



**pomáháme těm, kdo pomáhají**

# Zkušenosti neformálních pečujících o nemocné s duševním onemocněním v ČR a spolupráce s Evropskou federací sdružení rodin lidí s duševním onemocněním EUFAMI

Mgr. Alena Müllerová

kulatý stůl na téma Péče o duševní zdraví v mezinárodním kontextu  
organizuje místopředseda Výboru pro zdravotnictví MUDr. Tom PhilipP, Ph.D., MBA,  
22. 5. 2024, Poslanecká sněmovna PČR



# Představení organizace pečujících o lidi s duševním onemocněním

- Nová Sympathea z. s. navazuje na dvacetileté působení sesterské organizace Sympathea o.p.s. a, čerpá z její zkušenosti a spolupracuje s ní se záměrem profesionalizace činnosti a zvýšení kapacity organizace.
- Spolupracuje se státními i místními institucemi, s organizacemi odborníků a uživatelů psychiatrických služeb při tvorbě a přijímání zákonů o sociální pomoci a duševním zdraví.
- Členky a členové Nové Sympathey z.s. zastupují neformální pečující v pracovních skupinách a radách institucí, kteří se zabývají zlepšováním péče o duševní zdraví v ČR
- Působí v rámci ČR jako organizace rodinných příslušníků lidí, kteří trpí duševním onemocněním.
- Informuje veřejnost a ovlivňuje veřejné mínění a systematicky se věnují vzdělávání v oblasti péče o duševní zdraví.
- Spolupracuje s mezinárodní federací rodinných příslušníků EUFAMI a implementuje v ČR společné školicí programy a workshopy.



## Nejpálčivější témata

- Neformální pečující o duševně nemocné nemají dostatek informací o svých právech, rodiny nejsou dostatečně vzdělávány, potřebné služby buď neexistují, nebo jsou málo dostupné.
- Na bedrech rodiny spočívá většina péče: komunikace se školou v případě studia, zajištění bydlení, zajištění volnočasových aktivit, hledání vhodné práce, pokud je to možné, zajištění běžné zdravotní péče, péče o domácnost, řešení důsledků problematického chování, které je běžné zvláště u závažných duševních poruch.
- Rodina bývá jedinou spojnicí mezi nemocným a společností, protože lidé se závažným duševním onemocněním se v mnoha případech ocitají v izolaci.
- Neformální pečující řeší porušování lidských práv svých blízkých jako je např. používání restriktivních prostředků, nesprávné posudky soudních znalců apod.



# Nejpálčivější témata

- Péče o duševně nemocného vyžaduje propojení zdravotní, sociální a psychosociální oblasti a rodina nahrazuje multidisciplinární tým, který by se o často nespolupracující nemocné staral tak, aby jim zanechal co největší možnou samostatnost.
- V ČR nejsou dostačující data o pobírání invalidních důchodů z důvodu psychiatrického onemocnění. Dle odhadu neformálně pečujících sdružujících se v organizaci Nová Sympathea z.s. přiznávání invalidních důchodů neodpovídá reálným potřebám nemocných.
- Ohledně příspěvku na péči jsou statistické údaje zcela nedostatečné. Dle odhadu členů organizace Nová Sympathea z.s. přiznání příspěvku na péči neodpovídá reálným potřebám. Přiznání příspěvku na péči je nastaveno na podporu lidí s fyzickým postižením a nezohledňuje individuální potřeby lidí s duševním onemocněním a nároky, které klade duševní onemocnění na rodinu.
- Nejtěžší problém je zajištění bydlení zejména u lidí s problémovým chováním, kdy často nevyhovuje žádný typ sociálních bytů a chráněného bydlení, které nabízejí neziskové organizace



