lékaři předepisovali rovnou ty nejkvalitnější léky, s minimem vedlejších účinků, tzn. více peněz do zdravotnictví. Za sebe mohu říct, že mi chybí skupinky, které fungují v zahraničí, kde by se scházelo více lidí se stejnými potížemi, na nichž by pracovali a zejména si předávali zkušenosti.

NORA

Myslím, že by všechny hospitalizace měly vypadat podobně jako v PCP, kde k pacientům měli úctu, informovali nás o účincích léků a o průběhu nemoci. Nemyslím si, že by se úplně měla zrušit lůžková péče. Myslím ale že by se mělo více investovat do prevence. Dobrý je projekt Blázníš no a, ale myslím, že by se zároveň měla do vzdělávání zařadit péče o svoji duši, například výuka meditace a porozumění svým emocím, již od dětství.

DAVID

Léčebny by podle mě měly částečně zůstat, protože spousta lidí ústavní péči potřebuje, ale podobně jako u případu KTC by měli nemocní mít právo být v prostředí, kde se cítí v bezpečí a přijímání. Nedávno se v Bohnické nemocnici dělalo výběrové řízení na pozici peer konzultantů, to jsou lidé, kteří prošli nemocí a nyní oficiálně mohou zasahovat do vztahu personálu k nemocným, mohou mezi nimi prostředkovat důvěru. Je to podle mě od nemocnice dobrý krok. Když budou všichni spolupracovat, například neziskovky s nemocnicemi, snad se podaří jít ještě dál.

SIMONA

Četla jsem, že se psychiatrické nemocnice mají postupně rušit, a to se mi nelíbí. Myslím si, že v první fázi onemocnění, třeba při nějaké atace, člověk potřebuje intenzivní péči a ne chodit domů. V nemocnici vidí sestry člověka celý den a tak mu spíš dají vyhovující medikaci, než v nějakém komunitním centru, kam by jen docházel. Spíš než doma se tu zvedne z postele, aspoň mně bohnický režim v první fázi hodně pomohl. Proti komunitním centrům nejsem, ale měly by fungovat i velké nemocnice.

Názory rodičů a blízkých na reformu

VAŇKOVÁ

Myslím si, že léčebny jsou důležité v určité fázi onemocnění pro většinu duševně nemocných, stejně tak ale i neziskové organizace a psychoterapie.

POLÁKOVÁ

Nemohu pochopit, proč psychicky nemocní lidé nemohou dostat ZTP, vždyť mnohdy jsou "neschopnější" než fyzicky postižení lidé. Nebo proč dcera nemá nárok na příspěvek na péči, když sama není schopna se o nic postarat, nic nezařídí, neudělá. Bohužel velká očekávání od reformy nemáme.

CHVALSKÁ

Přála bych budoucím pacientům rozvoj individuální péče a výjezdových krizových skupin. Víím, jak je v těžších případech zdoluhavý „klasický“ systém a jak se těžko mění zavedené přístupy.

KOLÍNSKÁ

Očekáváme hlavně nové přístupy jak odborné veřejnosti, tak i tolik potřebnou větší osvětu a informovanost laické veřejnosti o tom, že potřebu vyhledat odbornou pomoc může potřebovat každý z nás, a že když se dostane do potíží není třeba se obávat, že to bude znamenat stigma „jsem blázen.“ Pokud se reforma konečně povede prosadit a dojde díky tomu především k větší veřejné diskusi na toto nyní tabuizované téma, tak se dostane pomoci daleko více potřebným, než se v současnosti dostává.

KAŠPAROVÁ

Změnit by se mělo všechno. Myslím, že hlavně jde o finance, protože do psychiatrie se vlastně nedávaly vůbec žádné peníze. Myslím si, že by se určitě měla udělat nějaká komunitní centra, ale to neznamená postavit v každém regionu jeden barák, kam budou všichni duševně nemocní chodit, to mi přijde také scestné, ale aby byly v regionu poskytovány různé služby.

KARASOVI

Máme velmi dobrou zkušenost s výjezdni péčí v místě bydliště, zejména v krizovém období. Doufáme, že podobná péče „mimo ordinace“ bude všeobecně dostupná.

KAVKOVÁ

Psychiatrická reforma je veledůležitá, ale pokud nebudou jednotlivé rezorty spolupracovat, nebude kvalitní legislativa a nevezmeme si příklad ze států, kde je psychiatrie na výši a péče funguje, zůstane psychiatrie tragickým kocourkovem.

SKALSKÁ

O reformě toho moc nevím. Jezdit na přednášky do Prahy nemohu, a tak si občas něco přečtu nebo poslechnu na internetu. Jistě dojde ke zlepšení.

LIDICKÁ

Od reformy si slibuji zvýšení počtu lékařů a sociálních pracovníků. Zlepšení úrovně hospitalizace. Zvýšení počtu domovů důchodců pro schizofreniky.

PÁNKOVÁ

Já osobně mám z reformy trochu strach. Slyším, jak mnoho si toho lidé slibují od komunitních terénních center. Já se spíš bojím, že mě budou mít jako velký bratr stále pod kontrolou. Nechtěla bych, aby za mnou někdo docházel bez vyzvání domů. Také mám strach z toho, že bude málo lůžek. Sama jsem byla velmi vděčná, že jsem mohla využít možnost hospitalizace, když mi bylo velmi špatně. Ale umím si představit, že kdyby podobná péče probíhala u mě doma nebo v menším centru, jako bylo třeba PCP, byl by to velký krok správným směrem.

