



Metodika dobré praxe č. 3: Multidisciplinární přístup v zapojování lidí se zkušeností s duševním onemocněním

MOTTO:

Participace (z lat. partem capere, mít podíl)
znamená sdílení něčeho, účast nebo podílení se na něčem.



Tento dokument byl zpracován v rámci projektu „Podpora zavedení multidisciplinárního přístupu k duševně nemocným“, registrační číslo CZ.03.2.63/0.0/0.0/15_039/0007038, který je realizován Ministerstvem zdravotnictví v rámci Operačního programu Zaměstnanost spolufinancovaného z Evropského sociálního fondu.





ZPRACOVATELSKÝ A REALIZAČNÍ TÝM

PhDr. Lenka KRBCOVÁ MAŠÍNOVÁ

MUDr. Jan PFEIFFER

Jan ŠVEHLA

Eva KROPÁČKOVÁ

Vladimír CONK

Tomáš KREJČÍ

Jan LOUŽENSKÝ

Obsah

Úvod	3
Vstup do tématu.....	4
Historie a současný stav	5
Úspěch je mít dobrý plán	6
Lidé se zkušeností s duševním onemocněním jako uživatelé	16
Participační rámec.....	19
Rizika a problémy procesu	27
Příklady dobré praxe	32
Souhrn metodických doporučení	49





Úvod

V poslední době jsem získala v reformě pocit, že se nám zapojování lidí se zkušeností s duševním onemocněním zužuje na zapojení peer konzultantů. Život a řízení změn nám ukazují, že je toto téma mnohem barvitější. Od přímé péče po ovlivňování veřejných politik, plánů, financování a kvality celého systému profesionální i neformální pomoci. V metodice propojujeme všechny vrstvy a snažíme se ukázat, jak můžete k tématu přistoupit. Je patrné a cítíme, že potřebujeme velké množství lidí se zkušeností, jimž můžeme pomoci najít odvahu a rámec, ve kterém se mohou zapojovat. Není tedy naším cílem mít několik aktivních uživatelů, ale mít „hnutí“ a systém, který je nastaven a dává možnost být součástí v mnohvrstevnatém prostředí, kde se změny v péči o duševní zdraví odehrávají.

*PhDr. Lenka Krbcová Mašínová,
gestorka projektu*





Definice zapojování uživatelů:

- Je řada definic toho, co znamená zapojování uživatelů. Hickey definuje zapojení uživatelů jako „systém, v kterém se uživatelé služeb účastní na rozhodovacích procesech“ (Hickey G, 1998). Storm definuje účast uživatelů služeb jako „zapojení, podílení se a ovlivňování plánování i realizace jak samotné léčby, tak i služeb (Storm M, 2010, str. 113). Lathlean definuje zapojování uživatelů jako „aktivní a spravedlivou spolupráci mezi odborníky a uživateli služeb ohledně plánování, realizace a hodnocení služeb a vzdělávání“ (Lathlean J, 2006). Stringer definuje zapojování uživatelů jako „proces, ve kterém je pacient zapojen do definování problémů a stanovení cílů, které tvoří plán péče“ (Stringer B, 2008).

Vstup do tématu

Zapojování uživatelů v oblasti péče a podpory lidí s duševním onemocněním je možné uchopit ve dvou základních rovinách.

První rovinou, která vychází z myšlenky občanské participace a uplatňování demokratických zásad a mechanismů, je naplňování principu „**nic o nás bez nás**“.

V této rovině si klademe otázky typu:

- ✓ Jak začleňovat uživatele do plánovacích, rozhodovacích, implementačních a evaluačních procesů a odborných platforem systému péče?
- ✓ Jak konkrétně zapojovat uživatele do (multidisciplinární) péče a podpory na všech úrovních?
- ✓ Jak podporovat empowerment uživatelů, budování svépomocných hnutí, posilování jejich kompetencí?

Druhou rovinou, která vychází ze základních lidských práv jedince, respektu k diverzitě a individualitě, je stavění uživatel do centra zájmu péče a služeb, tedy naplňování principu „**user first – uživatel především**“ (nebo chcete-li „uživatel jako subjekt úzdravy, nikoli jako objekt péče“).

V této rovině si klademe otázky typu:

- ✓ Jak zajistit, že je uživatel v každé fázi péče v centru jejího zájmu?
- ✓ Jak zajistit, že jsou respektována a chráněna práva uživatelů, jejich důstojnost, soukromí a autonomie?
- ✓ Jak posilovat informovanost a spolurozhodování uživatele o péči o jeho osobu a jeho spoluodpovědnost za úzdravu?
- ✓ Jak zajistit transparentnost péče a řešení sporů či stížností?





Historie a současný stav

Historie zapojení uživatelů služeb do duševního zdraví trvá ve vyspělých demokratických zemích nejméně posledních pět desetiletí. Rozvoj tohoto tématu jde ruku v ruce s tím, jak péče o duševní zdraví procházela v průběhu let zásadními změnami. Téma zapojování uživatelů do plánování a řízení služeb bylo stimulováno třemi hlavními faktory (Pilgrim D., 1998):

- ✓ procesem deinstitutionalizace;
- ✓ zpochybňováním legitimacy pouze biomedicínské teorie;
- ✓ spotřebitelskou praxí.

Zapojení uživatelů služeb se nyní stalo hlavním politickým opatřením, které informuje a podporuje zdravotnické a sociální služby o potřebách a pohledech aktuálních či potencionálních „konzumentů služeb“ a umožňuje jim mít skutečný vliv na průběh léčby i tvorbu sítě služeb, včetně jejich kvality (Kemp P., 2010). Za tímto účelem v řadě zemí dnes existují jak národní, tak lokální strategie či politiky zapojování uživatelů. Většinou se jedná o systém zapojování jak uživatelů zdravotní a sociální péče obecně, tak specificky pro oblast péče o duševní zdraví.





Úspěch je mít dobrý plán

Příklad dobré praxe na národní úrovni:

Současná praxe v rámci reformy péče o duševní zdraví a centrálních aktivit dobré praxe:

- V rámci přílohy č. 2 Národního akčního plánu pro duševní zdraví 2020–2030 je poměrně precizně analyzována situace zapojování klientů a jejich rodinných příslušníků do rozhodování...
- Národní akční plán pro duševní zdraví 2020–2030 má opatření vztahovaná k tématu zapojování uživatelů

Současná praxe v rámci reformy péče o duševní zdraví a centrálních aktivit dobré praxe

V rámci přílohy č. 2 Národního akčního plánu pro duševní zdraví 2020–2030 je poměrně precizně analyzována situace zapojování klientů a jejich rodinných příslušníků do rozhodování:

Ačkoliv nám může připadat, že zapojování lidí se zkušeností s duševním onemocněním a jejich rodinných příslušníků do rozhodovacích procesů má být samozřejmé, jsme v České republice teprve na začátku tohoto procesu. To, že jsme na začátku, je způsobeno několika faktory jako poměrně krátká tradice v zapojování lidí se zkušeností s duševním onemocněním, která započala na začátku 90. let minulého století, přes zatím nepříliš silné a vlivné uživatelské hnutí, které by důsledně prosazovalo zapojování lidí se zkušeností s duševním onemocněním do všech úrovní rozhodování, až po nízký počet uživatelů péče, kteří se chtějí osobně do těchto procesů zapojit. Je ovšem nutné objektivně přiznat, že tyto problémy nejsou specifické pouze pro Českou republiku, ale potýká se s nimi mnoho zemí světa, a to i v obecné rovině zapojování občanů do rozhodovacích procesů.

Rozhodování uživatelů psychiatrické péče na individuální úrovni – Jednou z nejdůležitějších oblastí rozhodování je pro lidi se zkušeností s duševním onemocněním rozhodování na individuální úrovni. Tato úroveň rozhodování totiž zasáhne každého člověka se zkušeností s duševním onemocněním, ať již v rozhodnutí hledat práci, dokončit studium, být rovnocenným partnerem ve vztahu ke svému psychiatrovi, až po rozhodování v oblasti zakládání rodiny. Pro partnerský vztah se svým psychiatrem je velmi důležitá informovanost člověka se zkušeností s duševním onemocněním zajištěná profesionálem v oblasti péče o duševní zdraví. Taková informovanost poskytuje také prostor pro sdílené rozhodování, kdy se do léčby zapojuje vedle profesionálů jak sám člověk se zkušeností s duševním onemocněním, tak jeho rodina. Přestože je evidentní, že partnerský vztah pomáhá člověku se zkušeností s duševním onemocněním vytvořit pozitivní vztah k léčbě duševního onemocnění, je ze strany lidí se zkušeností s duševním onemocněním a jejich rodinných příslušníků často uváděno, že právě tento partnerský vztah není v současném systému péče o duševní zdraví normou. Malá pozornost je věnována





terapeutickému plánování jak v akutní péči, kdy existují důkazy o výhodnosti strukturovaného plánování péče, tak i strukturovanému sestavování plánů s aktivním zapojením nemocných v péči dlouhodobé. Taktéž je nedostačující současná praxe, kdy nejsou vypracovávány krizové plány za participace nemocných, jejich blízkých a podpůrců a u nemocných, u kterých došlo k aplikaci omezovacích prostředků, plány prevence aplikace těchto restriktivních opatření. Z důvodu nedostatečného počtu personálu u poskytovatelů následné lůžkové péče v oboru psychiatrie je prostor pro individuální podporu člověka v akutním stavu duševního onemocnění u poskytovatelů následné lůžkové péče v oboru psychiatrie často omezen. Lidé se zkušeností s duševním onemocněním často neznají svoje práva, jako například právo na nápomoc při rozhodování. Nápomoc při rozhodování umožňuje podporu člověka s duševním onemocněním dalším člověkem – podpůrcem v jakémkoli rozhodovacím procesu osobního života.

Z kvalitativního výzkumu vedeného výzkumníky z Národního ústavu duševního zdraví, který se zabýval stigmatizací a diskriminací rodinných příslušníků lidí s diagnózou schizofrenie (Krupchanka et al., 2018), mimo jiné vyplynulo, že rodinní příslušníci jsou vystaveni velké zátěži, která je důsledkem často neomezené péče a podpory jejich nemocného blízkého. Rodinní příslušníci si velmi stěžují na nedostatečnou podporu v jejich roli neformálních pečovatелů ze strany státu, a to na nedostatečnou finanční podporu jich i jejich nemocných blízkých, kdy např. přiznávání příspěvků na péči není dostatečně přizpůsobeno lidem se zkušeností s duševním onemocněním. Dalším problémem, který neformální pečovatелé často zmiňují, je situace, kdy nejsou dostatečně zapojováni do léčby jejich nemocného blízkého a nejsou jim mnohdy podávány informace o psychickém stavu příbuzného se zkušeností s duševním onemocněním, např. v období jeho hospitalizace. Leckdy je tato situace důsledkem přání pacientů neposkytovat informace o jejich zdravotním stavu rodině. Tato situace je pro rodinné příslušníky často velmi těžká, protože neznají aktuální zdravotní stav svého nemocného příbuzného.

Role opatrovníků – Z dotazníkového šetření MZd k Národnímu akčnímu plánu pro duševní zdraví vyplynula potřeba podpory opatrovníků pro výkon jejich funkce, včetně vzdělávacích programů o jejich povinnostech. Problém je totiž často ve formálním výkonu funkce opatrovníka, který nereflektuje potřeby opatrovance.

Dalšími problémy jsou:

- nedostatečně vymezená role a kompetence opatrovníka, včetně definované funkce opatrovníků (u opatrovníků – rodinných příslušníků);*
- nespolupráce rodinných příslušníků a opatrovníků, a to i v případě, kdy je opatrovníkem rodinný příslušník;*
- metodické vedení veřejných opatrovníků není dostatečné.*

Vzdělávání lidí se zkušeností s duševním onemocněním – Jak bylo zmíněno výše, pro plnohodnotné zapojení lidí se zkušeností s duševním onemocněním do rozhodovacích procesů a do výzkumu je potřebné vzdělávání lidí se zkušeností s duševním onemocněním, a to s cílem vybavit uživatele psychiatrické péče potřebnými znalostmi a dovednostmi, které k těmto činnostem budou využívat. Proto Ministerstvo zdravotnictví připravilo spolu s uživateli psychiatrické péče v rámci projektu „Deinstitucionalizace“ roční vzdělávací cyklus pro lidi se zkušeností s duševním onemocněním, a to nyní primárně pro uživatele psychiatrické péče, kteří jsou členy transformačních týmů u poskytovatelů následné lůžkové péče v oboru psychiatrie a pro zástupce uživatelů psychiatrické péče, kteří jsou v krajských řídicích skupinách při každém kraji a kteří se podílejí nebo budou podílet na plánování služeb





a tvorbě koncepcí péče o lidi s duševním onemocněním v regionech. Účastníci tohoto vzdělávání by měli nabyté znalosti přenášet dále mezi lidi se zkušeností s duševním onemocněním v jednotlivých krajích. Ideálním místem pro toto předávání zkušeností, znalostí a dovedností jsou regionální setkání uživatelů v rámci budovaného uživatelského hnutí. V případě, že nedojde ke zvyšování kompetencí lidí se zkušeností s duševním onemocněním v rozhodování ve větší míře, nebudou tito schopni účinně hájit svoje práva, ať již na individuální nebo jiné úrovni rozhodování. Základem kompetencí pro rozhodování je u každého jedince společnosti znalost potřebných informací. Pokud tedy nebude možné lidi se zkušeností s duševním onemocněním vzdělávat, nebudou moci nikdy hrát rovnocennou roli na jakémkoli stupni rozhodování a jejich pozice v rozhodovacím procesu bude vždy oslabena a bude více či méně formální. Z těchto důvodů je velmi potřebné vytvořit ve vzájemné spolupráci profesionálů, lidí s duševním onemocněním a neformálních pečovatelských ucelený vzdělávací program, nejlépe modulární, jehož absolventi (ať již profesionálové nebo lidé se zkušeností s duševním onemocněním či neformální pečovatelé) budou vybaveni dovednostmi k vytváření partnerských vztahů na všech úrovních rozhodování v oblasti péče o duševní zdraví.

Kvalita péče a spokojenost s péčí – V ČR se zatím neprovádějí pravidelná šetření ohledně spokojenosti s péčí mezi uživateli služeb v oblasti péče o duševní zdraví v širším rozsahu. Nicméně do konce roku 2019 proběhne v rámci reformy psychiatrické péče rozsáhlé šetření mezi uživateli a rodinnými příslušníky s cílem zjistit kvalitu poskytovaných služeb a potřeby lidí s duševním onemocněním a jejich rodinných příslušníků. Lidé s duševním onemocněním i rodinní příslušníci byli spoluvůrci dotazníku pro uživatele péče a dotazníku pro rodinné příslušníky. Jde však o jednorázové šetření bez vazby na zavedené systémy hodnocení služeb.

