

Univerzita Palackého v Olomouci

Filozofická fakulta

Katedra psychologie

**ZKUŠENOSTI A POTŘEBY PRIMÁRNÍCH PEČOVATELŮ  
PACIENTŮ SE SCHIZOFRENNÍM ONEMOCNĚNÍM**

Experience and needs in caregivers of patients with schizophrenia



**Magisterská diplomová práce**

Autor: Bc. Marie Hájková

Vedoucí práce: PhDr. Mabel Virginia Rodriguez Manchola, Ph.D.

Olomouc

**2019**

## **Poděkování**

Na tomto místě bych ráda poděkovala dr. Rodriguez za věcné připomínky, věnovaný čas a ochotu při vedení této diplomové práce. Zvláštní díky patří všem participantům, kteří mi poskytli rozhovor a bez kterých by tato práce nemohla vzniknout.

## **Prohlášení**

Místopřísežně prohlašuji, že jsem diplomovou práci na téma: „Zkušenosti a potřeby primárních pečovatelů pacientů se schizofrenním onemocněním“ vypracovala samostatně pod odborným dohledem vedoucího diplomové práce a uvedla jsem všechny použité podklady a literaturu.

V .....dne .....

Podpis.....

## Obsah

Úvod.....	- 5 -
TEORETICKÁ ČÁST .....	- 6 -
1 Schizofrenie .....	- 7 -
1.1 Pojem schizofrenie.....	- 7 -
1.2 Prevalence a incidence.....	- 8 -
1.3 Klinický obraz schizofrenie .....	- 9 -
1.4 Diagnostika schizofrenie.....	- 10 -
1.5 Průběh a prognóza nemoci.....	- 12 -
1.6 Možnosti léčby.....	- 15 -
1.6.1 Biologická léčba a farmakoterapie .....	- 15 -
1.6.2 Nefarmakologické způsoby léčby.....	- 17 -
2 Systém psychiatrické péče .....	- 20 -
2.1 Psychiatrická péče v ČR .....	- 20 -
2.2 Významné milníky v oblasti psychiatrické péče .....	- 23 -
2.3 Současná reforma psychiatrické péče .....	- 24 -
2.3.1 Strategie reformy .....	- 25 -
2.3.2 Změny v systému péče.....	- 26 -
2.4 Primární pečovatelé v systému psychiatrické péče.....	- 30 -
3 Primární pečovatelé pacientů se schizofrenním onemocněním.....	- 33 -
3.1 Prožívání a kvalita života primárních pečovatelů.....	- 33 -
3.2 Potřeby primárních pečovatelů .....	- 37 -
3.3 Koncept vyjadřovaných emocí .....	- 39 -
EMPIRICKÁ ČÁST .....	- 42 -
4 Výzkumný problém a cíle práce .....	- 43 -
5 Výzkumné otázky .....	- 45 -
6 Metodologický rámec a metody .....	- 46 -

6.1 Typ výzkumu .....	- 46 -
6.2 Metody získávání dat .....	- 47 -
6.3 Etické problémy a způsoby jejich řešení .....	- 49 -
7 Výzkumný soubor .....	- 50 -
8 Metody zpracování a analýzy dat .....	- 53 -
8.1 Příprava dat pro analýzu .....	- 53 -
8.2 Analýza dat .....	- 53 -
9 Výsledky .....	- 55 -
9.1 Prožívání .....	- 55 -
9.1.1 Odpověď na výzkumnou otázku .....	- 61 -
9.2 Pojetí nemoci .....	- 62 -
9.2.1 Odpověď na výzkumnou otázku .....	- 65 -
9.3 Zdravotní péče .....	- 66 -
9.3.1 Odpověď na výzkumnou otázku .....	- 71 -
9.4 Následná péče .....	- 73 -
9.4.1 Odpověď na výzkumnou otázku .....	- 76 -
9.5 Každodenní život primárních pečovatelů .....	- 77 -
9.5.1 Odpověď na výzkumnou otázku .....	- 80 -
9.6 Široká veřejnost .....	- 81 -
9.6.1 Odpověď na výzkumnou otázku .....	- 83 -
10 Diskuze .....	- 84 -
10.1 Limity a přínos výzkumu .....	- 89 -
11 Závěry .....	- 92 -
Souhrn .....	- 94 -
Seznam použitých zdrojů a literatury .....	- 98 -
Seznam příloh .....	119

## Úvod

Schizofrenie je závažným psychotickým onemocněním, jehož prevalence se dle APA pohybuje okolo 1 % (2013). Svou povahou zasahuje nejen do života jedince, který má s onemocněním zkušenost, ale také do velké míry ovlivňuje jeho rodinu a širší sociální okolí. Právě rodina pečuje o člověka s duševním onemocněním a nezdánlivě jsou popisovány případy, kdy se rodina cítí vyčerpaná, nebo si není s péčí o svoje příbuzné rady. Poměrně často se u rodin rovněž objevuje nespokojenost s psychiatrickou (NUDZ, nedat.).

Dalším palčivým problémem v souvislosti s duševními onemocněními je nedostatek znalostí a objektivních informací u lidí v široké veřejnosti. Nezdánlivě se objevují nejrůznější mýty, které se týkají lidí s duševním onemocněním, což u nich i jejich blízkých může vést k sociální izolaci (Choudhry, Mani, Ming, & Khan, 2016) a následnému přejímání těchto mylných přesvědčení, které můžeme označit jako sebestigmatizace (Perlick et al., 2011).

V rámci výzkumné části této diplomové práce jsou mapovány zkušenosti primárních pečovatelů pacientů se schizofrenním onemocněním se systémem psychiatrické a následné péče, dále je popsán vliv nemoci na každodenní život pečovatelů s důrazem na prožívání dané situace. Cílem práce je na základě těchto zjištění identifikovat jejich hlavní potřeby. Teoretická práce je členěná do třech hlavních kapitol. První kapitola se týká samotné diagnózy schizofrenie, druhá kapitola popisuje systém péče o duševní zdraví v České republice s ohledem na probíhající reformu. Třetí kapitola je zaměřena na prožívání a potřeby primárních pečovatelů u lidí s touto diagnózou. Získané informace mohou sloužit jako výchozí teoretický rámec pro terapeutickou a intervenční práci s rodinnými příslušníky či pro přípravu, popř. úpravu programů edukačních a podpůrných skupin.

Ke zvolení tohoto tématu diplomové práce mě vedla vlastní zkušenost při práci s pacienty se schizofrenií a také osobní podílení se na reformě psychiatrické péče u nás. Jsem si vědoma nadlimitního rozsahu práce, který byl pro zpracování této problematiky nezbytný. Rozsah byl schválen vedoucím práce.

# TEORETICKÁ ČÁST

# 1 Schizofrenie

Schizofrenie je závažnou psychiatrickou diagnózou, která se svou povahou řadí k okruhu psychotických onemocnění. Je charakteristická změnou v myšlení, citění a jednání a narušuje jedincovu schopnost cíleně a srozumitelně jednat v souladu s okolnostmi a tím snižuje kvalitu jeho života (Dušek, & Večeřová-Procházková, 2015).

V této kapitole jsou sepsány základní informace o schizofrenii. Je popsán vznik samotného pojmu schizofrenie, její prevalence, klinický obraz a diagnostika, dále je popsán průběh a prognóza onemocnění a aktuální možnosti léčby. Právě s projevy a symptomy nemoci pečovatelé každodenně pracují, proto je popis nemoci nedílnou součástí práce.

## 1.1 Pojem schizofrenie

Samotný pojem schizofrenie vešel ve známost roku 1911, kdy vyšla monografie *Dementia praecox oder die Gruppe der Schizophrenien* od švýcarského profesora E. Bleulera. Do té doby se taxonomie omezovala pouze na Kraepelinovo dichotomické rozdělení psychiatrických onemocnění, a sice *maniodepresivní psychózu* a skupinu onemocnění známou jako *dementia praecox*. Maniodepresivní psychóza v Kraepelinově pojetí byla léčitelná porucha kontroly afektu, která není nutně život ohrožující. Naproti tomu *dementia praecox* byla považována za progresivně zhoršující se onemocnění, které narušuje především kognitivní funkce, jako je pozornost, paměť a chování orientované na cíl (Kraepelin, 1896, in Stotz-Ingenlath, 2000).

Bleuler, který čerpal nejen od Kraepelina, ale také z Freudových myšlenek, užíval pojem „skupina schizofrenií“ a ustoupil tak od původního Kraepelinova vymezení. Tento pojem zavedl především kvůli mnohotvárnosti psychopatologie, která je pro schizofrenii charakteristická, stejně tak i její průběh a reakce na léčbu (Andreasen, 1989). Bleuler vnímal schizofrenii jako extrémní zvýraznění psychických procesů, které jsou běžně přítomny ve zdravé populaci, nicméně ve velké intenzitě vedou k rozštěpení osobnosti a destrukci její vnitřní pospolitosti (Bleuler, 1911, in Moskowitz, & Heim, 2011).

Bleulerova monografie se později stala zásadním zdrojem informací při vytváření DSM-I a DSM-II po druhé světové válce (Andreasen, 1989). Jeho široké pojetí schizofrenie bez

zdůraznění vlastních psychotických symptomů odpovídalo tehdejšímu duchu psychiatrie ve Spojených státech, protože byl silně ovlivněn psychoanalýzou. Později v 70. letech, bylo zřejmé, že diagnostická kritéria pro schizofrenii jsou příliš široká a nemohou být spolehlivě užívána v praxi (Moskowitz, & Heim, 2011). To potvrdila například americko-britská studie, ve které se ukázalo, že schizofrenie se ve Velké Británii užívá jen pro velmi omezenou a specifickou skupinu onemocnění, kdežto ve Spojených státech byla diagnostická kritéria poměrně vágní a zahrnovala i další psychiatrické diagnózy, které se schizofrenií nesouvisely (Kendell et al., 1971).

Kurt Schneider v této souvislosti hovořil o příznacích prvního a druhého řádu. Tvrdil, že na základě přítomnosti příznaků prvního řádu (např. ozvučování a odnímání myšlenek, slyšení hlasů, bludné vnímání a další) lze spolehlivě odlišit bipolární poruchu, schizofrenii a nepsychotické poruchy. Mezi příznaky druhého řádu patří např. euforické nebo depresivní rozlady, prožitky pocitového ochuzení a další (Dušek, & Večeřová-Procházková, 2015). Ačkoli se u většiny pacientů se schizofrenií příznaky prvního řádu vyskytují, současná diagnostika se stále více opírá o funkční abnormality mozku a změny kognitivních funkcí, jelikož příznaky prvního řádu nemusí být vždy přítomné, zjistitelné, nebo mohou být součástí jiných duševních nemocí (Heering et al., 2015).

## **1.2 Prevalence a incidence**

Na základě epidemiologického šetření, které proběhlo v roce 2017 bylo zjištěno, že symptomy duševního onemocnění aktuálně prožívá 23,5 % lidí v České republice, celoživotní prevalence symptomů psychotických onemocnění dle diagnostického nástroje M.I.N.I. je pak 3,3 % (Winkler, Formánek, Mladá, & Čermáková, 2018). Prevalence schizofrenie se v českých i zahraničních studiích pohybuje okolo 1 % (Bankovská Motlová, & Španiel, 2017).

Podle údajů z Ústavu zdravotnických a informačních služeb (ÚZIS) bylo v roce 2013 diagnostikováno v průměru 49 nových případů onemocnění schizofrenního spektra (F20-F29) na 100 000 obyvatel odpovídající spádové oblasti 1 centra duševního zdraví. Nejvyšší míra incidence diagnóz F20-F29 je v hlavním městě Praha (7,9 %), nejméně pak v Jihočeském kraji (2,4 %) (ÚZIS, 2014). V roce 2017 byl pak souhrnný počet nově



zjištěných případů pro stejný diagnostický okruh 5 660, a to z celkového počtu 51 564 ambulantně léčených pacientů (ÚZIS, 2017).

### 1.3 Klinický obraz schizofrenie

Schizofrenní onemocnění se projevuje řadou více či méně specifických symptomů, jejichž správné rozpoznání je klíčové pro stanovení diagnózy. Tyto symptomy můžeme dle odborné literatury rozčlenit do několika oblastí (Bankovská Motlová, & Španiel, 2017):

1. Psychotické symptomy (pozitivní symptomy)
2. Poruchy iniciace a motivace doprovázené sociálním stažením (negativní symptomy)
3. Poruchy poznávacích funkcí, především paměti, pozornosti a exekutivních funkcí (kognitivní symptomy)
4. Symptomy depresivní nebo manické (afektivní symptomy)

Pozitivními symptomy rozumíme takové příznaky v psychice nemocného, které se u zdravého jedince nevyskytují. Jedná se v první řadě o bludy, halucinace a ozvučování, vkládání a odnímání myšlenek. Rovněž se v rámci pozitivní symptomatologie setkáváme s dezorganizací řeči nebo chování a poruchami motoriky (Bankovská Motlová, & Španiel, 2017).

Negativní symptomy se naopak projevují jako jisté ochuzení psychiky oproti normě. Řadíme sem psychomotorický útlum, zpomalenou reaktivitu, ztrátu spontaneity, emoční oploštělost, či ochuzení zájmů včetně sníženého zájmu o sociální aktivity (Dušek, & Večeřová-Procházková, 2015).

Dalším charakteristickým rysem schizofrenie je oslabení kognitivních funkcí, především v oblasti paměti, pozornosti a exekutivních funkcí a s tím spojené problémy v oblasti sociálních dovedností a sociální kognice. Zasažené kognitivní domény shrnuje zkratka SMARTS (Keshavan et al., 2010). Zahrnuje doménu rychlosti zpracování (*speed*), paměť (*memory*), pozornost (*attention*), logické myšlení a řešení problémů (*reasoning*), sociální kognici (*tact-social cognition*) a syntézu (*synthesis*). I přes velké množství dosud publikovaných studií v této oblasti zůstává charakter kognitivního deficitu u schizofrenie

nejasný kvůli heterogenitě výsledků výzkumů. Slibné výsledky přináší shluková analýza, která umožňuje klasifikaci jednotlivých pacientů na základě jejich profilu a tím řeší problematiku heterogenity výsledků (Rodriguez et al., 2019).

Kromě dysfunkce v oblasti kognitivních funkcí se u schizofrenie poměrně často objevují také poruchy nálad, i když netvoří samostatnou diagnózu afektivních poruch. Řadíme sem depresivní náladu, napětí, úzkost či podrážděnost (Jablensky, 2010). Klinický obraz mohou doprovázet další, nespecifické symptomy, např. poruchy spánku, či změna chuti k jídlu. Charakteristickým rysem schizofrenie je ztráta náhledu na vlastní onemocnění, která je často následně zdrojem nedorozumění s blízkými lidmi a důvodem k odmítnutí léčby (Tandon, Nasrallah, & Keshavan, 2009).

## **1.4 Diagnostika schizofrenie**

Diagnostika schizofrenie je založena převážně na klinické manifestaci výše uvedených symptomů, největší roli pak hraje klinické vyšetření. Další vyšetřovací metody (např. laboratorní testy a zobrazovací metody) jsou velmi důležité v diferenciální diagnostice, případně se užívají jako metody doplňkové (Bankovská Motlová, & Španiel, 2017).

V rámci diagnostiky hraje nezastupitelnou roli psychologické vyšetření, a to jak v oblasti projekčních a asociačních testů, tak v souvislosti s kognitivními funkcemi. Díky neuropsychologickým testům je možné odhalit míru kognitivního deficitu a sledovat tak vztah mezi dysfunkcí mozku a chováním pacienta. Kromě toho má významné postavení při odhadu prognózy sociální reintegrace (Mohr, 2012).

V současné době máme pro diagnostiku schizofrenie k dispozici Diagnostický a statistický manuál duševních poruch (DSM-V) vydaný Americkou psychiatrickou asociací (APA) a Mezinárodní klasifikací nemocí (MKN-10), kterou vydala světová zdravotnická organizace (WHO). Současná klasifikace podle MKN-10 rozlišuje celkem šest subtypů schizofrenie, a to paranoidní, hebefrenní, katatonní, nediferencovanou, simplexní a reziduální a tzv. postschizofrenní depresi. Jako v každém dalším okruhu psych. diagnóz sem řadíme i schizofrenii spadající do kategorie další a nespecifické (WHO, 2016). Oproti tomu v DSM-V nenalezneme žádné z těchto subtypů schizofrenie, protože jeho autoři koncipují

schizofrenii jako spektrum (APA, 2013). Na základě klinických zkušeností upustili od tradičního dělení, zejména proto, že je podle nich nespolehlivé, jednotlivé subtypy v průběhu onemocnění nejsou stabilní a mají jen velmi omezenou prognostickou relevanci (Braff, Ryan, Rissling, & Carpenter, 2013).

Diagnostická kritéria MKN-10 pro schizofrenii jsou uvedena v *Tabulce 1* (Dušek, & Večeřová-Procházková, 2015). Diagnóza schizofrenie vyžaduje, aby byl přítomen alespoň jeden jasně vyjádřený symptom či syndrom, který spadá pod níže uvedenou kategorii (1), anebo alespoň dva příznaky spadající do kategorie (2), a to po dobu nejméně jednoho měsíce.

*Tabulka 1: Kritéria MKN-10 pro schizofrenii*

---

Obecná kritéria MKN-10 pro schizofrenii

---

(1) Přítomnost alespoň jedné z následujících charakteristik:

- 
- a. Ozvučování, vkládání nebo odnímání myšlenek, vysílání myšlenek
  - b. bludy kontrolování, ovlivňování nebo ovládání, prožitky pasivity, které se jasně vztahují k pohybům těla nebo končetin, nebo specifickým myšlenkám, jednání nebo cítění, bludné vnímání
  - c. halucinace hlasů, komentující chování pacienta nebo o něm mezi sebou rozmlouvají, nebo jiné typy halucinatorních hlasů, přicházejících z určité části těla
  - d. bludy jiných typů, které nemohou být podmíněné danou kulturou a jsou zcela nepatřičné

(2) Nebo alespoň dvě z následujících charakteristik:

- 
- a. přetrvávající halucinace v jakékoli formě, pokud se vyskytují denně alespoň po dobu 1 měsíce a jsou spojeny s bludy (občasnými nebo neúplně formovanými) bludy bez jasného afektivního obsahu nebo jsou doprovázeny trvale zvýšeným sebehodnocením
  - b. neologismy, zárazy myšlení a z nich vyplývající inkoherece nebo irelevantní řeč
  - c. katatonní jednání, nástavy nebo flexibilitas cerea, mutismus a stupor
  - d. negativní příznaky, jako je výrazná apatie, ochuzení řeči a oploštění nebo nepřiměřenost reakcí, nesmí se jednat o příznaky deprese nebo důsledky medikace

Mezi nejčastější exkluzivní kritéria se řadí přítomnost organické mozkové poruchy či splnění kritérií pro manickou nebo depresivní poruchu. Diagnóza schizofrenie je rovněž

vyloučena, pokud příznaky vznikly sekundárně v důsledku somatického onemocnění anebo užíváním psychoaktivních látek (Bankovská Motlová, & Španiel, 2017).

## 1.5 Průběh a prognóza nemoci

Stejně jako symptomy schizofrenie je rovněž i průběh onemocnění velmi proměnlivý. Schizofrenie se objevuje nejčastěji mezi 20. - 30. rokem života. Klinické zkušenosti ukazují, že u žen probíhá onemocnění lépe než u mužů (Heilbronner, Samara, Leucht, Falkai, & Schulze, 2016). Dalšími faktory vedoucími ke zdárnějšímu průběhu nemoci jsou sociální opora, výraznější exprese afektivity a rozvoj v pozdějším věku (Kašpárek, 2009).

Odborníci uvádí, že u 75 – 90 % pacientů se před plným rozvojem nemoci vyskytne **prodromální fáze**, která může trvat i několik let (Häfner et al., 2003; Dorazilová, Humpolíček, Mohr, & Rodriguez, 2018), která může trvat i několik let. Spíše než psychotickými symptomy je charakteristická nespecifickými příznaky, mezi kterými dominují hlavně změny v afektivitě, např. podrážděnost, náladovost, neklid, a také změny v sociálním jednání - uzavírání se do sebe, změna zájmů (George, Maheshwari, Chandran, Manohar, & Sathyanarayana Rao, 2017).

Psychotická onemocnění, kam řadíme právě schizofrenii, mají charakteristický průběh. Onemocnění typicky začíná zmíněnými prodromy a následně dochází k plnému rozvoji psychotických příznaků, pro které pacient často musí být hospitalizován. Tuto akutní fázi onemocnění nazýváme **atakou** a projevuje se standardně pozitivními symptomy, jako jsou bludy, halucinace, nepřiléhavými emocemi a dalšími příznaky, které byly popsány v kapitole zaměřené na diagnostiku a klinický obraz schizofrenie. Tento stav obvykle trvá šest měsíců a je typicky doprovázen ztrátou náhledu (Bankovská Motlová, & Španiel, 2017).

Při včasném zahájení léčby a vhodně zvolené farmakoterapii se pacient dostává do tzv. **remise**, což je období, ve kterém pacientovy příznaky vymizí nebo se zmírní. Odeznění akutních příznaků však nelze považovat za vyléčení samotného onemocnění, jelikož se u pacienta objevuje zvýšená zranitelnost, kvůli které se mohou psychotické

symptomy objevit znovu (Kašpárek, 2009). V takovém případě hovoříme o **relapsu**, tedy nástupu další psychotické epizody.

Mnoho výzkumných studií se zaměřuje na identifikaci specifických proměnných, které napomáhají dosažení remise, a naopak brání relapsu. Např. Novick spolu s kolegy (2007) publikoval výsledky z observační studie, kde 70 % sledovaných pacientů (n= 701) dosáhlo remise (remise byla definována na základě skóre  $\leq 3$  na škále CGI negativních, pozitivních a kognitivních symptomů alespoň po dobu 6 měsíců bez hospitalizace). S remisí byla spojena nižší závažnost negativních a kognitivních příznaků, nižší BMI a užívání olanzapinu oproti typickým nebo atypickým antipsychotikům.

Na faktory související s remisí se zaměřili také Lambert spolu s kolegy (2010), kteří shrnuli výsledky dvanácti rozsáhlých studií. Napříč studiemi našli celkem šest faktorů, které přispívají k udržení remise. Jsou jimi kratší doba neléčené psychózy, premorbidní nastavení (v tomto kontextu schopnost navazovat a udržovat sociální vztahy a také akademický úspěch), vyšší funkčnost v každodenním životě, slabší projevy onemocnění, rychlejší ústup symptomů při zaléčení a dodržování předepsaných farmak. Tyto faktory byly v dalších studiích relevantní jak pro pacienty po první atace, tak pro pacienty s chronickým průběhem nemoci (White et al., 2009; Whitty et al., 2008). K dosažení a udržení remise přispívají další faktory jako je vhléd, lepší kognitivní výkon a vyšší věk při počátku onemocnění (Lincoln, Lüllmann, & Rief, 2007; Clemmensen, Vernal, & Steinhausen, 2012).

Průběh onemocnění je standardně hodnocen odborníky ve zdravotnictví, nicméně dosažení remise je odlišně vnímáno samotnými pacienty. V jedné ze studií byly dlouhodobě hospitalizovaní pacienti (n=131) hodnoceni pomocí Škály pozitivních a negativních symptomů (PANSS), Škály funkčnosti u schizofrenie (FROGS) a subjektivního well-beingu (SWN-K) s cílem zjistit, zda dosáhli remise. Z výsledků vyšlo najevo, že 44 % z nich bylo dle odborníků v remisi, z nichž ale pouze necelých 40 % se v remisi skutečně cítilo. Rodinní příslušníci hodnotili svoje blízké jako v remisi ve 32 % případů z celkového počtu pacientů. Pouze v 18 % případů se tak ve svém hodnocení shodli jak psychiatři, tak pacienti i jejich rodinní příslušníci (Karow, Naber, Lambert, & Moritz, 2012).

Sebehodnocení, hodnocení ze strany blízkých osob a konečně i expertní hodnocení klinických symptomů se velmi výrazně liší. Tato rozdílná perspektiva by nepochybně měla být v budoucnu odrazovým můstkem dalších výzkumů, s jejichž výsledky by se dále pracovalo v praxi.