Seznam lidí se zkušeností, jejich diagnóz a jak zvládají život

Adéla: schizoafektivní porucha - zvládá to dobře (má několik prací),

Aleš - schizoafektivní porucha - zvládá to dobře (pracuje v zahraničí)

Alfons - bipolární porucha (zvládá to hůř, ačkoli má lehčí diagnózu - rodiče na něj byli příliš mírní)

Antonín - smíšená úzkostně depresivní porucha (zvládá to docela dobře, pracuje s biotechnologiemi, práce není chráněná)

Břet'á - schizoafektivní porucha (zvládá to dobře, vede studio 27),

Cyril - bipolární porucha (praktikuje přístup nulového stresu, programově nepracuje, má pravidelný režim, každý den chodí na kafe do Café na půl cesty, lehčí diagnóza než schizoafektivní porucha nebo schizofrenie a zvládá to dle mého názoru hůř),

David Ašenbryl - schizofrenie (má relapsy, ale zvládá pracovat v call centru, v dobrém místě a v českém rozhlasu)

Emílie - obsedantně kompulzivní porucha, zvládá to dobře, pracuje jako korektorka

Filip – bipolární porucha, zvládl to bez hospitalizace a medikace, nyní pracuje v zahraničí

František – schizoafektivní porucha, časté relapsy, ale zvládá to dobře, momentálně pracuje jako obchodní zástupce

Ghazalka – atypická anorexie, zvládá to dobře, pracuje jako zdravotní sestra na plicním oddělení, problémy se sebedůvěrou

Gibarian – paranoidní schizofrenie – aktivní přístup k životu, zodpovědnost k medikaci a k seberozvoji, chce na sobě systematicky zapracovat a udělat si vysokou školu, hodně sportuje, momentálně nepracuje, nádherně kreslí

Jindřiška – paranoidní schizofrenie – zvládá to dobře, léta bez medikace dokázala žít s hlasy, je zodpovědná, vždy se prokouše k nějaké zodpovědné pozici, problémy s vyhořením, hlasy a depresí

Karel – schizoafektivní porucha, nikdy nebyl hospitalizován, svou diagnózu nevnímá jako stigma (zajímavá souvislost), z léků upřednostňuje injekce

Duševní onemocnění na vlastní kůži

V každodenním životě většiny lidí s duševním onemocněním se projevuje množství problémů a obtíží, o kterých veřejnost nemá dostatek informací. Pracovníci spolku Dobré místo se formou anonymního internetového dotazníku zeptali přibližně tisíce lidí s vážným duševním onemocněním na to, s čím se potýkají a jakou pomoc jim poskytuje okolí.

Dotazníkové šetření realizoval spolek Dobré místo s podporou Norských fondů v rámci projektu Informační aktivity k reformě psychiatrické péče. „Vrátilo se nám 130 platných odpovědí. Ptali jsme se také na kvalitu psychiatrické péče, na podporu seberealizace lidí s duševním onemocněním a navazování partnerských vztahů,“ říká manažerka projektu Kateřina Málková s tím, že formou internetového dotazníku mohli být osloveni pouze ti lidé s psychiatrickou zkušeností, jejichž e-mailové adresy měli členové spolku Dobré místo k dispozici. Lze předpokládat, že se jedná o lidi komunikující se svým okolím a že na dotazník odpověděli ti aktivnější z nich, respektive ti, kteří byli aktuálně v lepším zdravotním stavu.

Kvalita psychiatrické péče, spokojenost s odborníky

Z odpovědí na první okruh otázek, které se týkaly kvality psychiatrické péče, vyplynulo, že nadpoloviční většina je s kvalitou péče spokojena. „Vycházeli jsme z odpovědí 125 lidí se zkušeností s duševním onemocněním. Většina z nich hodnotila psychiatrickou péči kladně. Šedesát procent respondentů se vyjádřilo, že jim lékaři vycházeli vstříc při hledání optimální medikace. O něco méně z nich (58 %) uvedlo, že jim v léčebně pomohli,“ uvádí Kateřina Málková. Na druhou stranu to znamená, že 40 % respondentů nebylo spokojeno se způsobem hledání optimální medikace a 42 % má pocit, že jim léky nepomohly.

Pro většinu respondentů nebyl pobyt v psychiatrické léčebně negativní zkušeností. Stále je zde však vysoké procento respondentů kteří uvádějí, že byl pro ně pobyt v psychiatrické léčebně negativní zkušeností byl (44 %). „Pravděpodobně to souvisí s tím, že personál nerespektoval jejich důstojnost (35,2 %). Také jim vadilo, že na ně měl psychiatr málo času (42 %) a že museli dlouho setrávat v čekárně (29 %),“ říká Kateřina Málková. Jeden ze základních problémů, které nemocní řešili, byl nedostatek informací. Vstřícný přístup ošetřujícího lékaře a dostatek informací o léčbě postrádalo 26% respondentů. Kam se mají při odchodu s psychiatrické nemocnice obrátit nevědělo 22 % lidí s duševním onemocněním.

Relativně malé množství dotazovaných uvádělo, že jim psychiatr nevyšel vstříc a nezohlednil jejich požadavky (18 %). Z celkového počtu 125 respondentů jen třináct uvedlo, že se obtížně dostávají za svým psychiatrem a pouze 6 % respondentů bylo lékařem odmítnuto. Přitom psychiatrickou ambulanci navštěvuje nebo navštěvovalo 88,1 % respondentů a v psychiatrické nemocnici se někdy léčilo 69 % ze 126 lidí, kteří odpověděli na otázku, jakých organizací či zařízení v životě využili. Méně než polovina dotázaných (40,5 %) byla někdy hospitalizována na psychiatrickém oddělení všeobecné nemocnice.

Službu komunitního centra nebo denního stacionáře využila necelá polovina dotazovaných (45,2 %). O něco méně (40,5 %) zavítalo do neziskových organizací. Telefonické krizové linky, internetové poradny nebo služeb krizového centra využilo při potížích 27,8 % dotazovaných.

Na otázku „Jaké odborné pomoci jste v životě využili?“ odpovědělo 124 respondentů.

Všichni uvádějí, že využili pomoci psychiatra/psychiatričky. Dalším, velmi často navštěvovaným odborníkem, kterého vyhledalo 78,2% dotazovaných, byl psycholog nebo psycholožka. Skoro polovina účastníků dotazníkového šetření (43,5%) se obrátila se svými problémy na sociálního pracovníka nebo pracovníci. Nemálo využívaná je také pomoc arteterapeuta nebo arteterapeutky. Využilo ji 32,3% dotázaných. Služby case managera využilo jen 8,9 % dotazovaných.