V ČR existuje dlouhodobý projekt „Kvalita očima pacientů“, jehož smyslem je hodnocení kvality poskytované péče samotnými pacienty. Historie projektu sahá do roku 2000/2001. V jeho rámci jsou hodnocena zařízení lůžkové péče i ambulantní zařízení. Obě oblasti jsou hodnoceny odděleně. Jedná se o dotazníkové šetření mezi pacienty a projektu se účastní i poskytovatelé následné lůžkové péče v oboru psychiatrie. Hodnocení konkrétního zařízení v daném roce se nalézá na stránkách projektu: www.hodnoceni-nemocnic.cz, kde je možno nalézt i podrobnější informace o projektu. Standard sběru dat vyšel ve Věstníku MZd 2008/3. Výsledkem hodnocení zařízení je certifikace „Spokojený pacient“. Účast jednotlivých zařízení v tomto projektu je ale dobrovolná, konkrétně za rok 2018 se projektu zúčastnily 3 psychiatrické nemocnice. Ačkoliv jsou lidé se zkušeností zapojováni do rozhodovacích procesů, méně jsou již přizýváni k designování, tvorbě, poskytování a evaluaci intervencí pro ně potřebných. Zapojování lidí se zkušeností s duševním onemocněním do takového procesu přináší žádanou efektivitu (Chamberlin, 2005; Thornicroft & Tansella, 2005) ve formě intervencí reflektujících vlastní zkušenost lidí s duševním onemocněním.

Kvalita péče v psychiatrických nemocnicích – Světová zdravotnická organizace (WHO) ve svém projektu „QualityRights for Mental Health“ (WHO, 2018) identifikovala nedostatky v naplňování Úmluvy o právech osob se zdravotním postižením v institucích poskytujících dlouhodobou péči pro dospělé osoby s duševním a mentálním postižením v rámci celé Evropy, včetně tří vybraných zařízení v ČR. Z tohoto důvodu bylo v rámci implementace Strategie reformy psychiatrické péče (SRPP) provedeno komplexní šetření kvality naplňování Úmluvy o právech osob se zdravotním postižením v psychiatrických nemocnicích v ČR poskytujících dlouhodobou péči. Cílem mapování bylo získat validní podklady pro práci na zvyšování kvality poskytované péče a naplňování lidských práv jejich uživatelů v těchto institucích. Popis projektu a výsledky jsou zveřejněny na stránkách reformy psychiatrie (<http://www.reformapsychiatrie.cz/2019/04/01/zprava-z-mapovani-kvality-peceve-smyslu->





naplnovani-umluvy-o-pravech-osob-se-zdravotnim-postizenim-v-ceskychpsychiatrickych-nemocnicich/).

Mezi nejproblematičtější oblasti patřilo zohledňování plánů na zotavení formulovaných spolu s uživateli péče, zohledňování preferencí uživatelů péče co do místa a způsobu léčby, používání alternativních metod pro deeskalaci krizových situací namísto izolace a omezujících prostředků, a v neposlední řadě také naplňování přístupu k edukačním a zaměstnaneckým příležitostem. V další fázi reformy budou zaměstnanci MZd v rámci klíčové aktivity kvality péče projektu Deinstitutionalizace služeb pro duševně nemocné (dále Deinstitutionalizace) spolu s psychiatrickými nemocnicemi pracovat na odstranění zjištěných nedostatků.

Národní akční plán pro duševní zdraví 2020–2030 uvádí i opatření vztažená k tématu zapojování uživatelů:

Opatření 1.1.1

Zajistit mezirezortní systém řízení péče o duševní zdraví v ČR. Zřídit orgány a vytvořit institucionální, finanční mechanismy a vytvoření právního základu k naplnění Národního akčního plánu péče o duševní zdraví 2030 na národní úrovni, včetně efektivního mechanismu zapojení uživatelů péče do procesu řízení.

Plnění: Zapojení zástupců uživatelů péče a neformálních pečovatелů do rozhodovacích procesů formou zastoupení v Radě vlády, Odborné radě i Výkonném výboru. Vypracování plánu udržitelnosti řídicího aparátu po ukončení projektů reformy psychiatrické péče (zodpovědnost Rady vlády pro duševní zdraví) a jeho implementace. Nutné je zároveň rozpracování funkčního zapojení uživatelů péče do struktury řízení i evaluace.

Opatření 3.1.2

Navrhnout a realizovat komplexní strategii prevence a snižování používání omezovacích prostředků s využitím režimových a omezujících opatření respektujících lidskou důstojnost a zajišťujících právní ochranu uživatelů péče.

Opatření 3.2.1

Implementovat oblast lidských práv do systému hodnocení kvality péče ve zdravotním, sociálním i školském systému a zajistit udržitelnost a reálný dopad na zlepšování kvality života uživatelů péče.

Důvod zařazení opatření: Na národní úrovni v oblasti péče o duševní zdraví neexistuje jednotná metodika hodnocení kvality služeb ani národní doporučení pro jednotné postupy v oblasti kvality a naplňování lidských práv v oblasti služeb péče o duševní zdraví, ze kterých by poskytovatelé zdravotní a sociální péče mohli vycházet.

Opatření 3.2.2

Zapojit uživatele a blízké osoby do systému hodnocení kvality služeb v oblasti duševního zdraví.

Důvod zařazení opatření: Dle dostupné evidence je pro hodnocení kvality péče důležité, aby se jí aktivně účastnili samotní uživatelé péče a popř. také jejich rodinní příslušníci. Jedním ze způsobů hodnocení kvality je měření nákladové efektivity programů a intervencí založené na používání Quality Adjusted Life Years (QALY). Na základě měření nákladové efektivity pak plátcí poskytované péče mohou informovaně rozhodovat o tom, které programy, intervence a léky financovat a které ne. QALY přitom vycházejí z instrumentů, kdy kvalitu života související se zdravím reportují sami uživatelé péče (např. EQ-5D nebo AQoL). Nicméně měření kvality péče nelze jistě redukovat na používání jednoho určitého





nástroje. Proto je nutný vznik metodiky pro hodnocení služeb, jejíž nedílnou součástí bude jeden z nástrojů, který výpočet QALY umožňuje. Zapojení uživatelů péče a případně rodinných příslušníků do přípravy této metodiky je zárukou toho, že měření kvality poskytované péče bude komplexní a bude reflektovat potřeby lidí s duševním onemocněním a jejich rodinných příslušníků v oblasti hodnocení kvality péče.

Opatření 4.4.1

Zajistit rozvoj a financování uživatelských a rodičovských organizací.

Důvod zařazení opatření: Nejisté finanční zabezpečení patientských/klientských organizací je jednou z největších překážek v rovnoprávném postavení zástupců lidí s duševním onemocněním v jednotlivých rozhodovacích uskupeních. Vzájemné informování odborné veřejnosti a zástupců uživatelů psychiatrické péče je přitom považováno za prioritu, protože významně pomáhá zlepšit stav péče o lidi se zkušeností s duševním onemocněním v České republice.

Opatření 4.4.2

Zakotvit peer konzultanty v systému péče o duševní zdraví, včetně úpravy legislativy a zajištění financování.

Důvod zařazení opatření: Přestože pomoc peer konzultantů (lidé s vlastní zkušeností s duševním onemocněním pomáhající svými zkušenostmi lidem, kteří s duševním onemocněním bojují) lidem s duševním onemocněním má terapeutický účinek, není jejich pracovní postavení legislativně ukotveno, není vymezeno jako typová pozice v Národní soustavě povolání ani v Národní soustavě kvalifikací.

Příklad dobré praxe na krajské úrovni:

Současná praxe v rámci reformy péče o duševní zdraví a krajská úroveň aktivit dobré praxe při systémovém zapojování uživatelů do řízení péče.

- Krajské plány komunitní péče o duševní zdraví
- Samostatné kapitoly věnované plánu rozvoje v oblastech

5. Advocacy – Obhajoba zájmů klientů a jejich rodinných příslušníků

6. Zlepšení kvality systému péče o duševní zdraví a lidská práva

1. ŘÍZENÍ A KOORDINACE REFORMY A SÍŤE SLUŽEB V KRAJI obsahuje

- **Strategický cíl 4:** Do řízení systémových změn v oblasti péče o duševní zdraví jsou zapojeni uživatelé péče – na krajské úrovni, na úrovni komunitního plánování obcí

V krajských plánech duševního zdraví, které byly zpracovány během projektu rozvoje krajských sítí sociálně-zdravotních služeb projektu „Deinstitucionalizace“, jsou celé kapitoly věnované rozvoji a zapojování uživatelů.





Příklad z vybraného krajského plánu týkající se zapojování uživatelů:

Oblast řízení péče

Popis problému	Strategický cíl – budoucí stav – řešení	Opatření – kroky
Při budování nového systému péče o duševní zdraví je zásadní, aby u rozhodování byli přítomni uživatelé péče – aby byly zhodnoceny jejich zkušenosti, potřeby, ... Častokrát se při podobných procesech děje plánování „o nich bez nich“	Strategický cíl 4: Do řízení systémových změn v oblasti péče o duševní zdraví jsou zapojeni uživatelé péče – na krajské úrovni, na úrovni komunitního plánování obcí	Opatření 4.1 V pracovních skupinách Krajského úřadu Ústeckého kraje, v koordinačních skupinách komunitního plánování jsou zastoupeni uživatelé péče – je potřeba uživatele podporovat, výhodné je, aby jich ve skupině pro vzájemnou podporu mohlo být více než jeden
		Opatření 4.2 Zapojení širší veřejnosti do plánování systému péče – veřejné projednávání – kulaté stoly navrhovaných opatření jednotlivých plánů (zapojení veřejnosti do plánování, zpětná vazba)

Oblast financování péče

Popis problému	Strategický cíl – budoucí stav – řešení	Opatření – kroky
Svépomocné aktivity nemají možnost, jistotu kontinuální finanční podpory, přestože obhajoba zájmů a práv lidí s duševním onemocněním, zapojování zástupců uživatelů do plánovacích procesů a systémových změn v péči o duševní zdraví jsou naprosto nezbytné a klíčové	Strategický cíl 3: Svépomocné aktivity, peer konzultanti, pečovatelé jsou nedílnou součástí financování služeb duševního zdraví	Opatření 3.1 Svépomocné aktivity jsou nedílnou a nepostradatelnou součástí systému péče o duševní zdraví – jsou zahrnuty do financování prostřednictvím dotačních zdrojů

Oblast lidské zdroje a odborná příprava

Popis problému	Strategický cíl – budoucí stav – řešení	Opatření – kroky
Role lidí se zkušeností s duševním onemocněním je v systému péče o duševní	Strategický cíl 3:	Opatření 1.3 Součástí týmů duševního zdraví jsou lidé se zkušeností na pozicích





zdraví nezastupitelná, pracuje s vlastní zkušeností, často je ten první, s kým klient naváže kontakt, je motivací, dobrým příkladem pro ostatní klienty a zároveň otevřenou zpětnou vazbou pro pracovníky týmu	Lidé se zkušeností jsou součástí týmů jako pracovníci v sociálních službách	pracovníků v sociálních službách ve větším počtu než pouze jeden pracovník.
--	---	---

Oblast destigmatizace

Popis problému	Strategický cíl – budoucí stav – řešení	Opatření – kroky
Stigmatizace z důvodu mylného zobrazování člověka s duševním onemocněním v médiích	Strategický cíl 4: Rozvíjet síť ambasadorů, tj. lidí s duševním onemocněním, kteří se podílejí na destigmatizačních aktivitách (zprostředkování vlastní zkušenosti s duševním onemocněním jako jeden z nejefektivnějších způsobů destigmatizace)	Iniciativa „Na rovinu“ vyškolí a zajistí síť 100 ambasadorů, tj. lidí s duševním onemocněním, kteří jsou profesionálně vyškoleni k realizaci destigmatizačních aktivit

Oblast Advocacy – obhajoba zájmů klientů a rodinných příslušníků

Vize (klíčová myšlenka)

Společnost ctí Úmluvu o právech osob se zdravotním postižením. Lidé s duševním onemocněním a rodinní příslušníci jsou zapojeni do rozhodovacích procesů, koordinačních aktivit, které se týkají péče o duševní zdraví, a jsou pravidelně vzděláváni v oblasti zotavení či lidských práv.

Současný stav (popis problému, potřeby lidí)

Přestože v kraji fungují dvě svépomocné skupiny uživatelů, není jejich členská základna silná tak, aby mohli být zapojeni do všech úrovní plánovacích a rozhodovacích procesů. Jejich působení je zaměřeno více lokálně. Často je zapojení spíše formální.

Řízení péče klientem (zvláště ve zdravotních službách) není vždy standardem, není čas, prostor pro informování, edukaci klienta a jeho zapojení do plánování péče. V systému je často nemožné se dovolat svých práv a u nezávislé instance se vymezit ke kvalitě služeb.

Budoucí stav

Zástupci uživatelů a rodinných příslušníků jsou zapojeni do rozhodovacích a plánovacích procesů v systému péče, je vybudována dostatečně silná a svébytná základna svépomocných skupin – zastoupení je ve všech sedmi regionech kraje. Uživatelé jsou kompletními partnery a je zajištěno průběžné financování svépomocných aktivit.



V systému péče o duševní zdraví je dostatek prostoru a pozornosti věnován individuální podpoře a terapeutickému plánování – je to běžnou součástí práce všech odborníků v systému. Klienti mají dostatek informací potřebných ke kvalifikovanému rozhodování.

Strategický cíl 1: Uživatelé a rodinní příslušníci jsou zapojeni do rozhodovacích procesů.

Strategický cíl 2: V kraji funguje nezávislá skupina SELF KVALITY, složená z lidí se zkušeností s duševním onemocněním, případně rodinných příslušníků, kteří monitorují naplňování lidských práv v oblasti péče o duševní zdraví v kraji a přinášejí podněty na řídicí výbor reformy kraje, případně do pracovních skupin.

Strategický cíl 3: Lidé se zkušeností se rozhodují na individuální úrovni.

Popis problému	Strategický cíl – budoucí stav – řešení	Opatření – kroky
Obhajoba zájmů a práv lidí s duševním onemocněním, zapojování zástupců uživatelů, rodinných příslušníků do plánovacích procesů a systémových změn v péči o duševní zdraví jsou naprosto nezbytné a klíčové. Nelze vytvářet systém bez zpětné vazby od uživatelů systému a jejich rodinných příslušníků	Strategický cíl 1: Uživatelé a rodinní příslušníci jsou zapojeni do rozhodovacích procesů	Opatření 1.1 Uživatelé a rodinní příslušníci jsou součástí koordinační struktury péče o duševní zdraví – řídicí výbor + pracovní skupiny v počtu více než dva
		Opatření 1.2 Uživatelé a rodinní příslušníci jsou součástí komunitních plánování jednotlivých obcí
		Opatření 1.3 Uživatelé a rodinní příslušníci jsou zapojeni do hodnotících a rozhodovacích procesů jednotlivých služeb v oblasti péče o duševní zdraví
		Opatření 1.4 V Ústeckém kraji funguje dostatečně silné uživatelské hnutí hájící práva a zájmy lidí se zkušeností
		Opatření 1.5 Zapojení širší veřejnosti, více uživatelů a rodinných příslušníků do plánování systému péče – veřejné projednávání – kulaté





		stoly navrhovaných opatření jednotlivých plánů (zapojení veřejnosti do plánování, zpětná vazba)
Ombudsman je součástí struktury kontroly kvality služeb. Umožňuje klientům domoci se svých práv, zájmů. Jedná se o nezávislou instituci, která dbá na dodržování kvality a zajišťování lidských práv	Strategický cíl 2: V Ústeckém kraji (ÚK) funguje nezávislá skupina SELF KVALITY, složená z lidí se zkušeností s duševním onemocněním, případně rodinných příslušníků, kteří monitorují naplňování lidských práv v oblasti péče o duševní zdraví v ÚK a přinášejí podněty na Řídící výbor reformy ÚK, případně do pracovních skupin	Ustavení skupiny
		Vzdělání skupiny Pilotní návštěvy
		Pravidelná práce skupiny v provázanosti na řídicí výbor reformy.
Jedním ze základních principů systému péče orientované na zotavení je, že péče je řízená klientem. V současném systému se takto neděje, klient nemá často dostatek informací potřebných ke kvalifikovanému rozhodování, personál nemá čas a prostor se klientovi a jeho individuální potřebě věnovat, často je rozhodováno bez klienta	Strategický cíl 3: Lidé se zkušeností se rozhodují na individuální úrovni	Lidé se zkušeností jsou informováni a edukováni o onemocnění, možnostech léčby, procesu zotavení s cílem podílet se na individuálním plánování léčby
		Metodické nastavení služeb v systému péče o duševní zdraví je zaměřeno na individuální podporu a plánování zotavení se člověka s duševním onemocněním. Nastavení metodik na individuální plánování, multidisciplinární spolupráci a jejich ověření v praxi





Oblast kvality – zlepšení systému péče o duševní zdraví a lidská práva

Vize (klíčová myšlenka)

Systém péče o duševní zdraví je vybudován tak, že zabezpečuje právo všech obyvatel České republiky na maximální možnou úroveň duševního zdraví a právo lidí s duševním onemocněním na kvalitní život a dodržování všech práv obsažených v Úmluvě o právech osob se zdravotním postižením.