V případě, že pacient dosáhne remise, je velice důležité sledovat jakékoli náznaky psychotických příznaků, změny v afektivitě i kognici a tím predikovat relaps. Longitudinální studie využívající magnetickou rezonanci prokázala souvislost relapsu s progresivní ztrátou kortikální tkáně a celkového objemu mozkové hmoty (Andreasen, Liu, Ziebell, Vora, & Ho, 2013). Včasným zachycením varovných příznaků lze předcházet těmto biologickým změnám.

Konkrétní průběh nemoci a výsledná prognóza je velice variabilní a vždy záleží na individualitě každého člověka. Může se jednat o výskyt jediné epizody přes opakované ataky až po chronický průběh nemoci. Opakované ataky zasahují v různé míře celkovou funkčnost pacienta. Opět platí, že čím více psychotických epizod, tím větší je funkční postižení. Tyto deficity tvoří tzv. **reziduální příznaky** a projevují se obtížemi v pracovním a sociálním životě a často zahrnují také poruchy kognitivních funkcí (Praško, & Látalová, 2013).

V literatuře se často můžeme v souvislosti s prognózou schizofrenie setkat s “pravidlem třetin“. V praxi to znamená, že zhruba u jedné třetiny nemocných po jedné nebo více atakách dochází k ústupu nemoci a jedinci se vrací zpět do běžného života (sem spadá také úzdava s reziduem). U druhé třetiny se během života střídají psychotické epizody a remise, takže jsou samostatní z části. Poslední třetinu tvoří nemocní, kteří se symptomů nezbaví ani při důkladném dodržování léčby a zůstávají tak odkázáni na pomoc zdravotnických zařízení a rodiny bez schopnosti samostatného života (Češková, 2005).

Pro zdárnou prognózu je klíčové včasné zahájení léčby a efektivní následná péče v podobě sociální rehabilitace či komunitní péče (Rössler, 2006; Thornicroft, Deb, & Henderson, 2016). Velmi zásadní prognostickou relevancí má také stres (Pruessner, Cullen, Aas, & Walker, 2017). S tímto předpokladem pracuje tzv. **model vulnerability a stresu**. Podle tohoto modelu se geneticky kódovaná nebo získaná diatéza fenotypicky projeví tehdy,

když je aktivovaná externími spouštěči, tzn. specifickými faktory prostředí. Typickými faktory vulnerability jsou deficity ve zpracování informací, anomálie v autonomní reaktivitě, problémy v sociální oblasti a omezené copingové strategie (Nuechterlein, & Dawson, 1984). Psychotická epizoda je tedy vyvolaná, když se zmíněné faktory vulnerability dostávají do interakce s nepříznivými faktory prostředí. Přitom platí, že čím větší je vulnerability jedince, tím méně závažná příčina stačí ke spuštění chorobných procesů. S každou další epizodou se citlivost pacienta vůči vnějším faktorům zvyšuje (Šajgalíková, Nábělek, Vongrej, Sýkorová, & Žubor, 2005). Klíčové je tedy původce stresu odstranit, nebo se ho snažit zmírnit na minimum a zajistit tak pacientovi co nejvíce předvídatelné prostředí, ve kterém se bude cítit bezpečně.

## **1.6 Možnosti léčby**

Naděje na zotavení je pro pacienty i jejich rodiny zcela zásadní. V kontextu zotavení se nejedná pouze o absenci příznaků nemoci, ale i zvládnání sociálních rolí. Léčba by měla být vždy komplexní, aby pokryla všechny oblasti života člověka s duševním onemocněním. Motivace a spolupráce pacienta při léčebném procesu je klíčová a lze ji považovat za předpoklad pro zlepšení zdravotního stavu (Medalia, & Saperstein, 2011).

### **1.6.1 Biologická léčba a farmakoterapie**

Na počátku 20. století lékařská věda disponovala jen velmi omezenými prostředky pro léčbu schizofrenie. Ve druhé polovině 30. let byla poprvé indikována léčba **elektrokonvulzemi** (EKT). Její mechanismus spočívá ve využití elektrických impulzů za účelem změny neuroplasticity a jejích mechanismů, především v hipokampu a frontálním kortexu. Nežádoucí účinky léčby jsou pouze přechodné a projevují se jako nauzea, bolesti hlavy, svalů či dočasné poruchy paměti a dalších kognitivních funkcí (Mádlová, Kališová, Albrecht, Michalec, 2015).

V současné době se EKT využívá po celém světě, i když je její použití limitováno rozvojem psychofarmakologie. Výzkumy potvrzují její účinnost především u léčby katatonní schizofrenie a akutních stavů (Lally et al., 2016). Míra a specifikace užití EKT je legislativně ošetřena a ve většině zemí existují doporučené postupy k jejímu užití. V České republice je EKT využívána ve většině lůžkových psychiatrických zařízení, konkrétně ČPS

JEP v roce 2014 vydala jednotná vodítka pro její využití v praxi, přičemž každé psychiatrické zařízení má ještě své doporučené postupy specifikující celý proces, indikaci i kontraindikaci léčby a další důležité informace (Mádlová et al., 2015).

Pokud jde **psychofarmakoterapii**, její počátky datujeme v 50. letech minulého století. Objev psychofarmak je spojen s náhodným objevem pařížského chemika Paula Charpentiera, který původně pracoval na vývoji antihistaminik. Nakonec se mu ale podařilo syntetizovat nový lék – chlorpromazin. Lékaři ho ve své praxi vyzkoušeli v psychiatrických zařízeních<sup>1</sup>, a u svých pacientů si povšimli výrazného zklidnění a behaviorálních změn. V 70 % případů došlo k ústupu klinických příznaků a chlorpromazin se tak záhy stal prvním lékem s antipsychotickým účinkem (Bankovská Motlová, & Španiel, 2017).

**Antipsychotika** (AP) jsou tedy základním stavebním kamenem léčby schizofrenie. Používají se ale rovněž k léčbě schizoafektivních a afektivních psychóz, organických duševních poruch a dalších psychiatrických diagnóz. Působí především jako antagonisté na dopaminergních (a dalších) receptorech, nicméně přesný mechanismus účinku vždy závisí na konkrétní lékové skupině. Antipsychotika se tradičně rozdělují do dvou skupin, a to na **klasická antipsychotika** (nazývané také jako AP “první generace“) a na **atypická antipsychotika** (AP “druhé generace“). Charakteristickým znakem klasických antipsychotik je, že mají silný tlumivý účinek, který je spolehlivý při odstranění pozitivních příznaků. Jsou však spojena se silnými nežádoucími účinky v podobě extrapyramidových a dalších příznaků (Dušek, & Večeřová-Procházková, 2015). K odstranění negativních příznaků se naopak častěji používají AP druhé generace (Remington et al., 2016), jejichž výhodou je menší množství nežádoucích účinků (Lally, & MacCabe, 2015).

---

<sup>1</sup> Z pohledu dnešní farmakologie se zdá být až neuvěřitelné, že chlorpromazin byl syntetizován v roce 1950, v roce 1951 byl k dispozici pro klinické využití a v roce 1952 byl podán prvnímu pacientovi na psychiatrii (Ban, 2007).



Jedním z atypických antipsychotik je klozapin, který je účinnější než ostatní antipsychotika v případě farmakorezistentní schizofrenie (Souza, Kayo, Tassell, Martins, & Elkis, 2013), nicméně je stále účinný pouze u 40 % pacientů z této skupiny. V takovém případě se hledají další způsoby léčby, případně se využívá EKT (Siskind, Siskind, & Kisely, 2017). Atypická AP jsou v současné době lékem první volby s přihlédnutím na individuální charakteristiky pacienta (Mohr, 2012).

### **1.6.2 Nefarmakologické způsoby léčby**

Farmakoterapie pomáhá odstraňovat příznaky onemocnění a zároveň funguje jako prevence dalších psychotických epizod. Psychosociální intervence pak hraje důležitou úlohu ve stabilizační fázi a slouží k řešení obtíží, na které medikace nestačí. Patří sem např. práce se emocemi, edukace a pomoc k návratu do běžného života.

Předpokladem úspěšné léčby je spolupráce pacienta. K tomu, aby pacient spolupracoval, je nutné, aby měl dostatek informací o nemoci a o všem, co souvisí s léčbou. V tomto kontextu mluvíme o **psychoedukaci**. Ta by měla být cílena na informace ohledně onemocnění, užívání medikace, práce se stresem, a především k rozpoznání časných varovných příznaků (Bankovská Motlová, & Španiel, 2017). Ukazuje se, že psychoedukace zvyšuje pravděpodobnost subjektivního přijetí nemoci a vede k větší spolupráci při léčbě. To napomáhá k lepšímu průběhu nemoci v dlouhodobém horizontu (Bäumler et al., 2016). Další studie uvádí vyšší míru sociální autonomie u pacientů, kteří podstoupili psychoedukaci ve srovnání s těmi, kteří ji nepodstoupili (Ali et al., 2017).

Stejně jako psychoedukace pacientů, má své nezastupitelné místo také **rodinná psychoedukace**, která se ukazuje jako jedna z neúčinnějších metod psychosociální intervence. Jde o způsob práce s nejbližšími členy rodiny, pečovateli (případně i blízkými přáteli), kteří jsou postupně začleněni do procesu léčby nemoci a napomáhají tak rehabilitaci. Rodinná psychoedukace se zabývá nejen kognitivními aspekty onemocnění, ale také behaviorálními a podpůrnými terapeutickými prvky (McFarlane, 2016).

Světové společenství pro schizofrenii vydalo dokument, ve kterém jsou popsány principy rodinné psychoedukace (World schizophrenia fellowship, 1998):

- většina rodinných příslušníků potřebuje informace, pomoc a podporu, aby se vyrovnala se závažnou situací
- způsob, jakým se příbuzní pacienta chovají k osobě s duševním onemocněním, má dalekosáhlé důsledky a při jejich správném využití jejich chování může napomoci ke klinickému a funkčnímu zotavení
- rodinná edukace je kombinací metod zaměřených na kognici, chování, řešení problémů, nácvik komunikace a sociálních dovedností a v neposlední řadě také na psychoterapeutickou práci
- je iniciována a vedena odborníky z oblasti duševního zdraví
- zaměřuje se primárně na úzdravu a prevenci relapsu nemocného, ale neopomíjí roli a postavení rodinných příslušníků

Programy a formát konkrétních rodinných edukací se mohou značně lišit. Může se jednat o setkání jedné rodiny, nebo o skupinová setkání, lišit se může i celková časová dotace, místo konání a mnohé další aspekty (McFarlane, 2016). Výsledky metaanalýzy doposud provedených studií ukazují, že rodinná psychoedukace snižuje míru relapsu, zlepšuje well-being rodiny a napomáhá k lepšímu sociálnímu fungování (Bäumler, Froböse, Kraemer, Rentrop, & Pitschel-Walz, 2006). Tyto poznatky platí zvláště pro pacienty po první epizodě psychotického onemocnění, u kterých dochází k návratu do běžného života a k absenci psychotických příznaků i několik let po prodělané nemoci (Addington, Collins, McCleery, & Addington, 2005; McCleery, Addington, & Addington, 2007).

Mezi další psychosociální intervence vhodné od počátku onemocnění patří také terapie, z nichž se jako jedna z neúčinnějších jeví **kognitivně-behaviorální terapie (KBT)**. Ukazuje se, že KBT dlouhodobě snižuje přetrvávající pozitivní a negativní příznaky, zvyšuje sociální kompetence, napomáhá ke kognitivní restrukturační a vytvoření účinných copingových strategií (Pfammatter, 2011; Jauhar et al., 2014).

Ke zlepšení kognitivních funkcí a celkové funkčnosti napomáhá také **kognitivní remediace** (Wykes, Huddy, Cellard, McGurk, & Czobor, 2011), která se ukazuje účinnější ve spojení s terapeutickou prací a sociální rehabilitací (Kim et al., 2018), a to i u pacientů s negativní symptomatologií (Ventura et al., 2019). Na základě studií využívajících

funkčních a zobrazovacích metod se ukazuje, že kognitivní remediace vede k posílení přenosu informací mezi prefrontálními kortexy hemisfér skrze corpus callosum, což následně vede ke zlepšení kognitivních funkcí (Penadés et al., 2017). Je tedy zřejmé, že psychosociální rehabilitace (zahrnující jak kognitivní remediaci, kognitivně-behaviorální terapii, tak i psychoedukaci) by měla být nedílnou součástí léčby.

Kromě psychosociální intervence je zapotřebí se opírat o preventivní systém, díky němuž je možné **rozpoznat včasné varovné příznaky** a tím předejít následkům rozvoje psychotické epizody. Jedním z takových programů je např. **ITAREPS** (*Information technology aided relapse prevention in schizophrenia*). Opakovaně se potvrzuje, že díky programům monitorujícím tyto příznaky lze předcházet relapsům (Mueser et al., 2002) a že pacienti i jejich rodinní příslušníci jsou schopni tyto příznaky rozpoznat a zaznamenat je (Herz, & Melville, 1980). Ukazuje se, že schopnost pacientů příznaky identifikovat vykazuje obdobnou senzitivitu a specifitu jako u odborných pracovníků (Jørgensen, 1998).

Program ITAREPS za využití moderních komunikačních technologií umožňuje kontakt pacienta a rodinného příslušníka s psychiatrem za účelem monitoringu zdravotního stavu. Každý týden vyplní pacient i vybraný rodinný příslušník krátký desetibodový dotazník mapující varovné příznaky nemoci. Lékař tak může průběžně sledovat aktuální stav pacientů prostřednictvím skóre, které se odesílá do informačního systému. V případě, že skóre pacienta překročí arbitrárně vymezenou hodnotu, systém automaticky odešle lékaři na e-mailovou adresu (popř. na mobilní telefon) varovnou zprávu oznamující zhoršení zdravotního stavu pacienta (Španiel, & Motlová, nedat.). Lékař tak může podniknout patřičné kroky, aby zabránil rozvoji psychotické epizody. Nejenže je program svou povahou ojedinělý a ve světě je obdobných preventivních opatření velmi málo, ale zároveň se ukazuje, že jeho užívání snižuje míru hospitalizace o 70 % (Bankovská Motlová, & Španiel, 2017).

## 2 Systém psychiatrické péče

Výklad vzniku duševních chorob souvisel historicky s převládajícími filosofickými názory a s úrovní vyspělosti společnosti. Z literárních pramenů lze vystopovat dva radikálně odlišné přístupy. Jedním z nich je postoj čistě restriktivní, vyčleňující a trestající. Na druhé straně je přístup opírající se o medicínské poznatky se snahou začlenit duševně nemocné zpět do společnosti. Každý z těchto přístupů je do jisté míry různě dominantní v jednotlivých etapách vývoje lidstva a jinak tomu není ani dnes (Raboch, & Pavlovský, 2012).

Ve 20. století psychiatrie přešla více k medicínskému pojetí, především díky narůstajícím poznatkům o mozku a jeho funkcím. Došlo k vzestupu genetiky, ale také ke zkoumání vlivu vnějších faktorů na rozvoj duševních onemocnění. Sleduje se účinek psychoterapeutických postupů a psychofarmaka již nejsou produktem náhodných objevů, ale cílených laboratorních šetření na základě známých mechanismů účinku ve vztahu k centrální nervové soustavě (Raboch, & Wenigová, 2012).

V této kapitole jsou popsány významné milníky z oblasti reformy psychiatrie, které předcházely systémovým změnám a které napomohly přijetí současné reformy psychiatrické péče v České republice. Kromě toho je zde popsán současný stav psychiatrické péče a postavení pečovatелů v systému péče. Cílem kapitoly je shrnout současný stav psychiatrické péče a spolu s tím nastínit její další směřování. Právě hodnocení psychiatrické péče je předmětem rozhovorů s primárními pečovateli, následující kapitola je tedy dalším teoretickým východiskem pro tuto práci.

### 2.1 Psychiatrická péče v ČR

Psychiatrická péče je neodmyslitelnou součástí péče zdravotní a je realizovaná prostřednictvím **ambulantní péče, lůžkových zařízení a systému komunitní péče**, který propojuje oblast psychiatrie se sociálními službami. Psychiatrická lůžková zařízení mohou mít podobu psychiatrických léčeben, psych. oddělení v nemocnicích nebo samostatných zařízení. Podle konkrétních možností jednotlivých zařízení jsou zde přijímáni pacienti k dobrovolné, nedobrovolné i ústavní ochranné léčbě se zajištěním psychiatrické péče

nepřetržitě po 24 hodin. Zaměstnance tvoří specializovaní lékaři, kliničtí psychologové, sestry pro péči v psychiatrii, všeobecné sestry, zdravotně-sociální pracovníci, fyzioterapeuti a další ošetrovatelský personál (Raboch, & Wenigová, 2012).

Problémem v oblasti lůžkové péče je, že její rozložení je v rámci jednotlivých krajských oblastí velmi nerovnoměrné (ÚZIS, 2017). V některých krajích funguje jak psychiatrické oddělení v nemocnici, tak i psychiatrická léčebna, zatímco v jiných regionech je pouze minimum lůžek na oddělení v nemocnici, která nemohou pokrýt potřebnou kapacitu. To dokazuje i fakt, že psychiatrická oddělení nemocnic disponují pouze 14,4 % z celkového počtu psychiatrických lůžek. Psychiatrické léčebny pro dospělou populaci běžně dosahují téměř 100 % obloženosti a často trpí nedostatečným materiálním zařízením z důsledku nedostatečného financování, které nepokrývá ani dostatek kvalifikovaných zdravotnických pracovníků. V praxi to znamená, že ačkoli mají některá oddělení nemocnic nasmlouvanou akutní péči, kvůli nedostatku personálního a materiálně-technického vybavení nemohou tento typ služby poskytovat. Tato (i když neoficiální) nerovnoměrná nabídka poskytovaných služeb následně vede k rozporům ve financování akutní péče a ke zkrácenému počtu akutních psychiatrických lůžek (Raboch, & Wenigová, 2012).

Zatímco hospitalizace by měla sloužit k překlenutí akutní fáze onemocnění, kontakt s ambulantním psychiatrem je dlouhodobý. Jeho smyslem je zajistit kontinuitu péče i v primárním prostředí pacienta. Komunitní péče je pak zaměřena na propojení biologických, psychických a sociálních potřeb lidí s duševním onemocněním (Raboch, & Wenigová, 2012). Podle evidence Asociace komunitních služeb v České republice existuje 40 zařízení poskytující psychosociální služby v oblasti rehabilitace pro duševně nemocné (ASKOS, nedat.). Tyto služby jsou u nás opět rozloženy velmi nerovnoměrně. Pro uživatele péče o duševní zdraví se komunitní péče ukazuje jako velmi efektivní pro snížení psychotických symptomů, vede ke zmírnění nadužívání návykových látek, přispívá k vyšší funkčnosti v sociální a pracovní oblasti a vede ke snížení stigmatu (Armijo et al., 2013). Navzdory těmto zahraničním zkušenostem má psychiatrická péče v České republice stále institucionální charakter, i když dochází k postupnému rozšiřování denních stacionářů a zařízení poskytujících psychoterapeutické služby.

V současnosti je v republice podle Asociace denních stacionářů a krizových center 35 denních stacionářů, z nichž celkem 24 patří mezi zdravotnická zařízení. Jejich hlavních funkcí je alternativa a rozšíření služeb poskytovaných v ambulantní péči s cílem pomoci lidem s duševním onemocněním k resocializaci (Pěč, & Koblic, nedat.). Denní stacionáře mají ve srovnání s denní následnou lůžkovou péčí nižší přímé náklady (Marshall et al., 2001; Priebe et al., 2006).

Zahraniční výzkumy ukazují, že pravidelné využívání stacionárního programu vede ke zmírnění symptomů a lepšímu psychosociálnímu fungování pacientů (Pioli et al., 2006; De Silva, Cooper, Li, Lund, & Patel, 2013). Pozitivní účinky stacionárních programů potvrzuje i výzkum z České republiky. Pacienti, kteří v rámci stabilizační fáze léčby schizofrenie absolvovali šestitýdenní stacionární program, byli v následujícím roce hospitalizováni jen v 11 % případů. Mimoto u nich došlo ke snížení psychopatologických symptomů s přetrváním ústupu i v následujícím roce a ke zvýšení kvality života (Bankovská Motlová, & Španiel, 2017). Limitem této studie je však absence kontrolní skupiny.

Výše zmíněné složky systému péče o duševní zdraví jsou však málo propojeny a pacientům je tak poskytována nepřilíš ucelená pomoc. Současná situace péče o duševní zdraví v České republice je dána především jejím historickým vývojem a nízkým politickým zájmem o tuto problematiku. Tomu nasvědčuje i dlouhodobá absence strategického programu pro péči o duševní zdraví u nás (Dobiášová, Tušková, Hanušová, Angelovská, & Ježková, 2016).

V posledních desetiletích sledujeme enormní nárůst počtu psychiatrických pacientů. Podle Ústavu zdravotních a informačních studií vzrostl počet pacientů léčených v České republice v ambulantních psychiatrických zařízeních za posledních deset let od roku 2007 z 464 836 pacientů (ÚZIS, 2007) na 652 780 za rok 2017 (ÚZIS, 2017), tj. došlo k nárůstu léčených pacientů o celých 40 %. Tento nárůst nutí psychiatry ošetřovat vysoký počet pacientů, na které jim nezbyvá dostatek času a kvalita služeb se tím podstatně snižuje. Ve většině měst v republice chybí dostatečná nabídka psychoterapeuticky kvalifikovaných psychiatrů a klinických psychologů navázaných na sociální služby (Raboch, & Wenigová,

2012). Primárním prostředkem léčby i nadále zůstává psychofarmakologie, která je po dlouhém vývoji na velmi kvalitní úrovni, nicméně je jednostranná (tedy biologická), namísto bio-psycho-sociální, jak je postulováno moderními modely psychiatrické péče. Podstatným krokem k tomu, abychom se přiblížili těmto modelům, je právě realizovaná reforma psychiatrické péče.

## **2.2 Významné milníky v oblasti psychiatrické péče**

Dle Světové zdravotnické organizace se 27 % populace zemí EU potýká s nějakou formou duševní poruchy, tzn. každý čtvrtý člověk má zkušenost s duševním onemocněním. U více než třetiny můžeme pak mluvit o komorbiditě další duševní nemoci (WHO, 2017). Ze všech lidí, kteří mají zkušenost s duševním onemocněním, se pouze zhruba jedné třetině dostane léčby – ta ale často přichází pozdě nebo u ní nejsou dodržována doporučená vodítka (Nutt, 2011). Velkým rizikem je také vysoká sebevražednost, která je celosvětově u mladých lidí mezi 15-29 lety (tedy v době, kdy se schizofrenie objevuje nejčastěji) druhou nejčastější příčinou předčasného úmrtí (WHO, 2014).

Vzhledem k vysoké prevalenci a nepříliš efektivní léčbě není překvapující, že duševní onemocnění představují pro stát velkou společensko-ekonomickou zátěž. Vlivem onemocnění se snižuje produktivita práce lidí (a také často jejich primárních pečovatелů) a tím i schopnost přispět k růstu národního hospodářství. Odhadované náklady na léčbu duševních onemocnění v zemích EU přesahují částku 600 bilionů Euro a tvoří 4 % HDP (OECD, 2018).

Ekonomická zátěž, duševní nepohoda a prudký nárůst počtu léčených psychiatrických pacientů přiměly Světovou zdravotnickou organizaci, Evropskou komisi a Radu Evropy k podpoře duševního zdraví, resp. k prevenci a terapii duševních poruch. V tomto ohledu jsou klíčové závěry přijaté na Evropské konferenci ministrů, která proběhla za účelem projednání otázek duševního zdraví v Helsinkách roku 2005 (WHO, 2005).

Ministři zdravotnictví členských států Evropského regionu WHO přistoupili svým podpisem k realizaci Akčního plánu duševního zdraví pro Evropu v souladu s možnostmi a potřebami konkrétních zemí. V průběhu dalších let se tím zavázali k přípravě, realizaci a

vyhodnocení politické koncepce a legislativy upravující duševní zdraví. V České republice je odborným zástupcem pro spolupráci s WHO prof. Hoschl. Evropská unie ještě v tomtéž roce publikovala strategický dokument pro duševní zdraví, tzv. Zelenou knihu (Raboch, & Wenigová, 2012).