„Respondenti měli seřadit podle důležitosti tyto vlastnosti odborníků: autoritativní, empatický, důvěřivý, dochvilný, pečlivý, upřímný, otevřený a vzdělaný. Na prvním místě nejčastěji uváděli „empatický“. Na dalších místech „upřímný,“ „otevřený“ a „vzdělaný.“ Na posledních místech skončily pečlivost, dochvilnost a autorita.“ Z uvedeného je zřejmé, že pacienti hledají u odborníků hlavně lidský a přátelský přístup,“ konstatuje Kateřina Málková.

Bydlení a soužití s blízkými

K otázce bydlení se vyjádřilo 120 respondentů. Na začátku onemocnění bydleli buď ve vlastním bytě (59,2 %) nebo u příbuzných (40,8 %). Někteří (7,5 %) si později vyzkoušeli pobyt v chráněných bytech a 10 % dotazovaných využilo bydlení u známých. Pokud by chtěli udělat v oblasti bydlení změnu, 25 % by volilo vlastní byt, 7,5 % bydlení u příbuzných nebo známých, kteří by je v průběhu jejich onemocnění podporovali a pouze 4,2 % dotázaných by volilo chráněné bydlení. „Nicméně se změnou bydlení může být problém. Téměř třetina respondentů by neměla na přestěhování dostatek peněz a 6,7 % respondentů uvedlo, že v chráněném bydlení pro ně nebylo v minulosti místo,“ říká Kateřina Málková.

Na otázku soužití s blízkými a přáteli po propuknutí onemocnění odpovídalo 123 respondentů. O více než polovinu (56,1 %) dotazovaných se rodina po propuknutí onemocnění postarala a pomohla jim překonat nejhorší období a nadále je podporovala. Stejně procento respondentů však uvádí, že jejich blízcí nechápali, co se s nimi děje a nevěděli, jak jim mají pomoci. Navíc si někteří rodinní příslušníci myslí, že se pacient po propuštění z psychiatrické nemocnice bude chovat stejně jako dříve (40,7 %).

Podle odpovědí respondentů se péče příbuzných o lidi s duševním onemocněním různí. Někteří rodiče jsou příliš protektivní a nedávají jim dostatek vlastního prostoru (21,1 %), jiní se zase ani nesnaží jim porozumět a podporovat je (28,5%). Kvůli propuknutí onemocnění někdy dochází k vyhocení vztahů mezi členy rodiny, což vede k zhoršení zdravotního stavu nemocného. Tento pocit má 29,3 % dotazovaných. Pouze 16,3 % respondentů odpovědělo, že při těchto problémech může pomoci intervence odborníků. „Ale ne všichni blízcí mají při soužití s lidmi s duševním onemocněním problémy. Podle našeho výzkumu byly v třetině případů (33,3%) vztahy vyrovnané a rodina nemocného respektovala a podporovala,“ uvádí Kateřina Málková..

Zaměstnání a finanční situace

Důležitou oblastí týkající se kvality života lidí s duševním onemocněním je otázka jejich zaměstnávání. Téměř 60 % ze 130 respondentů našeho dotazníku uvedlo, že po propuknutí onemocnění přestalo zvládat svou dosavadní práci a byli nuceni ze zaměstnání odejít. Propuštěno z práce krátce po ukončení své léčby v psychiatrické léčebně bylo 18 % dotázaných. Zhruba každému třetímu dotazovanému chybělo u kolegů a vedení pochopení a vstřícnost, které by mu pomohly zvládat jeho změněné pracovní schopnosti. Celkem 32 respondentů uvedlo, že bylo nuceno kvůli nedůvěře a špatným pracovním vztahům zaměstnání po dohodě ukončit.

Nabídku zaměstnání, které by zohledňovala jejich pracovní potřeby a omezené možnosti,

našlo plných 44 % respondentů. Stejnému počtu chyběl dostatek informací o možnostech chráněného zaměstnání určeného přímo pro lidi s duševním onemocněním. S nedostatkem chráněných míst ve svém okolí se setkala 41 % respondentů. Plných 29 % dotázaných uvedlo, že po zjištění jejich duševního onemocnění při hledání práce se k nim potenciální zaměstnavatel začal chovat rezervovaně a odmítavě a 16 % respondentů si stěžuje na kladení příliš osobních otázek při vstupním pohovoru.

K finanční situaci a hospodaření s penězi v době trvání onemocnění se vyjádřilo 115 respondentů. Více než polovina z nich (58,3%) neměla s hospodařením s penězi problém. Někteří z účastníků dotazníkového šetření však využili pomoci odborníků (7,8 %), aby se naučili se zvládat hospodaření s penězi a 20 % respondentů využilo pomoci svých blízkých. U 6,1 % byl za tuto činnost odpovědný opatrovník. „Něméně část lidí s duševním onemocněním (8,7 %) uvádí, že jim pomoc v této oblasti příliš nevyhovovala,“ říká Kateřina Málková.

Více než třetina (35,7%) měla se svojí finanční situací problém, protože jejich celkový měsíční příjem jim nevystačil ani na bydlení, stravování a základní potřeby. Někteří dotazovaní (5,2 %) uvádějí, že jejich invalidní důchod nepřesáhl 3 500 Kč za měsíc. Nedostatek financí na zajištění základních životních potřeb zřejmě nemělo pouze 18,3 % respondentů jejichž měsíční příjem byl vyšší než 15 000 Kč.

Volný čas, navázání a udržení vztahu

Na otázky týkající se podpurných aktivit pro seberealizaci lidí s duševním onemocněním odpovědělo 118 dotazovaných. Pouze 33,1% z nich uvedlo, že v jejich okolí byla dostatečná nabídka terapeutických nebo volnočasových aktivit. „Chybí i dostatek svépomocných skupin pro lidi se zkušeností s duševním onemocněním. Téměř polovina dotazovaných (42,4 %) by totiž přivítala možnost sdílet své zkušenosti s ostatními takto nemocnými lidmi,“ uvádí Kateřina Málková.

Zhruba třetina dotazovaných (33,9%) postrádá pomoc odborníka, který by se jim dlouhodobě věnoval a pomohl jim najít vyhovující terapeutické nebo volnočasové aktivity. Současně 24,6% respondentů uvedlo, že využití pomoci odborníka pro ně bylo nedostupné nebo příliš komplikované. Více než polovina respondentů (50,8 %) se vyjádřila, že jim navštěvování aktivit pomohlo zlepšit jejich zdravotní stav a jen 12,7 % uvedlo, že aktivity, které navštěvovali, byly špatně vedené nebo organizované. Pro některé z dotazovaných (31,4 %) však nebylo využívání služeb relevantní, protože se na navštěvování aktivit buď necítili, nebo o ně neměli zájem,“ říká Kateřina Málková.