Současný stav (popis problému, potřeby lidí)

Ve stávajícím systému péče o lidi s duševním onemocněním není dostatečně garantováno naplňování základních lidských práv a svobod, není garance kvality služeb. Hodnocení kvality se zaměřuje spíše na odbornost (ošetřovatelské postupy, ...) a provozní záležitosti, zatímco práva zůstávají opominutá. Klienti ani pracovníci se často neorientují v základních lidských právech, proto nejsou schopni dbát jejich naplňování. Nejsou stanoveny standardy – postupy, které monitorují a kontrolují kvalitu služeb v systému péče o duševní zdraví v návaznosti na lidská práva a principy zotavení.

Budoucí stav

Jsou vytvořeny a implementovány postupy – standardy, které monitorují a kontrolují kvalitu služeb v systému péče o duševní zdraví v návaznosti na lidská práva a principy zotavení – součástí postupů je nastavení funkční zpětné vazby od uživatelů. Odborná i laická veřejnost má znalost o právech lidí s duševním onemocněním, podporuje a dbá na jejich naplňování. Mění se paradigma péče. Je nastavena moderní participativní kultura v péči o duševní zdraví občanů.

Strategický cíl 1: Identifikace výchozího stavu vnímání kvality péče u uživatelů zdravotních a sociálních služeb pro lidi s duševním onemocněním.

Strategický cíl 2: Jsou vytvořeny a implementovány postupy – standardy, které monitorují a kontrolují kvalitu služeb v systému péče o duševní zdraví v návaznosti na lidská práva a principy zotavení – součástí postupů je nastavení funkční zpětné vazby od uživatelů.

Strategický cíl 3: Psychiatrické nemocnice/léčebny dodržují práva klientů na základě metodiky WHO vycházející z Úmluvy OSN o právech osob se zdravotním postižením – 1. právo na přiměřenou životní úroveň, 2. právo na nejvyšší dosažitelnou úroveň fyzického a duševního zdraví, 3. právo na uplatnění právní způsobilosti a právo na svobodu a osobní bezpečnost, 4. ochrana proti mučení a jinému krutému, nelidskému či ponižujícímu zacházení, 5. právo na nezávislý způsob života a zapojení do společnosti.

Strategický cíl 4: Sociální služby v systému péče dodržují práva klientů na základě metodiky WHO vycházející z Úmluvy OSN o právech osob se zdravotním postižením, principů „recovery“, multidisciplinarity.

METODICKÁ DOPORUČENÍ:

1. Vytvořte si plán pro zapojování uživatelů na obecní a krajské úrovni.
2. Plán nechte schválit orgány obce či kraje.
3. Pokud nebudete mít samostatný plán, implementujte zapojování uživatelů do komunitních plánů obcí a střednědobých plánů rozvoje sociálních služeb krajů.
4. Zapojte do jeho zpracování lidi se zkušeností s duševním onemocněním a rodinné příslušníky.





Lidé se zkušeností s duševním onemocněním jako uživatelé

Definice pojmu uživatel:

- Pod pojem uživatelé služeb a veřejnost jsou povětšinou zahrnovány následující kategorie (Ireland, 2009):
 - Lidé, kteří využívají služby zdravotní a sociální péče
 - Rodiče a opatrovníci
 - Organizace a komunity, které zastupují zájmy lidí, kteří využívají služby zdravotní a sociální péče
 - Členové veřejnosti a komunity, kteří jsou potenciálními uživateli zdravotnických služeb a intervencí sociální péče
- Termín uživatel služby zohledňuje také bohatou různorodost společnosti, ať už je definována podle věku, barvy, rasy, etnického původu nebo národnosti, náboženství, úrovně a typu postižení, pohlaví nebo sexuální orientace.

Ve většině dokumentů týkajících se tohoto tématu je dáována přednost pojmu „uživatel služby“ před pojmem spotřebitel, zákazník, klient či pacient. Tento pojem se vztahuje na osobu, která využívá nebo využívala služby zdravotní a sociální péče. Termín „veřejnost“ se používá k označení osob, které jsou potenciálními uživateli zdravotní péče a služeb sociální péče. Tento termín je někdy nahrazen výrazem „občan“, který je také často používán v literatuře.





Oblasti zapojování uživatelů:

Zapojování uživatelů je možno shrnout do pěti klíčových oblastí (Hird M., 2007):

1. Přístup orientovaný na člověka.	Participativní přístup ve všech fázích zotavení člověka.
2. Informované rozhodování.	Dostatek objektivních informací o léčbě, včetně vedlejších účinků.
3. Obhajoba.	Jedná se o oblast vlivu, který mají uživatelé na svou individuální situaci, ale i politiku péče a její implementaci i vlastní řízení služeb.
4. Získávání názorů uživatelů.	Účast uživatelů v monitorování a hodnocení kvality služeb.
5. Spolupráce v partnerství.	Zapojení uživatelů do tvorby základních dokumentů, zapojení klientů do komunikace s médii, zapojování klientů do vzdělávání profesionálů.

Zapojování uživatelů je možno shrnout do pěti klíčových oblastí (Hird, M., 2007). V každé z 5 klíčových oblastí má zapojení svá kritéria. V přístupu orientovaném na člověka je dbáno na participativní přístup ve všech fázích zotavení člověka. Nevyjímaje fáze ataky onemocnění, kdy jsou nastavené procesy a přístupy klíčové pro další cestu zotavení.

Dostatek objektivních informací o léčbě, včetně vedlejších účinků, je druhou oblastí při zapojování uživatelů. Nezbytné jsou plné informace o léčebném plánu a jeho možných variantách, zapojení uživatelů do hodnocení rizik, vytváření léčebného plánu spolu s klientem. A v neposlední řadě „advance directives“ – umožnit klientům vyjádřit předběžné rozhodnutí o jejich preferencích pro situace, kdy vzhledem k duševnímu stavu nebudou zcela schopni své názory vyjádřit.

Obhajoba práv je oblastí vlivu, který mají uživatelé na svou individuální situaci, ale i politiku péče a její implementaci i vlastní řízení služeb. Do této oblasti patří rovněž zapojení klientů do výběru managementu poskytovatelských organizací či do akreditačních komisí aj.

V oblasti získávání názorů uživatelů a účast uživatelů v monitorování a hodnocení kvality služeb se jedná o zapojování uživatelů do orgánů hodnocení kvality a výzkumných programů zaměřených na hodnocení systému péče.

Spolupráce a partnerství představuje oblast pro zapojení uživatelů do tvorby základních strategických dokumentů, plánování sítě služeb, transformace služeb, vyjednávání o nastavení nových služeb, zapojení klientů do komunikace s médii, zapojování klientů do vzdělávání profesionálů aj.





Stupně zapojení

Úhel, jak nahlížet na zapojování klientů do rozhodovacích procesů, je model vypracovaný Shery Arstein (NHS, 2015, nazývaný Ladder of involvement (stupně-úrovně zapojení).

		Vyhodnocení stavu
1. Bez vlivu	Uživatelé jsou jen pasivními konzumenty služeb.	Velmi častý jev, je systémově zakotveno
2. Poskytování informací	Uživatelé jsou informováni o tom, co se děje, ale nemají na procesy žádný vliv.	Velmi častý jev, je systémově zakotveno
3. Konzultace	Uživatelé jsou dotazováni na své názory, avšak mají jen velmi limitovaný vliv na výstupy.	Nejčastěji se vyskytující stav
4. Spolupodílení se	Uživatelé mohou dát doporučení a ovlivňují výstupy.	Objevuje se jako součást dobré praxe, jen výjimečně je systémově zakotveno
5. Sdílení moci	Uživatelé se podílí na rozhodování a odpovědnosti, ovlivňují a spoluurčují výstupy.	Objevuje se jako součást dobré praxe, jen výjimečně je systémově zakotveno
6. Plná kontrola	Uživatelé efektivně kontrolují rozhodování na nejvyšší úrovni.	Výzva pro budoucnost, není systémově zakotveno

Proveďte audit současného stavu zapojení uživatelů ve vaší organizaci

Kde jsou v organizaci uživatelé zapojeni	Stupně zapojení – míra vlivu dle předešlé tabulky: 1 bez vlivu / 2 poskytování informací / 3 konzultace / 4 spolupodílení se / 5 sdílení moci / 6 plná kontrola
Příklady z praxe:	
Uživatel služeb s podepsanou smlouvou	
Člen správní rady organizace	
Člen rady uživatelů ředitele organizace	
Účast ve výběrových řízeních na nové zaměstnance	
Člen svépomocné organizace	
Zaměstnanec v týmu či službě s peer zkušeností	
Člen řídicí/koordinační skupiny reformy na kraji za organizaci	
Aj.	





Participační rámec

Participační rámec - od informování ke zplnomocňování

- Způsoby a míra zapojování uživatelů - JAK a do jaké míry zapojovat?
- Míra participace uživatelů na jednotlivých úrovních může mít vícero podob.
- Od informování přes konzultace a zapojování k partnerské spolupráci a až ke zplnomocnění.
- Pokud bychom pro naše prostředí adaptovali často citovaný „žebřík občanské participace“ („A Ladder of Citizen Participation“, Arnstein, 1969), schematizující zapojování občanů do rozhodovacích procesů, pak bychom mohli zapojování uživatelů do rozhodovacích procesů na jednotlivých úrovních znázornit zhruba následovně:





		→ → → → → → → Míra participace → → → → → → →				
		Informování	Konzultace	Zapojování	Partnerství	Zplnomocnění
Přímá péče a podpora (1. a 2. úroveň multidisciplinarity)	zapojení do vlastní úzdravy	získávání informací o diagnóze a plánu péče	porozumění uživatele možnostem léčebných postupů / plánu péče	informovaná volba uživatele možných kroků v plánu péče	spolupráce na plánu péče a stanovování cílů	převzetí odpovědnosti za vlastní sestavení plánu péče s podporou
	zapojování do programů a služeb péče	získávání informací o nabízených službách a programech	podpora k vyjadřování názoru a zpětné vazby na programy a služby	volba mezi programy a službami s ohledem na potřeby a preference	spoluutváření programů a služeb	rozhodování o podobě programů a služeb / výkon služeb (peer pracovník)
	zapojování do plánování a řízení poskytovatele péče	porozumění pravidlům fungování a cílům organizace	poskytování zpětné vazby na fungování organizace	zájem o fungování a pravidla organizace	spolupráce na utváření pravidel a fungování organizace	rozhodování o fungování a pravidlech organizace
Systém péče, řízení, tvorba strategií a politik	zapojování do regionálního systému péče (3. úroveň multidisciplinarity)	informování o systému péče	poskytování zpětné vazby na fungování systému péče	zájem o fungování systému péče	spolupráce v rámci platformy pro mezisektorovou spolupráci	rozhodování v rámci platformy pro mezisektorovou spolupráci
	zapojování do regionálních a národních struktur	informování o tvorbě strategií a politik	pasivní připomínkování strategií a politik	aktivní připomínkování strategií a politik (volba a vymezování mezi alternativami, vlastní návrhy)	spoluutváření strategií a politik, účast v poradních a pracovních skupinách	rozhodování v rámci regionálních a národních struktur (členství v radách apod.)



Kroky při plánování zapojení

- Při plánování zapojování uživatelů je zapotřebí mít na zřeteli základní fáze procesu (Simpson 2002):
 - Rozhodování o hlavním cíli.
 - Zvolení mechanismu zapojení - nejlépe hodného k dosažení stanoveného cíle.
 - Identifikace potenciálních překážek a hledání jejich řešení.
 - Monitorování procesu zapojení.
 - Vyhodnocení výsledků projektu.
 - Posouzení, zda byl cíl splněn.
 - S využitím shromážděných údajů nastavit postup pro budoucí projekty.

Metody zapojení

(HSE 2010)

- Konzultace: psané a online
- Vyřizování stížností
- Mapování cesty
- Pracovní dílny
- Focus groups
- Metoda „falešného klienta“
- Uživatelské panely
- Online nástěnky a online fóra
- Průzkumy





METODA	POPIS	UŽITÍ
Písemné konzultace	Zaměřená na shromažďování informací, myšlenky a názory na jakýkoli druh problému. Písemná konzultace požaduje, aby byla vypracována zpráva o problému zaměřeném na určité podrobnosti, s důrazem na klíčovou oblast a prozkoumání možných opatření na nich.	Rychlá a levná metoda pro: <ul style="list-style-type: none"> - generování nápadů; - porozumění problému; - monitorování stávající politiky za účelem její případné změny.
Online konzultace	Poměrně neformální povaha online komunikace může podpořit pocit pospolitosti. Online konzultace umožňuje účastníkům podrobně vyjádřit své připomínky. Zadavatelé mohou výsledky získat rychle, komplexně a transparentně.	Použití v situaci, kdy potřebujeme od většího množství lidí komentovat určitou otázku, bez cestování a dalších komplikací. Nemůže se jednat o reprezentativnost, ale generování nápadů. Metoda není vhodná pro oblast, kdy potřebujeme kontinuitu a navázání určitého vztahu s respondenty.
Zpětná vazba – vyřizování stížností	Je dobré mít ve srozumitelné formě lehce k dispozici pro klienty leták, kde je vše o zpětné vazbě – vyřizování stížností – jasně uvedeno. Jako např. volání na infolinku, posílání e-mailem, komunikace s osobou k vyřizování stížností pověřené či zaměstnancům obecně.	Typická metoda pro zpětnou vazbu ke kvalitě služeb, porozumění tomu, co je pro klienty služeb důležité, jako podklad pro širší debatu. Nejedná se však o reprezentativní metodu. Určitá skupina klientů bude mít obtíže se vyjádřit. O to více je potřeba, aby zaměstnanci rozuměli významu zpětné vazby a nebrali ji jako útok a dle toho na klienty nereagovali negativně.
Mapování cesty klienta službami	Jedná se o mapování a popis zkušeností klientů se službou či službami. Ne jenom, co se jim přihodilo, ale jak zkušenost prožívali a jak na ni reagovali.	Metoda není vhodná pro zjišťování postojů širší komunity. Metoda je vhodná pro mapování bariér, se kterými se klienti při konzumování služeb