Na základě hodnocení současných potřeb v oblasti duševního zdraví WHO i nadále vybízí orgány státní správy k podpoře této oblasti zdravotnictví a tím se snaží o šíření získaných informací a jejich účinnou implementaci do strategických plánů vládních složek. V roce 2013 byla na shromáždění WHO schválena a přijata revize Akčního plánu (ke které se zavázala i Česká republika), jehož objektivními cíli je posílení a vedení efektivních plánů pro duševní zdraví, poskytování komplexní péče o duševní zdraví v prostředí komunit, vytváření a realizace strategií k udržení a prevenci duševního zdraví a podpora výzkumů v této oblasti (WHO, 2013).

### **2.3 Současná reforma psychiatrické péče**

Česká republika patří k menšinovým zemím Evropské unie, které až doposud neměly vládní program v oblasti péče o duševní zdraví. Rozvoj psychiatrie je oproti většině zemí Evropské unie zanedbán a opožděn. Na tomto vývoji má svůj podíl i nedostatečné financování psychiatrie ve srovnání s jinými tuzemskými medicínskými obory, což může být zčásti způsobeno nemožností vykázat drahé instrumentální výkony a diagnosticky i léčebně náročnou práci (Raboch, & Wenigová, 2012). V současné době však můžeme pozorovat snahu o ustoupení od institucionárního způsobu léčby směrem k léčbě komunitní. Kořeny aktuálního globálního diskurzu sahají k druhé polovině minulého století, kdy v USA a západní Evropě dochází na základě nových psychofarmak, psychosociálních služeb a hnutí za lidská práva k odklonu péče z psychiatrických léčeben (Novella, 2010; Thornicroft, & Tansella, 2013).

V České republice vedlo k přijetí reformy mnoho palčivých a dlouhodobě neřešených problémů, kdy se opětovně ukazovala nedostačující a podfinancovaná péče o duševně nemocné, nedostatečné materiální zázemí psychiatrických zařízení, nespolupracující síť služeb a systémem nepodporovaná komunitní péče (MZ ČR, 2013).



### 2.3.1 Strategie reformy

Pokud se zaměříme na Českou republiku, je patrné že psychiatrická péče u nás neprošla žádnými zásadními změnami už od počátku 90. let 20. století. Současný model péče neposkytuje pacientům dostatečnou podporu v jejich primárním prostředí. Neméně důležitým podnětem ke změně je i snaha o lepší spolupráci mezi jednotlivými poskytovateli péče o duševní zdraví (Raboch, & Wenigová, 2012). Obecným **cílem reformy je napomoci ke zlepšení kvality života lidí s duševním onemocněním**. Kvalita života je přímo závislá na dodržování lidských práv u duševně nemocných proto samotná reforma klade důraz na jejich prosazování a naplňování. Vychází přitom z úmluvy OSN „O právech lidí se zdravotním postižením“. K naplňování těchto cílů má napomoci restrukturalizace služeb, vytvoření funkční sítě institucí poskytujících potřebnou péči a změna v přístupu a uvažování lidí, kteří ji poskytují (MZ ČR, 2013).

Strategie reformy psychiatrické péče byla 7. října 2013 schválena naším tehdejším ministrem zdravotnictví. Základní a nezbytné systémové změny budou zahájeny do roku 2021, přičemž realizace a implementace konkrétních kroků reformy bude dlouhodobý proces, který dle zahraničních zkušeností může trvat i 20 let. Hlavními spolupracujícími orgány jsou Ministerstvo zdravotnictví (koordinace strategických aktivit), zdravotní pojišťovny (dostupnost služeb) a odborná společnost zastoupená ČLS JEP (věcný obsah reformy). První etapa reformy je finančně podpořena dvěma programy Evropských strukturálních a investičních fondů (MZ ČR, 2013).

Velmi důležitou záležitostí je vznik samostatného zákona o duševním zdraví. Česká republika je jedna z mála evropských zemí, která nedisponuje touto legislativní úpravou. Samostatný zákon by měl všechna rozptýlená ustanovení koncentrovat do jedné právní úpravy (MZ ČR, 2015).

Základním předpokladem pro zajištění efektivní kontinuální péče je celkové navýšení finančních toků plynoucích do této oblasti. Ačkoli se podle odhadů v roce 2006 do oblasti péče o duševní zdraví investovalo 9,1 bilionu korun, tato částka tvořila pouze 4,14 % celkových výdajů na zdravotní péči. Více než polovinu těchto výdajů pak tvořily mzdové náklady (Dlouhý, 2011). V jiných státech Evropy jako např. ve Velké Británii či

Lucembursku tvoří výdaje za péči spojenou s duševním zdravím více než 10 % (Dlouhý, 2011).

### 2.3.2 Změny v systému péče

Obecným cílem reformy je vytvořit vyvážený model péče o duševní zdraví. V tomto směru je nám inspirací tzv. *balanced-care* model. Tento model je založený na systematické analýze relevantní literatury a výsledcích polostrukturovaných dotazníků, které vyplnili experti v oblasti péče o duševní zdraví z celého světa. Jeho základními principy jsou: služby reflektující potřeby pacientů a jejich pečovatelů, vyvážený poměr mezi lůžkovým, ambulantním a komunitním systémem péče, poskytování služeb co nejbližší místu bydliště nemocného a intervence zaměřené jak na řešení symptomů, tak i navazující péče vedoucí k samostatnosti a vyšší kvalitě života pacienta (Thornicroft, & Tansella, 2013).

V rámci reformy psychiatrické péče je jednou z klíčových změn podpora **spolupráce mezi lékaři poskytujícími primární péči a specializovanými psychiatrickými službami**. Jejich spolupráce umožní včasnou diagnostiku a urychlí zahájení léčebného procesu (MZ ČR, 2013). Praktický lékař je ve většině případů jeden z prvních odborníků, který může posoudit psychopatologické symptomy. Z důvodu velké poptávky a dlouhých čekacích lhůt na psychiatrickou péči nejsou tyto symptomy odborníky včas ošetřeny. Studie ukazují, že 30-40 % uživatelů primární péče vykazuje symptomy duševního onemocnění, přičemž symptomy vážné deprese nalezneme zhruba u 10 % z nich (Goldberg, 1995). Deprese je přitom duševním onemocněním, které v rámci diagnostické práce bývá nejčastěji podhodnocováno (Paykel, & Priest, 1992). Dalším důvodem, který vede odborníky z oblasti reformy péče o duševní zdraví k posílení spolupráce mezi těmito lékařskými obory je role samotných praktických lékařů. Ti by měli fungovat také jako zprostředkovatelé potřebné péče mezi pacienty, psychosociálními službami a poskytovateli psychiatrické péče.

Zásadní změnou v systému péče o lidi s duševním onemocněním je **vytvoření sítě služeb**, která funguje jako propojený systém spolupracujících a vzájemně komunikujících služeb. Tato síť zahrnuje jak služby zdravotní, tak sociální, včetně pomoci v oblasti bydlení, vzdělávání a práce. V každém kraji se na základě analýzy potřeb stanoví konkrétní cílová

podoba regionální sítě, na které se kromě hlavních spolupracujících orgánů podílí také zástupci jednotlivých krajů a samotní uživatelé služeb (MZ ČR, 2013).

Jelikož cílem reformy je přispět k vyšší kvalitě života lidí s duševním onemocněním, je zapotřebí je do celého procesu **aktivně zapojit**. Výjimkou by neměly být ani jejich rodinní příslušníci, jejichž pohled a názor je pro změnu systému péče klíčový. Uživatelé péče v projektech reformy přímo participují v každé z krajských oblastí. Mimoto fungují sami také jako poskytovatelé služeb v roli peer pracovníků, aby svojí zkušeností podpořili další uživatele a přiměli je k aktivnímu zapojení v reformě (MZ ČR, 2013).

System psychiatrické péče bude i nadále složen z **péče ambulantní, lůžkové a komunitní**. Z hlediska lůžkové péče je posílena akutní lůžková péče na úkor následné, která ji v současné době poměrně často, a ne úplně ideálně supluje. Současná ambulantní péče zůstane ve své nynější podobě. Novinkou ale budou ambulance s rozšířenou péčí, které budou zahrnovat kromě psychiatra ještě klinického psychologa a psychiatrickou sestru, případně i další odborné pracovníky. Tím se podpoří **multidisciplinární spolupráce**. Důraz bude opět kladen na spolupráci jednotlivých poskytovatelů péče, tzn. lékařů v primární zdravotní péči a psychiatrů, ale také psychiatrů spolu s komunitními týmy (MZ ČR, 2013).

V zemích, kde transformace psychiatrické péče již proběhla, tvoří komunitní týmy základ psychiatrických služeb mimo nemocniční prostředí. Hlavním úkolem těchto týmů je podpora nemocných a jejich rodin na základě mezioborové spolupráce v každodenních situacích tak, aby jedinec nebyl vytržen ze svého primárního prostředí, tzn. léčba bez nutnosti hospitalizace. Nicméně pokud to stav nemocného vyžaduje a k hospitalizaci dojde, pak členové týmu aktivně spolupracují s pracovníky lůžkových zařízení a snaží se znovunavrátit pacienta do běžného života (Thornicroft et al., 2016). Touto formou spolupráce je zajištěna kontinuita péče, která je pro zotavení nezbytná. V komunitní péči je mimo jiné ve srovnání s lůžkovou více prostoru k zajištění psychosociální péče. Tím lůžkové péči odlehčuje, je výrazně ekonomičtější a snáze zapojuje do péče rodinné příslušníky (Drake, & Latimer, 2012).

Zcela novým prvkem v systému psychiatrické péče jsou **centra duševního zdraví** (CDZ). Jedná se o tým lidí, mezi nimiž je kromě lékaře a psychologa i sociální pracovník a člověk se zkušeností v roli peer konzultanta. Týmy poskytují mobilní, ambulantní, krizové i denní služby v nepřetržitém provozu jak v prostorách samotných center, tak i přímo u klientů doma nebo kdekoli v běžném prostředí. Tato centra budou v každém regionu spolupracovat s dalšími službami zaměřenými na oblast vzdělávání, zaměstnávání, bydlení a volnočasových aktivit (MZ ČR, 2013).

Cílem jejich práce je včasný záchyt rozvoje vážného onemocnění a tím prevence hospitalizace či její zkrácení a pomoc k reintegraci dlouhodobě hospitalizovaných do běžné komunity (MZ ČR, 2013). Od poloviny roku 2018 spustilo svůj provoz 5 CDZ. Dalších 15 bylo vybráno v lednu 2019, svůj provoz by měla zahájit do konce července téhož roku (Reforma psychiatrie, nedat.). Jejich aktuální rozmístění pokrývá všechny kraje vyjma Libereckého a Ústeckého (viz *Obrázek 1*).

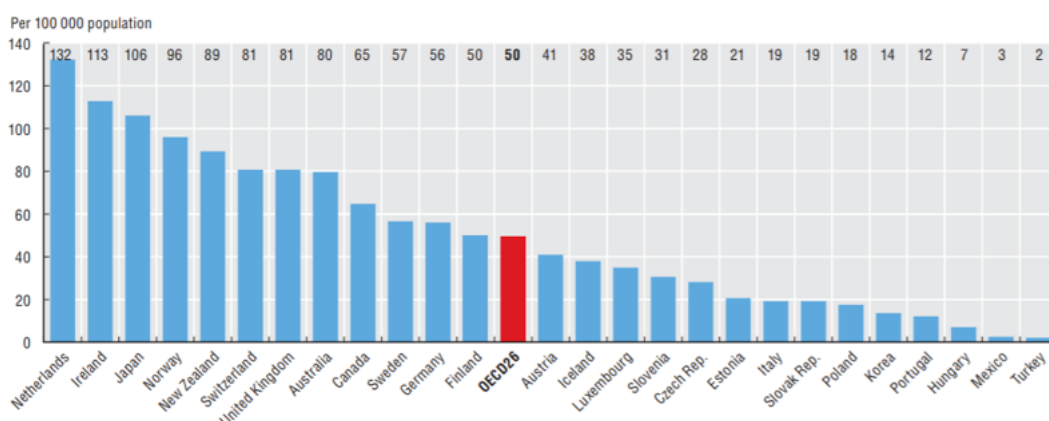
*Obrázek 1: Aktuální rozmístění vybraných center duševního zdraví, dle webu MZ ČR 2019*



Pro zajištění kontinuální péče je zapotřebí odborný tým složený z lékařských i nelékařských pracovníků. Podle OECD je v evropských zemích v průměru zhruba 15 psychiatrů na 100 000. V tomto ohledu se Česká republika nijak výrazně neodlišuje od průměru, dokonce mezi lety 2000-2011 došlo k nárůstu počtu psychiatrů o 2 na 100 000 obyvatel. Nicméně v porovnání se Švýcarskem nebo Islandem jsou čísla stále nedostačující. Kromě toho je třeba zdůraznit, že problémem nadále zůstává jejich nerovnoměrné zastoupení v rámci jednotlivých regionů (OECD, 2013).

Důležitou roli v péči o duševní zdraví sehrávají rovněž zdravotní (resp. psychiatrické) sestry. Zatímco v zemích jako je Holandsko nebo Irsko je více než 110 sester na 100 000 obyvatel, v České republice je to pouhých 28 sester (OECD, 2013). Česká republika je zároveň dvojnásobně pod průměrem OECD zemí (viz *Graf 1*). V rámci reformy tedy dojde ke **zvýšení počtu lékařů, psychologů, zdravotních sester a sociálních pracovníků**, a to především v ambulantním prostředí a terénních službách. Dalším dílčím cílem je také zvýšení atraktivity oboru psychiatrie a péče o duševně nemocné (MZ ČR, 2013).

*Graf 1: Počet psychiatrických sester na 100 000 obyvatel v ČR v porovnání se zahraničním průměrem, dle OECD 2013*



V neposlední řadě jsou součástí reformy také destigmatizační aktivity. Podle dosavadních studií se lidé s duševním onemocněním v České republice cítí společností stigmatizováni (Winkler et al., 2016). Dopady stigmatizace na život jsou přitom velmi závažné – od nedostatku sociální opory (Magliano et al., 2005), snížení motivace vyhledat pomoc (Clement et al., 2015), snížené zaměstnanosti (Corrigan, Morris, Michaels, Rafacz, & Rüsch, 2012), až po zvýšené tendence k sebevraždě (Rüsch, Zlati, Black, & Thornicroft, 2014).

Výše uvedený výčet nepokrývá všechny oblasti, kterým se reforma věnuje, nicméně pro účely diplomové práce a z důvodu jejího omezeného rozsahu byly popsány pouze její stěžejní oblasti.

## 2.4 Primární pečovatelé v systému psychiatrické péče

Důležitým aspektem duševních onemocnění je, že kromě samotných pacientů postihuje také rodiny pacientů a ovlivňuje život především primárním pečovatelům. Pro pečovatele i pro další rodinné příslušníky je nanejvýš důležité, aby pochopili, v čem tkví podstata nemoci, dokázali identifikovat varovné příznaky a aby věděli, jak zvládat krizové situace. Splnění těchto bodů vede nejen k menší zátěži pečovatelů, ale také pozitivně ovlivňuje léčebný proces pacienta. Výzkumy ukazují, že přítomnost a podpora rodiny vede u pacientů se schizofrenií k vyšší míře compliance (spolupráce) v léčbě (Glick, Stekoll, & Hays, 2011). Pro příznivý vývoj léčby je tedy spolupráce s rodinou nezbytná.

Pečovatelé duševně nemocných se v České republice mohou opřít hned o několik zdrojů v oblasti péče o duševní zdraví. V první řadě mohou využít sociálního poradenství, prostřednictvím kterého se mohou informovat o nabídce sociálních služeb a sociálního zabezpečení (Green doors, nedat.). Zdravotnické a neziskové organizace dále nabízejí v různé míře rodinné terapie a edukační programy pro rodinné příslušníky. Velkou nevýhodou nicméně zůstává obtížná dostupnost těchto služeb mimo velká krajská města (Raboch, & Wenigová, 2012). Kromě toho je v současné době jen málo pracovišť, které edukaci pro rodinné příslušníky poskytují. V České republice nabízí rodinnou psychoedukaci (tedy jednu z neúčinnějších forem edukace) pouze 16 z celkem 550 pracovišť ambulantní lůžkové i komunitní péče (Bankovská Motlová, 2012).

Rozvoj komunitní péče a nelehká situace, do které se rodiny po propuknutí nemoci dostávají, dala za vznik svépomocným a podpůrným skupinám. Svépomocné skupiny vznikají a jsou vedeny rodinnými příslušníky, kteří se snaží na základě svých zkušeností pomoci dalším rodinám v podobné životní situaci a poskytnout jim potřebnou podporu. Podpůrné skupiny plní podobnou funkci, ale jsou vedeny profesionálem v oblasti péče o duševní zdraví, na setkání jsou také zváni externí odborníci (Baštecká, 2003).

Organizace příbuzných duševně nemocných se snaží propojovat různé oblasti péče o duševní zdraví – příbuzné, odborníky, pacienty, státní správu i širokou veřejnost. Organizují přednášky, semináře, konference, dále se zaměřují na obhajobu práv lidí s duševním onemocněním a podílí se na destigmatizačních aktivitách (Sympathea, nedat.).

I přes nesporné výhody, které tyto organizace a skupiny přináší nejen jejím členům, ale také celému systému péče, nejsou svépomocné a podpůrné skupiny rodinných příslušníků u nás příliš rozšířené. Naproti tomu v západních zemích tyto organizace a skupiny začaly vznikat už před více než třiceti lety (Praško et al, 2005). V současné době u nás dle Psychiatrické společnosti ČLS JEP a České psychiatrické společnosti existuje celkem 6 skupin pro příbuzné lidí s duševním onemocněním, sdružují se přitom v 10 organizacích (nedat). I zde opět narážíme na problematickou dostupnost skupin a organizací v jednotlivých regionech. Mimoto jsou skupiny zaměřeny do velké míry na rodiče nemocných, případně na sourozence či děti nemocných rodičů, chybí přitom systematická práce s partnery/partnerkami nemocných.

Akční plán reformy péče o duševní zdraví, ke kterému se Česká republika zavázala, klade důraz právě na zapojení opatrovníků a rodinných příslušníků duševně nemocných do systému péče. Konkrétně se jedná o průběžné monitorování spokojenosti s poskytovanou péčí prostřednictvím dotazníků, sledování počtu stížností, rozvíjení dovedností potřebných pro kvalitní neformální péči, podpora rodinných příslušníků v aktivní účasti na programech reformy psychiatrické péče, či připomínkování vznikajících zákonů hájící práva a zájmy pacientů (Raboch, & Wenigová, 2012).

V kontextu současné reformy psychiatrické péče u nás byla ustanovena tzv. Odborná rada, která funguje jako poradní orgán reformy jmenovaný ministrem zdravotnictví. Kromě zástupců odborných klíčových institucí (PS ČLS JEP, NÚDZ) a profesionálů z vybraných oblastí péče, jsou součástí odborné rady také dva zástupci uživatelů péče a rodiče duševně nemocných. Rodinní příslušníci spolu s dalšími odborníky připomínkují strategické materiály, metodické podklady, návrhy a stanoviska grantů a schvalují odborné postupy, doporučení a metodiky a další činnosti s tímto orgánem spojené (Česká psychiatrická společnost, 2017).

Zařazení uživatelů péče a rodinných příslušníků v současné reformě je bezpochyby velkým krokem kupředu v otázkách partnerství a rovnocenného přístupu odborníků a zástupců laické veřejnosti, nicméně tento samotný krok je spíše počátkem složité a dlouhé cesty na cestě za změnou psychiatrie. Becker a Vázquez-Barquero (2001) shrnuli průběh reform

psychiatrické péče ve vybraných státech Evropy (konkrétně se jednalo o Anglii, Německo, Polsko, Rusko, Španělsko, Švédsko a Nizozemsko). Z výsledků vyšlo najevo, že reformy byly ve většině zemí založeny na deinstitucionalizaci a uzavření velkých psychiatrických léčeben, podpoře komunitních služeb a integraci psychiatrické a následné péče, což do velké míry odpovídá strategickým plánům reformy v ČR. Zcela zásadní však bylo zjištění, že reforma do velké míry ovlivnila rodiny pacientů a neformální pečovatele, kterým ale nebyla poskytnuta adekvátní podpora. Současná reforma by měla na základě těchto zjištění zcela určitě postupovat obezřetněji a pamatovat na vytvoření podpůrné sítě pro pečovatele.



### **3 Primární pečovatelé pacientů se schizofrenním onemocněním**

Schizofrenie svou povahou nepostihuje pouze jedince, kteří s ní mají přímou zkušenost, ale ovlivňuje celý rodinný systém. Odhaduje se, že v západních zemích je 50–80 % lidí se schizofrenním onemocněním v každodenním úzkém kontaktu se svojí rodinou a blízkými přáteli (McDonell, Short, Berry, & Dyck, 2003). Po ukončení hospitalizace a při návratu do komunitního života jsou tak jejich příbuzní hlavním podpůrným systémem a můžou velkou mírou napomoci k zařazení nemocného do běžného života a přispět k jeho zotavení.

V roce 2001 WHO poprvé vydala report zaměřený na problematiku duševního zdraví, ve kterém uvedla ve známost čtyři základní oblasti potřeb, kterým je potřeba se věnovat u lidí s duševním onemocněním (DO). Těmi jsou medicína, rehabilitace, komunita a rodina. V medicínské oblasti je zahrnuta včasná detekce nemoci, informace o onemocnění a možnostech léčby, hospitalizace a psychologická podpora. V oblasti rehabilitace potřebují lidé s duševním onemocněním prostor ke vzdělávání, sociální a pracovní podporu prostřednictvím denní dlouhodobé péče. V této oblasti WHO zdůrazňuje i potřeby spirituální. V rámci komunit je zapotřebí eliminovat stigma a diskriminaci, dbát na dodržování lidských práv a dát lidem s duševním onemocněním možnost plné participace na sociálním a veřejném životě. A konečně, u rodin je potřeba se zaměřit na zvyšování dovedností a kompetencí v oblasti péče o jejich blízké, přispívat k rodinné kohezi, podpoře v krizových situacích a finanční podpoře. Kromě toho je klíčovým faktorem zajistit rozsáhlou a kvalitní nabídku respitní (odlehčovací) péče, aby nedocházelo k přetěžování rodinných příslušníků (WHO, 2001).

#### **3.1 Prožívání a kvalita života primárních pečovatelů**

Snaha o změnu péče o lidi s duševním onemocněním z institucionárního charakteru směrem ke komunitní péči s sebou nese i větší prostor k zapojení do péče ze strany rodiny. Ukazuje se, že právě vztahy mají velký vliv na proces zotavení. Lidé se schizofrenním onemocněním, kteří mají podporu rodiny, se cítí milováni a “hodni“ pomoci, což přispívá k zotavení (Topor et al., 2006). Nicméně reakce a způsob zvládnání této zátěžové situace je

velmi rozdílný u rodičů, partnerů, sourozenců i dětí nemocných. Členové rodiny při každodenní péči často zakouší velký stres, což následně ovlivňuje jejich každodenní život, fyzické i duševní zdraví, sociální vztahy a finanční situaci.

Život příbuzných se v důsledku nemoci stává chaotickým a nepředvídatelným, jelikož příznaky nemoci mohou mít variabilní průběh a stav nemocného může kolísat den za dnem. Ukazuje se, že primární pečovatelé a rodinní příslušníci často pocítují bezmoc, jsou zatíženi strachem o budoucnost jejich blízkých (McAuliffe, O'Connor, & Meagher, 2014) a nevěnují dostatek času sami sobě (Gater et al., 2014). Ve výzkumné studii zaměřené na pečovatele (n=362) pacientů se schizofrenií 65 % z nich uvedlo, že nikdy nebo téměř nikdy nemají dostatek volného času pro sebe a svoje volnočasové aktivity (Stuart, 2005).