K problematice navazování a udržení partnerského vztahu se vyjádřilo 114 lidí s duševním onemocněním. Polovina z nich uvádí, že i přes jejich specifické potřeby a nároky vztah fungoval a to díky chápavému a tolerantnímu postoji partnera. Druhá polovina respondentů měla v partnerském vztahu potíže. Někteří z nich (31,6 %) ani partnera neměli. Ti druzí ho ztratili, protože se jejich chování změnilo natolik, že se s tím partner nebyl schopen vyrovnat (29,8 %) anebo proto, že byl pobyt v léčebně dlouhodobý či opakovaný (10,5%). Dalším důvodem k ukončení partnerského vztahu byla změna vnímání. „Dost lidí se vyjádřilo (20,2%), že kvůli své osobní zkušenosti s onemocněním začali svůj partnerský vztah vnímat kritičtěji a negativněji a rozhodli se ho ukončit,“ uvádí Kateřina Málková.

Respondenti také uváděli, že jim chybí odborná pomoc při řešení konfliktních situací (22,8 %), případně pomoc s navázáním a udržením vztahu (25,4 %). Dále postrádají dostatek příležitostí k seznámení a navázání vztahu (26,3 %) a také se při seznamování setkávají s neinformovaností a s předsudky ohledně své nemoci (35,1 %). „Ale ani setrvání ve vztahu nemusí být výhrou, zvláště

pokud je udržován z obavy, že nemocný partner nebo partnerka nenalezne pomoc a péči jinde. Takto se podle výzkumu zachovalo 21,9 % dotazovaných,“ říká Kateřina Málková.

Recovery – cesty k životu

V pondělí 25. dubna 2016 se v prostorách spolku Dobré místo v areálu Psychiatrické nemocnice Bohnice uskutečnil seminář na téma recovery. Seminář byly součástí projektu Informační aktivity v souvislosti s reformou psychiatrické péče v ČR podpořeného z Norských fondů. Přinášíme stručný výtah z jednotlivých příspěvků a diskuse.

Michal Kašpar

Je možná recovery bez komunity? Je možné se nějakým způsobem uzdravit, aniž by člověk byl obklopený nějakým prostředím, které je mu důvěrně známé?

Josef Gabriel

Recovery má být oficiálně novým trendem v přístupu k pacientů v Psychiatrické nemocnici Bohnice. Znamenalo by to, že úzdava je možná nejen v komunitě, ale i v prostředí velké instituce. Mám pocit, že to je trošku problém.

Alena Petříková

Jednu pozvánku na tenhle seminář jsem poslala kamarádovi, kterého znám z Fokusu ze stacionáře a on mi tam psal, že pro něj to recovery znamená něco hodně specifického, konkrétně u něj nějakou cestu bez veškerých léků a takové fakt zdraví v tom smyslu, že s psychiatrií už nemá nic společného. Trošku si postěžoval, že z původního hnutí pacientů v Americe, kteří nebyli spokojení s nastavením psychiatrie, se stalo něco úplně jiného a že původní zakladatelé toho hnutí se k tomu už nechtějí hlásit, protože už to má hodně jiný obsah.

Jana Stárková

Myslím si, že snaha nemocnice to nějakým způsobem uchopit a snažit se to začlenit a využít té zkušenosti psychiatrických pacientů k tomu, aby ji sdíleli s ostatními a vlastně sami si hledali tu cestu k uzdravení a směřovali na ni i ostatní, je dobrá, i když u každého to může být trošku něco jiného. Takže myslím, že je dobře se o to snažit i ve velkých zařízeních.

Michal Kašpar

Myslím si, že ta podstata recovery je skutečně na každém člověku zvlášť a je skutečně hodně propojená s tím životem v komunitě a je skutečně původně hlásána lidmi se zkušeností s duševním onemocněním v USA a jinde a skutečně všechny ty věci můžou do sebe nějakým způsobem zapadnout. A pokud jde o velkou instituci, kterou je třeba bohnická nemocnice, tak já si myslím, že všechno, co můžete udělat pro zotavování se lidí a dá se říct, že do určité míry se to i děje, myslím prášky a terapie a nějaká bazální sociální práce, tak to všechno tady nějakým způsobem existuje. Jde spíš o to nějakým způsobem poskytovanou péči přestrukturovat tak, aby to člověku umožnilo vejít rychle do té komunity a tam se uzdravovat.

Recovery je nějaké vnímání sama sebe, že nejsem právě jenom tou diagnózou, které se můžu leknot. Můžu zpanikařit a můžu se pohroužit sám do sebe, můžu se litovat a můžu se děsit toho, co pro společnost znamenám, protože současně s tou diagnózou okamžitě naskakuje stigma z té diagnózy. Recovery musí nejdřív překonat tuhle hromadu překážek. Když se rozhodnu něco se sebou dělat a mít nějakou životní cestu ke své úzdavě nebo zotavení nebo, a to říkám nejraději, uzdravování, tak musím nejdřív překonat tuhle hromadu překážek, abych na tom mohl začít pracovat.

Léky tam mohou být a nemusí být, to je úplně jedno. Důležité je to směřování. Směřování za něčím a zároveň smířování se s tím, co mi ta nemoc přinesla za ty překážky. Jedny překážky jsou, jak jsem je už ukázal, vnější, ve chvíli vyřknutí diagnózy a druhé překážky jsou vlastně vnitřní,

způsobené nemocí. Jde o skutečné překážky vyvolané tím, že se nemoc u člověka projeví a bojem s těmito překážkami a zároveň uvědomování si toho, kde už jsou hranice toho, co můžu a co nemůžu. Tam někde se rýsuje recovery.