	<p>Jsou v podstatě tři varianty metody:</p> <p><u>Osobní příběhy</u> cílené na emoce a prožívání klienta v té které situaci, do níž se během kontaktu se službami dostává. Je to silná metoda jak pro klienty, tak hlavně pro zaměstnance.</p> <p><u>Mapování systému a procesů</u> za účelem identifikování klíčových míst, která rozhodují o tom, jak klienti kontakt se službami prožívají. Vědět, co měnit, aby zkušenost klientů se službami byla příjemná, efektivní.</p> <p><u>Kvantifikace zkušenosti</u>, tedy kolik lidí v jaké situaci (místě) mělo tu a tu zkušenost. Metoda umožňuje hodnotit míru problému, respektive míru změny.</p>	<p>setkávají. Výstupy mohou být významným příspěvkem pro plánování změn.</p> <p>Metoda je vhodná i pro hodnocení zavádění změn, respektive jak plánované změny fungují či nikoliv.</p> <p>Pro identifikaci vhodnosti metody mohou pomoci „diagnostické otázky“. Pozitivní odpověď na alespoň jednu z nich indikuje vhodnost použití metody mapování cesty (journey mapping):</p> <ul style="list-style-type: none"> - Existují slepá místa v porozumění zkušenosti klientů v jejich kontaktu – průchodem službami? - Pomohlo by, pokud bychom měli silnou zpětnou vazbu od klientů, abychom mohli pohnout s tradičním přístupem/myšlením? - Existují oblasti, u kterých se snažíte o změnu, ale ta nikam nevede? - Jsou kolegové, zaměstnanci, které je zapotřebí přesvědčit o významu na klienta orientovaného přístupu?
<p>Pracovní dílny (na přemýšlení – někdy se také nazývají klazurou)</p>	<p>Podobná forma jako Focus groups, ale více zaměřená na přemýšlení, vymýšlení.</p> <p>Setkání mohou trvat od několika hodin až po několik dní.</p> <p>Součástí metody je dostat pod jednu střechu různé skupiny, respektive klienty a poskytovatele, což může</p>	<p>Metoda není vhodná na shromažďování statisticky významných dat.</p> <p>Je vhodná v situaci, kdy je potřeba, aby menší skupina prošla hlubší debatou o nějakém problému či specifické oblasti.</p> <p>Lze použít také v situaci (jako laboratoř), kdy potřebujeme mapovat, jaké informace či jaký</p>





	<p>pomoci i k překonání dělení na vy a my.</p> <p>Umožňují příležitost pro vytvoření hlubšího náhledu a pochopení problému.</p>	<p>způsob přemýšlení pomáhají měnit pohled na věc.</p>
Focus groups	<p>Jedná se o metodu, kdy facilitátor pracuje s cca 6–12 lidmi. Setkání trvá povětšinou jednu či dvě hodiny. Ze setkání se činí zápis popisující proces a výstupy. Skupina může mít i pozorovatele – neúčastní se, sledují a na konci mohou dávat zpětnou vazbu.</p>	<p>Metoda není vhodná pro detailní sledování problému nebo kvantitativní, plně reprezentativní výsledky. Není vhodná pro zapojování lidí či skupin, které se necítí komfortně ve skupinové konstelaci. Je vhodná, pokud potřebujeme časově limitovanou diskusi více lidí.</p> <p>Členové skupiny jsou vybíráni tak, aby reprezentovali buď širokou veřejnou, nebo specifické skupiny.</p> <p>Metoda je velmi interaktivní. Je vhodná na zapojování marginalizovaných skupin.</p>
„Falešný klient“	<p>Metoda je založena na zapojení dobrovolníků, kteří jsou trénováni tak, aby mohli procházet situacemi tak, jak procházejí klienti. Tito „nepraví“ klienti zaznamenávají své zkušenosti. Ze zdrojů od několika dobrovolníků pak můžeme získat dost objektivní obrázek toho, s čím se klienti běžně ve službách setkávají.</p> <p>Dobrovolníky mohou být i lidé mající předešlou zkušenost ze služeb.</p>	<p>Metoda sice může přinést unikátní a velmi cenné výsledky, ale vyžaduje přípravu, trénink a dobré zajištění dobrovolníků. Metoda v sobě nese potencionální rizika i etické otázky.</p> <p>Není použitelná jako pravidelný způsob hodnocení kvality a nevytváří bázi pro dlouhodobější zapojování klientů.</p> <p>Metoda je používána pro monitorování kvality.</p>
Panel či fórum uživatelů	<p>Setkávání uživatelů mívá formu workshopů. Je zapotřebí stanovit jasný cíl a časový rámec (jak dlouho a kolikrát bude setkávání organizováno).</p>	<p>Metoda je používána v situacích, kdy je zapotřebí, aby více subjektů společně diskutovalo a nacházelo shody v tom, jak zlepšovat služby.</p>





	<p>Musí být jasně stanoveno, jak bude probíhat předávání výstupů rozhodovacím orgánům.</p> <p>Skupina by měla být tak velká (malá), aby zajistila dobré spektrum pohledů a zároveň umožnila kvalitní interakci.</p> <p>Je také možné mít větší skupinu klientů a dle potřeby ustanovovat menší skupiny ke konkrétnímu tématu.</p> <p>Skupiny mohou být sestaveny i dle konkrétních typů klientů.</p> <p>Uživatelé by neměli v panelu zůstat dlouhodoběji, aby se přespříliš neidentifikovali s poskytovateli a neztráceli tak schopnost reprezentovat pohled uživatelů a byli pro další klienty důvěryhodní.</p>	<p>Metoda je vhodná i pro identifikování bezprostředních problémů a rizik v systému. Metoda umožní, že pohled klientů není umlčen či přehlasován v přímé diskusi s ostatními (poskytovateli atd).</p> <p>Metodu není vhodné používat, pokud není zaručeno, že výstupy panelu budou brány vážně.</p> <p>Metodu také není vhodné používat, pokud nejsou zajištěny další kanály zapojování uživatelů. Může vzniknout dojem, že panel vše zajistí a pak může být i větší tendence jím manipulovat. Je také riziko, že malá skupina lidí/klientů začne dominovat.</p>
Online fórum – webová nástěnka	<p>Prostor pro online debatu. Toto fórum může být organizováno jak poskytovateli, tak nezávislou organizací.</p> <p>Může se jednat o formu, kdy jsou prezentována různá řešení jednoho problému a k tomu probíhá online debata.</p> <p>Aby to fungovalo, musí být zajištěna dostatečná atraktivnost, aktivita. Je potřeba věnovat čas tomu, aby lidé byli dostatečně motivováni se fóra účastnit. Je potřeba starat se i o výstupy, tedy dávat jasný signál, že debata k něčemu je.</p>	<p>Nemá cenu online fórum používat, když není zajištěno jeho moderování, či pokud by hrozilo, že skupina, kterou taktéž potřebujeme zapojit, je technicky znevýhodněna (nepoužívá internet atd).</p> <p>Metoda rovněž neposlouží hlubšímu promýšlení. Metoda je dobrá v situacích, kdy je zapotřebí velmi otevřené diskuse či kdy je potřeba znát názor lidí na určitou věc. Ale má smysl ji používat jen tehdy, kdy je jisté, že lidé (skupiny), o které nám jde, budou aktivní.</p>
Průzkumy	<p>Jde o sbírání informací/dat od určitého vzorku populace – uživatelů. Může se jednat o formu korespondenční, elektronickou či formu</p>	<p>Nemá smysl používat průzkum jako izolovaný, respektive jediný nástroj. Průzkum nám</p>





	interview po telefonu či tváří v tvář.	také nezajistí hlubší vhled do problému. Nicméně je to dobrý nástroj, pokud chceme získat větší množství dat/informací, pohled lidí na určitou věc s relativně malými náklady.
--	--	---

METODICKÁ DOPORUČENÍ:

5. **Zavádějte funkční systém zapojování klientů.**
6. **Realizujte diskusi v týmu směřující ke změně postojů a myšlení klasického, paternalistického modelu.**
7. **Buďte proaktivní v postojích, vyjadřujte pozitivní motivaci ze strany poskytovatelů a dalších rozhodujících subjektů, vytvářejte aktivně prostředí pro zapojení uživatelů.**
8. **Zvolte přístup jako novou firemní kulturu, zpracujte audit současného stavu.**
9. **Realizujte efektivní nástroje komunikace. Komunikace jen tak nenastane, musí být plánována a aktivně podporována.**
10. **Vybírejte vhodné metody odpovídající cílům.**
11. **Zařaďte cíle na zapojování uživatelů a rodinných příslušníků do strategických plánů organizací a institucí.**
12. **Zapojujte plánovitě uživatele, zvláště ty, jejichž hlas je nejméně slyšet.**
13. **Zajišťujte rozmanité cesty a používejte kombinaci různých způsobů a nástrojů.**
14. **Zajistěte potřebné finanční a lidské zdroje.**
15. **Zajistěte průběžné hodnocení toho, co na poli zapojování uživatelů funguje dobře a co nikoliv a proč.**
16. **Ošetřujte průběžně kontinuitu dialogu mezi uživateli, poskytovateli a dalšími důležitými orgány.**





Rizika a problémy procesu

Rizika a problémy procesu:

- Zapojení uživatelů je často zaváděno do politiky a praxe jako něco, co skutečně snižuje nerovnosti mezi uživateli služeb a odborníky. Přesto, pokud je zapojování uživatelů čistě formální, či pokud je preferován pohled jen jedné (aktivní) skupiny klientů, pocit nespravedlnosti, pocit nedostatku respektu a pocit nedostatku moci může přetrvávat, či se dokonce zvětšovat (Carrick R, 2001).
- Může docházet k pocitu izolovanosti a pocitu zneužití uživatele či skupiny uživatelů namísto pocitu zapojení a posílení jejich vlivu. Zapojování uživatelů není jen o technikách, ale také o kultuře. Nejedná se o jednosměrný proces, ale proces obousměrný. Jak uživatelé, tak i druhá strana (poskytovatelé služeb, řídicí a státní orgány) musí být na proces připraveni a musí proběhnout změna kultury od paternalistické k partnerské (McDaid S, 2009).

PROBLÉMY	ŘEŠENÍ	
Otázka reprezentativnosti zapojených uživatelů	<p>Ne-reprezentativnost je relevantní, pokud potřebujeme zastoupení nějaké specifické zkušenosti.</p> <p>Částečnou reprezentativnost zajistíme pečlivým výběrem z pouze určitých skupin.</p> <p>Plná reprezentativnost znamená jmenování zástupců, kteří jsou odpovědní skupině, kterou reprezentují. Na oboustranné přenášení zodpovědnosti existují jasné, transparentní postupy a nástroje.</p>	
Nedostatek zájmu ze strany uživatelů být zapojen	Rozšíření náboru uživatelů, například kontaktováním dobrovolných organizací. Zaměření na obtížně dosažitelné skupiny reklamou v celé řadě formátů.	
Jen pár uživatelů zapojeno pouze v několika oblastech	Potřeba zbavit poskytovatele služeb, odborné a řídicí orgány pochybností o užitečnosti zapojení uživatelů (rodinných příslušníků). Nejlépe tak, že v oblasti zapojování	





	<p>uživatelů definujeme jasné a dosažitelné cíle a monitorujeme výstupy. Namísto obecné teze „zapojujeme klienty“, máme peer konzultanty atd. Je potřeba dohodnout jasné postupy pro začlenění názorů uživatelů a opatrovníků do rozhodovacích procesů organizace.</p>	
<p>Obavy uživatelů ze schopnosti racionálně přispívat</p>	<p>Některé poruchy či stavy mohou zabránit účasti, pokud narušují kognitivní nebo komunikační dovednosti. Je potřeba zajistit zastupitelnost uživatelů.</p> <p>Zapojení uživatelů je možno dosáhnout i prostřednictvím advokacie – osoby či organizace, které zájmy klientů objektivně a transparentně zastupují</p>	
<p>Stres uživatelů ze zapojení</p>	<p>Je potřeba v té které situaci uživatelům poskytnout potřebnou podporu a pomoc partnerským způsobem.</p>	
<p>Nedostatek dovedností a zkušeností</p>	<p>Poskytnout školení a informace, které umožní účast.</p>	
<p>Komunikační bariéry</p>	<p>Omezení používání „profesionálního žargonu“. I dlouhodobé diskusní skupiny mohou usnadnit komunikaci.</p>	
<p>Obtížnost upuštění od role uživatele, peer konzultanta atd.</p>	<p>Role klienta/uživatele by neměla být profesionalizována, respektive měla by být možnost v běžném životě získat benefity obdobné benefitům získaným v rolích zástupců, peer pracovníků atd.</p>	





METODICKÁ DOPORUČENÍ:

- 17. Z výše uvedeného je jasné, že pokud má systém opravdu fungovat, je zapotřebí kombinovat více přístupů a metod. Tedy nejde jen o to, mít jednoho „klienta“ jako člena pracovní skupiny, řídicí skupiny, správní rady atd.**
- 18. Problém skutečného zapojování klientů ani neřeší vznik lokální či národní asociace klientů. Takováto uskupení nemusí zaručovat hájení pohledu všech klientů. V těchto uskupeních nebudou ti, kteří se ani organizovat nechtějí. Nebudou tam nejspíše ani klienti „nespolupracující“ se službami atd. Tedy organizace klientů jsou jedním z článků systému, ne však jediným.**
- 19. Užitečné je přemýšlet, jak můžeme do stávajících plánů bez větší námahy implementovat principy zapojování klientů.**
- 20. Je také jasné, že změna přístupu či kultury je potřeba na „obou stranách“, tedy jak na straně „konzumentů služby“, tak na straně tvůrců, respektive poskytovatelů sítě služeb. Pokud bude zapojování klientů jen formální, může někdy vést spíše ke zklamání a skepsi než k motivaci a rozvoji.**
- 21. Rozvíjejte mnohaúrovňový systém.**

Simpson se spolupracovníky (Simpson, E. L., 2002) zahrnuje problémy v zapojování uživatelů do osmi následujících oblastí:

- Otázka reprezentativnosti zapojených uživatelů
- Nedostatek zájmu ze strany uživatelů být zapojen
- Jen pár uživatelů zapojeno jen v několika oblastech
- Obavy uživatelů ze schopnosti racionálně přispívat
- Stres uživatelů ze zapojení
- Nedostatek dovedností a zkušeností
- Komunikační bariéry
- Obtížnost upuštění od role uživatele, peer konzultanta aj.





Pozitivní diskriminace - ano či ne?

K **diskriminaci** dochází, když člověk nemůže uplatňovat svá lidská práva nebo další práva daná zákonem ve stejné míře jako ostatní.



Profesionálové by měli vzít v úvahu to, jak se klienti mohou cítit, například pokud je jeden klient v radě, v níž jsou další členové „ne-klienty“. Tito všichni formálně zastupují různé subjekty. Na první pohled se může jevit, že jeden klient v radě je spravedlivé uspořádání. Více klientů v radě by byla pozitivní diskriminace, tedy vlastně situace pro klienty nedůstojná. Avšak ne-klienti jsou tak či onak v převaze, neboť profesionálové mají u nás tradičně velkou moc a prosadit opačný názor tváří v tvář může být pro klienta těžké, až nemožné. Takže i když členství jednoho klienta v radě či jiném orgánu může budit dojem, že o zapojování klientů je postaráno, není tomu tak.