# Co potřebují blízcí lidí s duševním onemocněním

- Rodiny potřebují vědět, že se jejich blízkým dostává kontinuální péče. Ideální je, když sestry a další odborníci na duševní zdraví mezi sebou spolupracují na vytvoření léčebného plánu, který odpovídá individuálním potřebám pacienta. Kontinuita a komplexnost je důležitá.
- Informace o stavu pacienta a plánu léčby. Rodiny potřebují vědět, čím si jejich blízký prochází a co mohou od léčby očekávat.
- Podpora a vedení při domácí péči o pacienta Rodiny často potřebují pomoc s věcmi, jako je užívání léků, řešení obtížného chování a poskytování emoční podpory. Pomoc s nalezením programu, práce, při ambulantní péči by ideálně potřeboval vážně duševně nemocný pacient tým. Často je tím týmem rodina, případně jen matka.
- Rodiny potřebují pomoc při orientaci ve zdravotnickém systému, při jednání s pojišťovnami nebo při poskytování služeb, které pacient potřebuje.
- Rodiny často potřebují někoho, s kým si mohou promluvit o svých obavách a frustracích.



# Hlavní cíle

- Pomáhat nastavit standardy státním institucím pro správné posuzování invalidity a potřeby péče o duševně nemocné – posuzování nároku na invalidní důchody a na příspěvek na péči tak, aby odpovídala skutečným potřebám lidí s duševním onemocněním v péči rodiny, tak aby posuzováním nebyly duševně nemocní zbytečně traumatizováni a ponižováni
- Podporovat vytváření PEER to PEER a cíleně pozice PEER rodič v psychiatrických nemocnicích, psychiatrických ambulancích
- Podpořit plnění Národního akčního plánu pro duševní zdraví – definovat KPI a zpětnovazební mechanismy pro obce a kraje, které se budou/nebudou na plnění akčního plánu podílet (zpětnovazební mechanismy pro obce a kraje navrhnout formou legislativního opatření)
- Prosadit pečovatelskou síť ve všech krajích pro přímou spolupráci s rodinou, nemocnicemi, CDZ, adiktologickými ústavy a organizacemi poskytující sociální péči o duševně nemocné, tedy přímá účast na péči a podporu rodin s duševním onemocněním



# Neformální pečující – zahraničí

## Mezinárodní federace neformálních pečujících

### EUFAMI



EUFAMI byla založena v roce 1992 po kongresu, který se konal v roce 1990 v belgickém De Haan, kde se pečovatelé z celé Evropy podělili o své zkušenosti bezmoci a frustrace při životě s těžkým duševním onemocněním a rozhodli se spolupracovat.

41 členů ve 29 zemích

Členové ve 22 zemích EU 27

Federace rodinných sdružení a dalších sdružení duševního zdraví

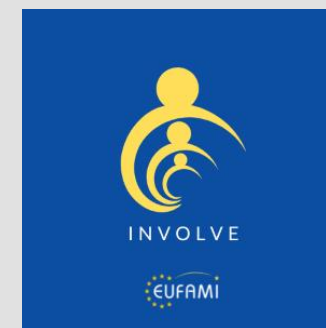
Plný počet: 28 členů

Přidružená společnost: 13 členů



Evropská osvětová kampaň propojující sport a fyzickou aktivitu s duševním zdravím.

„Život je jako kolo. Abyste udrželi rovnováhu, musíte se neustále hýbat»:  
Albert Einstein v jedné větě spojuje fyzikální zákony s životním postojem...





# Neformální pečující Dánsko

příklad výzkumu, který bychom potřebovali



- Velmi velký počet Dánů jsou příbuzní osoby s duševním onemocněním. Přesný počet závisí na tom, jak tento termín definujete. Studie společnosti Epinion ukazuje:
- Každý třetí Dán se považuje za příbuzného člověka s duševním onemocněním. (38 procent) .
- Na základě míry stresu je více než 593 000 Dánů starších 18 let příbuzných osoby s duševním onemocněním.
- Rodinný příslušník 64 procent
- Přítel 17 procent.
- Soused 5 procent
- Kolega 3 procenta
- Přibližně 333 000 dětí v Dánsku ve věku 0-17 let má alespoň jednoho rodiče s duševním onemocněním.
- Nejméně 52 300 dětí a mladých lidí jsou sourozenci dětí/mladých lidí ve věku 0-17 let, kteří jsou registrováni s psychiatrickou diagnózou.