Jana Stárková

Pokud chce člověk dosáhnout uzdravy vždycky ve svém životě má nějakou vztahovou síť. A že to vůbec nezáleží na tom, jestli bere léky nebo ne, ale že vnímá, proč je bere a spolupracuje s doktorem. Léky mu nejsou jen dávány, naopak to musí být jeho rozhodnutí. To znamená, že ten člověk začne být pánem svého života a je v tom spokojený. Nechci klást podmínky, že člověk je uzdravený, když nemá léky, protože myslím, že někomu léky vyhovují a je mu s nimi dobře.

Miroslav Pastucha

Já taky souhlasím s tím, že recovery je trošku vágní pojem. Podíval bych se ještě na jednu perspektivu, kterou já vnímám jako lékař a která podle mě platí nejen na medicínu a nejen na psychiatrii, ale na společnost celkově. Společnost se nějak vyvíjí a tady se vybuďoval systém založený na vědecko technologické revoluci a různých přístrojích, lécích a metodách léčení, které jsou velmi úspěšné a v mnoha případech dokážou člověka vyléčit velice rychle, například antibiotika a podobně. Ale zůstává tam strašná spousta lidí u kterých to tak není a spousta nemocí a to jsou vlastně ty chronické nemoci, na které neznáme tu léčbu. A v tom vědecko technologickém světě s tím mají lidi často obrovské problémy, že nevědí, jak dál a buď se potácejí od doktora k doktorovi a zkouší donekonečna cokoli, i když je jasné, že nic z toho fungovat nebude, nebo se dostávají až na pokraj společnosti. Pro mě recovery je vlastně i o tom, tedy jak léčit lidi, kteří jsou nevyléčitelní jednoduchým medicínským způsobem a v tom je dobré ten pojem toho uzdravení se, že vlastně nejde o to, že se teď vyléčím během měsíce, ale že se chci uzdravit, že se chci vlastně nějakým způsobem s tím svým pozměněným životním stavem poprat a nevzdávat to a nespoléhat jenom na medicínu.

Michal Kašpar

Ano, je to přesně tak, že vlastně ten přístup, který mění nějak to vnímání, je založený na tom, že i odborníci, kteří přijmou tu ideologii recovery, že se přikloní k tomu poslouchat, co ten pacient skutečně chce. Co prostě pro něj má v životě smysl, co by chtěl dělat a tímto způsobem se mu přibližovat a je to velká věc i z hlediska té sociální stránky. My jsme měli možnost se setkat s norskými partnery v rámci nějakého projektu a jedna ta dáma říkala, že byl provedený pokus, který spočíval v tom, že dali několika lidem prostě jenom víc peněz, že jim dali nějakou větší sumu peněz, na kterou nebyli zvyklí a ti lidé se léčili z duševních chorob a všem se zlepšil zdravotní stav díky tomu, že si mohli víc dovolit něco dělat. Jeden člověk si koupil běžeckou kombinézu, ve které se nestyděl běhat po parku, na rozdíl od starých tepláků, které měl předtím a zlepšil se mu zdravotní stav. Jiná starší paní pozvala vnoučata do zoo a pak z toho nějakou dobu žila, že si prostě mohla dovolit pozvat vnoučata do zoo a jít s nimi ještě na zmrzlinu. Tohle je věc, kterou my možná vnímáme a možná nevnímáme, ale vlastně to nějak svědčí o tom, čím se může člověk uzdravovat. Samozřejmě nejlepší věci, jak říkali moji známí, jsou zadarmo a je to skvělé, když je možné navštěvovat nějaký klub nebo nějakou společnou aktivitu a třeba i se zdravými lidmi a za kterou se příliš mnoho nezaplatí a tohle je asi moje představa o tom, co by mohlo pomoci lidem se nějak najít. Je to i můj příběh, řekl bych, že díky nemoci a té krizi jsem se nějak našel a pak jsem mohl začít fungovat jako normální člověk a takhle jsem to nazýval pro sebe, než jsem slyšel ten pojem recovery. Jako normální člověk. To znamená plnohodnotný a to znamená s nějakým nábojem a s nějakou vizí, s nějakou radostí, s nějakým účelem.

Alena Petříková

Můj příběh by byl na vyprávění příliš dlouhý, takže bych zmínila jenom nějaké milníky na své cestě. Asi tedy vynechám úplně to, co se dělo v mém dětství a dospívání, protože to mi teď úplně tak důležité nepříjde. Takový první milník bylo moje setkání s Oshovými dynamickými

meditacemi. Jen bych možná řekla ještě krátce, že jsem odmalička měla pocit, že jsem nějaká jiná a divná a že prostě nepatřím do těch kolektivů, kterými jsem procházela a tak a pak tedy následovalo nějaké jakoby duchovní hledání. Pořád jsem hledala odpovědi ve své hlavě. Hodně jsem četla a teď jsem se snažila z toho vyvodit důsledky, což tedy moc nefungovalo. Když jsem měla takovou větší depresi, tak jsem dostala pozvánku a vyrazila jsem na týden s těmi Oshovými meditacemi a to mi pomohlo. Stručně řečeno to spočívá v tom, že se člověk jakoby vědomě zblázní. Každá mediace většinou trvá hodinu a dělá se to ráno na nějakou hudbu, speciálně pro to vytvořenou a spočívá to v tom, že člověk skáče a řve a intenzivně dýchá. Dělá se to kvůli jakési katarzi, kdy člověk opravdu ze sebe vykřičí a vyskáče a prostě pustí ven všechny ty svoje tenze, co si nashromáždil. A tohle když člověk dělá týden tak intenzivně, jako jsem to tehdy dělala já, zvlášť když jsem byla předtím v depresi, tak se dostane do euforie a když jsme pak jeli s kamarádkou zpátky, tak jsme si připadaly až jako by zřetované a pořád jsme se všemu smály a bylo to úplně úžasné. Pak ten stav ještě nějakou dobu trval a měla jsem najednou takový pocit, že já jsem v pořádku a ten svět kolem mě je v pořádku a ty lidi kolem jsem viděla takové, jací jsou. Předtím jsem na lidi pořád koukala, víc jsem je kritizovala nebo se mi na nich stále něco nelíbilo nebo jsem pořád sledovala, jak oni se na mě koukají a hodně to bylo i o tom, že jsem si myslela, že mě soudí, že jsem prostě nebyla schopná být v té realitě s těmi lidmi. A teď jsem měla pocit, že se mi to daří a že najednou je to všechno úplně jiné a i jsem měla pocit, že ty lidi jsou stejní jako já a že jsou bezva.