METODICKÁ DOPORUČENÍ:

22. **Zapojujte vždy více uživatelů než pouze jednoho.**
23. **Iniciujte větší skupiny uživatelů na různých funkcionalitách systému – řízení, plánování, kvalita, obhajoba, přímá práce ve službách.**
24. **Dbejte na zapojení většího množství uživatelů.**





ZREALIZUJTE SI AUDIT SOUČASNÉHO STAVU A NAVRHNĚTE ŘEŠENÍ pro svoji službu, organizaci, obec, kraj

OBLAST	CO	JAK	KDE	ODPOVÍDÁ
1. Přístup orientovaný na klienta				
2. Informované rozhodování Dostatek objektivních informací, zapojení do hodnocení rizik a tvorba léčebného plánu				
3. Obhajoba Vliv na svou individuální situaci a řízení služeb				
4. Získávání názorů uživatelů Zapojování do monitorování a hodnocení kvality služeb				
5. Spolupráce v partnerství Zapojování do tvorby dokumentů a strategií, zapojování do komunikace s médii				

Příklad:

OBLAST	CO	JAK	KDE	ODPOVÍDÁ
1. Přístup orientovaný na klienta	Sdílení zkušenosti se zotavením	Peer konzultanti ve všech týmech a službách	Poskytovatel služeb	Ředitel organizace
2. Informované rozhodování Dostatek objektivních informací, zapojení do hodnocení rizik a tvorba léčebného plánu		Rodičovské skupiny	Poskytovatel služeb	Náměstek pro soc. zdrav. služby
3. Obhajoba Vliv na svou individuální situaci a řízení služeb		Svépomocné skupiny Rada uživatelů	Samostatné organizace Poskytovatel služeb	Ředitel organizace
4. Získávání názorů uživatelů, zapojování do monitorování a hodnocení kvality služeb	Řízení organizace efektivní nastavení služeb Hodnocení kvality, lidských práv Zapojování do výzkumů?	Zapojení do správní rady Ombudsmani – 3 lidé Krajský ombudsman	Poskytovatel služeb V organizaci Krajský úřad	Ředitel organizace Ředitel organizace Řídící skupina reformy
5. Spolupráce v partnerství Zapojování do tvorby dokumentů a strategií, zapojování do komunikace s médii	Podíl na sestavování, tvorbě, plánování, implementaci a vyhodnocování koncepčních dokumentů na regionální úrovni Komunitní plánování	Řídící skupina reformy	Krajské úřady Obce	Vedoucí odboru Krajský koordinátor Koordinátor komunitního plánování





Příklady dobré praxe

PŘÍKLADY DOBRÉ PRAXE RŮZNÉ MÍRY A METOD ZAPOJENÍ V ČR

1. Budování Centra zotavení Brno a příběh Terezy
2. SELF HELP Ústí nad Labem, příběh Evy a Honzy
3. Klienti CDZ jako součást jeho podoby a fungování
4. Z uživatele služeb do správní rady - příběh Vládi
5. Převzetí spoluodpovědnosti uživatelky Dany za sestavení plánu své péče s podporou MD
6. Klientka aktivně řídící svůj proces údravy
7. Krajská řídicí skupina - Jak podpořit systémový rozvoj - Krajské plány komunitní péče o duševní zdraví
8. Self Management

Budování Centra zotavení Brno

Jednou z platforem pro spolupráci profesionálů, lidí se zkušeností s duševním onemocněním, rodinných příslušníků a ostatních lidí, kteří se zajímají o problematiku duševního zdraví, mohou být v oblasti vzdělávání a zvyšování kompetencí osob s duševním onemocněním „školy zotavení“ (Recovery College).

Tyto školy již fungují v zahraničí a stojí na následujících principech:

- ✓ Poskytování zplnomocňujícího (empowering) vzdělávání založeného na zotavení (recovery based) pro každého, kdo má zájem o oblast duševního zdraví.
- ✓ Vzájemná spolupráce lidí se zkušeností s duševním onemocněním, rodinných příslušníků, přátel a odborníků v oblasti duševního zdraví založená na vzájemném respektu a partnerství. Smyslem této spolupráce je společné navrhování, společné absolvování a společná evaluace všech aspektů školy zotavení.
- ✓ Přístup komunitního rozvoje, kde škola zotavení usiluje o rozvoj partnerské a podporující sítě v komunitě tak, aby se v ní rozvíjela kultura zotavení. Cílem školy zotavení je inkluze jejích studentů do všech oblastí života komunity (sociální, vzdělávací, kulturní a pracovní) a informování členů komunity tak, aby se stala více inkluzivní, respektující a měla větší povědomí o principech zotavení.
- ✓ Vzdělávání dospělých, kdy každý student si může vybrat vzdělávací kurz dle svých zájmů a potřeb k tomu, aby mohl rozvinout svůj potenciál k zotavení. Škola zotavení přitom není místem pro léčbu nebo terapii, ale poskytuje přátelské a neodsuzující prostředí, kde je možné učit se jeden od druhého, pěstovat vzájemný respekt a pocit propojení.

V podmínkách ČR se škole zotavení věnuje např. Centrum zotavení Brno...





Budování Centra zotavení Brno

Centrum zotavení vzniklo v lednu 2019 po transformaci ambulantní služby centra denních služeb Práh. Hlavním popudem bylo zlidštění sociální služby a přiblížení se k lidem s vlastní zkušeností s duševním onemocněním. Vznikl tak nový prostor pro sdílení, žití a vytváření nových hodnot spojených s konceptem zotavení.

Centrum zotavení je místem pro lidi s vlastní zkušeností s duševním onemocněním z Brna (s dojezdností do 60 km), kteří hledají podporu na cestě k zotavení. Tým Centra zotavení Brno je součástí sociální služby (sociální rehabilitace) a tvoří ho tři složky: Klub Naděje, Škola zotavení a Terénní podpora.

Na čem staví?

Centrum zotavení a jeho Klub Naděje a Škola zotavení vznikly na principech zotavení a zplnomocnění klientů, klienti se podílejí na utváření a vedení programu, jsou zapojeni do výkonné rady – jde o jedinečný koncept spoluzřízení služby klienty v Jihomoravském kraji.

Výkonná rada je složená ze zástupců odborných pracovníků Centra zotavení a zástupců klientů s duševním onemocněním, které si volí sami klienti. Výkonná rada se schází 1x měsíčně a řeší provozní, organizační, koncepční a metodické otázky Centra zotavení a poskytování péče.

Klub Naděje se zaměřuje na podporu „členů klubu“ (lidí s duševním onemocněním) v hledání či udržení nových životních rolí, než je role pacienta či klienta v institucích. Program skupinových aktivit vychází z potřeb a přání jednotlivých členů, čímž dochází k jejich zplnomocnění a přebírání zodpovědnosti za vlastní rozhodnutí. Členové klubu mají možnost vstoupit do tzv. výkonné rady, kde se setkávají s pracovníky Centra zotavení a vytvářejí společně harmonogram aktivit. Klienti mají možnost přímo podávat zpětnou vazbu na stávající aktivity a také se podílet na vzniku nových aktivit. Skupinové aktivity pokrývají širokou škálu potřeb členů s cílem jejich aktivizace, trénování nových dovedností, vytváření či udržení sociálních kontaktů. Všechny dovednosti, které členové získají v bezpečném prostředí, pak mohou uplatnit ve svém přirozeném prostředí.

V klubu probíhají v pracovních dnech skupinové aktivity s podporou asistenta klubu. Aktivity jsou zaměřeny na nácvik nových dovedností (vaření, TKF), společenský kontakt a orientaci ve městě (výlety), rozvoj kreativity v uměleckých terapiích (tanečně-pohybová terapie, dramaterapie, arteterapie, zahradní terapie), odpočinek s inspirací (filmový klub, literární klub, hudební klub). Některé z aktivit si vedou členové (klienti) sami.

Škola zotavení vytváří prostředí pro vzdělávání a seberozvoj v různých oblastech života studentů Centra zotavení. Prostřednictvím edukačních skupin ve formě dlouhodobých kurzů, jednorázových workshopů či nácvikových skupin má za cíl rozvíjet sociální dovednosti studentů, vzdělávat jak studenty z řad klientů sociální služby, tak i rodinné příslušníky či zájemce z laické veřejnosti o problematice duševního zdraví. Studenti Školy zotavení jsou si rovni a propojuje je vždy dané téma kurzů (např. partnerské vztahy, sebeláska, komunikace, self-management, psychohygienu). Dle principů Školy zotavení, jakými jsou kooperace, rovnost, otevřenost či progresivita, se tak v jednotlivých kurzech soustředíme na propojení komunity lidí se zkušeností s duševním onemocněním s veřejností za účelem destigmatizace duševního onemocnění a bourání mýtů spojených s psychiatrickými diagnózami.

Lektoři Školy zotavení nejsou jen odborníci v sociálních a zdravotních službách, ale také lidé s duševním onemocněním a jejich neformální pečovatelé, kteří sami vedou kurzy a podílejí se na koncepci školy. Lektoři Školy zotavení jsou v souladu s přesvědčením, že zotavení vedoucí k prožití kvalitního





a naplněného života je možné z jakékoliv nepříznivé životní situace (krize, kolapsy, změny). Lektori prostřednictvím edukačních aktivit podporují studenty, aby nacházeli své zdroje a silné stránky, které mnohdy mají k dispozici. Studenti, kteří se chtějí podělit o své znalosti s ostatními, jsou podporováni v seberealizaci. Důležitou hodnotou je spolupráce, kdy společně s pracovníkem Školy zotavení tito studenti vytvářejí a vedou některé skupiny.

Studenti tak mají možnost získat novou roli ve svém životě a vystupují jako peer lektoři. Podporou svých silných stránek získávají tito studenti náhled na vlastní život a dokážou lépe reflektovat a popsat svoje myšlenky a emoční naladění. Na jejich osobní cestě k zotavení tedy pomáhá i to, že skrze vyprávění svého příběhu sdělují ostatním své zkušenosti a skupina na ně reaguje. Dostavuje se tak u nich pocit užitečnosti a spokojenosti, což má vliv na lepší sebehodnocení a motivaci k dalšímu seberozvoji.

Příklad dobré praxe

Terka, 33 let, trpí emočně nestabilní poruchou osobnosti – hraniční typ. Pochází z rodiny, kde se nijak nevyjadřovaly emoce. Otec již nežije a s matkou nemá nejlepší vztah. Nikdy nezažila bezpodmínečné přijetí. Sama popisuje, že si lásku a uznání vždy musela něčím zasloužit. Třeba tak, že vystudovala vysokou školu, nebo prací na domácím statku. Ve svých 33 letech pocituje krizi identity, sama sebe nevnímá jako dospělou ženu, ale jako dítě, které nechce dospět. Přeje si, aby ji okolí také vnímalo jako malou holčičku a takto s ní i jednalo, zároveň svět kolem sebe popisuje očima dítěte.

Od vzniku Školy zotavení byla Terka součástí téměř každého kurzu, docházela na kurzy Self-management, Sebeláska, Zotavení, Komunikační dovednosti či Finanční gramotnost. V rámci skupin byla velmi aktivní, sdílá a podporující pro ostatní studenty. Sama vnímá Školu zotavení jako bezpečný prostor, kde se nebojí mluvit o svých problémech či znalostech.

V rámci workshopu Příběh mého zotavení se Terka odhodlala k zapsání svého osobního příběhu zotavení. Na společných setkáních s pracovníci si vytvořila svůj příběh. Měla tak možnost reflektovat vlastní život a vypsát se z nepříjemných pocitů, které ji provázely. Tento příběh dále rozebírala v rámci psychoterapeutických setkání, kam tehdy docházela. Bylo to pro ni na jednu stranu osvobuzující a na stranu druhou velmi intimní. Necítila se na prezentaci před skupinou, potřebovala to nechat dozrát.

V období jara v roce 2020 s nástupem epidemické situace v souvislosti s onemocněním covid-19 se její zdravotní stav začal zhoršovat. Terka přestala docházet na skupinové aktivity, uzavřela se do sebe a izolovala se před společností. Ven chodila jen večer, kdy nikdo nebyl na ulici, popřípadě jen se svým partnerem. V té době využívala jen individuální telefonické podpory. Navázali jsme tedy na terénní podporu, jelikož zdravotní stav se zhoršil natolik, že měla sebevražedné myšlenky a trpěla úzkostí. Terka přestala chodit na skupinové aktivity úplně.

Na podzim 2020 se Terka díky motivaci sociální pracovnice, která se zaměřovala na její zdroje a silné stránky, rozhodla, že by chtěla být pro někoho užitečná, cítit se důležitá a zanechat po sobě odkaz. S podporou partnera a pracovnice z terénního týmu přišla znovu do Centra zotavení a mluvila o tom, že přišel čas odhalit ostatním lidem, kdo skutečně Tereza je. Měla představu, že vytvoří v rámci klubu aktivitu „Beseda s Terkou“, která bude o jejích zájmech a o kočkách. Pracovnice Školy zotavení se s ní setkala na několika individuálních schůzkách, kde si zmapovaly, co Terezu skutečně baví a ve kterých oblastech má znalosti, které by mohla předat druhým. Společně vytvořily okruh témat a nakonec našly téma zdravé výživy, jelikož Tereza studovala makrobiologii na VŠ. Společně si zapsaly strukturu a Tereza vytvořila prezentaci o cukrech a tucích a zdravém hubnutí. Toto téma uchopila velmi dobře, jelikož





tento problém sama řešila po tom, co přibrala po změně medikace. Dále společně vytvořily leták a přednáška reálně proběhla za účasti 5 studentů. Tereza si vedla výborně, přednáška měla pozitivní ohlasy. Bylo pro ni důležité zažít si úspěch a ocenění, jelikož se jich od rodičů nikdy nedočkala.

Tereza se i nadále podílí jako peer lektorka na kurzech Školy zotavení a věnuje se tématu zdravé výživy. Je plná nápadů a chce se angažovat i v Klubu Naděje – jednorázově realizovat rukodělné workshopy v rámci zahradní terapie, jako je tvorba a aranžování květin. Sama Tereza rozkvetla, sice má pořád strach z neznámých lidí, ale forma přednášky jí dovoluje být mezi lidmi v roli, která jí sedí. Role lektorky v ní vzbuzuje sebevědomí a dává tolik vytoužený pocit užitečnosti. Ví, že je v něčem dobrá, a má radost, že může růst v podporujícím prostředí, a díky tomu se její zdravotní stav stabilizuje.

SELF HELP Ústí nad Labem a příběh lídrů Evy a Honzy

Svépomocná skupina překonávající asymetrii vztahu, který vzniká mezi profesionálním pomáhajícím a klientem. Lidé jsou spojeni životní zkušeností s duševním onemocněním. Zjištění, že člověk není ve své situaci sám, přináší úlevu i naději, což přirozeným způsobem navazuje na základní myšlenku zotavení.

Svépomocná skupina existuje řadu let. Má svou správní radu složenou z lidí se zkušeností s duševním onemocněním.

V současné době má správní rada 10 členů. Pracuje samostatně, pravidelně se schází na měsíčních poradách s ředitelem Fokusu Labe a vyjednávají společné postupy při plánování sítě služeb, nastavování nových služeb, účasti lidí se zkušeností v řídicí skupině reformy na krajské úrovni.

Svépomocná skupina realizuje destigmatizační aktivity, participuje na projektu Neviditelní lidé, projektu „Open the doors“ – lidé motivují příběhem svého vlastního zotavení hospitalizované pacienty v Psychiatrické léčebně Horní Beřkovice k prvním krokům naděje a nalezení motivace vykročit na cestu údravy.