Nejistota spjatá s onemocněním, jeho prognózou a adekvátní léčbou vede ke zvýšené úzkosti a stresu (Chadda, Singh, & Ganguly, 2007). U prvních epizod psychotických atak příbuzní často uvádějí pocity viny, mezi nimiž dominuje pocit selhání při nerozpoznání varovných příznaků nemoci a s tím spojený pocit nedostatečné pomoci a opory pro jejich blízké (McCann, Lubman, & Clark, 2011). Běžně se u příbuzných vyskytuje také vztek, strach, pocity zmatenosti či příznaky deprese. Ty se mění v čase v závislosti na fázi onemocnění a kopírují tak duševní pohodu jejich blízkého (Gater et al., 2015). Primární pečovatelé častěji sami vyhledávají psychiatrickou pomoc a mají šestkrát vyšší pravděpodobnost výskytu depresivních nebo úzkostných symptomů (Chan, 2011).

Všechny tyto reakce jsou úzce spjaty s copingovými mechanismy, tedy se strategiemi zvládání stresu. Pochopení běžně užívaných strategií u pečovatelů může poskytnout cenné poznatky pro navrhování intervencí a tím přispět ke snížení vnímaného stresu a zátěže spojené s péčí. Z výsledků současných studií vyplývá, že pečovatelé užívají jak adaptivní, tak maladaptivní zvládací strategie pro vyrovnání se s nemocí. Velká nejednoznačnost závěrů je způsobena rozdílnými zkušenostmi pečovatelů, mírou zátěže, rozdílnou mírou vyjadřovaných emocí, rozdílech v sociální opoře s také odlišnou osobnostní strukturou pečovatelů (Grover, Pradyumna, & Chakrabarti, 2015).

Pečovatelé se ve svých zvládacích strategiích uchylují k úniku, popření vzniklé situace, ale také ke strategii zaměřené řešení problému, sebekontrolu, nebo se snaží o pozitivní

přehodnocení situace (Grover et al., 2015). V závislosti na vztahu k nemocnému se ukazuje, že rodiče pacientů se schizofrenií užívají v porovnání s jinými členy rodiny více funkční zvládací strategie (Pompeo, de Carvalho, Olive, Souza, & Galera, 2016).

Na příbuzné je v souvislosti s péčí kladen velký tlak v podobě nové role neformálního pečovatele, na kterou si musí velmi rychle zvyknout, aniž by na ní byli připraveni. Tato role s sebou přináší nevyhnutelné změny, které mají přesah do mnoha oblastí jejich života. Diagnóza schizofrenie má negativní dopad na oblast sociálních vztahů příbuzných. Často se vyskytují pocity osamělosti, izolace a stigmatizace (Hayes, Hawthorne, Farhall, O'Hanlon, & Harvey, 2015; Singh, Mattoo, & Grover, 2016). Pětina až třetina z nich uvádí odcizení a konflikty se vzdálenější rodinou v důsledku duševního onemocnění jejich blízkého (Struening et al., 2001; Ostman, & Kjellin, 2002).

Příbuzní si ve většině případů uvědomují předsudky společnosti vůči duševně nemocným, což může vést k odrazování pacienta od léčby (Ocisková et al., 2014), nebo k nízkému sebevědomí pečujícího, pocitům viny a studu (Chang, Yen, Jang, Su, & Lin, 2017). Míra sebe-stigmatizace závisí nejen na sebevědomí, ale také na konkrétní diagnóze člověka s duševním onemocněním. Ukazuje se, že rodinní příslušníci, kteří se starají o svého blízkého s diagnózou schizofrenie, vykazují vyšší míru sebe-stigmatizace v porovnání s těmi, kteří se starají o blízkého s depresí nebo bipolární poruchou (Chang et al., 2017). Je tedy zřejmé, že je zapotřebí míru sebe-stigmatizace u rodinných příslušníků snižovat prostřednictvím intervenčních opatření.

V rámci edukace v jedné z randomizovaných studií došlo k významnému poklesu vnímané diskriminace a k posílení adaptivních copingových strategií (Shin, & Lukens, 2002). Stejně tak tomu bylo i v další studii, kde Perlick a jeho kolegové (2011) zveřejnili předběžné výsledky mapující vliv jednorázové intervence na snížení sebestigmatizace. Příbuzní lidí s vážným duševním onemocněním byli rozděleni do dvou skupin, z nichž jedna absolvovala strukturovanou, didaktickou psychoedukaci, zatímco účastníci druhé skupiny diskutovali nad zvládacími strategiemi a videi poukazujícími na dopady stigmatizace. Obě tyto intervence snížili míru vnímaní sebe-stigmatizace s větší úspěšností interaktivní skupiny.

Stejně jako u nemocí postihujících tělesnou stránku člověka, mají duševní onemocnění často dopad i na zaměstnání členů rodiny a jejich finanční situaci. Jedná se především o důsledek vysokých časových nároků spojených s péčí, stejně tak i skutečných nákladů na podporu jejich blízkých, kteří v danou chvíli nemohou být finančně nezávislí. V souvislosti s duševním onemocněním blízkého se jejich příbuzní cítí často ve stresu, což může negativně ovlivnit jejich schopnost pracovat (Chen, & Greenberg, 2004).

Pomoc příbuzných je spojena s velkým úsilím a nasazením, a tak u nich nezdědka dochází k pocitům vyčerpání, což následně ovlivňuje jejich **kvalitu života**. Výzkumné studie ukazují na zvýšené riziko psychiatrických onemocnění spolu s nižší kvalitou života primárních pečovatelů, především žen (Pilling et al., 2002; Hayes et al., 2015).

Dle WHO je kvalita života definována jako jedincovo vnímání jeho vlastního postavení v životě v kontextu kultury a hodnotových systémů, ve kterém žije, a ve vztahu k jeho cílům, normám a očekáváním (WHO, nedat.). Nízká kvalita života je spojená se sníženou vitalitou, zhoršeným zdravotním stavem, rozvinutím depresivních a úzkostných symptomů a omezenými sociálními interakcemi (Caqueo-Urizar, Gutiérrez-Maldonado, & Miranda-Castillo, 2009; Osman, Alipah, Tutiiryani, & Ainsah, 2010). Naopak sociální opora nebo práce mimo domov kvalitu života zvyšují. Dávají pečovatelům prostor pro určitou míru svobody a nabízí jiné role uvnitř společnosti. Tato kognitivní a emocionální svoboda může přispět ke zvýšení spokojenosti a snížení dopadu onemocnění na fungování rodinného systému (Caqueo-Urizar, Rus-Calafell, Urzúa, Escudero, & Gutiérrez-Maldonado, 2015).

Obecně vzato se výzkumy v souvislosti s poskytováním péče dlouhou dobu soustředily pouze na její negativní aspekty. V současné době však přibývá studií, které potvrzují, že poskytování péče duševně nemocnému je spojeno s pozitivními zkušenostmi a pocity uspokojení. Ukazuje se, že lidé pečující o své blízké se schizofrenií jsou obecně více citliví ve vztahu k lidem se zdravotním hendikepem, jsou si známi svých životních hodnot a priorit, mají pocit větší vnitřní síly a se svými blízkými mají hlubší vztah (Kulhara, Kate, Grover, & Nehra, 2012; Kate, Grover, Kulhara, & Nehra, 2013).

## 3.2 Potřeby primárních pečovatелů

Primární pečovatелé jsou hlavním zdrojem neformální podpory v procesu zotavení lidí s duševním onemocněním. Právě oni se starají o svého blízkého a podporují ho jak psychicky, tak materiálně.

V zemích, kde reforma psychiatrické péče už proběhla či probíhá (např. Kanada, Nizozemí či Velká Británie) se péče o duševně nemocné z části přesunula směrem k neformálním zdrojům péče. Na základě přímé zkušenosti se napříč zeměmi u rodinných příslušníků (resp. i pečovatелů) objevují velmi podobné potřeby, kterými jsou v první řadě edukace a dostatek informací týkající se daného onemocnění, možnost podílet se na léčbě svého blízkého a podpora ze strany peer konzultantů a dalších lidí s vlastní zkušeností (Winefield, & Harvey, 1994; Kates et al., 2011).

Výzkumné studie opakovaně potvrzují, že pečovatелé často postrádají potřebné informace o samotném onemocnění, jeho symptomech, včasných příznacích, možnostech léčby, medikaci a jejich vedlejších účincích ale i o významu psychohygieny a účinných copingových strategiích. Výsledkem této neinformovanosti je frustrace a bezradnost týkající se jejich role v procesu zotavení a možnostech pomoci (Chadda, 2014; Raghavan, Mohan, & Gopal, 2017).

Naopak pečovatелé, kteří absolvují edukační či terapeutický program, mají adaptivnější copingové strategie a cítí se ve svojí roli sebejistější (Pilling et al., 2002; Caqueo-Urizar et al., 2015). Jedním z takovýchto psychoedukačních programů u nás, je PREDUKA. Jedná se o šestihodinový program vedený profesionály, který je určený lidem s psychotickým onemocněním a jejich příbuzným. Program zahrnuje edukaci ohledně vzniku onemocnění, medikace, možnostech prevence a další témata. Na základě hodnocení programu, který absolvovalo 430 lidí (178 lidí s duš. onemocněním a 252 jejich blízkých) vyšlo najevo, že 94,1 % lidí s duševním onemocněním a 95,7 % blízkých příbuzných se dozvědělo nové informace, které jim byly nadále užitečné (Bankovská Motlová, & Španiel, 2017).

Totéž platí i o neformálních skupinách, které jsou vedené z řad zástupců rodinných příslušníků či odborných pracovníků. Skupiny svou povahou poskytují nejen bezpečné

prostředí pro sdílení zkušeností a problémů, ale také příbuzným pomáhají lépe se zorientovat v systému péče (Bademli, & Duman, 2014). Ukazuje se, že tyto edukační programy vedené rodinami s vlastní zkušeností posilují osobní zodpovědnost a snižují subjektivní vnímanou zátěž plynoucí z pečovatelské role, i když objektivní zátěž zůstává beze změny (Dixon et al., 2004). Programy vedené peer-lektory s vlastní zkušeností se ukazují být dokonce efektivnější pro snížení self-stigmatu než programy vedené klinickými profesionály (Perlick et al., 2011).

Kromě edukace a možnosti sdílení z analýzy potřeb rodinných příslušníků také vyplývá, že chtějí být více zapojeni do léčebného procesu (Eassom, Giacco, Dirik, & Priebe, 2014). Příbuzní často se svými blízkými prožívají zásadní momenty v léčbě (osobní krize, hospitalizace, hledání potřebných specialistů atd.) a tak mají na základě svých zkušeností představu o tom, kde v systému je místo pro zlepšení a co konkrétně oni i jejich blízcí potřebují. Ve výzkumných studiích se ukazuje, že zapojení partnera či partnerky nemocného do léčby vede k pozitivnějším výsledkům než samotná biologická léčba, a to jak na straně nemocného, tak i jeho protějšku (Martire, Lustig, Schulz, Miller, & Helgeson, 2004).

Další, velmi výraznou potřebou na straně pečovatelů je sociální podpora a síť sociálních služeb umožňující rodinným příslušníkům věnovat se svým zájmovým aktivitám, nebo mít více času pro sebe. Tyto potřeby jsou zastoupeny v různé míře v závislosti na délce trvání nemoci, počtu hospitalizací a vztahu mezi nemocným a jeho blízkým. Není výjimkou, že příbuzní o svého blízkého pečují 24 hodin denně a tím dochází k oslabení sociálních vazeb (Kates et al., 2011; Yeh, Hwu, Chen, Chen, & Wu, 2008). Dle amerického národního výzkumu se primární pečovatelé starají o své blízké se schizofrenním onemocněním ve 41 % případů déle než deset let, 19 % pak zabírá péče více než 40 h týdně. Více než polovina dotázaných pečovatelů považuje za obtížné pečovat o svoje vlastní zdraví z důvodu nedostatku času. Kvůli intenzitě vyžadované péče jsou někteří příbuzní nepřímo nuceni ukončit pracovní poměr nebo ho musí zkrátit, přičemž ne všichni zaměstnavatelé mají pro zkrácení úvazku pochopení (NAMI, 2008, in Millier et al., 2014).

S tím souvisí také finanční zajištění rodiny. Z analýzy potřeb rodinných příslušníků lidí s duševním onemocněním provedené výzkumníky Národního ústavu duševního zdraví vyplývá, že právě v souvislosti se změnou zaměstnání, nebo z důvodu nízkých částek přiznaných invalidních důchodů u jejich blízkých, rodina pocítuje značnou finanční zátěž. Respondenti často uváděli, že se jim muselo dostat finanční pomoci ze strany širší rodiny, nebo se jejich příjmy pohybovali na hranici chudoby. Zajímavým zjištěním ale bylo, že i přes tyto těžkosti si rodiny většinou dokázali se svými financemi vystačit a někteří respondenti reflektovali dobré hospodaření s penězi (NUDZ, nedat).

Mimo výše uvedené potřeby se ve výpovědi pečovatelů často objevuje problém vnímané stigmatizace (Larson, & Corrigan, 2008; Karnieli-Miller et al., 2013). V České republice rodinným příslušníkům vadí zejména nepochopení a dezinformace spojené s duševními onemocněními ze strany široké veřejnosti a strukturální diskriminace. Na úrovni společnosti se rodinní příslušníci setkávají se stigmatizujícími postoji a zavádějícími zprávami v médiích. V rámci komunit pak naráží na odsouzení a agresivní chování, což podporuje utajování diagnózy (Krupchanka et al., 2018).

### **3.3 Koncept vyjadřovaných emocí**

Brown spolu s kolegy (1972) zkoumali vztah mezi lidmi se schizofrenním onemocněním a jejich blízkými s cílem zjistit, jaké jsou prediktory relapsu. Ve svém výzkumu zjistili, že nejsilnějším prediktorem jsou tři aspekty negativní rodinné interakce. Těmi jsou především kritické a nepřátelské postoje rodinných příslušníků a jejich nadměrná emoční angažovanost (přehnaná péče a silná emoční vazba). Tyto faktory shrnuli a vyjádřili jedním konceptem zvaným **vyjadřované emoce** (*angl. Expressed emotions, EE*).

Mezi základní charakteristiky rodin s vysokou emoční expresivitou patří časté změny v chování vůči pacientovi od nadměrně přijímajícího k odmítavému, je přítomná nadměrná úzkost a zaobírání se pacientem, netolerantní, kritický a netrpělivý postoj vůči nemocnému, jehož duševní stav je brán jako simulace a v neposlední řadě také nepochopení pacientovy potřeby se sociálně distancovat. Naopak v rodinách s nízkou emoční expresivitou je chování rodinných příslušníků vůči nemocnému jasné, předvídatelné, se zájmem o něj bez přehnané péče a hyperprotektivity. Příbuzní akceptují

pacientovu nemoc, ale zároveň respektují jeho autonomii a jsou tolerantní a chápaví vůči jeho aktuálním potřebám (Hooley, 1985).

V následujících desetiletích byly provedeny další výzkumy, které potvrdily, že v rodinách s vysokou emoční expresivitou dochází častěji k relapsům schizofrenie v porovnání s rodinami, kde je míra vyjadřovaných emocí nízká (Vaughn, & Leff, 1976; Hooley, 1985). Vaughn a Leff (1976) zjistili, že pacienti, jejichž rodiny vykazují nízkou míru vyjadřovaných emocí, mají relaps jen v 6 % případů, zatímco v rodinách s vysokou emoční expresivitou dochází k relapsům téměř u poloviny jejich blízkých. Relaps byl v těchto případech vyjádřen floridními příznaky, které se objevily v průběhu devíti měsíců po ukončení hospitalizace. Ne zcela překvapivě výsledky také ukázaly, že lidé se schizofrenním onemocněním, kteří se pohybovali v prostředí s vysokou emoční expresivitou, měli menší riziko relapsu v případě dodržování medikace a vyhnutí se kontaktu s rodinou. Nicméně koncept emoční expresivity byl nejsilnějším prediktorem relapsu nemoci, což potvrzují i další současné studie (Cechnicki, Bielańska, Hanuszkiewicz, & Daren, 2013; Haidl et al., 2018).

Tyto výsledky vedou odborníky ke snaze vytvořit terapeutické programy, které by změnily emoční expresivitu rodinných příslušníků a bylo by tak možno sledovat vliv těchto intervencí na další průběh nemoci. Takové terapeutické programy se ukazují jako velmi účinné pro zlepšení rodinného klimatu a účinné zvládnání stresových situací, nicméně dosažení tohoto cíle je podmíněno systematickou a dlouhodobou terapeutickou prací. Nejlepších a dlouhodobých výsledků v tomto ohledu dosáhli Falloon spolu kolegy (1982), kteří pracovali s rodinnými příslušníky pacientů se schizofrenií po dva roky přímo u nich doma. Další studie se zabývaly vztahem mezi mírou emoční expresivity a objektivními charakteristikami souvisejícími s onemocněním. Podle předpokladů se ukázalo, že příbuzní s vysokou mírou vyjadřovaných emocí pociťovali větší subjektivní zátěž plynoucí z péče o jejich blízké, nicméně jejich vysoká emoční expresivita nesouvisela se závažností symptomů, počtem hospitalizací, ani s délkou nemoci jejich blízkého (Carrà, Cazzullo, & Clerici, 2012).



Zcela zřejmě je tedy zapotřebí dlouhodobějších psychosociálních intervencí, které jsou zaměřené především na rodinné vztahy. Tyto intervence nejenže vedou ke snížení emoční expresivity u příbuzných, čímž se snižuje počet relapsů u jejich blízkých, ale mají také potenciální přesah ke zlepšení kvality života celé rodiny.

# EMPIRICKÁ ČÁST

## 4 Výzkumný problém a cíle práce

Schizofrenie je závažné onemocnění, které zasahuje do života všech členů rodiny, především pak do života primárních pečovatелů nemocných. Pečovatelé mohou naopak svým jednáním a postoji a významně přispět ke zotavení jejich blízkého. Ke zdárnému zotavení je proto zapotřebí podpůrného systému pro rodinné příslušníky a také funkčního systému psychiatrické a následné péče pro samotné pacienty.

Lidé s duševním onemocněním jsou zatíženi negativními projevy nemoci, kromě toho musí zároveň čelit mnoha překážkám v podobě nedostupné péče v oblasti péče o duševní zdraví či stigmatizace ze strany společnosti. Právě postoje odborníků a široké veřejnosti vůči lidem s duševním onemocněním vychází z velké části ze samotné podstaty fungování systému psychiatrické péče ve společnosti. Tato strukturální stigmatizace se následně promítá do zákonů a lidských práv duševně nemocných, soudního systému, sociálních služeb i alokace finančních zdrojů (Corrigan, & Watson, 2002).

Empirická část této diplomové práce je zaměřena na potřeby primárních pečovatелů osob se schizofrenním onemocněním, jejichž úloha je v procesu zotavení nepostradatelná. Neformální pečovatелé poskytují svým blízkým podporu v době jejich nemoci a jsou tak cenným zdrojem informací pro hodnocení systému péče. Mimoto dochází u většiny pečovatелů v souvislosti s onemocněním jejich blízkého ke změně denního režimu, aktivit i zájmů, což může být dalším zdrojem zátěže. Z tohoto důvodu je zřejmé, že je zapotřebí pečovat také o duševní zdraví primárních pečovatелů tak, aby vedli uspokojivý a naplněný život navzdory nepříznivé životní situaci. Naplnění těchto potřeb přispívá k lepší adaptaci nemocných, což následně snižuje zátěž primárních pečovatелů (Raghavan, Mohan, & Gopal, 2017).

**Cílem výzkumné části** této diplomové práce bylo identifikovat potřeby primárních pečovatелů vyplývající z péče o jejich blízké, kteří mají schizofrenní onemocnění. Vyšším cílem práce bylo zmapovat zohlednění těchto potřeb v současném systému péče o lidi s duševním onemocněním a případně navrhnout možná intervenční opatření, která by mohla přispět k vyšší kvalitě života lidí se schizofrenním onemocněním i kvalitě života primárních pečovatелů.

V rámci práce bylo na snaze zjistit, jak primární pečovatelé rozumí schizofrenii, jak prožívají vzniklou situaci a jak jim samotná nemoc ovlivnila každodenní život. Další cíle práce byly zaměřeny na hodnocení systému zdravotní (převážně psychiatrické) a následné péče u pacientů se schizofrenií z pohledu primárních pečovatelů. V neposlední řadě bylo cílem zjistit, jak pečovatelé vnímají postoje široké veřejnosti vůči lidem s duševním onemocněním.

Jelikož v České republice doposud nebyla provedena obdobná práce se zaměřením na primární pečovatele pacientů se schizofrenií, cílem práce bylo provést hloubkovou analýzu potřeb, porovnat ji se zahraničními výzkumy a doplnit současné poznatky o analýzu role primárního pečovatele, jeho prožívání a vlivu nemoci na jeho každodenní život.

## **5 Výzkumné otázky**

Na základě výzkumných cílů této práce byly stanoveny následující výzkumné otázky:

VO1: Jak primární pečovatelé osob se schizofrenním onemocněním prožívají vzniklou situaci?

VO2: Jak primární pečovatelé rozumí schizofrenii?

VO3: Jak primární pečovatelé osob se schizofrenním onemocněním hodnotí systém zdravotní péče?

VO4: Jak primární pečovatelé osob se schizofrenním onemocněním hodnotí systém následné péče o jejich blízké?

VO5: Jak vzniklá situace ovlivňuje primární pečovatele osob se schizofrenním onemocněním v každodenním životě?

VO6: Jak primární pečovatelé osob se schizofrenním onemocněním vnímají postoje široké veřejnosti vůči lidem s duševním onemocněním?

## 6 Metodologický rámec a metody

Vzhledem ke snaze o detailní a hloubkový popis zkušeností primárních pečovatelů byl zvolen **kvalitativní přístup**. Ačkoli nespokojenost s péčí na straně rodiny duševně nemocného je poměrně dobře známou praxí, v odborné české literatuře je jen velmi málo rozsáhlejších a precizních analýz potřeb této cílové skupiny. Kvalitativní přístup nám v tomto případě umožňuje získat detailní informace, které jsou neoddelitelné od kontextu a podmínek, za kterých k nim dochází a pomáhá nám porozumět podstatě jevů, o nichž toho víme málo. Takové informace se obtížně podchycují kvantitativními metodami (Hendl, 2016). Dalším důvodem pro užití kvalitativního přístupu byla jeho nižší míra strukturovanosti umožňující změny v průběhu výzkumu kdy „...výzkumník až v průběhu výzkumu zjišťuje, jaký význam proměnné mají a jak se ovlivňují“ (Miovský, 2006, 26).

Ve výzkumu se rovněž objevovala poměrně citlivá témata, o kterých by účastníci nemuseli být ochotni hovořit, pokud by nebyl nejprve navázán osobní vztah, který je typickým prvkem kvalitativního přístupu. Autentičnost vztahu patří mezi základní kritéria validity. Tazatel je sám součástí výzkumu a ovlivňuje jeho proces svými postoji a zkušenostmi (Miovský, 2006). V tomto ohledu osobnost a chování výzkumníka spoluurčuje míru otevřenosti respondenta a tím i bohatost získaných dat.

### 6.1 Typ výzkumu

V oblasti kvalitativního výzkumu neexistuje mezi odborníky jednotné členění typů výzkumu. Nejednotnost způsobuje rozdílná terminologie a výchozí teoretické přístupy, které jsou spjaty s filozofickými a historickými školami. Pro účely této práce vhodně slouží rozdělení Miovského (2006), který rozlišuje pět základních typů kvalitativního výzkumu. Jsou jimi případová studie, analýza dokumentů, terénní výzkum, kvalitativní experiment a kvalitativní evaluace. Ty (případě i jejich kombinace) pokrývají velkou část studií aplikujících kvalitativní přístup.

Tato práce se svojí povahou nejvíce přibližuje **případové studii**, kdy pomocí analýzy jednotlivých případů můžeme sledovat, popsat a vysvětlit fenomén v jeho komplexnosti, což umožňuje detailnější a přesnější pochopení dané problematiky (Miovský, 2006).

Tento typ výzkumu je vhodný pro zkoumání problémů určité skupiny osob, v našem případě primárních pečovatelů pacientů se schizofrenním onemocněním, v jejich životním kontextu. Cílem bylo analyzovat a popsat „typické“ případy zástupců cílové skupiny.