Michal Kašpar

To je zvláštní změna, když předtím spíš lidem nedůvěřuješ nebo si o nich myslíš něco horšího a najednou prostě jsi mezi nimi na ulici a všude a jsou ti vlastně nějakým způsobem příjemní.

Alena Petříková

Ano, já jsem to měla tak, že jsem prvotně soudila sama sebe, takže tohle vlastně taky zmizelo akorát, že jak jsem předtím pořád jela v tom naučeném chování, tak se mi hlava postupně vrátila do toho, co znala, takže zase se to začalo vracet do těch nepříjemných stavů, ve kterých jsem byla předtím. Ale pro mě to bylo úžasné i tím, že jsem se dostala do těla i jakoby fyzicky, takže pro mě to bylo bezvadné, ale nikomu bych to s klidným svědomím nedoporučila, zvlášť pokud má psychiku labilnější. Protože já jsem pak pociťovala dalo by se říct skoro abstinenční příznaky, znovu jsem se pak chtěla dostat do toho stavu, protože vlastně v tom normálním životě jsem si to neuměla zařídit, abych si tohle nějak jako obnovovala, takže mě to přijde podobné, že to je skoro jako závislost na jakékoli droze. A vlastně jsem pak zjistila, že tohle úplně ta cesta není, že mi to ty problémy, které jsem měla, tak že mi to v podstatě nevyřešilo. Akorát za přínos považuji to, že jsem si zažila ten stav bez těch soudů a teď prostě žiji a je to fajn a já jsem ok a ty lidi jsou ok. To jsem věděla, že to je můj cílový stav, akorát nevím, jak se k tomu dostat. Pak tedy se mi vrátily deprese, nerozuměla jsem si s lidmi, nevěděla jsem, co chci v tom životě, vztahy mi nefungovaly žádné a takže nakonec jsem se dostala před 12 lety vlastně do této nemocnice. Bylo to po pokusu o sebevraždu, kdy jsem snědla prášky a ještě možná bych měla říct, že o té sebevraždě jsem uvažovala od těch 20 let a vlastně ten život jaký jsem žila, tak mi připadal tak hrozný, že neustále vlastně se mi opakovalo, že chvilku to bylo o něco lepší, ale v podstatě jsem na tu sebevraždu myslela skoro pořád, jenom jsem nevěděla, jak to provést technicky, abych si jako jenom neublížila, abych třeba neskončila na vozíku, což mi přišlo ještě horší.

Pak tedy jsem snědla nějaké prášky a dostala jsem se do Bohnic a tady se mi moc líbilo. Našla jsem si tu okamžitě kamarádky, chodila jsem na aktivity, vyhovoval mi ten podporovaný čas a přitom to nebylo jako v práci, sedět tam těch 8 hodin, takže to mi fakt vyhovovalo. Takže pak mě pustili a já jsem se pak třeba za měsíc vrátila, protože venku to bylo zase hrozně jako předtím a asi po čtvrté hospitalizaci mi paní doktorka řekla, ať už neblbnu a ať se sem nevracím, že to pro mě není dobré, že se tady už moc usalášuji a že bych měla ty věci řešit venku. Tehdy jsem poprvé dostala tu diagnózu hraniční porucha osobnosti, což mi přijde, že to je takové výstižné, a tak jsem si k tomu sehnala nějakou literaturu a pomohlo mi to, že jsem si pak už nepřipadala, že jsem nějaká

divná nebo sobecká, že se starám jenom o sebe a že nemám rodinu. Bylo to pro mě najednou příjemné, když jsem zjistila, že je to tedy porucha osobnosti a není to nemoc, ale v podstatě je to pojmenování nějaké jakoby nemoci, za kterou člověk v podstatě nemůže a která tedy způsobuje, že se cítí, tak jak se cítí. Takže tohle mi vlastně pomohlo.

Michal Kašpar

Mě zaujalo ve tvém příběhu, když jsme si o tom o víkendu povídali, jak si říkala, že máš takovou speciální diagnózu, že si vlastně vystudovala vysokou školu, která byla pro tebe poměrně asi náročná z hlediska toho, jak si se cítila duševně, nicméně se ti to podařilo a že od té doby máš nějakou diagnózu. Jak si to říkala ?

Alena Petříková

Já říkám, že mám celoživotní diagnózu, že jsem „matfyzkačka“. Souvisí s tím nějaký způsob myšlení, který člověka v životě trochu omezuje. Já prostě mám velmi rozvinuté abstraktní myšlení, takže ve všem hledám nějaké systémy a i když se pak dostanu jakoby na zem, tak stejně vytvářím z nějaké i jednoduché záležitosti systém. A prostě si říkám, že když už mám mít nějakou diagnózu, tak jsem si řekla, že budu mít tuhle a že si myslím, že se s tím dá žít a i ty lidi okolo jsou tolerantní.

Michal Kašpar

Během debaty se můžete Aleny ptát na různé věci, třeba jak vnímá svou chorobu a jak s tím souvisí recovery. Myslím, že o tom můžeš ještě mluvit hodně zajímavě. Takže tě poprosím, jestli by sis vybrala teď jedno téma a o něm ještě pohovořila a pak dáme slovo Janě Stárkové.