Dále provozuje šachový tým a volnočasové aktivity vedoucí k aktivnímu zapojení člověka do běžného života. Obhájí práva pacientů na národní úrovni a organizuje konference k tématu duševního zdraví. Šéfredaktor Jirka zpracovává a vydává časopis Zrcadlo s tématem péče o duševní zdraví. SELF HELP vydal již 111 čísel.





Příklad dobré praxe: Eva – Má cesta zapojení se do svého zotavení

Cesta pro mě měla 4 kroky a musela jsem makat.

1. Fokus
2. Svoboda Recovery
3. Schizofrenie
4. Vztah terapeut versus člověk se zkušeností

1. Fokus

Psal se rok 2002, kdy jsem díky své rodině navštívila Altán, nynější Fokus Teplice.

Navštěvovala jsem různé aktivity, např. bazální dílnu, kde jsme tvořili s hlínou, malovali a vyráběli různé věci.

Ale po roce v Altánu jsem se dozvěděla o Fokusu v Ústí n/L, že tam je keramická dílna, což mě velice lákalo, poněvadž mám vystudovanou nástavbu s maturitou, obor keramický průmysl.

Pamatuji si, že když jsem poprvé přišla do Fokusu, sedla jsem si ke kulatému stolu, mlčela a jen kreslila své návrhy na záložky. Přišel ke mně člen Fokusu Jirka, nyní můj dlouholetý kamarád i kolega v práci. Zeptal se mě, jestli jsem nová terapeutka, a já mlčela, v začátku nemoci jsem nedůvěřovala lidem, a tak pro mě bylo snazší nemluvit.

Začala jsem se účastnit arteterapeutické keramické dílny, naučila jsem se točit na hrnčířském kruhu pod vedením Moniky.

R. 2005 jsem začala pracovat v prodejně Bárka v Hradišti, před nástupem jsme absolvovali kurz Obsluha a prodej.

Psal se r. 2007, květen, otevírá se internetová kavárna Bárka v ul. Prokopa Diviše. Strávila jsem tam necelých, ale krásných 12 let.

R. 2008 se mi narodila dcera – „My heart beat for her“.

R. 2019 jsem začala pracovat v bistru Labuž, po několika desítkách dnů jsem zastávala funkci vedoucí, byla to zkušenost pracovat s lidmi, zákazníky a velice zodpovědná.

R. 2020, září, se otevírá bistro Piknik na Klíši. Začala jsem pracovat se zdravými kolegy, i když jsem tam zažila pracovní stres, je to i tak velice dobrá zkušenost, že jsem to zvládla.

R. 2021, listopad, pracuji v teplickém Fokusu jako peer konzultant, od půlky listopadu navštěvuji kurz Pracovník v soc. službách.

Abych to shrnula, co pro mě znamená Fokus:

- ✓ opora v těžkých chvílích
- ✓ práce
- ✓ samostatnost
- ✓ finanční ohodnocení za odvedenou práci a tím i důstojnost ve společnosti
- ✓ studium o gastronomii i o pracovníci v sociálních službách

Za tyto chvíle děkuji, od r. 2002 je to dlouhá cesta, úspěšná, aspoň já z toho mám dobrý pocit.

2. Svoboda

Nebýt zavřená v léčebně

Být soběstačná





Mít radost ze života

Mluvit

Chodit s přáteli na kávu do restaurace

Možnost starat se o rodinu a žít normálním životem

3. Schizofrenie

„Schíza je v pohodě, když ji nemáte“, ale přece jenom, když vidíte i za zrcadlo, je to sáhnutí si až na dno.

Člověk musí vstát a jít dál, aby mohl žít plnohodnotný život, a nežiji už jen sama pro sebe.

Je to cesta na dlouhou trať.

4. Vztah terapeut – člověk se zkušeností

Je důležitá empatie.

Znalost psychiky člověka, každý je individuální.

Někdo je na začátku té své cesty k zotavení a terapeut jako rovnocenný partner mu poskytuje naději a ta je ve chvílích beznaděje velmi důležitá, že ve vás někdo věří.

Honza jako pracovník v sociálních službách s peer zkušeností

Peer konzultant, v tomto případě já, může předat zkušenost, že na základě podpory, inspirace a výzev, máme jako lidé se zkušeností další a další možnosti růstu. Dá se říct, že v některých ohledech jsem si až před nějakým rokem uvědomil, přiznal do větší míry, jak těžké pro mě bylo dojít k lékaři, na magistrát, koupit si oblečení, dorazit na schůzku nebo se sám omluvit, zajistit odpovědi na dopisy do určené doby a například jezdit s platnou legítou. Orientace v různých sociálních věcech byla pro mě labyrint a také říct si o pomoc nebylo pro mě snadné. Jako peer se v některých z těchto oblastí cítím mnohem lépe, v některých jen trochu, díky práci peera a také tomu, že klienti se stali předtím kamarády, můžu být v těchto oblastech a problémech s nimi a vstřebávat další know-how a dále ho využívat pro ně a ostatní, samozřejmě i pro zdravé lidi. Klienti tak můžou dostávat širší podporu a jejich život, i díky spolupráci s doktory a úředníky, má poklidnější průběh. Hlavně, samozřejmě, díky nim samotným. Je pro mě zajímavá zkušenost, jak na mě někteří lidé působí jako v pohodě a přitom jsou sklíčení, naopak někteří nevypadají dobře, a i když se tak v některých případech cítí, funguje jim myšlení a logika na 100, možná 110 procent... Jsou to určité pro někoho bazální psychologické principy, mně zase otevírají pochopení mj. i k nesnadnosti vztahů a pomoci od blízkých a odborníků mimo oblast psychiatrie klientům. Myslím si, že pro ně některé snadno rozpoznatelné signály, jako např. slovní salát, nespavost, nejedení nebo přibírání, uzavírání se v pokoji, vracení se k minulosti, nervozita apod., jsou neklamné znaky, pokud trvají nějakou dobu, že je vhodné ideálně ve spolupráci s těmi, kterým člověk věří, začít hledat pomoc. V tomto ohledu jsem rád, že vznikla centra duševního zdraví, rozšířené ambulance a probíhá destigmatizace, tedy překonávání mýtů ohledně duševního zdraví.

I když to není rychlá nebo přímočará cesta, jsem rád, že mohu být jako peer konzultant partnerem, který ve stejných oblastech nemoci rozumí, popř. je zrcadlem, že i když budu mít projevy nemoci obdobně jako klient, lze je zvládat a zapojovat se stále více do společnosti. Určitě nejen jako nemocný, ale i v běžných, nebo dokonce výjimečných rolích. Jako příklad uvedu svou zkušenost po 3 roky pracovat jako statutární zástupce svépomocného spolku Self Help Ústí nad Labem a již přes 6 let jsem v redakční radě spolku. Což mi samozřejmě dává zapomínat na to, že něco nešlo, ale zkouším postupně to, co jde. V CDZ jsem spravoval několik měsíců finanční programy klientů, které občas dělám dodnes,





dělal zápisy ze schůzí, spravoval FACT board, aktivně se účastnil rodičovských skupin, stacionářů nebo komunit a jiných volnočasových aktivit. Nyní jsem například díky zkušenosti při návštěvách klientů založil pravidelný šachový klub. Účastnil jsem se aktivně konferencí dokonce i jako řečník pro 30 praktických doktorů nebo jsem spoluprezentoval svoji cestu zotavení „fokusakům“, což bylo poměrně náročné na zpracování – jednalo se o 2 hodiny výkladu teorie zotavení s příklady z mého života. V čem bych se chtěl mimo tohoto více zapojit, je řešení konkrétních situací s klienty a větší účast v terénu s klienty, dodávání jim naděje na lepší budoucnost. Jistě vím, že jsou nějaké metodiky a že peer konzultant je vhodný asi jen u desetiny klientů, a to respektuji. Při setkáních a práci s klienty, i díky vzdělávání v metodice CARE, více chápu, jak je možné využít některé formuláře a že profit, posun klienta, je vždy na prvním místě. Od jiného peera jsem se naučil, že důležitá je autentičnost, tedy nebyť v první řadě peer konzultant, ale člověk se zájmy, okruhem známých a rodiny a určitou osobností. To je pro klienty víc než neuchopitelná smlouva o rehabilitaci. Totéž poskytují klientům i kolegové, i když každý jinak.

Zároveň mi pomáhá i spolupráce s již druhým psychologem, což doporučuji také mnoha lidem se zkušeností, protože je to nedílná součást cesty za zotavením a řešením problémů, na něž léky zabírají, ale neřeší příčinu, jen ulevují od nepříjemných emocí, bludů či halucinací.

Jak nyní vidím, je péče o psyché oblast nadmíru složitá, využívající mnohé z pracovníkových emocí a zážitků, které, jak jsem říkal, pro mě byly donedávna poměrně vytěsněné. Práce s klienty a má psychoterapie mi tak pomáhají být komplexněji fungujícím člověkem a vědět, že každý má své silné stránky, které ho, pokud převezme otěže života do svých rukou, dovedou k dalším zlepšením. Stejně jako já bude možná někdo přešlapovat na místě, nebo se o kus vrátí, ale s podporou kolegů z CDZ bude mít alespoň jistotu, že se otevřou dveře s novými možnostmi a že naděje, kterou jen pociťoval, se postupně může proměnit v realitu.

V práci mi pomáhá, když vidím, jak se kolegové snaží, dělají vše na maximum. Pomáhá mi odlehčení a smysl pro humor a předpokládání, že moje schopnosti se mohou i nadále rozvíjet, jak vědí někteří terapeuti, kteří se mnou pracovali těsně po atace. Pomáhá mi také, že mám 2,5 roku partnerku, přítelkyni, se kterou si sami organizujeme dovolené a návštěvy kulturních akcí, a svůj byt, o který se starám. Ač by bylo možné opominout posuny z hlediska krátkodobých změn, z pohledu let dochází k úplné proměně. Nezvládnu asi dělat case managera, ale za konkrétní zakázky pro své kolegy ve vhodných případech budu rád. Práce mě tak naplňuje a konečně už se cítím na úplně jiném břehu než zavřený u PC v zatemnělém pokoji, ale mezi lidmi, kde komunikace je zlatý grál. Mohlo tak ve mně a v mém okolí za 11 let dojít k větší změně, která dokazuje, že:

Zotavení (recovery) je „hluboce osobní, jedinečný proces změny vlastních postojů, pocitů, hodnot, cílů, dovedností a rolí. Je to způsob, jak žít spokojený, nadějeplný a přínosný život přes všechna omezení způsobená nemocí. Zotavení buduje nový význam a smysl života tím, že člověk katastrofální důsledky způsobené duševním onemocněním překoná“ (Anthony 1993).

Kdybych měl říct, jak nabrané životní zkušenosti využívám, jsou to: pravidelné doprovody k doktorům, na depotní injekce, na vyzvednutí léků, na nákupy, trávím s klienty volný čas, aby nemuseli zažít tak jako kdysi já samotu. Bavíme se během setkání o nich, i o tom, že jsem na tom byl podobně a podařilo se mi výrazně se posunout a že jsme v CDZ rádi, když se začínají posouvat za dobu, co je znám, i oni. Ukazují jim také jejich silné stránky, které často nevnímají. Dále doprovázím na úřady, což byl i pro mě kdysi problém, spolupracuji s opatrovníky, i na vydávání financí, tabáku apod. a obecně na směřování spolupráce. Dále jsem dříve, ještě v CDZ v Chomutově, vytvářel a organizoval sportovní aktivity jako





bowling, badminton, ping-pong, minigolf, plavání apod. Dále jsme chodili na různé výlety, a tedy jsem měl na starost jak vymýšlení, tak tvorbu a tisk programů na jednotlivé měsíce. Dále nyní mám pravidelné schůzky s jednotlivými klienty i sám, obvykle se jedná o výpomoc v mé oblíbené oblasti IT, tedy učení se práce s notebookem či smartphonem a softwarem na nich a vše s tím související, pomáhám klientům Fokusu při práci na PC a s běžnou kancelářskou prací a samozřejmě i s programem Hippo, do kterého musím denně zapisovat své výkony. Na tom jsem úplně stejně jako kolegové v CDZ Ústí nad Labem. Při té výpomoci s IT se tak nezávazně bavíme i o věcech jiných, ať už z běžného života, nebo i závažnějších. Někdy jsem vedl tréninky paměti, což se nyní přerodilo ve zmíněný šachový a dámový klub, kde budeme také šachům pro začátečníky – po odeznění vlny covidu-19 – i vyučovat s možností multimediálních lekcí v jednom z našich provozů. Dále jsem jedním z triázujících telefonistů linky v CDZ, spolupracuji dále mimo spolek Self Help i se spolkem Dialogos, jehož jsem členem, dále jsem vedl celostátní online setkání lidí se zkušeností s případnou výpomocí Zbyňka Robocha či Dany Chrtkové. Přispívám také články na facebookový profil Self Help a spravuji web. Možná méně evidentní přínos pro ostatní má moje tvorba básní a překlady a psaní článků do našeho časopisu, pro mě je však kreativita jedním z (pozitivních) znaků mého duševního zdraví. Děláme také do Zrcadla rozhovory s lidmi se zkušeností a odborníky a píšeme o sobě, jako o příkladu dobré praxe – úspěšného zotavení ve Fokus Labe, i když příznaky jako hlasy stále mám. Dále se účastním mnoha vzdělávání např. ohledně multidisciplinarity od zahraničních specialistů jako Dr. Roberta Mezziny z Terstu, kterého jsem poznal i osobně, nebo o recovery housingu s Paulem Bakerem. Od března věříme obnoveným vzděláváním od Ministerstva zdravotnictví. Na Ministerstvo zdravotnictví a Ministerstvo práce a sociálních věcí jsem také jezdil jako zástupce uživatelů. Dále jsem se pak účastnil setkání v Krokové ul., kde jsme přidávali náměty v průběhu začátku transformace psychiatrie, a také se obvykle účastním setkání Řídícího výboru na Krajském úřadě Ústeckého kraje. Spolupracuji spolu s kolegy s Uníí pro duševní zdraví a pomáhali jsme propagovat patientský hub pro spolky lidí s různými typy onemocnění. Pomáhám s odpověďmi do různých českých i mezinárodních studií nebo do bakalářských či diplomových prací v oblasti sociální práce, nebo jsme mírně připomínkovali otevřený dopis pro ministra zdravotnictví. Dále někdy pomáhám s výukou na kurzu pro pracovníky v gastronomii. Prezentuji témata z oblastí lidí se zkušeností na transformační platformě. Spoluorganizuji setkání a tvořím zápisy naší skupiny Self Help. Účastním se aktivně běžných ranních příprav a porad a vypomáhám, kde je potřeba, stejně jako zase kolegové mně. Účastním se setkání vedoucích CDZ s peery a zároveň novým peerům objasňuji, co a jak ve Fokus Labe dělám, oni si pak už řeknou, jak to pojmu oni. Práce byla a je různorodá a přináší tak neocenitelné zkušenosti a buduje a posiluje naši toleranci vůči stresu, což je – ač pro někoho sporná věc – důležité pro náš posun jako odborníků v oblasti duševního zdraví i pro fungování jako schopných a samostatných lidí.