## **6.2 Metody získávání dat**

Potenciální participanti byli osloveni několika způsoby. Jedním z nich bylo kontaktování neziskových a zdravotnických organizací a dále také rodičovských a pacientských sdružení. E-mail vždy obsahoval stručné představení výzkumné studie a v příloze oficiální informace pro účastníky studie (viz *Příloha č. 2*). Celkem bylo osloveno 24 institucí, z nichž vzešlo 10 reakcí (jak zamítavých, tak souhlasných). S výzkumem souhlasily celkem 4 organizace či sdružení. Šest institucí se odmítlo účastnit kvůli přílišné citlivosti tématu, nezájmu, či z důvodu časového vytížení. V rámci jednotlivých institucí, které s výzkumem souhlasily, proběhlo předání informací ohledně výzkumné studie směrem k jejím členům dvojitým způsobem. V prvním případě prostřednictvím prezentace výzkumného záměru samotným výzkumníkem na pravidelném setkávání členů, nebo také ústy vedoucích pracovníků samotných institucí, kteří předali případným zájemcům kontakt na výzkumníka.

Potenciální participanti byli dále osloveni skrze hospitalizované pacienty na oddělení v Národním ústavu duševního zdraví. V případě, že souhlasili s výzkumem a byli ochotni předat kontakt na své blízké, výzkumník stejný proces zopakoval i s primárním pečovatelem hospitalizovaného pacienta, který rovněž musel potvrdit svůj zájem se výzkumné studie zúčastnit. Z celkového počtu 6 oslovených pacientů dali 3 pacienti souhlas k oslovení jejich blízkých. Všichni oslovení pečovatelé s účastí ve výzkumu souhlasili. Jeden z participantů výzkumu byl neplánovaně osloven na neformálním setkání určeném pro širokou veřejnost.

Sběr dat probíhal od září 2018 do ledna 2019. V prvních týdnech se jednalo především o kontaktování institucí prostřednictvím e-mailu a zjišťování jejich ochoty účastnit se výzkumu. Pro nízký zájem byly následně znovu kontaktovány instituce, které na první e-mailovou výzvu neodpověděly. Následně už vždy probíhala individuální domluva výzkumníka s participanty, kdy buď zájemce sám kontaktoval výzkumníka (kontakt byl

uveden v oficiální žádosti, kterou instituce obdržely), případně se výzkumník na základě obdrženého telefonického kontaktu od instituce sám se zájemcem spojil.

Metodou získávání dat v tomto výzkumu bylo **polostrukturované interview**, které je charakteristické předem stanovenými tematickými okruhy, na které se tazatel zaměřuje. Na rozdíl od strukturovaného interview však obvykle umožňuje zaměřovat pořadí těchto schémat s cílem vytěžit maximální množství informací od účastníka výzkumu. Záleží tedy na konkrétním rozhovoru a na uvážení tazatele, u kterých témat bude vyžadovat spíše strukturovanější formu s přesným dodržováním pořadí otázek a kdy to nebude považovat z hlediska získání potřebných informací za nutné. Polostrukturované interview svou povahou eliminuje nevýhody obou zbývajících metod interview, strukturovaného i nestrukturovaného, a umožňuje výzkumníkovi reagovat na přirozený průběh rozhovoru (Hendl, 2016).

Další nespornou výhodou polostrukturovaného interview je možnost kladení doplňujících otázek, což je v případě výzkumného tématu této práce víc než žádoucí. Tyto otázky mohou na straně výzkumníka pomoci lépe porozumět danému problému a tím přispět k detailnější analýze.

Dotazované oblasti vycházely z analýzy současného stavu psychiatrické péče (Raboch, & Wenigová, 2012) a zahraničních výzkumů zaměřených na potřeby primárních pečovatelů (Yeh et al., 2008; Raghavan et al., 2017) nebo rodinných příslušníků (NUDZ, nedat.) se schizofrenním onemocněním. Okruhy byly totožné pro všechny participanty, kteří se výzkumu účastnili. Tematické okruhy spolu s konkrétními otázkami jsou součástí příloh (viz *Příloha č. 3: Struktura rozhovoru*). Rozhovor zahrnoval oblasti mapující *prožívání role pečovatele a jeho porozumění danému onemocnění, hodnocení systému psychiatrické a následné péče, změnu každodenního života v návaznosti na onemocnění blízkého a vnímané postoje široké veřejnosti*.

Všechny poskytnuté rozhovory proběhly v rámci osobního setkání v místě bydliště participanta (u něj doma, v blízké kavárně nebo uzavřené klidné místnosti) či v prostředí Národního ústavu duševního zdraví. Cílem bylo vytvořit spolu s ohledem na možnosti a přání participanta komfortní prostředí, ve kterém se bude cítit dobře. Na začátku rozhovoru



standardně proběhl hovor o neutrálních tématech k navození uvolněnější atmosféry, následovaný nastíněním průběhu samotného setkání a smyslu výzkumu s prostorem na případné dotazy. Následně byli účastníci dotazováni na základní demografické a osobní údaje (kraj bydliště, věk, rodinný stav, vztah k nemocnému a délku nemoci blízkého). Hlavní část setkání tvořil rozhovor, který byl nahráván na diktafon, o čemž byli účastníci dopředu informováni. Všichni účastníci vyslovili souhlas s nahráváním. Průměrná doba rozhovoru se pohybovala mezi 60 až 90 minutami.

### **6.3 Etické problémy a způsoby jejich řešení**

Výzkum byl schválen Etickou komisí NUDZ. Všem participantům byly zaslány nebo předloženy pravdivé informace o studii, podle kterých se sami dobrovolně rozhodli, zda se chtějí výzkumu zúčastnit. Před započítím rozhovoru jim byly tyto informace v krátkosti zopakovány s prostorem pro případné dotazy. Všichni účastníci se výzkumu zúčastnili dobrovolně a vyslovili ústní souhlas s nahráváním rozhovoru. Písemný souhlas nebyl výzkumníkem zvolen kvůli možnému narušení důvěry.

Po přepsání rozhovorů byly nahrávky z diktafonu smazány a záznamy rozhovorů spolu se základními demografickými a osobními údaji byly uloženy na externí disk, ke kterému měl přístup pouze výzkumník. Účastníci byli po přepsání dat vedeni pod číslem R1-R11. Ve výzkumné části této práce je v textu za citacemi uveden v závorce většinou pouze tento kód.

Účast ve výzkumu nebyla honorována a participanti měli možnost kdykoli bez udání důvodu svou účast ve výzkumu ukončit. V rámci provedeného výzkumu nebyla zaznamenána žádná etická pochybení.

## 7 Výzkumný soubor

Výzkumný soubor tvořili primární pečovatelé osob se schizofrenním onemocněním. Tato cílová skupina byla zvolena pro předpokládaný blízký vztah s pacientem se schizofrenním onemocněním a tím i bohatými zkušenostmi z oblasti péče. Lze se domnívat, že na základě blízkého vztahu primární pečovatel dokáže popsat jak svoje vlastní potřeby, tak i potřeby ve vztahu k nemocnému. Dalším důvodem pro vybrání této cílové skupiny byl předpoklad, že primární pečovatelé mohou poskytnout informace nad rámec těch, co by poskytli rodinní příslušníci, kteří s nemocným nejsou tak často v kontaktu.

Pro účely této práce jsme vycházeli z pojetí primárního pečovatele, který uvádí Caqueo-Urizar a jeho kolegové (2015). Za primárního pečovatele osoby se schizofrenií považujeme někoho, kdo s ním tráví nejvíce času, podporuje a povzbuzuje ho k léčbě a stará se o další důležité aspekty jeho života. Většinou se jedná o člena rodiny, i když to nemusí být pravidlem. Taktéž není nutné, aby primární pečovatel spolu s nemocným žili v jedné domácnosti.

Inkluzivním kritériem pro zařazení participanta do výzkumu bylo diagnostikované schizofrenní onemocnění u blízké osoby, a to alespoň **půl roku** před účastí ve výzkumné studii. Toto kritérium bylo důležité pro vytěžení maximálního množství informací z různých oblastí péče a také z etických důvodů pro případ, že by pro některého z primárních pečovatelů byla nastalá situace ještě příliš bolestivá. Horní hranice délky léčby nebyla nijak omezena, naopak bylo snahou nashromáždit údaje od primárních pečovatelů s různou délkou nemoci jejich blízkých pro získání rozmanitějších výsledků v oblasti potřeb v závislosti na délce onemocnění. Jiná kritéria, týkající se věku či pohlaví nebyla stanovena.

Participanti byli vybráni pomocí nepravděpodobnostní metody výběru vzorku, kterou byla **metoda záměrného výběru**, charakteristická pro kvalitativní výzkum. Záměrný výběr výzkumného vzorku označujeme jako postup, kdy „*cíleně vyhledáváme účastníky podle jejich určitých vlastností*“ (Miovský, 2006, 135). Kritériem výběru je v případě této metody vybraná vlastnost (či projev této vlastnosti) nebo stav (např. příslušnost k určité skupině) (Hendl, 2016). Konkrétně se jednalo o prostý záměrný výběr, nebo záměrný

výběr přes instituci. Na základě inkluzivních kritérií tedy byli vyhledáni jedinci, kteří je naplňovali a byli ochotni se výzkumu zúčastnit. Tato metoda byla zvolena kvůli snadnější dostupnosti zkoumaného vzorku, kterou umožňovalo kontaktování specifických organizací nebo přímé oslovování skrze instituci, ve které výzkumník pracoval (viz kap. 6.3 *Metody získávání dat*).

Pro účely této práce poskytlo rozhovor celkem 12 primárních pečovateli, z nichž jeden byl pro nevyhovující kritéria (absence diagnostikovaného schizofrenního onemocnění u blízké osoby) vyřazen. Výsledná analýza zahrnovala potřeby **11 primárních pečovateli**. Participanti bydleli v 7 různých krajských regionech napříč ČR (Praha, Vysočina, Středočeský, Plzeňský, Ústecký, Liberecký a Jihomoravský kraj). Důvodem pro získávání dat od primárních pečovateli z několika krajů byl předpoklad rozdílnosti kvality a dostupnosti péče v různých krajích republiky, což by mohlo přispět k větší heterogenitě názorů a tím i k odlišným potřebám v závislosti na daném regionu. Konkrétní zastoupení regionů nebylo zvoleno záměrně, ale vycházelo čistě z ochoty participantů účastnit se studie. Reprezentativnost vzorku je přesto diskutabilní, a proto je více spoléháno na teoretickou saturaci.

Výzkumný vzorek tvořilo 8 žen a 3 muži (viz *Tabulka 2* na následující straně). Věkové rozmezí participantů se v době rozhovoru pohybovalo mezi 25 a 67 lety, s průměrným věkem 48 let. V manželském či partnerském svazku žilo 9 dotázaných, 1 participant byl svobodný a 1 rozvedený. Ve vztahu k blízkému nemocnému tvořily většinu participantů matky nemocných, Další participantů figurovali v roli otce, manžela, a blízké přítelkyně osoby se schizofrenním onemocněním. Průměrná délka nemoci jejich blízkého byla zhruba 7 let.

Tabulka 2: Osobní a demografické údaje účastníků

Respondent	Pohlaví	Věk	Kraj bydliště	Vztah k nemocnému	První příznaky nemoci
1	žena	40	Plzeňský	matka	1,5 roku
2	žena	25	Praha	blízká přítelkyně	3 roky
3	muž	53	Ústecký	otec	9 let
4	žena	47	Ústecký	matka	8 let
5	žena	51	Praha	matka	2,5 roku
6	žena	53	Liberecký	matka	10 let
7	žena	50	Středočeský	matka	3 roky
8	muž	34	Ústecký	manžel	2 roky
9	žena	67	Ústecký	matka	20 let
10	žena	54	Vysočina	matka	7 let
11	muž	57	Jihomoravský	otec	9 let

## **8 Metody zpracování a analýzy dat**

### **8.1 Příprava dat pro analýzu**

V první fázi byly audiozáznamy převedeny doslovnou transkripcí do textové podoby. Přepsaný rozhovor obsahoval kromě odpovědí na otázky v rozhovoru i další kvality mluveného projevu, jako emoční ladění, pomlky, nespisovné výrazy apod. Této části zpracování dat byl věnován dostatek času, neboť jak uvádí Miovský (2006, 205) prostřednictvím transkripce „*lze zbytečně přicházet o cenná data, zkreslovat data, ale také posílit interpretační bázi.*“

Následně byla provedena tzv. redukce prvního řádu, kdy byl transkribovaný materiál převeden do plynulejší podoby (odstraněním slovní vaty a výrazů, které nenesou žádnou další přidanou informaci). To učinilo text vhodnějším pro další analytickou práci a současně zachovalo původní obsah výpovědí. Jeden z poskytnutých rozhovorů po provedení této redukce je součástí přílohy práce (viz *Příloha č. 4: Rozhovor s primárním pečovatelem*).

### **8.2 Analýza dat**

Získaná data byla zpracována za použití tematické analýzy. Tematická analýza se řadí k velmi flexibilním metodám zpracování kvalitativních dat umožňující postihnout velké množství detailů. Metoda je vhodná pro málo prozkoumané fenomény a stojí na analýze opakujících se vzorců ve výpovědích respondentů. Cílem analýzy je na základě těchto vzorců identifikovat významná témata, která jsou ve většině případů důležitá vzhledem k výzkumným otázkám a pokusit se o interpretaci významu těchto témat (Braun, & Clarke 2006).

Analýza dat se opírala o induktivní tematickou analýzu, která je opakem tematické analýzy deduktivní. To znamená, že identifikovaná témata jsou silně spojena a vychází ze získaných dat (v této formě tematická analýza připomíná metodu zakotvené teorie). Induktivní tematická analýza je tedy proces kódování dat se snahou o minimalizaci prekonceptů výzkumníka a také bez využití předem daných schémat (Braun, & Clarke 2006).

Data byla zpracována v programu pro kvalitativní analýzu dat, *NVivo 12*. Program svou povahou umožňuje bohaté a rozmanité využití získaných dat. V prvních krocích analýzy byl proto proveden rozbor nejčastěji užívaných slov (*word frequency query*). Tato analýza nejenže umožnila prvotní orientaci v získaných datech, ale také přehledně zobrazila témata, která byla pro primární pečovatele významná. Nejčastěji užívanými výrazy v rozhovorech byly slova jako *informace, pocit, práce, nemoc, mluvit, problém, těžký, schizofrenie, hospitalizace, pomoc* a další. Tato slova byla identifikována na základě jejich váženého podílu, tedy frekvence užití v závislosti na dalších slovech. Vážený podíl se v tomto případě pohyboval mezi 15–20 %. V následujících krocích analýzy byl zkoumán kontext, ve kterém se nejčastěji užívaná slova vyskytují (*text search query*), což umožnilo hlubší vhled do témat objevujících se v rozhovorech.

Další analýza dat byla provedena na základě šesti základních kroků tematické analýzy, kterou popisují Braun a Clarke (2006). První fáze úzce nasedala na výše uvedenou analýzu slov a kontextu prostřednictvím opakovaných pročitání rozhovorů, psaní poznámek a nápadů. V další fázi analýzy probíhalo kódování výpovědí každého z účastníků studie a následně slučování opakujících se vzorců do tematických celků. Následovala kontrola formulovaných témat s ohledem na první kroky analýzy a případné doplnění, smazání či úpravu kódovaných témat. V posledních krocích analýzy bylo uvažováno nad definovanými tématy, subtématy a jejich vzájemnou provázaností a následný popis výsledků studie. Nutno podotknout, že výše popsání analýza není lineárním procesem postupujícím z jedné fáze do druhé, ale je založena spíše na volném pohybu mezi jednotlivými fázemi tam a zpět.

## 9 Výsledky

Následující strany prezentují tematické okruhy analýzy zahrnující subkategorie, které z analýzy vyplynuly. Na konci každé této podkapitoly je odpověď na výzkumnou otázku. Subkategorie jsou nadepsány velkým tučným písmem. Kurzívou jsou pak označeny výroky primárních pečovatelů, které slouží k doplnění prezentovaných závěrů.

### 9.1 Prožívání

V souvislosti s první výzkumnou otázkou bylo cílem zjistit, jak primární pečovatelé prožívají situaci, kdy jejich blízký onemocní. Během analýzy vyvstaly kategorie *První reakce na diagnózu*, *Pocity a nejčastější obavy*, *Vztah k nemocnému*, *Vztahy v primární rodině* a *Zdroje síly*.

#### PRVNÍ REAKCE NA DIAGNÓZU

Primární pečovatelé během rozhovorů mluvili o tom, jak prožívali první momenty, kdy jim byla sdělena diagnóza. Ukázalo se, že reakce byla u jednotlivých respondentů velice rozdílná, jedni projevovali bouřlivé emoci, zatímco jiní se v danou chvíli spíše stáhli. Nejčastěji popisovanými emocemi byly **zlost a sebeobviňování**, dále také **lítost** nad sebou i nad osudem jejich blízkého.

*„...asi hodinu jsem brečela a vůbec jsem nemohla přestat. Byla jsem na sebe naštvaná, že jsem si ničeho nevšimla a že jsem s tím nic neudělala... bylo mi hrozně líto, že jsem jí nijak nepomohla.“ (R2)*

*„Cítil jsem hroznou lítost, že to potkalo nás...a jeho...(odmlka). Ne že bych to někomu přál, ale říkal jsem si, proč já, proč my?“ (R3)*

Otázky ohledně smyslu a důvodu nemoci jsou zásahem do integrity rodičů a identity celého rodinného systému. Nezřídka se vynořují otázky spojené s vlastní vinou, pochybnosti o správnosti svého jednání, co by „mohlo a mělo být uděláno jinak, aby k tomu nedošlo“. Také se v prvních chvílích u primárních pečovatelů vyskytlo **popření** situace.

*„Furt jsem doufal a snažil jsem se přesvědčit sám sebe, že to je jen něco jednorázového, co se může stát každému zdravému člověku.“ (R8)*

Někteří primární pečovatelé při stanovení diagnózy naopak pocítovali jistou **úlevu**, která pro ně představovala určitou jistotu, něco uchopitelného na čem mohou pracovat.

*„No částečně jsem cítila úlevu, že už konečně teda víme, co to je a že to není něco jiného. Že se potvrdilo to, co jsme si mysleli.“ (R1)*

## **POCITY A NEJČASTĚJŠÍ OBAVY**

Nejčastěji zmiňovaným tématem v tomto ohledu jsou velké **obavy o budoucnost blízkého** „co s ním bude“, konkrétně pak o finanční zajištění, o zaměstnání a bydlení. Kromě toho pečovatelé pochybují o schopnostech svých blízkých navazovat a udržovat přátelství, najít si životního partnera nebo založit rodinu.

*„Co s ní bude za pět let? Dokáže se o sebe sama postarat, zaplatit byt a všechno to, co k životu patří? To je přece těžký i pro mě.“ (R2)*

*„Ale často přemýšlím nad tím, co bude dělat, co by mohl zvládnout, jestli dostuduje nějakou školu, jestli bude schopnej chodit do práce, mít rodinu.“ (R6)*

Častým tématem byla také zodpovědnost za život blízkého a obava, **jak se o sebe dokáže postarat po jejich smrti**. Pečovatelé popisují strach z toho, že jejich blízký bude osamělý, z toho, že nebude kolem sebe mít nikoho, kdo by byl schopen jeho nemoc pochopit a přijmout.

*„Pořád mám takovou obavu, že jednou taky zemřu a on zůstane sám, z toho mám strašnej strach.“ (R1)*

*„No přemýšlíme...(odmlka) co bude, až my tady nebudem.“ (R3)*

Z rozhovorů bylo patrné, že ačkoli je vzniklá situace pro primární pečovatele velmi zatěžující, svoji pozornost upínají na povinnosti a zodpovědnost vůči blízkému a to **na úkor svého vlastního prožívání**.



*„...no nejvíc cítím takovou lítost. Lítost nad tím, že má zkažený život. Nepřemýšlím moc o sobě...“ (R9)*

Ukázalo se, že pro primární pečovatele je těžké věřit, že jejich nemocný má dostatek sil danou situaci zvládnout. Po odeznění akutních příznaků schizofrenie či po propuštění z hospitalizace jen s **obtížemi svěřují zodpovědnost** za život svých blízkých zpět do jejich rukou.

*„Já jsem si říkala, že ta situace (hospitalizace) je blbá, ale věděla jsem, že na tom můžu pracovat a něco pro to dělat. Ale v jistém slova smyslu ta situace byla lepší než teď. Protože ode mě už nic nechce a nepřijímá. Takže teď mi přijde, že jsem na tom já hůř, než když byla dcera v té atace. Když jsem mohla konat, tak to bylo lepší.“ (R7)*

Pro všechny pečovatele byla společná otázka **přijetí nemoci** a vypořádání se s ní. Míra přijetí nemoci se v rozhovorech odvíjela od **doby od prvních příznaků nemoci**. Pečovatelé, kteří se s onemocněním blízkého potýkali kratší dobu, popisovali intenzivní, negativní emoce a otázka smíření pro ně stále byla velkým tématem. Delší délka onemocnění blízkého naopak korespondovala s přijetím nemoci.

*„...úplně mě to na nějakou dobu odrovnalo, ještě doted' se s tím vlastně vyrovnávám.“ (R1; 1,5 roku od prvních příznaků nemoci)*

*„Trvalo mi dost dlouho, než jsem se s tím tak nějak smířila. Dneska už to tak prostě беру. Jak on se s tím učí žít, tak i já se s tím učím žít.“ (R4; 8 let od prvních příznaků nemoci)*

## **VZTAH K NEMOCNÉMU**

Ve vztahu ke svému blízkému jsou primární pečovatelé po propuknutí nemoci **více benevolentní a tolerantní**, nezřídka také **hyperprotektivní**. Někteří si svoje chování uvědomují a snaží se od něj distancovat.

*„A vlastně, i když přemýšlím nad tím co je a není normální tak mi dochází, že je dospělá a že prostě má žít svůj život. Tohle přijmout je těžké. Já jsem jí předala všechno, co jsem mohla, pomohla jsem jí v těch nejtěžších chvílích a teď jí musím věřit, že už to zvládne. Ale je to pro mě nesmírně obtížné to takhle brát.“ (R7)*

Mimo nadmíry pečovatelského chování se primární pečovatelé také dopouštějí **stigmatizace**, ať už na vědomé či nevědomé úrovni. Kvůli společenskému stigmatu svoje blízké nabádají, aby o svojí **diagnóze s nikým nemluvili** a veřejně se k ní nepřiznávali, což opět souvisí se zmiňovanou **nedůvěrou** ve schopnost nemocného situaci zvládnout.

*„Cítím, že stigmatizuju tu dceru sama ve smyslu, že jí stále monitoruju a vyhodnocuju a v jistém slova smyslu jí nevěřím, že to zvládne. Ale uvědomuju si, že bych to neměla dělat i když si od toho teď nemůžu pomoci.“ (R7)*

Ve vztahu ke svému blízkému zaujímají více **ochranitelskou pozici**, např. tím, že se zdržují mluvení o určitých nepříjemných tématech.

*„Přestal jsem na něj bejt tak přísněj, jako jsem byl dřív...snažím se pro něj a pro ty jeho stavy mít větší pochopení.“ (R3)*

Objevuje se také tendence nemocných svěřovat se právě (a často pouze) primárním pečovatelům, kteří se tím cítí být **přetíženi**.

*„A teď už mi každěj den říká, jak se cítí. Což je ale zase těžký pro mě, musím ho na to upozorňovat, aby se pořád neopakoval dokola s tím samým.“ (R9)*

Pro primární pečovatele je velmi těžké přijmout netypické chování a reakce jejich blízkých a chápat je jako **projevy onemocnění**. Naráží na problémy v oblasti **komunikace a porozumění**.

*„Rozumově jsem si vědom, že je nemocná. Ale někdy je ty projevy těžké přijmout tak, aby mě to neranilo. Většinu času ale zůstávám na té rozumové úrovni a říkám si, že to, co se děje jsou projevy té nemoci.“ (R11)*

*„Ona mi jednou řekla, že sice v tý rodině s ní všichni soucítíme, ale nechápeme to.“ (R2)*

## **VZTAHY V PRIMÁRNÍ RODINĚ**

Ze strany dalších členů rodiny se objevuje **větší tolerance** vůči nedostatkům nemocného a snaha **kontrolovat vlastní projevy chování**.