Alena Petříková

Já tady mám jeden bod a to důležitost psychoterapie právě u diagnózy hraniční porucha. S tím mám hodně zkušeností a teď v poslední době si i myslím, že se mi to podařilo zvládnout, že vlastně ty rady jsem měla i podle různých příruček. Takže, kdyby byl zájem, tak si o tom můžeme popovídat. A ještě jeden bod, o kterém jsme tady mluvili už na začátku, mi připadá hodně důležitý, a to jsou léky. Já vlastně teď dobírám do ztracena jeden lék a mám to tak, že si myslím, že ty léky v tuhle chvíli nepotřebuji a že ty věci dokážu řešit jiným způsobem. Myslím, že to je na každém, ale co mi přijde hodně důležité je aby to nebylo tak, že ten lékař mi lék předepíše a to se stává tady při té hospitalizaci často, že se mě nikdo neptá a já kolikrát ani nevím, co беру a nebo mi to pak oznámí, ale nikdo o tom se mnou nediskutuje. Zažila jsem výjimku tady na pavilonu 30, kdy jsem řekla tomu lékaři, že mám pocit, že ten lék na mě nezabírá a pan doktor řekl, že to není problém. Ale musím říct, že to fakt byla spíš výjimka a přijde mi hodně důležité, aby mi lékař všechno vysvětlil a aby mi dal prostě vyčerpávající informace z toho svého odborného hlediska a případně aby mi řekl, jaké jsou třeba alternativy a co se třeba může stát, když ty léky budu brát nebo když je nebudu brát, ale aby to nebylo tak, jak jsem se s tím už kolikrát setkala už i u jiných lidí, že prostě ten lékař řekl, že když ty léky brát nebudu, tak určitě skončím zase v té nemocnici a cítila jsem prostě fakt takový velký nátlak. Tak tohle není úplně z mého pohledu dobře, protože si myslím, že je to můj život a se mnou ty léky něco dělají a buď mě jejich vedlejší účinky obtěžují, nebo ne a já bych se měla rozhodnout, co mě obtěžuje víc, ale měla bych si to v podstatě rozhodnout já a ne někdo druhý.

Michal Kašpar

Je to pravda a já s tímto úhlem pohledu také souhlasím a myslím si, že skutečně bychom měli vědět, co nám lékaři předepisují a co máme chuť z toho brát vzhledem k tomu, jak to na nás působí, jaké jsou dopady a tak dále.

Alena Petříková

Já bych řekla ještě jednu věc, která mi přijde důležitá a to vychází z mé zkušenosti a taky mě k tomu přivedla jedna pacientka a ona řekla jednu kouzelnou věc i pro mě, že vlastně tahle

nemocnice slouží k setkávání lidí a že to je její největší přínos a já z mé zkušenosti bych to mohla jenom podepsat a můj osobní pohled je, že v souvislosti s těmi léky, že mě nemůže nikdo vyléčit, maximálně mě může provázet na té cestě vlastně k tomu uzdravení a poskytovat mi nějaké informace, ale mě z venku nemůže nikdo vyléčit. Takže když já jsem tady byla jako pacientka a doufám, že už nebudu, tak vlastně si myslím, že mě tady nikdo nevyhléčil a že mi určitě v něčem pomohly i ty léky, protože myslím, že v něčem taky pomáhají, ale co pro mě bylo a je doteď důležité, že jsem se tady fakt potkala se spoustou lidí, kteří zrovna asi nějakými čarami osudu, tady byli ve stejnou dobu a myslím si, že fakt je to hodně o tom setkávání lidí, které bych venku třeba nepotkala.

Dobré místo v Bohnicích

Spolek Dobré místo zaměstnává téměř dvacet lidí s vážným duševním onemocněním. Většina z nich se věnuje novinářské práci na webovém portálu Lidé mezi lidmi, a spolupracuje na realizaci dvou projektů financovaných z Norských fondů. Projekty by měly přispívat k destigmatizaci psychiatrických pacientů a k prosazování reformy psychiatrické péče.

„V květnu jsme se přestěhovali do areálu Psychiatrické nemocnice Bohnice a nabízíme zde pacientům tři dílny – literární, publicistickou a divadelní,“ říká předseda spolku Josef Gabriel. Na vedení dílen se podílejí zaměstnanci Dobrého místa, kteří mají vzdělání i praxi v oblasti literární, publicistické nebo divadelní tvorby a současně mají vlastní zkušenost s duševním onemocněním. „V projektu ‘Peer aktivity’ se snažíme o využívání tvůrčích a intelektuálních schopností lidí s psychiatrickou diagnózou. Dílny se konají jednou týdně a jsou otevřené všem zájemcům, tedy i lidem mimo nemocnici. Vedou je peer lektoři společně se zdravými odborníky,“ uvádí J. Gabriel.

Výsledky své práce představí účastníci dílen už během festivalu Babí léto, který se koná 12. září v areálu Psychiatrické nemocnice Bohnice. Divadelní dílna, kterou vede režisérka Martina Čurdová společně s Michalem Kašparem, chystá představení „Mystický příběh o záchraně světa, která jednoho dne nenápadně proběhla v Bohnicích.“ Členové literární dílny a publicistické dílny budou číst svá díla (básně, povídky, články, fejetony) v odpoledním programu Dobrého místa na pavilonu 19.

Další projekt nazvaný „Informační aktivity v souvislosti s reformou psychiatrické péče v ČR,“ se zaměřuje na sledování příprav reformy psychiatrické péče v ČR ohlášené ministerstvem zdravotnictví. „V současnosti mapujeme problémy a potřeby duševně nemocných lidí. Vytvořili a rozeslali jsme celkem podrobný dotazník a už se nám scházejí odpovědi. Průběžně děláme rozhovory s lidmi, kteří mají vlastní zkušenost s onemocněním, s jejich blízkými, s pracovníky pomáhajících profesí a také s lidmi, kteří se podílejí na přípravě reformy,“ říká Gabriel. Zpracované výsledky dotazníkového šetření, články a rozhovory mají být průběžně publikovány na stránkách webového portálu Lidé mezi lidmi (www.lidemezilidmi.cz) a v dalších médiích. „Spolupracujeme například s časopisem Esprit, který vydává Česká asociace pro psychické zdraví, nebo s portálem Helpnet. Aktuální informace o přípravách reformy a potřebách duševně nemocných chceme nabízet také společensky zaměřeným časopisům a novinám,“ uvádí J. Gabriel. Financování z Norských fondů podle něj končí v dubnu 2016, ale projekty měly by pokračovat dál nejméně jeden rok.