Klienti CDZ jako součást jeho podoby a fungování

Jelikož CDZ 8 bylo prvním CDZ vůbec, jeho přítomnost v kazuistikách a popisech dobrých praxí má nezastupitelnou úlohu. Je zapojeno i do tématu akutní péče v multidisciplinárním přístupu, z toho důvodu zvolilo pojmut toto téma jako popis a jakousi vizitku svého zařízení, kde se na konkrétních aktivitách jasně ukazuje, že výše zmíněné téma je zde praktikováno zcela a neustále.

Součástí popisu jednotlivých rozhodovacích procesů v CDZ – klienti mezi sebou, klienti versus personál, by mohla být i příloha fotografická, např. práce na zahradě, interiér, ale to vše se odvíjí od současné epidemiologické situace.

Nejprve bude stručněji popsáno zařízení. Systém péče, personální obsazení, okolnosti vzniku.





CDZ 8 oficiálně vzniklo k 1. 1. 2016 na základě smlouvy o spolupráci mezi Fokusem Praha a Psychiatrickou nemocnicí Bohnice. Záměrem obou zřizovatelů bylo ověření možnosti úzkého propojení zdravotní a sociální péče a životaschopnosti nové služby. Pracovníci CDZ 8 formovali podobu nové služby, pro kterou v té době v ČR neexistovala ucelená metodika ani příklad; to se zejména týkalo budování multidisciplinárního týmu a spolupráce mezi sociálními pracovníky a zdravotníky. CDZ 8 zahájilo svou činnost ještě před zahájením projektu „Podpora vzniku center duševního zdraví“; do projektu bylo zařazeno až k 1. 1. 2020 v rámci fáze ostrého provozu CDZ. Z tohoto důvodu bylo možné v CDZ 8 vyzkoušet některé formy práce, které v rámci pilotních CDZ již možné nebyly (nonstop provoz, krizová lůžka). Na druhé straně nová služba nebyla zakotvena ani legislativně, ani v systémech zdravotní a sociální péče, což vytvářelo řadu překážek, nepřiměřených očekávání a tlaků. Tým CDZ 8 od počátku směřoval k naplnění personálních požadavků standardu CDZ (psychiatr, psycholog, 9 sester, 9 sociálních pracovníků), které drží dosud.

Jádrem CDZ 8 je terénní tým tvořený sociálními pracovníky a sestrami se specializací v péči o duševní zdraví. Většina členů terénního týmu má roli case managera, výjimkou je IPS specialista a peer konzultantka. U většiny klientů úzce spolupracuje sociální pracovník a sestra, další členové týmu jsou zapojováni podle potřeby a přání klienta. Do péče o jednoho klienta je obvykle zapojeno více pracovníků CDZ 8, usilujeme také o to, aby klienti znali většinu členů týmu a naopak. Psychiatr a klinický psycholog jsou v každodenním kontaktu s terénním týmem, jsou k dispozici klientům i členům terénního týmu v rámci svých profesních kompetencí. Kontinuita péče a sdílení informací mezi všemi členy CDZ 8 je zajištěna prostřednictvím ranních porad, pravidelných metodických porad a supervizi, sdílené dokumentace. Pracovníci CDZ 8 sdílejí zodpovědnost za všechny klienty CDZ 8 a v určitých situacích rozhodují společně (zejm. přijetí klienta do služby, přijetí klienta na krizové lůžko, asertivní kontaktování, nedobrovolná hospitalizace).

Klienti jsou s týmem pravidelně v kontaktu v rámci společných setkávání. Vedení konkrétního setkání má většinou na starosti ten člen týmu, jehož profesionální zařazení nejvíce koresponduje např. s tématem, které se objevilo jako aktuální a potřebné k probrání, prodiskutování. Pravidelná setkávání zároveň zaručují, že klienti budou neustále a pravidelně informováni o tom, co se v CDZ děje, plánuje jak v rámci interního fungování, tak v širším kontextu – Fokus z.ú., situace v ČR.

Klienti vnímají tato setkávání jako dobrovolná, jde o zcela otevřenou skupinu. Tak se i jasně ukazuje, kdo z klientů je více na vývoji CDZ zainteresován, kdo je spíše pasivním uživatelem. To, že klienti se mohou a mají vyjadřovat k některým obměnám fungování, zaručuje, že tyto proměny CDZ, kterého jsou sami uživateli, berou jako i svůj díl práce a zodpovědnosti za výsledky. Přicházejí samozřejmě i podměty, kdy klienti chtějí v CDZ učinit nějakou změnu, program apod. Jak je to možné, diskutuje se o tomto co nejdříve, někdy ovšem přání a představy klientů narážejí na nemožnost realizace – hlavně kvůli nereálným požadavkům –, nikdy ale pak nejsou smeteny ze stolu, ale jsou více zrealizovány a vysvětleny v rámci nastavení neziskové organizace. Klienti byli i součástí týmu, společně s personálem CDZ, který tvořil první leták zařízení směrem k širší společnosti, v níž povědomí o CDZ vůbec nebylo přítomno, i to zaručilo, že klienti nejen rozhodují o chodu svého zařízení, ale také rozumějí tomu, proč a co se zde děje.

Z uživatele služeb ve vedení poskytovatele služeb (příběh Vládi)

Strávil jsem v léčebnách, když jsem sečetl všechny hospitalizace v roky, tak celkem 6 let. Než jsem potkal na své cestě lidi, kteří mají pomoc a podporu v popisu práce, pohyboval se můj život od jedné





léčebny ke druhé, byl jsem takový cestovatel. Moje závislost a „schíza“ k tomu mi dovozovaly jen závislý život. Před 12 roky se moje životní situace změnila natolik, že jsem 12 let nebyl hospitalizován. Pamatuji si na ten den, kdy jsem dostal klíče od bytu se slovy „tady můžete žít, je to vaše a my tu s vámi budeme, dokud budete potřebovat“. To, že ve mě někdo věřil, že jsem mohl cítit důvěru a k tomu dostal reálnou možnost, že jsem někoho zajímal a věřil mi, pomohlo. Žiju dnes dobrý život, narodil se mi syn Jonáš, mám práci, s pomocí terapeutů jsem si našetřil, vzal půjčku a mám vlastní byt, dobré vztahy. Jsem dnes z klienta člověkem, který je ve správné radě Fokusu, jsem mentorem řady mladých kluků, kteří přicházejí s podobnými problémy, které jsem měl já.

Převzetí spoluodpovědnosti uživatelky Dany za sestavení vlastního plánu péče s podporou MD

Komunitní tým byl zkontaktován pracovníci OSPOD Prahy 5. Jejich klientka je duševně nemocná, toho času odmítá spolupráci s týmem, ale může se stát, že se situace změní. Má 3měsíčního synka, od něhož odešla z centra S., podle svých slov nezvládala péči o něho, spánkový deficit, útlum pod vlivem medikace. Situaci řešila útekem ze zařízení. Vrátila se domů k matce na Moravu. Byla svobodnou matkou, otec se k synovi nehlásí. Klientka s maturitou, rodinná genetická zátěž, co se duševních onemocnění týká. Synek je zatím v přechodné PP.

Klientka se nakonec po 3 měsících sama ozvala soc. prac. Fokusu Praha. Chtěla spolupráci. Velice stála o to, aby jí syn byl vrácen. Byl vytvořen plán podpory. Klientka byla zapojena do všech rozhodovacích procesů během roku, což byly procesy velice zásadní a náročné jak emočně, tak procesně. Schůzky byly konány většinou i za přítomnosti její osoby, když šlo o multidisciplinární spolupráci – přizvání třetí strany, nebo dalších stran. Jednalo se o setkání s pěstunkou, s pracovníci OSPOD, lékařkou AP, pracovní konzultantkou, okolím klientky – přátelé, pracovníci insolvenčního zařízení apod.

Klientka se během roku potkávala se synem v týdnu minimálně jednou. Byla konfrontována s tím, co péče o syna znamená. Realita ale byla taková, že většinou vzhledem ke kontinuální péči o syna ale vždy znejistěla, když měla syna dostat na delší dobu, nebo se měla o syna starat na úkor svého komfortního prostoru. Děsila jí péče, která mohla znamenat občas i nedostatek spánku nebo určitý finanční diskomfort. Zažádala sama po poradě s pracovníky OSPOD o určení otcovství, které se potvrdilo, otec ale nadále otcovství nepřiznával. Klientka si začala budovat v Praze zázemí. Našla si práci, stabilní a finančně únosnou – pokladní supermarketu. Našla si pronájem, pravidelně hradila náklady, postavila se čelem k dluhům, které udělala – splátkový kalendář, změnila AP.

Bylo třeba ale nějak vyřešit situaci kolem synka, který rostl, a jeho umístění do adoptivní rodiny se i vzhledem k rodinné anamnéze stávalo čím dál větší překážkou. Klientka byla pravidelně konfrontována s tím, že je toto třeba udělat a je hlavně na ní, aby si uvědomila, zda synkovi může zajistit kvalitní péči. Klientka začala mít – ač nebyla jako matka nějak znejišťována – pocit, že nebude schopna péči a hlavně finance pro svěřenou péči zajistit. Bylo jí navrženo, že bude moci pracovat i s organizací pro podporu matek ve znevýhodněném postavení, nebo se vyjednájí dávky, jak jen půjdou, klientka však při soudním přelíčení péči o syna přenechala případným adoptivním rodičům (ti se velice rychle našli).

S klientkou bylo pracováno terapeuticky na tom, aby se s tímto vším vyrovnala, ale jak se zdálo, obava o dekompenzaci z této nastalé situace byla spíše tématem okolí než přímo klientky. Klientka byla ráda, že se takto rozhodla, několikrát opakovala, že by na to neměla peníze. Klientka si pořídila několik





domácích zvířátek, což bylo velice vítáno. Zdálo se, že péče o někoho je pro ni důležitá. Během doby se ale ukázalo, že péče byla nad její síly a celkem bez emočního zatížení zvířátka vždy „poslala“ někam dál.

Velice důležité ale je, že si klientka mohla „osahat“ roli matky, šla do porodu a následné snahy tento post nějak uchopit. Nikdy ani nepřímou neoznámila, že by klientka na něco neměla, nebyla znejišťována, její názory a pohledy byly součástí procesu vývoje a jejího zrání. Klientka ke všem rozhodnutím dospěla sama a tím i opuštění věcí a lidí, nastalo-li, bylo uzavřené a pro ni vyřešené, pochopené.

Klientka vždy uměla svoje kroky zreflektovat, často se svým rychlým rozhodnutím smála – je horká hlava, ale také chápala, že jsou určité závazky, které už nejsou jen o nás, a o to víc se jim má věnovat pozornost. Spolupráce s komunitním týmem stále pokračuje, klientka je stabilizována a těší se na další rozvoj svojí osobnosti – uvažuje o VŠ.

Klientka aktivně řídící svůj proces uzdravy

Kazuistika – rozhovor

S klientkou spolupracuji 3 roky. Navázaná na službu Fokusu Vysočina a poté CDZ HB je již téměř 5 let. Klientku jsem si převzala do péče, když nastoupila do chráněného bydlení v Havlíčkově Brodě. Do té doby bydlela u matky. Její sestra bydlela u otce. Z chráněného bydlení se klientka velmi brzy přemístila na individuální chráněné bydlení v jiné části města, kde si zkusila bydlet sama bez spolubydlící. Nyní je pacientka již téměř rok přestěhovaná v pronájmu v rodinném domě v Havlíčkově Brodě.

Má diagnostikovanou nediferenciální schizofrenii. Často trpí úzkostmi. Trápí ji panická úzkostná porucha. Klientka byla hospitalizována opakovaně na dětském oddělení v PNHB a později i na ostatních odděleních v PNHB. Klientka chodí do práce na zkrácený úvazek.

Klientka má na své onemocnění velmi dobrý náhled. O svém onemocnění je opakovaně edukována. Umí do detailu popsat stavy, které se jí dějí. Sama si mění medikaci a popisuje to tak, že ráda experimentuje. Také pozná nežádoucí účinky léků a potom se radí se sestrou nebo lékařem, které léky jí vyhovují a které ne. Poslední dobou trpí navíc úzkostmi. Jsou to strachy, které přicházejí hlavně s večerem. Večer, když je pacientka doma sama, tak má strach, že ji někdo zabije, že ji navštíví UFO a ublíží jí. Z toho všeho se jí stáhne žaludek, nemůže dýchat a slyší, jak na ni začínají mluvit hlasy. Hlasy popisuje různě, i tak, že projede na silnici kamion, který na ni křičí, apod. Klientka se sama doma bojí. Občas zkoušela, že u ní spala sestra, ale to také nepomohlo. Přítel u ní spát odmítal. Někdy se jí stav podaří zaspát, jindy i několik nocí nespí a poté začíná žádat o hospitalizaci. Hovoří o suicidii. Klientka bývá neodbytná, a proto jí je nakonec, po vyčerpání všech možností nabízených CDZ, vyhověno. Klientka je motivována k abstinenci, protože po drogách jí není dobře. Na CHB docházela do adiktologické skupiny. Nyní skupinu i individuální rozhovory s adiktologem odmítá. Občas si dá marihuanu nebo pervitin, ale pouze výjimečně a poté toho lituje. Nyní je bez partnera, má kamarády a s rodinou je často v kontaktu. Cílem naší spolupráce je podpora při abstinenci, předejití relapsu nemoci, úzkostných stavů a udržení si zaměstnání.

Klientka je seznámena s rozhovorem, který bude vedený jako anonymní (dle přání klientky).

Rozhovor:

Kolikrát jste byla hospitalizována?

4 pobyty na dětském oddělení, 9 pobytů celkem.

Na kterých odděleních jste tedy byla hospitalizována?





Na dětském oddělení, na 3A a na 6A. Vždy v Havlíčkově Brodě.

Jaké bývají konkrétní důvody k vaší hospitalizaci?

Když už to doma nemůžu vydržet. Služba CDZ je fajn, hodně mi pomáhá, ale v noci jsem se strašáky sama. Cítím se někdy dost sama. Je těžké bydlet sama a být sama se svými myšlenkami. To se vám začne hlavou honit všechno možné. Většinou mám z ničeho nic hrozný strach. Potom cítím, že mi chtějí ublížit UFO nebo vrahové. Začnu se hrozně bát, mám úzkost. Najednou mi začne bušit srdce, stáhne se mi žaludek a nemůžu dýchat. V tomto stavu také mívám hlasy, které jsou zlé. Nadávají a vyhrožují mi. Někdy se mi podaří usnout, ale někdy ne. V noci se bojím usnout, mám puštěnou televizi a svítím. Takhle pak nespím kolik nocí. Ve dne potom spát už potřebuji. Stane se, že zaspím i do práce. Potom se to začne stávat pravidelně. Najednou mi nepomáhají ani léky, které užívám, protože už jsem unavená, vyčerpaná.

Co pro vás hospitalizace znamená?

Znamená to v tu chvíli pro mě jedinou možnou cestu, jen tam mi pomohou od problému. Jsem tam v bezpečí, nejsem tam sama. Mám strachy i tam, ale lépe se mi zvládají, když jsem na pokoji s někým jiným. Také na hospitalizaci nemusím nic řešit. Můžu myslet jen sama na sebe a dát se do kupy. Nemusím řešit, co budu jíst a pít, ani co si vezmu na sebe apod. Prostě se na PN schovám před tím vším, před světem.

Jak dlouho býváte obvykle hospitalizována?

Většinou 2–3 měsíce, pak se mi uleví a už si chci zase žít po svém.

Popíšete průběh hospitalizace?