*„Co se třeba manžela týče, tak tam se to zlepšilo. Protože manžel je povahově tak jako choleric a teď se sám hodně hlídá, aby se k tomu synovi choval hezky.“ (R1)*

Pečovatelé vnímají onemocnění jako zátěž pro celý rodinný systém, jelikož jsou do celé situace vtaženi i další členové rodiny. Dochází ke **změnám rodinných vazeb**, mění se role i každodenní život rodinných příslušníků. Rodiče nemocných poukazují na změnu partnerského vztahu, který přestává v danou chvíli být prioritní. Nezřídka dochází k opomenutí dalších členů rodiny, kteří nejsou nemocní – zpravidla se jedná o sourozence nemocného dítěte.

*„Hodně jsme zanedbávali toho mladšího syna, protože v tu chvíli jsme řešili jen X. Toho druhého jsme vždycky nějak odbyli, že má být hodnej, protože teď musíme na hospitalizaci, teď musíme na kontrolu.“ (R3)*

## **ZDROJE SÍLY**

Dalším dílčím cílem práce bylo zjistit, jaké zdroje síly pečovatelé využívají, tzn., co jim pomáhá celou situaci zvládnout. Primární pečovatelé, kteří byli v manželském nebo partnerském svazku nejčastěji nacházeli oporu v **partnerovi** (7 z 9 respondentů). U dvou dotázaných mužů (otců ve vztahu k nemocnému) to byla dokonce jediná jmenovaná forma podpory, ke které se obracejí.

Kromě opory v partnerském vztahu primární pečovatelé vyhledávají pomoc v **podpůrných a svépomocných skupinách** sdružující osoby s podobnou životní situací. Pečovatelé cítí potřebu o svých problémech mluvit a jednohlasně ve skupinách spatřují velký přínos. Z rozhovorů však vyplynulo, že **trvá velmi dlouho, než se o těchto skupinách dozvědí**. Informace si většinou vyhledávají sami, v některých případech jsou informováni svými známými. Další problém, na který naráží, je **nedostupnost** těchto setkání v určitých **krajských regionech**.

Ze strany pečovatelů byl kritizován **opakující se průběh setkání** i jejich **samotný formát**, na setkáních jim chyběly příběhy těch, kteří si podobnou situací prošli a zvládli se s ní vypořádat.

*„Jako úspěch se tam bralo, když nějaké nemocné dítě po 15 letech od první ataky zvládne bydlet v chráněném bydlení a už konečně má tu invaliditu nejvyššího stupně. To vážně nebylo to, co jsem chtěla slyšet. Udělala bych to tak, aby v té skupině byl přítomen někdo, kdo to nějakým způsobem zvládnul a uměl by o tom svém příběhu mluvit a dodával by naději těm, kteří jsou na tom momentálně špatně.“ (R7)*

Z rozhovorů dále vyplynulo, že primární pečovatelé by ocenili, kdyby skupiny více fungovaly jako **zdroj faktických informací**. Na setkáních jim chybí účast odborníků (lékařů, psychologů, i sociálních pracovníků), kteří by s nimi diskutovali oblasti, na které oni sami nestačí.

*„No určitě je fajn, když se podaří získat nějakého lékaře, který tam přijde a probírá téma léky, nebo prostě něco, co ty rodiče zajímá. Nebo je fajn, když by přišel nějaký sociální pracovník, který informuje rodiče ohledně invalidních důchodů a dalších potřebných věcí. Tady tohle na těch skupinách moc není, ale je to potřeba.“ (R6)*

S ohledem na **délku onemocnění** bylo z rozhovorů patrné, že svépomocné skupiny vytváří prostor ke sdílení hlavně v počátcích nemoci blízkého, s narůstající délkou onemocnění je aktivita pečovatelů menší.

*„Ze začátku mi to určitě pomohlo, protože jsem to tam mohla sdílet, říct ten příběh a necítila jsem se na to tak sama, protože nás najednou bylo víc, co jsme sdíleli tyhle problémy. Ale po čase je to povídání tak pořád dokola, že mám pocit, že mi to nepřináší nic nového.“ (R3)*

V kontextu tohoto výzkumného souboru mimo jiné ukázalo, že muži tuto formu pomoci nevyužívají a nemají o ni zájem.

*„Já nechci řešit něco takového s lidma, se kterými nemám osobní vztah.“ (R8)*

Primárním pečovatelům pomáhá také **neformální sdílení** s jejich přáteli a dalšími příbuznými a vědomí toho, že diagnóza není konečným rozsudkem, ale naopak že existuje **šance na zotavení** a že nemocní mohou svůj život prožít v plnosti.

*„Pomáhá mi, když si čtu nebo vidím, že si tím lidé prošli a stejně jsou schopní vést plnohodnotný život.“ (R9)*

S tím souvisí i snaha primárních pečovatелů angažovat se v uživatelských hnutích. Jejich **vlastní iniciativa** jim pomáhá vyrovnat se s obtížnou situací a zároveň jim umožňuje podílet se na zvyšování kvality poskytované péče. Primární pečovatелé po prožité zkušenosti **přehodnocují životní priority**.

*„Přišla jsem si na to, že spousta věcí v životě nestojí za nervy a za starosti, prostě mi došlo, co je důležité, a to mi nějak pomohlo to zvládnout.“ (R1)*

S narůstající délkou onemocnění blízkého se primární pečovatелé snaží více soustředit i na další oblasti jejich života. Někteří pečovatелé po propuknutí nemoci vyhledali odbornou pomoc v podobě **terapie**. Zde opět platí, že tuto formu pomoci nevyužívá žádný z mužů ve výzkumném souboru.

*„...můj psychoterapeut na to umí reagovat, nastavuje mi zrcadlo, pomáhá mi některý věci zvládat líp.“ (R6)*

### **9.1.1 Odpověď na výzkumnou otázku**

VO1: Jak primární pečovatелé osob se schizofrenním onemocněním prožívají vzniklou situaci?

První reakce na diagnózu se u primárních pečovatелů velmi liší a nemá jednotný průběh. Pečovatelé v prvních chvílích pociťují vinu, lítost, někteří novou situaci popírají, jiní pociťují úlevu. Postupem času svoji pozornost více soustředí na budoucnost blízkého, popisují obavy o to “co bude“ po jejich vlastní smrti a pochybují o jejich schopnosti vést samostatný život. Ve vztahu k nemocnému jsou pečovatелé často hyperprotektivní, zaujímají ochrannou roli.

Zřídka sdělují svoje vlastní obavy nebo starosti ve snaze nezatěžovat svoje blízké. Na druhou stranu přiznávají, že sami jsou pro svoje blízké často jedinou osobou, které se mohou svěřit. V důsledku toho se cítí velmi zatíženi. Z rozhovorů je patrné, že pečovatелé mají určitá očekávání (chtějí po nemocných, aby byli samostatní), ale je pro ně obtížné jim

věřit, že to zvládnou. V tomto kontextu se tedy dopouštějí stigmatizace, jejich postoje jsou často ambivalentní. Míra přijetí nemoci samotnými pečovateli korespondovala ve výzkumu s dobou od prvních projevů nemoci, kdy s narůstající délkou onemocnění roste i míra přijetí a ubývá bouřlivých emocionálních reakcí.

V primárních rodinách dochází ke změnám rolí jednotlivých členů, další vztahy a vazby ustupují do pozadí. Oporu pečovatelé nacházejí z velké části v partnerských či manželských vztazích, či prostřednictvím vlastní iniciativy v oblasti péče o duševní zdraví. Některým pečovatelům pomohla psychoterapie či sdílení situace s přáteli či příbuznými. Často využívanou formou pomoci jsou i svépomocné a podpůrné skupiny, které mají podle pečovatelů nepostradatelnou roli, zároveň však v rozhovorech do velké míry podléhaly kritice. Skupiny jsou málo či úplně nedostupné v krajských regionech, chybí propojenost služeb, což vede k tomu, že se k pečovatelům potřebné informace dostávají po dlouhé době. V rámci setkání pečovatelé postrádají kontakt s odborníky, edukaci a sdílení v potřebných oblastech. Předmětem kritiky je i samotný koncept setkávání, který se neopírá o zkušenost těch, kteří se z nemoci zotavili a pečovatele tak zbavuje naděje.

## 9.2 Pojetí nemoci

Cílem druhé výzkumné otázky bylo zjistit, jak primární pečovatelé rozumí schizofrenii, co si pod ní představují a jaké jsou podle nich její projevy a příčiny, tj. identifikovat míru informovanosti. Na základě těchto zjištění pak navrhnout možné oblasti, kterým je zapotřebí se při práci s nimi věnovat. V rámci analýzy vyvstaly tyto kategorie: *Prodromy onemocnění, Schizofrenie a její příčiny a Naděje na uzdravení.*

### PRODROMY ONEMOCNĚNÍ

Většina primárních pečovatelů v rozhovorech přiznává, že si u svých blízkých **všimli změn** v chování ještě před plným propuknutím nemoci. Pečovatelé pozorovali obtíže s usínáním a vůbec s kvalitou **spánku**, jejich blízcí se cítili často **vyčerpaní, bez energie** a chyběla jim chuť do života. Tyto symptomy někteří interpretovali jako počínající **depresi**.

Dále popisovali **osobnostní změny** („*jako by to ani nebyl on*“), především **změny nálad**, které jsou pro rodiče nemocných adolescentů jen velmi obtížně oddělitelné od běžných

výkyvů nálad. Rodiče v takovou chvíli balancují a snaží se najít míru, do které je ještě chování jejich dětí přijatelné a lze jej považovat za přirozený vývoj osobnosti.

*„Ale je to těžký, ono to trochu něčím vypadá jako taková druhá puberta, protože najednou ten člověk má takový výbuchy a svoje nálady, takže je to těžký rozpoznat.“ (R5)*

V oblasti chování pečovatelé u svých blízkých pozorovali ztrátu smyslu pro povinnosti, **neudržování pořádku**. Kromě toho se také objevovaly **změny v sociálním chování nemocných** (především výrazná izolace) a **zanedbávání vzhledu**. Nemocní si pečovatelům stěžovali také na problémy v oblasti **kognice**, jednalo se především o potíže s koncentrací, výpadky paměti a neschopnost uspořádat si myšlenky.

Tyto všechny pozorované a reportované **obtíže** si primární pečovatelé většinou **nespojovali s duševním onemocněním**. V rozhovorech podotýkali, že do té doby nepřišli do styku s nikým, kdo by měl duševní onemocnění, často sami neměli představu o tom, co je schizofrenie a jakým způsobem se projevuje.

*„I když jsem nějaký změny třeba v tom chování pozorovala, tak jsem to vůbec nečekala...že to tak přišlo jako blesk z čistýho nebe.“ (R1)*

*„V tu chvíli mě vůbec nenapadlo, že by to mohlo být nějaký duševní onemocnění, v tu dobu jsem pomalu nevěděl, co schizofrenie je.“ (R3)*

Jeden z pečovatelů si změn začal všimnout už několik let před tím, než se nemoc naplno projevila. V tomto ohledu se zdá velmi důležité **včasné odhalení příznaků nemoci**, které je klíčové pro zahájení léčby.

*„Až zpětně když jsem za ní byla v léčebně, tak mi to došlo, že vlastně občas říkala takový zvláštní věci.“ (R2)*

## **SCHIZOFRENIE A JEJÍ PŘÍČINY**

Většina primárních pečovatelů bere schizofrenii jako **psychotické onemocnění**, při němž se nemocní pohybují v nereálném světě, který oni sami považují za reálný. Při popisu

nemoci se v rozhovorech objevovaly výrazně emočně zbarvená slova („je to strašná nemoc“).

Pro schizofrenii jsou podle pečovatelů typické zrakové nebo sluchové **halucinace** a **nevývratná přesvědčení** (pojem bludy nebyl při rozhovorech nikdy použit). Nemoc se podle nich **projevuje ve vlnách**, přičemž v určitých momentech lze její projevy korigovat, jindy naopak nemoc převezme plnou kontrolu nad myšlením a chováním. Schizofrenie je také vnímána jako rozštěpená osobnost. Největší rozpory a kritiku bylo možno pozorovat při tématech související s **medikací**. Pečovatelé by rádi více porozuměli principu, na kterém léky fungují a znali dopředu jejich nežádoucí účinky.

V oblasti **příčin** nemoci primární pečovatelé často hledali příčinu **u sebe** („kde jsem udělala chybu“), ve svém **vlastním chybném jednání**, např. v nedostatečném naslouchání problémům a prožitkům nemocného. Nezřídka byla jako příčina udávána nějaká **stresující** událost, či dlouhodobé psychické a fyzické vypětí.

Dalšími možnými příčinami schizofrenie jsou podle primárních pečovatelů odchylky v **genetickém či hormonálním vývoji** či komplikace během **těhotenství či porodu**, což je zpátky přivádí k pocitům viny a k domněnkám, že sami přispěli k rozvoji nemoci. Jednou ze jmenovaných příčin je i určitá **predispozice** k rozvoji schizofrenie.

*„Já si myslím, že jsou lidi, který k tomu mají předpoklady, ale nedokážu je pojmenovat. Myslím si, že kdyby dva lidi zažili stejnou situaci, tak na to reagujou každé jinak a stejně tak je to s tou nemocí.“ (R2)*

Drogy, především **marihuana**, byla další ze jmenovaných příčin nemoci. Někteří pečovatelé vznik nemoci dávali do souvislosti s určitým **sociálním kontextem**, v těchto případech se jednalo o nefunkční vztahy dětí se spolužáky, nebo dokonce o šikanu.

## **NADĚJE NA UZDRAVENÍ**

Z rozhovorů vyplynulo, že většina (8 z 11 dotázaných) primárních pečovatelů **nevěří, že je možné se ze schizofrenie vyléčit**, naopak se domnívají, že málokdo se skutečně vyléčí. Ti, co mluví o uzdravení, popisují spíše **potlačení symptomů** a relativní **stabilitu chování**.



*„Upřímně? Ne. Nám by pomohlo jen to, kdyby ty léky zmírnilly ty symptomy ale vzhledem k tomu, jaký bere dávky a jak dlouho si to už nemyslím.“ (R3)*

Ukázalo se, že pojem *uzdravení* má pro každého z pečovatelů **jiný význam**, který může následně do velké míry ovlivnit jejich odpověď. Zatímco se obě ženy v pečovatelské roli shodly na tom, že nemoc se projevuje v jistých epizodách, pro jednu z nich to znamenalo, že se z nemoci není možné zotavit a pro druhou pravý opak.

*„Myslím, že je to nemoc, která se projevuje jen v nějakých epizodách, že je možné se vyléčit.“ (R1)*

*„Ne, myslím si, že je možný to zvládnout a mít to pod kontrolou, ale je potřeba mít pořád na paměti, že to tam pořád někde je. Myslím si, že je to boj na celý život.“ (R2)*

Pečovatelé se domnívají, že mohou různými způsoby napomoci k zotavení nebo psychické stabilitě jejich blízkého. Podle nich nemocní potřebují jejich **dohled a každodenní péči** („být s ním a pořád ho ochraňovat“). Někteří o přehnané ochraně pochybují, ale zároveň je pro ně obtížné se této role vzdát.

*„Možná, že bysme ho měli víc přimět k tomu, aby to zkusil sám. Možná že to děláme blbě, manželka mu uvaří a já mu to odvezu a takhle to funguje.“ (R3)*

Jiní se naopak domnívají, že klíčem k uzdravení je **vytvoření klidného a podpůrného prostředí**, které nemocnému dodá pocit bezpečí, samotná „práce“ už ale zůstává na něm. Pro pečovatele je však obtížné najít hranici mezi vlastní iniciativou a přenecháním zodpovědnosti, potažmo důvěrou ve schopnosti jejich blízkého. Pečovatelé také zmiňovali, že pro uzdravení je nezbytná i **změna jejich vlastního přístupu** k situaci a pochopení pro odlišnou osobnost jejich blízkého.

*„Já myslím, že je důležitý přijmout toho člověka i s tím, jak je. Protože ta nemoc toho člověka fakt změní. Brát ho takovýho jak je, i s jeho výstřednostma.“ (R9)*

## **9.2.1 Odpověď na výzkumnou otázku**

VO2: Jak primární pečovatelé rozumí schizofrenii?

Všichni primární pečovatelé před propuknutím nemoci pozorovali změny v myšlení, chování nebo afektivitě svých blízkých. Tyto změny však nepřipisovali schizofrenii, diagnóza pro ně tedy byla velmi nečekaná navzdory dlouhému období, během kterého se tyto změny u některých z jejich blízkých projevovaly. V některých případech symptomy interpretovali jako depresi.

Schizofrenii pečovatelé považují za psychotické onemocnění, u kterého dokáží poměrně jasně a věcně vysvětlit jeho projevy a příčiny. V oblasti příčin nemoci se však často objevují pocity viny spojené s pochybami o vlastním možném přičinění. Pečovatelé příčinu nemoci spatřují dále v biologické rovině (ať už na úrovni genetické či hormonální), v užívání drog, v nadměrném stresu či vypětí v sociálních vztazích. Jednou z možných příčin je podle pečovatelů také predispozice k nemoci. Mylné nebo nepřesné informace se spíše než nemoci, jejich projevů a příčin (vyjma pocitů viny) týkají léků, kde pečovatelé postrádají informace o mechanismech účinku nebo připisují nežádoucí účinky léků symptomům nemoci.

Většina primárních pečovatelů nevěří, že je možné se ze schizofrenie uzdravit, ačkoli tyto závěry mohou být interpretovány v závislosti na konkrétním pojetí zotavení. Vlastní iniciativu v tomto ohledu někteří pečovatelé spatřují v neustálé péči a dohledu (nedůvěra ve schopnosti blízkého), jiní naopak svoji roli vnímají jako čistě facilitační.

### **9.3 Zdravotní péče**

V rámci této výzkumné otázky primární pečovatelé hodnotili systém zdravotní péče. Cílem otázky bylo zjistit, jak jsou pečovatelé se současným systémem spokojeni, jaké přednosti a nedostatky na základě svých zkušeností spatřují. Analýza odhalila dvě tematické kategorie: *Psychiatrická péče* a *Integrovaný záchranný systém (IZS)*. První uvedená oblast byla nadále rozdělena do kategorií 3. úrovně, kam byla zahrnuta *Ambulantní péče*, *Lůžková péče*, *Provázanost mezi ambulantní a lůžkovou péčí* a *Psychiatrická péče ve vztahu k primárním pečovatelům*. Ačkoli mnozí poskytovatelé psychosociálních služeb patří mezi zdravotnická zařízení, pro účely této diplomové práce lépe poslouží rozdělení zdravotní (převážně psychiatrické) a následné péče, jelikož jednotliví respondenti mají zkušenosti

s různými poskytovateli psychosociálních služeb, z nichž někteří jsou vedeni jako zdravotnické zařízení, jiní nikoli.

## **PSYCHIATRICKÁ PÉČE**

Následující tři kategorie zahrnují témata spojená s péčí o osoby se schizofrenním onemocněním z pohledu primárních pečovatelů. Poslední, čtvrtá, kategorie naopak popisuje zkušenosti fungování psychiatrické péče ve vztahu samotným pečovatelům.

### **Ambulantní péče**

Z rozhovorů vyšlo najevo, že primární pečovatelé považují hospitalizaci za nevyhnutelnou při nástupu akutních příznaků nemoci. Opakovaně však zdůrazňovali **nefungující koncept péče** o duševní zdraví, kdy je podle jejich zkušeností **lůžková péče stále preferovanější** volbou léčby (ve srovnání s ambulantní) i v případech, kdy to zdravotní stav jejich blízkého už nevyžaduje. Mimoto zdůrazňovali v procesu zotavení roli prostředí a sociálních vztahů.

*„No mě přijde, že se ty doktoři snaží ty nemocný pořád jenom držet někde zavřený i když už to není úplně nutný.“ (R1)*

*„Když mají pravidelné návštěvy u svého lékaře, jsou pod kontrolou, tak si myslím, že je to lepší, když jsou ve svém prostředí, když mají kontakt s přáteli, nejsou sociálně izolovaný. Myslím si, že je špatně, když jsou lidi v psychiatrické léčebně hospitalizovaní jen proto, že nemají kde bydlet, nebo protože nemají zázemí. To je chyba toho systému. Protože kdyby měli kde bydlet a měli ten dohled, tak by vůbec nemuseli být hospitalizovaný.“ (R5)*

Pečovatelé si stěžovali na nedostatečné množství **kvalifikovaných psychoterapeutů** a na **dlouhé čekací doby** u těch, kteří pracují na pojišťovnu. Častým tématem v oblasti ambulantní péče byl i **nedostatečný čas** lékařů vzhledem k pacientovi. Kritizován byl přístup opírající se o předepisování léků bez delší diskuze o psychickém stavu nemocného.

*„A tahle psychiatricka byla takový sen mnohých pacientů, protože si jí zvala na týdenní kontroly, kde s ní vždycky mluvila, měla na ní třeba až půl hodiny a ten přístup byl úplně jiný.“ (R7)*

Někteří pečovatelé jsou si vědomi množství pacientů, které má psychiatr na starosti i úlohou, kterou v systému péče zaujímá psychiatr ve srovnání s psychologem. Ideálním řešením je tedy podle nich spolupráce **týmu specialistů**.

Primární pečovatelé, především ti, kteří pocházející z menších měst si stěžovali na chybějící **diskrétnost** ze strany zdravotnických pracovníků a nevhodné jednání.

*„...je plná čekárna lidí, a on se začne mezi dveřmi vyptávat co je teda zase za problém.“ (R10)*

### **Lůžková péče**

V oblasti lůžkové péče bylo opakovaně zmiňováno **nevzhledné prostředí** psychiatrických oddělení a **velké množství lůžek na pokoji**.

*„Ona potřebovala klid a odpočívat a kromě toho, že se vyrovnávala s tou nemocí, tak musela řešit to, že je tam v otevřeném prostoru, kde je 10 postelí, nulový soukromí, žádné pohyby. Tak mi přijde, že v takovém prostředí vlastně ani nemůže přemýšlet nad tím, jak jí je.“ (R2)*

Pečovatelé kritizovali **nedůstojné jednání** ze strany zdravotnického personálu („já teda dělám ve věznici dozorkyni, ale my bysme se v životě takhle nemohli chovat k těm lidem co jsou u nás“) a stěžovali si, že pro jejich blízké na odděleních **chybí** jakékoli **aktivity**, které by je přes den zaměstnaly. Apelovali také na **přítomnost psychologa na oddělení**, který by jejich blízkým měl pomoci novou situaci zpracovat a zorientovat se v ní.

*„Já si to neumím představit, že bych někde měla trávit čas, nudit se tam několik měsíců, vlastně nedělat nic, a ještě by mi to mělo pomoci. Zvláště u těch psychiatrických pacientů, který jsou víc citliví řekněme, tak proto tam jsou, že jo. Takže si myslím, že takováhle hospitalizace nikomu neprospívá.“ (R1)*

Často také uváděli, že jejich blízcí byli **sociálně izolovaní**, komunikace s přáteli či rodinou byla kvůli pravidlům a řádu psychiatrických zařízení velmi výrazně omezená.

*„A myslím si, že by se nikomu neměl zakazovat kontakt s okolním světem, s kamarádama, s rodičema, to mi přijde hrozně necitlivý. Zdravému člověku byste to taky nezakázali.“ (R11)*

S různými obměnami v rozhovorech zaznívala i žádost o **individuální přístup**. Tyto žádosti se týkaly výhradně volnočasových aktivit, např. umožnění hry na kytaru za přítomnosti personálu či pečovatele tak, aby předmět nebyl hrozbou pro ostatní pacienty, nebo potřeba pohybu ve venkovním areálu léčebného zařízení. Jedním ze zmiňovaných témat bylo i **užívání omezovacích prostředků**, aniž by to vyžadovala povaha dané situace.