Marcela Krylová

SAN MARINO PRAHY

Tak daleko mě odvál vítr uzdravení, že se mi povedlo cestou na publicistickou dílnu v pavilonu 19 v Bohnicích ztratit. Už je neznám jako své boty. Ale díky této náhodě – nebo spíš synchronicitě, abych použila oblíbený výraz nás šilenců – jsem narazila na hlouček turistů kochajících se pavilonem 28, naslouchajících výkladu v němčině. Chtěla jsem poslouchat, ale má stydlivost mi nedovolila se zastavit. Zaslouchala jsem jen „zwei und zwanzig Betten“ – to průvodkyně asi popisovala kolik lůžek, a tím pádem pacientů, pojme jedna místnost takového pavilonu. Výjev mě ujistil, že Bohnice jsou, byly a vždy budou výkvětem surrealismu. Škoda jen, že až psychiatrická reforma vyžene bláznů z pavilonů, už nebude, kdo by oživoval a sám sebou ilustroval ten snový skanzen. Jako například ten překrásný blázen v bílém vytahaném tričku, na kterém září klíček na šňůrce, jak do běla vymetá chodník před svým pavilonem v rámci pracovní terapie. Nebo ten roj šilenců obsypaných kolem pochybných krámků jako včely kolem hrušky. Vypadají docela šťastně, krámků jim plní poslední touhy, které jim směly zbýt, anebo jsou zfetovaní svými chorobami. Kolem Centrální terapie prochází pohublý mladík se sklopenou hlavou. Občas se zastaví – to když číslo kroků, které právě udělal, odpovídá v poblouznění pečlivě vypočítané číselné šifře, která přináší štěstí. Všude je krásně čisto, svítí sluníčko a park čpí borovičnou vůní. Nyní chápu, jak se tady mohou jen tak bezstarostně, beze strachu z agresivních pomatenců, projíždět maminky s kočárkami. Nikdo nevěří, že by se na tak krásném místě mohlo dít něco zlého. Naopak, mnoho ex-pacientů, kteří znají ten monument zevnitř, se vyhýbá Bohnicím obloukem. Cítí zde pach praní prostěradel pomočených po silné dávce sedativ. To já sem chodím ráda. Jsem věčné dítě, které si to tu užilo svůj dětský tábor navíc, který v dospělosti už ani nečekalo. Tábor, na kterém si každý vysloužil tu smradlavou hodnotu šilence. Nyní se sem ovšem vracím očištěna. S vysokou školou, chorobou v remisi, jako zaměstnanec organizace Dobré místo - jako redaktor. Hraju vyšší hru. Ta dnes obnáší zúčastnit se publicistické dílny pořádané Dobrým místem pro hospitalizované, ale i lidi z venku. Tuto distinkci ale rázem nechávám stranou – uvnitř zdí vypadá jako pacient každý.

Na publicistické dílně jsou kromě organizátorů dva pacienti. A teď já. Prý si doposud jen tak povídali. Když zapluju do davu, je mi vše jasné. Přicházím o hodinu později, ale ještě se jim nepovedlo udělat skoro nic publicistického. Pacienti chrlí svou moudrost. Postupně začínám mít pocit, že vést tuto dílnu je jako snažit se plavit peřejemi proti proudu. Tím proudem je zkušenost šílenství, která je všezaplavující a má navrch nad všemi pokusy o racionalitu a řízení. Pacient jménem Daniel popisuje hospitalizaci takto: „Je to jako kdyby hrozilo, že člověka bolí noha, odvezou ho do nemocnice a tam mu ji prostě uříznou.“ Nemůžu nesouhlasit. Dalším velkým tématem jsou léky. Daniel o nich vypráví dlouhý příběh. Doporučujeme mu, aby jej publikoval v Espritu, ale zdráhá se. Ukazuje se, jak je těžké psát, když je člověk nemocný a nemůže se soustředit. V rámci dílny si pacienti mohou odnést knihu „Kam jdou lidé s nemocnou duší.“ Daniel v ní nachází námátkou větu: „po Zyprexe se mi vrátil humor.“ Všichni se tomu nevěřicně smějeme. Pacientka Alena přinesla na dílnu svou vlastní knihu. Zabývá se ve svém životě potápěním a píše o vodě. Čteme si úryvek z knihy. Dozvídáme se, že Alena píše svou autobiografii. Doporučuji jí, jak postupovat při vydání knihy. Všichni dostáváme pohledy s akrylovými mušlemi, které namalovala. Jak říká Daniel, a mohl by říct každý pacient, „já nejsem jednobarevný.“ Jinými slovy, já se nevejdu do své diagnózy. Jsem víc než blázen. O přestávce nám Daniel vypráví o své bohaté korespondenci s jakousi Japonkou. Naše publicistická dílna se pomalu ale jistě mění v Ságu rodu Forsytů.

Z Bohnic odcházím zadní branou, tou, která dříve bývala zamčená. Měli od ní klíče pouze doktoři a někteří pacienti, kteří je pak šmelili s ostatními. Je to brána praktická, blíže do Alberta a blíže do hospody. Stojí vedle pavilonu 1, před kterým se na lavičce sluní jakási žena, pravděpodobně nakažená schizofrenií. Její duše se přede mnou tyčí jako strom v pralese vyžíraný

nádherným chorošem nemoci. Byl to hezký den. Opouštím tou nejmiň známou branou areál Bohnic, to San Marino Prahy, stát ve státě s vlastními pravidly a zvyky. Musím si rychle vzpomenout na zvyky venku.

Jó třešně zrály

Na publicistickou dílnu Marcela dnes přinesla velkou mísu třešní. Na normálních setkáních normálních lidí by asi třešní mnoho zbylo – každý by se zdráhal spoután normami společenského chování. Ale tady byly všechny tyto normy snadno umlčeny pověstnou nulovou frustrační tolerancí psychiatrických pacientů, tedy neschopností zřeknout se čehokoli, po čem toužím. Samozřejmě, že jsme také bojovali a chvílemi nikdo třešně nejedl. Ale pak to zas někdo prohrál, jednu si vzal, načež se na třešně opět vrhli všichni s neskutečnou chutí a rychlostí. Třešně se krásně leskly, jak byly čerstvě umyté, a nikdo to moc dlouho nevydržel. Takto jsme v několika vlnách nájezdů třešně sklidili všechny. Bylo mi líto Marcely, která s takovým koncem všech svých třešní asi sotva počítala. Také nevím, jestli jsme byli schopní dobře vnímat Davidův výklad publicistických žánrů, když nám v tom bránila fixní idea třešní. Naštěstí jsme si polovědomě dělali zápisky. Na závěr dílny Marcela odnesla hromady pecek.

Kateřina Málková