Nejdříve jdu na centrální příjem na psychiatrii. Většinou mě doprovázejí vy nebo sociální pracovnice. Příjem mám domluvený s primářem oddělení přes lékaře z CDZ. Nejvíce se mi líbí na oddělení 6A. Jsem ráda, že mi je vyhověno. Potom si pro mě přijde zdravotní sestřička z oddělení, která mě i doprovodí odvede na oddělení. I přes to, že na oddělení již znám režim dne, tak mi sestry všechno ukáží, pomohou mi vybalit si věci do skříňky. Seznámí mne se spolubydlícími na oddělení. Každý den je komunita, kde probíráme všechno možné. Každý den chodí na vizitu lékařka a 1x týdně chodí po vizitě primář oddělení. Na oddělení můžeme chodit na pracovní terapii, kde pletu a vyšívám. Baví mě manuální činnost. Můžeme si ale zkusit i jiné činnosti. Také se můžeme účastnit canisterapie, autogenního tréninku, jógy. Využívám vždy službu psycholožky. Odpoledne pak máme volné vycházky, nejprve po areálu a později i do města. Můžeme domů na propustku. Návštěvy, když nebyl covid, byly možné po celý den. Také mám u sebe mobilní telefon, kdy si mohu zavolat s kamarády nebo s rodinou. Také se na oddělení účastním edukačního programu Prelaps, kterým jsem již prošla a seznámí mě se situacemi, které mohou nastat, i s nežádoucími účinky léků. O vizitě s lékařem mohu probrat léky, které užívám a které mi nesedí nebo bych si je třeba zkusila posunout. Lékař mi obvykle vyhoví nebo mi vysvětlí, proč to např. nejde. Všichni jsou na mě hodní, trpěliví a snažíme se spolu, abych se brzy zase vrátila zpět domů.

Co se vám na hospitalizaci líbí?

Různé aktivity, jóga, bazén, hiporehabilitace, canisterapie. Líbí se mi ten režim a to, že se nemusím o sebe starat. Víte, jak to myslím? Nic nemusím řešit. Ten režim je důležitý, když je mi zle. Mám 2x denně teplé jídlo, cigarety. Také něco ušetřím. Ušetřím za jídlo, ale i za cigarety. Máme stanovené časy na kouření. Doma kouřím stále.





Líbí se mi přístup sester a lékařů. Přístupují ke mně ne jak k malému dítěti, ani mě nelitují nebo tak. Mám pocit, že mě berou jako partnera, ale to i v CDZ. Můžu si na PN i částečně rozhodnout, jaké léky budu užívat. Protože já je pak budu brát a ne oni. To jsem ráda, že respektují.

Co se vám na hospitalizaci nelíbí?

Nelíbí se mi ranní rozsvička, dokonce bychom měli běhat po parku. To se mi tedy nelíbí. Také bych radši chodila víc kouřit, ale co se dá dělat. Také se mi nelíbí, že si nemohu vybrat, s kým budu na pokoji. A nelíbí se mi ranní vstávání. Já si ráda pospím. Na psychiatrii nás v noci sestry kontrolují, ale někdy mě vzbudí. Také nám berou brzy ráno krev, to nás poté vzbudí celý pokoj. Vždycky když mě omrzí režim, který na psychiatrii bývá, tak se nechám propustit domů.

Krajská řídicí skupina – Jak podpořit systémový rozvoj

Ovlivňovat veřejné politiky prostřednictvím své vlastní zkušenosti s využitím toho, jak mi systém pomohl, či kde byla tzv. „hluchá místa“, je nyní příležitostí ve všech krajích České republiky, kde vznikly řídicí skupiny reformy. Jejich smyslem je koordinovat aktivity v daném kraji, plánovat rozvoj služeb, propojovat a provazovat profesionální část péče s neformálním prostředím. Každá skupina, když se v rámci reformy projektu rozvoj sítí na krajích ustavovala, počítá s členstvím alespoň dvou a více lidí se zkušeností v tomto pracovním uskupení.

Self management

Vlastnit svůj život, moci jej ovlivňovat, naučit se řídit sama sebe s podporou a pomocí až k opětovné samostatnosti a nezávislosti je jednou z podstaty zotavení se z duševního onemocnění. Příběh Kamily ukazuje zkušenosti se dvěma přístupy, jak pracovat a přistupovat k self managementu v péči o duševní zdraví při akutním onemocnění. Jak rozumět příznakům onemocnění a jak člověka zapojovat, i když je ve vážném stavu svého onemocnění.

Moje cesta zotavení

Kamila





- První ataku nemoci jsem měla před 17 lety na stáži na umělecké škole Hojskole v Odense v Dánsku. Na pobyt v psychiatrické nemocnici v Odense mám hezké vzpomínky. Měla jsem svůj pokoj s výhledem do zahrady, vlastní koupelnu a mohla jsem si sama vybrat pracovníce - pozvali mě do místnosti, kde bylo tak 10 zdravotních pracovníků, a já jsem si mohla spontánně vybrat 2 pracovníce, které se mi potom hodně věnovaly. Hrály jsme ping-pong, což mě moc baví do dneška. Povídal jsme si, procházely se a malovaly



- Nějak takto jsem se cítila v první atace, vše bylo krásně barevné a průhledné, změnilo se mi vnímání světa a barev, což mám do teď a je to příjemné.





- Přála bych si, aby mohli mít takový zážitek z pobytu na psychiatrii i jiní lidé se zkušeností s duševním onemocněním jako jsem měla já. Mělo to na mě velký vliv. Pro srovnání - pro pocit bezpečí jsem se sprchovala oblečená, v Dánsku mé oblečení vzali a dali jej do sušičky, v České psychiatrické nemocnici, kde jsem se po pobytu v Dánsku doléčovala, mě za takové chování přikurtovali. Kurtování je o pocitu bezmoci, je to děsivé, musíte věřit, že vás zase odvážou a jste zcela v cizích rukou, plus když jste ještě trochu dezorientovaní v atace, tak to mě tehdy hodně vystrašilo.

- Před stáží v Dánsku jsem byla 7 měsíců v Londýně jako au-pair, to bylo hodně náročné, ale díky tomu jsem se osamostatnila a musela řešit mnohé složité situace, jednou z mnoha bylo řízení auta, kdy je řidič na druhé straně, měla jsem několik zkušebních jízd, můj školitel byl tmavé pleti a původem z Etiopie a měl se mnou hodně trpělivosti, i když jsme trochu narazili na jazykovou bariéru. Naštěstí jsem řídit a vozit svěřené děti do školy nemusela, ale díky zkušenosti z Londýna jsem neměla problém se v Dánsku dorozumět anglicky.
- Také konec vysoké školy byl pro mě hodně náročný. Vystudovala jsem UJEP v Ústí nad Labem obor Výtvarná výchova jednooborová pro všechny stupně ZŠ, SŠ, ZUŠ.
- Těšila jsem se ven z psychiatrické nemocnice na samostatný život, ale měla jsem i obavy, jak to všechno zvládnou.
- Zpočátku jsem nechtěla pobírat invalidní důchod, kvůli stigmatizaci, která je ve společnosti stále patrná. Teď jsem za něj vděčná, nemám takový stres a mohu díky tomu pracovat 3X v týdnu 6 hodin.





- Za příležitost pracovat v kavárně Fokus v Teplicích jsem byla moc ráda. Mimo jiné jsem se tam setkala s lidmi, kteří mají podobnou zkušenost s duševním onemocněním jako já a mohli jsme si být vzájemně inspirací. Díky Fokusu jsem prošla i kurzem pracovníka v gastronomii, kde jsem získala dovednosti, jak vystupovat a hovořit se zákazníkem a chovat se profesionálně, což bylo pro mou práci v kavárně moc důležité a potřebné. Během 7 let v kavárně Fokus jsem si vyzkoušela postupně různé pracovní pozice. Začínala jsem v kuchyni -pomocí s přípravou jídel, jako jsou palačinky, zelňáky, saláty a mytí nádobí. Pak jsem pracovala za barem, připravovala kávy a nápoje, což mě moc bavilo. Dalším krokem byla pozice servírky v obsluze, kdy jsem se pohybovala po kavárně a hovořila s hosty a nejobtížnější pozice bylo kasírování zákazníků, ale nakonec jsem to také zvládala. Po 7 letech v kavárně přišla velká změna s možností pracovat jako peer konzultant. Nevěděla jsem vůbec, do čeho jdu. Pro mou práci peer konzultanta bylo potřebné doplnit si vzdělání, a tak díky Fokusu jsem prošla vzdělávacím kurzem pracovníka v sociálních službách v Praze. Tato práce je mi mnohem bližší a mohu zde využít svoje humanitní vzdělání.



- Ale Fokus není jen o práci. S Fokusem jsem byla i na dovolené v Itálii, a dokonce letecky i v Řecku. Kde jsme mohli trávit čas podle našich představ a užívat si dovolenou s přáteli a známými z práce. A seznámila jsem se tam se svým přítelem.

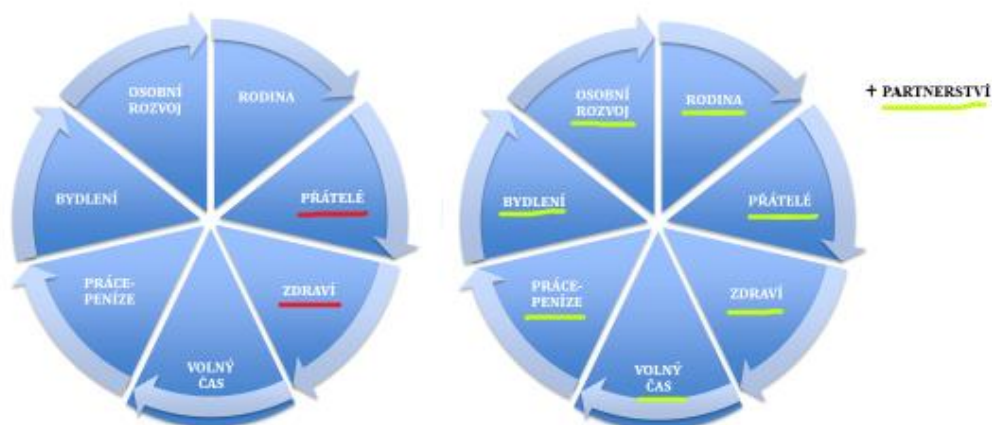




- Nyní pracuji v Chomutově jako peer konzultant, vytvářím volnočasové aktivity pro klienty a snažím se vyvolat v nich touhu někam se vydat. Organizuji a vedu výlety, návštěvu bazénu, v létě plavání v Kamencovém jezeře, návštěvy v ZOO, minigolf a jiné sportovní aktivity. Učím začátečníky a mírně pokročilé angličtinu, připravuji aktivitu trénink paměti a vedu relaxační cvičení. Pečeři jsou lidé se zkušeností s duševním onemocněním, kteří jsou již stabilizovaní a věnují se mnoha činnostem. Také se účastním setkávání rodičů a blízkých klientů. Rodiče na setkávání sdílí a otevírají mnohdy citlivá a náročná témata, která je trápí týkající se onemocnění jejich blízkých a jsou si navzájem oporou a inspirací.
- Pracuji v chomutovském Recovery house (Dům zotavení). Klienti domu zotavení se zde učí důležité dovednosti pro budoucí samostatný život a nejen to. Učí se zde vycházet s penězi, postarat se o sebe, připravovat si jídla, pečují o svěřený byt, učí se vycházet s ostatními...
- Myslím, že lidé se zkušeností s duševním onemocněním nebo jejich rodiče a blízké osoby mohou vidět, že i s naším hendikepem je možné žít hezký život. Mám práci, která mě baví, moc hodné kolegy a šéfovou, bydlím sama ve vlastním bytě, mám hodného přítele a pejska.
- Ve volném čase ráda kreslím a maluji, chodím na výlety s přítelem a psem. Chodíme do kina a divadla. S přítelem jezdíme na dovolené po Čechách, plánujeme i pobyt v zahraničí, nyní už nezávisle na Fokusu.



Na jakých oblastech života jsem pracovala během hospitalizace a nyní.





Souhrn metodických doporučení

OBSAH – CO	POSTUP – JAK	ODPOVÍDÁ	TERMÍN	MÍRA NAPLNĚNÍ NA ŠKÁLE 1–5
1. Vytvořte si plán pro zapojování uživatelů na obecní a krajské úrovni.				
2. Plán nechte schválit orgány obce či kraje.				
3. Pokud nebudete mít samostatný plán, implementujte zapojování uživatelů do komunitních plánů obcí a střednědobých plánů rozvoje sociálních služeb krajů.				
4. Zapojte do jeho zpracování lidi se zkušeností s duševním onemocněním a rodinné příslušníky.				
5. Zavádějte funkční systém zapojování klientů, nikoliv pouze dílčí opatření.				
6. Realizujte diskusi v týmu směřující ke změně postojů a myšlení klasického, paternalistického modelu.				
7. Buďte proaktivní v postojích, vyjadřujte pozitivní motivaci ze strany poskytovatelů a dalších rozhodujících subjektů, vytvářejte aktivně prostředí pro zapojení uživatelů.				
8. Zvolte přístup jako novou firemní kulturu, zpracujte si audit současného stavu.				
9. Realizujte efektivní nástroje komunikace. Komunikace jen tak nenastane, musí být plánována a aktivně podporována.				
10. Vyberte vhodné metody odpovídající cílům.				



11. Zařadte cíle na zapojování uživatelů a rodinných příslušníků do strategických plánů organizací a institucí.				
12. Zapojujte plánovitě uživatele, zvláště ty, jejichž hlas je nejméně slyšet.				
13. Zajišťujte rozmanité cesty a používejte kombinaci různých způsobů a nástrojů.				
14. Zajistěte potřebné finanční a lidské zdroje.				
15. Zajistěte průběžné hodnocení toho, co na poli zapojování uživatelů funguje dobře a co nikoliv a proč.				
16. Ošetřujte průběžně kontinuitu dialogu mezi uživateli, poskytovateli a dalšími důležitými orgány.				
17. Z výše uvedeného je jasné, že pokud má systém opravdu fungovat, je zapotřebí kombinovat více přístupů a metod. Tedy nejde jen o to, mít jednoho „klienta“ jako člena pracovní skupiny, řídicí skupiny, správní rady atd.				
18. Problém skutečného zapojování klientů ani neřeší vznik lokální či národní asociace klientů. Takováto uskupení nemusí zaručovat hájení pohledu všech klientů. V těchto uskupeních nebudou ti, kteří se ani organizovat nechtějí. Nebudou tam nejspíše ani klienti „nespolupracující“ se službami atd. Tedy organizace klientů jsou jedním z článků systému, ne však jediným.				
19. Užitečné je přemýšlet, jak můžeme do stávajících plánů bez větší námahy implementovat principy zapojování klientů.				
20. Je také jasné, že změna přístupu či kultury je potřeba na „obou stranách“, tedy jak na straně „konzumentů služby“, tak na straně tvůrců, respektive poskytovatelů sítě služeb. Pokud bude				



zapojování klientů jen formální, může někdy vést spíše ke zklamání a skepsi než k motivaci a rozvoji.				
21. Rozvíjejte mnohaúrovňový systém.				
22. Zapojujte vždy více uživatelů než pouze jednoho.				
23. Iniciujte větší skupiny uživatelů na různých funkcionalitách systému – řízení, plánování, kvalita, obhajoba, přímá práce ve službách.				
24. Dbejte na zapojení většího množství uživatelů v různých funkcionalitách systému.				