(Dánsko má 5,9 mil obyvatel)





# Školící programy mezinárodní federace neformálních pečujících EUFAMI

Od roku 2020 šíří Sympathea o.p.s. a následně i Nová Sympathea a.s. v ČR edukační program s názvem "PROSPECT", který je vytvořen evropskou federací organizací rodinných pečovatelů EUFAMI. EUFAMI zastupuje přibližně 25 milionů rodinných příslušníků duševně nemocných osob v Evropě a slouží jako jednotný hlas pro rodiny, které se musí vyrovnávat s vážným duševním onemocněním svých členů.

**Program Prospect** byl vyvinut EUFAMI v roce 2001 a po 20 letech prošel inovací a aktualizací. Jeho zásady zahrnují:

- Školitelé jsou sami rodiče (peer to peer), kteří svými vlastními zkušenostmi sdílí a jsou rovnocennými účastníky školení.
- Program se zaměřuje na aktivní účast účastníků a podporuje dialog a výměnu informací.
- Otevírá nové způsoby myšlení a nabízí různé perspektivy.



# Program Prospect Plus

EUFAMI ve spolupráci se 14 členskými organizacemi rodinných pečovatelů z celé Evropy vyvinula komplexní program s názvem **Prospect Plus**, který se skládá ze čtyř částí a propojuje různé aktéry péče o duševní zdraví:

- Tréninkový program pro rodinu a přátele (pilotní verze byla v ČR provedena v roce 2020).
- Tréninkový program pro osoby se zkušeností s duševním onemocněním.
- Tréninkový program pro profesionální pracovníky v oblasti zdravotnictví a sociálních služeb.
- Společný základní modul.

Cílem vzdělávacích programů **Prospect Plus** je prolomit sociální izolaci, snížit diskriminaci a podporovat zotavení. Účastníci strukturovaného skupinového programu se naučí získávat sebedůvěru, zlepšovat dovednosti pro zvládání obtížných situací, znovuoobnovovat kontrolu nad svými životy a zlepšovat celkovou kvalitu života.



# Program Prospect Plus v Madridu

Ve roce 2023 se zúčastnila v Madridu skupina zástupců pečovatелů, lidí se zkušeností a profesionálních pracovníků z ČR tréninku školitelů (facilitátorů) tréninku aktualizovaného Prospectu Plus pořádaném EUFAMI.

Bylo zde 58 účastníků z 12 evropských zemí: Belgie, Česká republika, Chorvatsko, Finsko, Francie, Řecko, Maďarsko, Itálie, Nizozemsko, Slovinsko, Švédsko a pořádající Španělsko.

Toto školení bylo velice intenzivní a během dvou a půl dne tréninku jsme si osvojovali a obnovovali facilitační dovednosti zvládání duševního onemocnění, vyměnili si zkušenosti, know-how a osvědčené postupy v jednotlivých zemích.





# Program Prospect Plus v Praze

## PROSPECT SPOLEČNÝ ZÁKLAD

Od 30. 11. do 2. 12. se uskutečnil v PN Bohnice v Centru simulační medicíny první workshop "Prospect společný základ", pořádaný ve spolupráci evropské federace neformálních pečujících EUFAMI a sesterských organizací SYMPATHEA o.p.s. a NOVÁ SYMPATHEA z.s.

Zaměřil se především na komunikaci mezi rodiči/přáteli lidí s duševním onemocněním, lidmi se zkušeností a profesionály. Trénink vedli lektorky a lektori Alena Müllerová (Nová Sympathea), Jana Poljaková (Sympathea), Tomáš Petr (ÚVN), Jan Běhounek (PN Bohnice), Hana Průchová (Nová Sympathea Tábor), Káťa Průchová a Marie Vonzino.





**Děkuji za pozornost**



**NOVÁ**  
**sympathea**

[info@novasympathea.cz](mailto:info@novasympathea.cz)