*„Dceřin první dotaz bylo, co jí dávají za lék a proč jí ho dávají a ten personál nebyl schopný jí na to ani odpovědět, natož aby s ní diskutovali, proč a k čemu je to vhodné. Řekli jí, že pokud si ty léky nevezme, tak jí dají injekci a přivážou jí k posteli, tak ať si vybere.“ (R10)*

Ve dvou případech primární pečovatelé mluvili o problémech spojených s **nedobrovolnou hospitalizací**, kterou pro svoje blízké naopak požadovali. Kvůli rozhodnutí lékaře o nenaplnění formálních kritérií nemohlo k jedné z hospitalizací dojít, což následně vedlo k přerušení kontaktu pečovatele a nemocného, který byl v danou chvíli v akutní fázi nemoci a odcestoval mimo zemi.

*„Říkala jsem jí (lékařce), že to prostě nejde, že dcera musí být hospitalizovaná, že má hlasy, že byla v Mexiku, beze všech věcí, projezdila stovky kilometrů, že to prostě takhle nejde. Ale ta doktorka mi řekla takovou tu kouzelnou formulku, že dcera neohrožuje sebe ani svoje okolí, a tak ji nemohou zavřít.“ (R10)*

Primární pečovatelé se potýkají také s problémy ohledně **„spádovosti“**. Ačkoli byla pro zdravotnická zařízení zrušena, její dodržování je i nadále zvykem v různých zařízeních v odlišné míře (Raboch, & Wenigová, 2012). Pečovatelé v tomto směru tedy narážejí na

absenci volby (ačkoli formálně žádná překážka neexistuje) v případě špatných zkušeností s určitým zařízením v místě jejich bydliště.

*„Když jsme třeba chtěli, aby dcera byla hospitalizovaná v ..., tak nám bylo řečeno, že hospitalizace by byla možná, kdybychom dceru přivezli do města třeba na náměstí a ztropili tam nějakou scénu, tak pak by nás přijali, jinak ne. Tak mi takováto rada přijde úplně scestná a komická.“ (R10)*

### **Provázanost mezi ambulantní a lůžkovou péčí**

Ve většině případů primární pečovatelé nedostali kontakt na ambulantní psychiatry, ke kterému by se jejich blízcí po propuštění mohli objednat v případě, že byli poprvé hospitalizováni a předtím nebyli v péči ambulantního psychiatra. V Praze a Středočeském kraji naopak provázanost mezi lůžkovou a ambulantní péčí fungovala dobře.

### **Psychiatrická péče ve vztahu k primárním pečovatelům**

Nejčastěji diskutovaným problémem v této kategorii byla **nedostatečná informovanost** ohledně samotné nemoci, medikací a možnostech léčby, na kterou si stěžovalo 9 z 11 dotázaných primárních pečovatelů. Oba pečovatelé z pražského regionu byli naopak s informovaností spokojeni.

*„Nikdo mi o tý nemoci nic neřekl, neřekli mi, kde najdu nějaký informace, takže jsem si to všechno googlila a asi si umíte představit, jaký hrůzy na mě vyskočily.“ (R9)*

V tomto kontextu se nedostatečná informovanost týkala především období, kdy byl jejich blízký hospitalizován. Informace se v tu dobu omezovaly pouze na dávkování medikace, chyběl **odkaz na kvalitní a dostupnou literaturu**, která by pomohla pečovatelům pochopit projevy nemoci a najít vlastní mechanismy pro zvládnání celé situace.

*„Informace v brožurkách je jedna věc, ale považuju je za naprosto nedostačující. Proč třeba až po letech docházím k tomu, že na trhu je knížka o schizofrenii od p. Motlový? Existuje i knížka o edukaci příbuzných. Tohle všechno v těch letáčcích přece může být. Já*

*chápu, že ne každéj chce číst napůl vědeckou a odbornou knížku, ale chci mít tu možnost.“*  
(R6)

V komunikaci s lékaři pečovatelům chyběla **lidská rovina a empatické jednání**, zejména při prvním oznamování diagnózy. Kromě toho vyjádřili potřebu, aby s nimi v danou chvíli lékař **komunikoval otevřeně**, ale byl citlivý vůči jejich reakcím.

*„Lékař může přece sdělovat to samé, prognóza nemusí být růžová a může se klidně soustředit na ty faktické informace. Ale je zapotřebí někoho, kdo tam vytvoří prostor pro ty emoce, můžou to dělat ve spolupráci s psychologem nebo terapeutem.“* (R7)

## **INTEGROVANÝ ZÁCHRANNÝ SYSTÉM**

V několika případech měli primární pečovatelé špatnou zkušenost se zdravotnickými záchranáři či policisty. Požadovali, aby tito pracovníci měli větší **povědomí o duševních nemocech** a uměli **citlivě pracovat** s člověkem, který spolupráci odmítá.

*„Tak jsem prostě chtěla citlivý a důstojný jednání s tím člověkem. Dcera byla v tu chvíli zamknutá v koupelně. Do té místnosti přišli tři dospělí chlapi a řekli, ať se obleče, ať jde s nima a že když se prostě hned neobleče, tak že prostě půjde takhle...Ten čas na to, promluvit s tím člověkem, trochu ho zklidnit a dovést ho k tomu...Takže jí pak táhli po schodišti nahou, peřina jí padala a na mě křičela mami, to mi přece neuděláš. To mi přišlo nedůstojné. A pak když si s ní vrchní záchranářka v té sanitě povídala, tak se zklidnila, ale chtělo to tu trpělivost v tu chvíli a věnovat jí víc než pár vteřin.“* (R10)

### **9.3.1 Odpověď na výzkumnou otázku**

VO3: Jak primární pečovatelé osob se schizofrenním onemocněním hodnotí systém zdravotní péče?

V souvislosti s lůžkovým systémem psychiatrické péče primární pečovatelé kritizují nevhledné prostředí psychiatrických zařízení ve srovnání se somatickými odděleními, velkou kapacitu a obsazenost pokojů a nedostatek soukromí. Pečovatelé negativně vnímají také nedostatečné množství a velké vyčerpání psychologů na odděleních, kteří se následně pacientům nemohou věnovat. Kritizován je také nedostatek aktivit, které by pacientům

pomohli při hospitalizaci zvládnout nadměrné množství volného času, se kterým se musí najednou vypořádat.

V oblasti lůžkové péče pečovatelé dále mluví o výrazné sociální izolaci jejich blízkých, ze strany zdravotnického personálu dokonce o záměrném omezování kontaktu nemocného s rodinou a nejbližšími přáteli. Někteří pečovatelé se setkali také s tím, že jejich blízkým bylo vyhrožováno omezovacími prostředky v případech, kdy pouze chtěli slyšet informace ohledně podávané medikace. Často zmiňovaným tématem bylo také nedůstojné jednání a nedostatek empatie ve vztahu k nemocným. Specifickou situaci pečovatelé zmiňovali v souvislosti s nedobrovolnou hospitalizací a kritizovali nedostatečnou oporu v systému péče.

S ohledem na psychiatrickou ambulantní péči byl kritizován nedostatek času na pacienty ze strany lékařů, nedostatečná spolupráce odborníků napříč obory, zejména psychiatrie a psychologie při poskytování péče. Předmětem kritiky byla i malá dostupnost psychoterapeutické péče a dlouhé čekací doby. Pečovatelé negativně vnímají také přetrvávající preferování lůžkové péče nad péčí ambulantní i v případech, kdy to zdravotní stav nemocných nevyžaduje.

Z rozhovorů vyplynulo, že nefunguje provázanost mezi lůžkovou a ambulantní psychiatrickou péčí (vyjma Prahy a Středočeského kraje). Špatnou zkušenost pečovatelé mají s psychiatry při prvním sdělování diagnózy, kdy se pečovatelům nedostalo podpory a prostoru k ventilaci emocí. Často opakovaným tématem byly i chybějící informace ohledně nemoci, medikace, možnostech léčby. Tyto informace si pečovatelé museli sami dohledávat, chybělo jim také doporučení na literaturu, která by téma dokázala přehledně vysvětlit.

V oblasti zdravotní péče, konkrétně integrovaného záchranného systému, pečovatelé zmiňovali nedostatečné povědomí pracovníků o psychiatrických nemocech spolu s nedůstojným jednáním. Celkové hodnocení zdravotní (převážně psychiatrické) péče nebylo závislé na délce onemocnění, ani na počtu hospitalizací pacientů, ale odvíjelo se do velké míry od konkrétního kraje.



## 9.4 Následná péče

V rámci této výzkumné otázky bylo cílem zjistit, jak funguje systém následné péče u osob se schizofrenií po propuštění z hospitalizace a jak primární pečovatelé tento systém hodnotí. Během analýzy byly identifikovány tyto čtyři kategorie: *Využívání psychosociálních služeb a jejich dostupnost, Provázanost zdravotní a následné péče, Komunikace s úřady a sociálními odbory* a *Vliv nemoci na každodenní život pacientů*.

Kategorie *Komunikace s úřady a sociálními odbory* byla na základě analýzy zahrnuta, přestože není přímo součástí systémové následné péče, nicméně časově spadá do období po propuštění z hospitalizace a svou povahou významně souvisí s tématy této výzkumné otázky. Stejně tak i kategorie *Vliv nemoci na každodenní život pacientů* se nevztahuje přímo na systémovou následnou péči, ale dotýká se změny denního režimu po prodělané nemoci a tím popisuje proces zařazení pacientů zpět do společnosti.

### VYUŽÍVÁNÍ PSYCHOSOCIÁLNÍCH SLUŽEB A JEJICH DOSTUPNOST

Téměř všichni pacienti využili nabídku psychosociálních služeb. Jednalo se především o **stacionáře** a **organizace** zabývající se **psychosociální rehabilitací**. Hlavní motivací pro vyhledání organizací zaměřených na psychosociální rehabilitaci byla snaha primárních pečovatelů o začlenění jejich blízkého do běžného života ve společnosti, psychická podpora, podpora sociálních kontaktů a sehnání zaměstnání.

*„Vždyť teprve ta návazná péče staví ty nemocný lidi do života, a když se to nepovede, tak můžete mít sebelepšího doktora, ale pokud se ten člověk nezařadí zpátky do společnosti, tak v té léčbě bude znova. Ta samotná psychiatrie to neumí a řekla bych, že to ani není jejím cílem.“ (R6)*

Právě **zaměstnání** a oblast **sociálních vztahů** vidí primární pečovatelé jako nejvíce problematické po ukončení hospitalizace jejich blízkých. V tomto ohledu hodnotí pomoc příslušných organizací velmi kladně.

*„Neskutečně mu to pomohlo, že mu pomohli sehnat tu práci. Je to hrozně dobrá věc na takový to překlenutí, je to něco, co mu vyplní čas, donutí ho to odejít z domu, komunikuje s lidma, myslím, že to má samý pozitiva.“ (R5)*

Oproti tomu ohlasy na **fungování stacionářů** byly spíše záporné. Přestože je téměř všichni blízcí primárních pečovateli někdy v rámci svojí léčby využívali, nebyli s jejich fungováním spokojeni. Primární pečovatelé jednotně udávali, že jejich blízkým nedělalo dobře být v kontaktu s dalšími lidmi s duševním onemocněním, současně kritizovali koncept skupin, který nedával účastníkům naději na zotavení – stejně jako u skupin pro pečovatele.

*„Já třeba vím, že dceři nedělají ty skupiny dobře. Že jí nedělá dobře si povídat s těmi dalšími psychicky nemocnými, kteří jsou na tom podobně špatně. Že tam není žádná vidina toho, že se to zlepší.“ (R10)*

Kritice rovněž podléhaly rozvolněné podmínky účasti pro pacienty ve stacionárních programech. Často zmiňovali, že to u jejich blízkých vzbuzovalo nedůvěru k dalším účastníkům skupiny, což dále bránilo ve zlepšení jejich zdravotního stavu.

Pečovatelé v rozhovorech dále zmiňovali, že tyto **organizace** o sobě navzájem neví, nebo velmi **špatně spolupracují**. Výsledkem je pak značně roztržštěná nabídka služeb. Důležitým a opakovaným tématem rozhovorů je i **velmi omezená dostupnost** těchto služeb v rámci jednotlivých krajů republiky. Na základě výpovědi respondentů lze tvrdit, že výjimku v tomto ohledu tvoří Praha a dále z části i Středočeský a Jihomoravský kraj. Blízcí primárních pečovateli jsou nuceni dojíždět daleko od svého místa bydliště nebo i do jiných krajů, aby tyto služby mohli využívat. Pro mnohé přitom tato možnost nepřipadá v úvahu.

*„Ale pro nás je to nemožný ho vozit každé den až do Prahy.“ (R1)*

*„No nejvíc mu pomohlo to, že má co dělat, že si našel práci v tréninkové kavárně. Ale připadá mi, že tohle je výhoda té Prahy, že tady jsou ty možnosti. Když poslouchám třeba na různých rodičovských skupinách ostatní, co přijedou odjinud, tak ty tyhle možnosti vůbec nemají.“ (R5)*

Informace o dostupnosti a využívání služeb jsou za využití funkce Matrix coding query (Nvivo) přehledně shrnuty v tabulce (viz *Tabulka 3*). Čísla vyjadřují počty pozitivních odpovědí (1=služba je dostupná/využívaná/služby jsou provázané) pro danou kategorii a kraj. Pro účely této analýzy byla kategorie dostupnost a využívání služeb rozdělena tak, aby mohlo dojít k získání potřebných informací shrnutých výše. Z tabulky je zřejmé, že téměř všichni pacienti využili/využívají psychosociálních služeb, ať už ve svém nebo jiném kraji. Nicméně dostupnost těchto služeb v místě jejich bydliště je značně omezená.

*Tabulka 3: Provázanost, využívání a dostupnost psychosociálních služeb*

Rozhovory	Dostupnost služeb	Využívání	Provázanost	Total
Kraj bydliště = Praha (2)	2	2	2	6
Kraj bydliště = Plzeňský (1)	0	1	0	1
Kraj bydliště = Ústecký (4)	0	3	1	4
Kraj bydliště = Liberecký (1)	0	0	0	0
Kraj bydliště = Středočeský (1)	1	1	1	3
Kraj bydliště = Vysočina (1)	0	1	0	1
Kraj bydliště = Jihomoravský (1)	1	1	0	2
<b>Total (11)</b>	4	9	4	17

## PROVÁZANOST ZDRAVOTNÍ A NÁSLEDNÉ PÉČE

V oblasti provázanosti zdravotní (především psychiatrické) a následné péče z rozhovorů vyplynulo, že toto propojení je opět do velké míry závislé na místě bydliště nemocného (viz *Tabulka 3*). Primární pečovatelé **postrádali informace**, kam se mají dále obracet pro pomoc po propuštění – ať už při akutní krizi, při shánění zaměstnání atd.

*„Až teď potom co syna propustili, jsem si vlastně uvědomila, že vůbec nevím, co máme dělat dál.“ (R1)*

*„Poskytování informací by se taky mělo zlepšit. Napříč psychiatrií, psychologama, sociálníma pracovníkama. Prostě vědět kam se obracet pro pomoc, jaký je další postup, co dělat, když se něco stane.“ (R6)*

Primární pečovatelé se o organizacích a poskytovaných službách dozvěděli díky vlastní iniciativě a aktivnímu vyhledávání informací, případně od přátel pracujících v sociálních službách. Čtyři z jedenácti dotazovaných potřebné informace obdrželi od pracovníků ve zdravotnictví (lékař, sestra, psycholog).

## KOMUNIKACE S ÚŘADY A SOCIÁLNÍMI ODBORY

Primární pečovatelé ve většině případů potřebné záležitosti řešili za svoje blízké. Při jednání na úradech opakovaně zmiňovali **nedostatek empatie** a obecného **povědomí o duševních nemocech** ze strany sociálních pracovníků. Nebyli spokojeni s **výší invalidních důchodů**, především u důchodů nižšího stupně. Kritizovali **byrokracii** spojenou s vyřizováním důchodů a příspěvků na péči, **složitě formulované dokumenty**, **dlouhé období** nutné k uznání žádostí.

*„I když ty peníze vyplatí zpětně, tak v tu chvíli je ten člověk nemá. On má výhodu, že zázemí u nás má a že jsme tohle řešit nemuseli. Docela pak chápu, že někteří pak zůstávají hospitalizovaní dýl, než musí, protože je ten systém k tomu vlastně dožene.“ (R5)*

## VLIV NEMOCI NA KAŽDODENNÍ ŽIVOT PACIENTŮ

Primární pečovatelé se jednotně shodli, že nemoc byla velkým zásahem v životě jejich blízkých. Nemocní museli přerušit studium, nebo ukončit pracovní poměr, v případě že bydleli samostatně či s partnerem se téměř vždy přestěhovali zpět k rodičům. Omezeny byly i jejich volnočasové aktivity a koníčky.

Největší obtíže pečovatelé reportovali v oblasti **zaměstnání**. Jejich blízcí se často setkali s diskriminací na základě prodělaného onemocnění při žádání o práci nebo přímo na přijímacích pohovorech.

*„Když pracovala ve školce, tak musela přinést potvrzení od obvodního doktora, že je schopná práce s dětma. A její obvodářka potom co za ní přišla a přinesla papír s tou diagnózou, tak na ní vypálila na první dobrou, že to nejde, že jí nic takovýho nemůže podepsat, protože toho není schopná. Aniž by o ní cokoli věděla nebo s ní mluvila si sama udělala obrázek. I když v tý školce tou dobou už pracovala několik měsíců, akorát teď potřebovala ten papír.“ (R2)*

### 9.4.1 Odpověď na výzkumnou otázku

VO4: Jak primární pečovatelé osob se schizofrenním onemocněním hodnotí systém následné péče o jejich blízké?

V oblasti následné péče lidé se schizofrenním onemocněním využívají organizací a zařízení poskytující psychosociální služby, velkým nedostatkem však zůstává jejich obtížná dostupnost v jednotlivých krajích republiky a nedostatečná spolupráce mezi sebou navzájem. Tyto organizace pomáhají s psychosociální rehabilitací především v oblasti zaměstnání, kde jsou nemocní často diskriminováni. V tomto kontextu pečovatelé hodnotí práci daných zařízení velmi kladně. Předmětem kritiky jsou naopak stacionáře, které podle primárních pečovatelů nevytváří dostatečnou podporu v naději na uzdravení jejich blízkých, a naopak je v jejich nemoci utvrzují. Kromě toho by pečovatelé preferovali pro svoje blízké (na základě jejich výpovědí) spíše uzavřené než otevřené skupiny. Negativně byla hodnocena také nejasná struktura setkávání.

Z rozhovorů dále vyplynulo, že chybí provázanost mezi psychiatrickou a následnou péčí, kdy primární pečovatelé postrádají informace o dalších možnostech léčby. Při jednání s úřady pečovatelé zmiňovali složité byrokratické procesy a formuláře, dlouhé časové prodlevy při vyřizování souvisejících záležitostí a nedostatek empatie ze strany tamních pracovníků.

## **9.5 Každodenní život primárních pečovatelů**

Cílem této výzkumné otázky bylo zjistit potřeby primárních pečovatelů v oblasti každodenního života, tzn., jak moc nemoc ovlivnila jejich život a co by potřebovali k tomu, aby kvalita jejich života byla vyšší. Z rozhovorů vyvstaly následující kategorie: *Zaměstnání, Finance a bydlení, Přátelé a koníčky.*

### **ZAMĚSTNÁNÍ**

V souvislosti s onemocněním blízkého 8 z 11 primárních pečovatelů podniklo **určité změny v zaměstnání**. Jednalo se buď o zkrácení úvazku, práci z domu či o úplný odchod z práce. Kromě toho si pečovatelé často domluvili se svým zaměstnavatelem flexibilnější pracovní dobu tak, aby se v případě potřeby svému blízkému mohli věnovat. Ve zbylých třech případech pečovatelé svoje zaměstnání nijak neměnili (dva respondenti byli OSVČ).

Pečovatelé se v mnoha případech **obávali reakce svého okolí v pracovním prostředí** a domnívali se, že by zaměstnavatelé pro jejich situaci neměli pochopení. Otevřeně to svému

zaměstnavateli proto sdělila menší polovina z nich. Pečovatelé naopak sdíleli svoji situaci se zaměstnavatelem, u něhož věděli, že má sám v rodině člověka s duševním onemocněním. Zbýlých 6 pečovatelů svému zaměstnavateli oznámilo blíže nespecifikované zdravotní komplikace člena rodiny, anebo to neřešili vůbec. Reakce zaměstnavatelů a kolegů byly velmi odlišné. U jedněch nacházeli pečovatelé velké pochopení, u jiných se naopak setkali s odmítavým a stigmatizujícím chováním.

## FINANCE A BYDLENÍ

Z rozhovorů vyšlo najevo, že pocíťovaná finanční zátěž se odvíjí od věku nemocného, resp. od **doby, po kterou se léčí**. Rodiče, jejichž nemocné děti jsou věkem mezi 15–25 lety tuto finanční zátěž nepocíťují, častým argumentem je v tomto případě předpoklad financování jejich potomků v tomtéž věku v případě, že by ještě studovali. Ačkoli pro pečovatele není situace v tomto ohledu zatěžující, jsou si vědomi, že bez jejich finanční pomoci by jejich blízký situaci zvládal velmi obtížně.

*„Myslím si, že lidi, kteří nemají nějaké zázemí, nebo někoho, kdo by jim pomohl, tak si neumím představit, jak vůbec přežívají a kde berou finance. Protože pokud je to student a najednou onemocní, nemá naspořené žádné peníze a nemá podporu rodiny...no neumím si to zkrátka vůbec představit.“ (R5)*

Naopak rodiče, kteří mají nemocné děti ve věku střední dospělosti (mezi 30-45 rokem) pocíťují značnou finanční zátěž. Kromě toho opět zmiňovali malou výši invalidních důchodů, které by k samostatnému životu nestačily.

*„No docela hodně nás to finančně zatížilo, protože my ho dotujeme, platíme mu nájem, a všechno jde tak nějak z naší kapsy. Kdyby si zaplatil nájem, tak mu z toho důchodu zbydou dva tisíce, tak z toho by nemohl vyžít.“ (R4)*

Pečovatelé uznávali, že finanční situaci usnadňuje i vstřícný přístup jejich zaměstnavatelů či vlastní finanční úspory, ze kterých mohou čerpat.

## PŘÁTELE A KONÍČKY

Všichni primární pečovatelé značně omezili svoje kontakty s přáteli a širší rodinou potom, co jejich blízký onemocněl. Důvodem pro to bylo **velké emoční přetížení**, které pečovatelům **neumožňovalo myslet na cokoli jiného** než na nastalou situaci. Pečovatelé měli pocit **sociálního vyloučení** a **nepochopení** od lidí v jejich okolí. U velké většiny z nich došlo k **přehodnocení dosavadních přátelských vztahů** a navázání jiných přátelství. V současné době většina z nich udržuje nepravidelný kontakt s pár nejbližšími přáteli, někteří se kontaktu spíše vyhýbají nebo tuto potřebu nepociťují.

*„Je to vždycky o štěstí. Třeba jsem měla kamarádky, se kterýma jsme se jistily při lezení na skále, to znamená, že svěřujete svůj život v tu chvíli někomu jinému. Ale ve chvíli, kdy jsem přiznala, že syn je nemocný, tak jsem o ty kamarádky přišla. Takže ne s každým se dá mluvit narovinu. Ale to tyhle onemocnění zkrátka přináší, o nějaký lidi kolem sebe přijdete a jiný vám zase přijdou do cesty.“ (R6)*

Téměř všichni primární pečovatelé postupně **sdělili** svoji situaci svým **nejbližším přátelům**, u vzdálenějších přátel a širší rodiny se **míra sdílnosti lišila**. Svěřovali se, aby ulevili sami sobě, ale také protože chtěli tímto způsobem začít otevřeně mluvit o duševních nemocech.

*„Zastávám názor, že když se svěřím, tak se lidi svěří mně a že to sblížuje. Ale snažím se vždycky nějak poznat jednání toho druhého člověka ještě předtím, než mu sdělím takovou intimní informaci. Snažím se o tom mluvit otevřeně, ale rozumím tomu, že ne s každým to tak jde.“ (R9)*

Primární pečovatelé se se špatnou reakcí ze strany svých přátel setkali spíše zřídka (daleko častěji k tomu docházelo u zaměstnavatelů či kolegů). Naopak velmi často zmiňovali, že museli svým přátelům **objasňovat**, co onemocnění obnáší a jak se projevuje.

*„Vždycky když se o tom s někým bavím, tak vysvětluju. Lidi nemají představu o tom, co to vůbec schizofrenie je.“ (R9)*

Postupem času si také začali uvědomovat svoji důležitou roli, kterou v tomto procesu zaužívají.

*„Oni vlastně tu nemoc neznají, takže jsem si pak uvědomila, že je hrozně důležitý, jak já to podám. Že když já to podám a vysvětlím správně tak ten další člověk si z toho odnese co má a pochopí tu nemoc.“ (R2)*

Co se týče **koničků a času pro sebe**, primární pečovatelé přiznávají, že kvůli nemoci mají na sebe **daleko méně času, než by chtěli**. Velká většina z nich mají „*pocit že musí*“ protože si to situace vyžaduje a jinak to nejde. Zároveň **pocit'ují** velkou **zodpovědnost za svoje blízké**, kteří jsou pro ně v danou chvíli na prvním místě.

*„Na to, co těší mě, na to není čas a ani pomýšlení. Teď bohužel pořád řeším jí, i když to není nutný, ale snažím se přehodit si to v hlavě, abych někdy myslela i na sebe. Ale nejde to.“ (R7)*

Někteří pečovatelé si alespoň občas snaží najít čas pro sebe, případně jim v tom pomáhá jejich životní partner či přátelé.

*„Na jednu stranu se do toho nutím, na jednu stranu to dělám ráda.“ (R10)*

### **9.5.1 Odpověď na výzkumnou otázku**

VO5: Jak vzniklá situace ovlivňuje primární pečovatele osob se schizofrenním onemocněním v každodenním životě?

Většina primárních pečovatelů musela v souvislosti s onemocněním blízkého podniknout změny v zaměstnání, ať už šlo o zkrácení úvazku, ukončení pracovního poměru, či dohodu o flexibilnější pracovní době. Míra sdílnosti vůči zaměstnavateli se velice lišila, pro pečovatele bylo snazší se se svou situací svěřit v případě, že jejich zaměstnavatel měl sám v rodině někoho s duševním onemocněním. Reakce zaměstnavatelů se rovněž lišily, někteří vyjadřovali pochopení, jiní naopak svým jednáním pečovatele stigmatizovali.

Finanční tíseň pramenící z nastalé situace pečovatelé vnímali odlišně především v závislosti na délce onemocnění blízkého, kdy větší délka onemocnění představovala i vyšší finanční zátěž. V oblasti sociálních vztahů došlo u většiny k pečovatelů ke značnému omezení kontaktu s přáteli, přehodnocení starých vztahů a v některých případech k navázání nových přátelství. Pečovatelé se v současné době vídají s pár nejbližšími



přáteli, nebo se kontaktu s lidmi straní úplně. Ohledně svojí situace byli sdílní v nejužších kruzích, pak už se míra sdílnosti velmi lišila. Většina pečovatelů se u svých přátel setkala s vcelku pozitivními reakcemi, často pak sami byli v roli, kdy museli nemoc a její projevy popisovat a objasňovat. V rozhovorech pak přiznávali, že mají pro sebe a svoje koníčky málo času, nebo čas nemají žádný. Rádi by to změnili, ale nevidí ze svojí situace východisko nebo si od svého postoje nemůžou pomoci.

## 9.6 Široká veřejnost

V souvislosti s touto výzkumnou otázkou bylo cílem zjistit, jak se podle primárních pečovatelů staví široká veřejnost k duševním onemocněním (resp. ke schizofrenii). V průběhu analýzy vyvstaly následující dvě kategorie: *Informovanost a postoje společnosti a Média*.

### INFORMOVANOST A POSTOJE SPOLEČNOSTI

Podle primárních pečovatelů velká část společnosti **nemá** dostatečné **povědomí** o duševních nemocech, případně je jejich **pojetí velmi nepřesné** kvůli tomu, že běžně nepřijdou s duševně nemocnými do styku, a tak je pro ně onemocnění obtížně představitelné.

*„Myslím si, že je to takovej strašák, protože se s tím vlastně asi moc neseťkávají. Já jsem se s nikým duševně nemocným třeba až do týhle chvíle taky neseťkala. Ale když se to tak vezme, tak hrozně moc lidí má nějaký psychický problémy, ale málo se o tom mluví.“ (R2)*

*„Každej pražák ví, co jsou Bohnice, ale málokdo chápe, co duševní nemoc vlastně je.“ (R11)*

V souvislosti s tím často zmiňovali **nepřesné** nebo **zavádějící užívání výrazů**, které se k duševním nemocem vztahují.

*„...každej s těma pojmy hází, jak se mu to hodí, máte schízu, máte depku.“ (R3)*

V rozhovorech přiznali, že i oni **sami o schizofrenii věděli velmi málo**, nebo měli vůči duševně nemocným lidem předsudky. Důvodem pro to je podle nich **tabu**, které je s duševními nemocemi spjato a **nedostatečná komunikace**.

*„Třeba co můžu hodnotit podle sebe, tak než to potkalo nás, tak jsem vůbec netušil co je schizofrenie a jak se to může projevovat. Je to na hony vzdálený tomu, jak jsem si to kdy představoval.“ (R3)*

Pečovatelé pocítovali **větší stigma spojené právě se schizofrenií** ve srovnání s jinými duševními nemocemi. Nezřídka se setkali s **názorem**, že lidé se schizofrenním onemocněním jsou **nebezpeční**, což může vést k předsudkům u lidí žijících v sousedství.

*„Když se vlastně nastěhoval do toho bytu, tak jsem o tom mluvila s kolegou v práci a ten se mě zeptal a co lidi, nebojí se ho, že jim něco udělá?“ (R4)*

Podle pečovatelů je klíčem k řešení této situace destigmatizace společnosti založená na pravdivých a úplných informacích o nemoci a poskytnutí informací, jak se k takovým lidem chovat.

*„Podle mě cílem toho, aby to společnost přijala, není hlásat, že schizofrenici jsou úplně jako zdravá populace. Cílem je říct že jsou jiní, ale to nesnižuje jejich hodnotu. Když to má akutní fázi, tak ten člověk funguje jinak, než když je ten člověk zaléčený. Nepopírat tuhle skutečnost. Takže spíš mluvit o tom, že to může mít různou podobu v závislosti na té fázi nemoci a jak my se k tomu můžeme jako společnost stavět.“ (R7)*

## **MÉDIA**

Všichni primární pečovatelé se jednoznačně shodli na tom, že práce médií v tomto kontextu **není objektivní**. Tvrdí, že média se snaží články dělat atraktivní a poutavé prostřednictvím zavádějících titulků a informací vytržených z kontextu, prezentovány jsou pouze negativní informace o schizofrenii. Využívají toho, že špatné zprávy přitahují více pozornosti a jsou snáze zapamatovatelné.

Předmětem časté kritiky bylo i zobrazování lidí se schizofrenním onemocněním jako **vrahů a nebezpečných lidí**. Zmiňováno bylo i časté **uvádění diagnóz**, přestože to s danou problematikou či **událostí nijak nesouvisí** a **ochrana lékařského tajemství**.

*„Když je v televizi nějaká vražda, tak to nezapomenou doplnit tím, vraždí, no asi je to schizofrenik. Já to vidím v mojí práci, tam o těch lidech nemůžeme nic říct, protože jsme vázaný mlčenlivostí, abychom chránili jejich soukromí, ale proč se o lidech, který jsou duševně nemocný, tohle všechno říká veřejně?“ (R4)*

Způsob prezentace médií brání lidem se schizofrenií, aby se symptomy nemoci bojovali, a naopak je vede k utvrzování se v mylných přesvědčeních a sebe-stigmatizaci.

*„Média těm lidem hrozně ubližují téma svýma titulkama typu, že schizofrenik zabije, že je to vrah a že by se jich společnost měla bát. Vždycky když vidím zprávy, tak doufám, že na to X nekouká. Protože když to vidí, tak z toho je pak problém, protože on pak nechce nikam chodit ven, protože se bojí, že si to o něm lidé myslí. Ale oni si to vlastně vážně myslí.“ (R3)*

### **9.6.1 Odpověď na výzkumnou otázku**

VO6: Jak primární pečovatelé osob se schizofrenním onemocněním vnímají postoje široké veřejnosti vůči lidem s duševním onemocněním?

Podle primárních pečovatelů velká část společnosti nemá dostatečné povědomí o duševních onemocněních, jejich informace jsou zkreslené či nepravdivé. Pečovatelé pocítují větší stigma pojící se se schizofrenií v porovnání s jinými duševními nemocemi. Kritizováno je i nepřesné a zavádějící užívání výrazů, téma je podle nich ve společnosti stále tabuizované.

Pečovatelé velmi negativně hodnotí i neobjektivní práci médií, porušování lékařského tajemství při publikování článků či reportáží. Pacienti se schizofrenií jsou často popisováni jako vrahové a nebezpeční lidé, což následně podporuje mylné představy lidí ve společnosti.

## 10 Diskuze

Tato diplomová práce se zaměřuje na potřeby primárních pečovatелů vyplývající z péče o jejich blízké se schizofrenním onemocněním. Sledováno bylo prožívání situace u pečovatелů, porozumění a vnímání nemoci, hodnocení psychiatrické a následné péče, vliv nemoci na jejich každodenní život a vnímané postoje široké veřejnosti. V rámci explorativního výzkumu bylo identifikováno několik okruhů potřeb, které nejsou u pečovatелů v současné době naplněny a tím snižují kvalitu jejich života a brání zotavení jejich blízkých. Jednalo se jednak o rezervy v oblasti péče o pacienty, což se následně promítalo do prožívání pečovatелů, ale také o nedostatečnou podporu v systému péče.

V oblasti prožívání byla v rozhovorech mapována první reakce na diagnózu, která byla u jednotlivých respondentů velice různorodá a zahrnovala lítost, strach, stud, obviňování se, ale i úlevu a pocit, že situace je řešitelná. Tyto reakce se do velké míry shodují s reakcemi samotných pacientů, když jsou poprvé konfrontováni se svojí diagnózou (NUDZ, nedat.), což značí podobné emoční prožívání v prvních chvílích.

Pečovatelé velmi často popisovali obavy o budoucnost jejich blízkého, o to, co s ním bude po jejich smrti. Ke stejnému závěru dochází i další studie (McAuliffe et al., 2014). Tyto obavy mohly být podmíněny samotnou rolí pečovatele, kdy většinu respondentů (9 z 11 dotázaných) tvořili rodiče nemocných dětí. Budoucí výzkumy by se mohly zaměřit na porovnání těchto obav u různých pečovatelských rolí.

Výsledky výzkumu také ukázaly, že pečovatелé jednají ve vztahu k nemocným v některých případech ambivalentně. Na jednu stranu by chtěli, aby jejich blízcí byli více samostatní, ale na druhou stranu jsou často nadměrně ochrannější až hyperprotektivní, zanedbávají svoje osobní potřeby a pocítují vinu za nemoc svého blízkého.

Tyto znaky odpovídají nadměrné emoční angažovanosti (angl. *emotional over-involvement*) tak, jak ji pojímá Koncept vyjadřovaných emocí (Hooley, 1985). Ačkoli je takové jednání naprosto pochopitelné, vede u pacientů se schizofrenií k narušení sebedůvěry ve vlastní schopnosti a nízkému sebevědomí, což v dlouhodobém horizontu narušuje proces zotavení (Izon, Berry, Law, & French, 2018), vede k častějším relapsům

(Cechnicki, Bielańska, Hanuszkiewicz, & Daren, 2013) a dokonce zvyšuje riziko rozvoje psychózy u rizikové populace (Haidl et al., 2018). Otázkou zůstává, nakolik pečovatelé změnili svůj vztah k nemocnému po propuknutí nemoci, resp. zda byli vůči svým blízkým ochranitelští už předtím, než se nemoc projevila. Zajímavé informace by v tomto ohledu mohly poskytnout výzkumy u high-risk populace.

V současné době v České republice neexistuje pracoviště, které by se výzkumu vyjadřovaných emocí věnovalo, ani nejsou k dispozici odpovídající diagnostické nástroje, které se jinde ve světě běžně využívají. Diagnostické nástroje by v tomto případě umožnily nynější empirické poznatky doplnit o data z českého prostředí. Tím by se podpořila práce s touto koncepcí v rámci psychoedukací či rodinné terapie, což by bylo nesmírně přínosné nejen pro zotavení pacientů, ale také ke zmírnění vnímané zátěže pečovatelů a celého rodinného systému.

Důležitou součástí této práce bylo i mapování zdrojů síly, které pečovatelům pomáhají zátěžovou situaci zvládnout. V rozhovorech zmiňovali partnerské či manželské vztahy, sdílení, psychoterapii a vlastní iniciativu v oblasti péče o duševní zdraví. Tyto závěry se shodují s výsledky McAuliffeho a jeho kolegů (2014). Ve srovnání s jinými studii (Yen et al., 2010; McAuliffe et al., 2014) žádný z respondentů nezmínil oporu ve spiritualitě či náboženském systému, což je dozajisté podmíněno kulturně. V České republice se podle posledních průzkumů jako věřící (všech církví, ale i bez vazby na církev) označuje zhruba 20% obyvatelstva (Český statistický úřad, 2014), což není nezanedbatelné množství. V současné době chybí studie, které by mapovaly roli spirituality a náboženství při vypořádávání se s diagnózou duševní nemoci, ať už u pacientů nebo pečovatelů.

Jednou z využitých forem pomoci byly i podpůrné a svépomocné skupiny, jejichž primárním cílem je snížit vnímanou zátěž a stres plynoucí z péče. I přes jejich nepopiratelný přínos a kladné hodnocení byly zároveň také terčem kritiky, a to především kvůli chybějící naději na zotavení a nestrukturovaným formátům setkání. Toto zjištění bylo velmi zajímavé s ohledem na to, že velká část dotazovaných pečovatelů sama nevěří, že je možné, aby se jejich blízcí z nemoci uzdravili (někteří v tomto kontextu mluví o ústupu symptomů a určité kvalitě života, přesto se však jedná o malou část z nich). Otázkou tedy

zůstává, jak spolu tyto dva fenomény souvisí, např. zda jeden podmiňuje či přispívá k utvoření druhého, což by dozajisté bylo vhodným námětem na budoucí výzkumy.

Historicky vzato byla schizofrenie vnímána jako chronické onemocnění s poměrně špatnou prognózou. V současné době však mnohé studie potvrzují částečnou nebo úplnou remisi pacientů v dlouhodobém horizontu, více se také mluví o kvalitě života pacientů a jejich rodin (Friedman-Yakoobian, de Mamani, & Mueser, 2009).

V kontextu podpůrných skupin výzkumy ukazují, že naděje reflektovaná profesionály a rodinnými příslušníky může významně přispět k zotavení nemocných (Hayes, Herrman, Castle, & Harvey, 2017) a zároveň pomáhá rodinám vyrovnat se s nemocí jejich blízkého (Bland, & Darlington, 2002). Ukazuje se také, že naděje spíše, než délka onemocnění pacienta souvisí s mírou rodinné zátěže, kterou členové rodiny pocítují (Hernandez, Barrio, & Yamada, 2013).

Muži-respondenti v tomto výzkumu vnímali formát podpůrných skupin spíše negativně, a proto se jich po několika pokusech přestali účastnit. Jeden muž se jich nezúčastnil nikdy. Tato zjištění jsou v rozporu s jinými výzkumy (Chien, Norman, & Thompson, 2006), kde muži naopak hodnotili tato setkání jako velice přínosná. Tato rozdílná zjištění mohou být zapříčiněna malým zastoupením mužů ve výzkumném vzorku, ale i odlišnou povahou a konkrétního programu setkání či možná právě nevhodným formátem, který ve výzkumu popisovaly ženy.

Nedostatečnou naději na zotavení pečovatelé vnímali i u setkání v rámci stacionárních programů pro jejich blízké. V rozhovorech často zmiňovali, že jejich blízcí se nechtěli setkání zúčastnit, protože jim neposkytovala naději na zotavení. Zde je nasnadě otázka, co si konkrétně pod zotavením pečovatelé představují.

Současný koncept zotavení uvažuje dvě základní dimenze. Jedná se o zotavení klinické (ustoupení symptomů) a zotavení osobní (kvalita života, naděje a sebedůvěra), přičemž léčebný proces i hodnocení efektivity léčby by se měly zaměřit na obě tyto dimenze (Van Eck, Burger, Vellinga, Schirmbeck, & de Haan, 2018). Boyer a kolegové (2013) tvrdí, že

osobní (subjektivní) zotavení je spolehlivějším prediktorem relapsu než klinické (objektivní) zotavení.

Na základě výpovědi pečovatelů („chybí dobrý příklad praxe“, toho, že to jde) se lze domnívat, že program byl příliš zaměřen na klinickou rovinu (tedy otázky symptomů) a pacienti postrádali práci na osobní rovině zotavení. Vhodným řešením by tedy byla úprava stávajícího formátu setkání pro primární pečovatele i uživatele péče v souladu s těmito poznatky a se zjištěními této studie a následně průběžné hodnocení úspěšnosti těchto změn.

V oblasti mapující vliv nemoci na každodenní život primárních pečovatelů vyšlo najevo, že pečovatelé v důsledku nemoci omezili sociální interakce, nezdědka kvůli pocitu nepochopení od lidí, kteří podobnou situaci neprožili. Často se cítí vyčerpaní, frustrovaní, nemají dostatek času pro sebe a velmi zřídka myslí na svoje vlastní potřeby. Tyto výsledky potvrdily závěry Chaddy (2014). Onemocnění blízkého s sebou přineslo i nutné změny v zaměstnání, v některých případech i finanční obtíže, což potvrzují i jiné výzkumy (Pshuk, & Pshuk, 2015). Pečovatelé často popisovali obavy v souvislosti s finančním zabezpečením nemocného („*jak by to zvádnul/a bez nás*“).

Kromě těchto převážně negativních změn pečovatelé zmiňovali i pozitivní důsledky nemoci blízkého, jako např. přehodnocení současných vztahů, navázání nových přátelství, větší kontrolu vlastní afektivity nebo změnu přístupu dalších členů rodiny vůči nemocnému. Podobně Bauer a jeho kolegové (2012) reportovali vyšší sebevědomí a větší vnitřní sílu u primárních pečovatelů duševně nemocných. Oblast zisků z nemoci v souvislosti s duševními nemocemi je stále opomíjenou oblastí výzkumu v Česku a zcela určitě si zaslouží větší pozornost.

V oblasti hodnocení psychiatrické a následné péče se ukázalo, že potřeby a požadavky pečovatelů poměrně přesně kopírují reportované nedostatky péče o duševně nemocné, které jsou do velké míry popsány v teoretické části této práce. Ze strany pečovatelů bylo negativně vnímáno preferování lůžkové péče nad péčí ambulantní, což potvrzuje stále převládající institucionální charakter péče o duševně nemocné (Raboch, & Wenigová, 2012). Důraz byl naopak kladen na přínosy spojené s léčbou v přirozeném prostředí pacientů (snížení sociální izolace, prostor pro denní aktivity). K hladkému přesunu péče

mají pomoci terénní a komunitní týmy v centrech duševního zdraví (viz kap. 2 *Systém psychiatrické péče*), které tak tvoří nezbytnou součást péče o duševní zdraví.

Pečovatelé v rozhovorech žádali o posílení ambulantní péče nejen z hlediska regionální dostupnosti, ale také o navýšení času věnovaného pacientům. Velmi podobné návrhy vyplynuly také z analýzy potřeb samotných odborných pracovníků a uživatelů péče již před deseti lety (Pěč et al., 2009), popsány jsou i v Akčním plánu pro duševní zdraví Ministerstva zdravotnictví (2015). Stávající systém se ukazuje být zaměřený spíše na kvantitu péče než posilování její kvality.

Nedostatečný čas ambulantních psychiatrů na pacienty může být kromě ne zcela fungujícího systému a podfinancování péče způsoben také mnohonásobně vyšším nárůstem lidí s duševním onemocněním vyhledávajících ambulantní psychiatrickou péči ve srovnání s nárůstem lékařů – psychiatrů (ÚZIS, 2017). Zvýšení atraktivity psychiatrie jako lékařského oboru by bylo jedním z vhodných řešení, které by mohlo přispět ke změně současného systému.

Pečovatelé v rozhovorech zmiňovali zastaralé psychiatrické nemocnice, nedůstojné jednání ze strany zdravotního personálu a nedostupnost psychoterapeutické péče, což přesně odpovídá nedostatkům uvedeným v analýze současného systému péče (Raboch, & Wenigová, 2012) popsaným v teoretické části práce. Při hospitalizaci blízkých pečovatelé často pociťovali strach, úzkost a velkou nejistotu z nově nastalé situace, která byla umocňována nedostatkem informací.

Napříč rozhovory se objevovala nedostatečná provázanost péče, a to jak mezi lůžkovou a ambulantní péčí, tak i mezi péčí psychiatrickou a následnou. Problematická je také dostupnost péče a její kvalita. Tytéž závěry jsou prezentovány i odborníky z Národního ústavu duševního zdraví (nedat.)

V rozhovorech je ze strany pečovatelů patrná potřeba edukace, a to jak formou specifických programů, tak i prostřednictvím účasti odborníků na podpůrných skupinách. Ačkoli pečovatelé měli o potřebných tématech dostatečné povědomí, tento fakt lze přičítat spíše jejich vlastní aktivitě při hledání informací, ke kterým se podle jejich vlastních



výpovědi dostávají po dlouhé době. Pravidelná účast odborníků (nejen psychiatrů, ale také psychologů a sociálních pracovníků) na těchto skupinách by zajisté napomohla pečovatelům k rychlejšímu a efektivnějšímu získání potřebných informací.

Sami psychologové zaujímají v systému péče velice důležité postavení, jelikož mohou poskytnout pečovatelům potřebnou podporu či informace. Je proto zapotřebí zvýšit informovanost psychologů o možnostech nabízených služeb, posílit jejich účast na podpůrných skupinách rodin a učinit psychoterapii více dostupnou. Neopomenutelná je také práce psychologa v CDZ nebo v terénu při akutních krizích pacienta či vyčerpání pečovatele.

Pečovatelé byli často zmiňováni i nedostatek pracovních příležitostí a problémy se zaměstnaností u pacientů se schizofrenním onemocněním. V posledních letech narůstá procento přiznaných invalidních důchodů – v roce 2015 asi 20 % ze všech invalidních důchodů (MZ ČR, 2015), nicméně jejich výše nejsou pro život dostačující. V tomto kontextu je zřejmé, že jednou z možných příčin hyperprotektivity pečovatelů je nedostatečná opora v systému péče. Komunitní péče by v tomto ohledu v budoucnu měla napomoci pracovní rehabilitaci duševně nemocných a přispět k řešení této problematiky (MZ ČR, 2015).

Tuto nelehkou situaci umocňuje i stigmatizace lidí se schizofrenním onemocněním. Pečovatelé v rozhovorech kritizovali negativní mediální obraz, uvádění nepřesných či zavádějících informací a porušování lékařského tajemství. Tyto poznatky jsou shodné se závěry Krupchanky a kolegů (2018). S ohledem na tato zjištění je nutná edukace společnosti, která nejen povede ke snížení stigmatu, ale mohla by také napomoci k včasnému odhalení varovných příznaků nemoci.

## **10.1 Limity a přínos výzkumu**

Výsledky výzkumu mohly zkusit některé faktory. V první řadě jím může být způsob výběru participantů do výzkumu, dále zastoupení mužů v porovnání s ženami či vztah pečovatele vůči nemocnému (tedy konkrétní role). Prezentované závěry mohlo ovlivnit také prostředí rozhovoru, osobnost tazatelky a intimní povaha probíraných témat.

Většina participantů byla oslovena skrze neziskové organizace či rodičovská a pacientská sdružení. Několik participantů bylo osloveno skrze pacienty hospitalizované v Národním ústavu duševního zdraví, kde tazatelka pracuje. Pečovatelé, kteří využívají služeb výše zmíněných organizací nebo jsou členové podpůrných skupin, se mohou významně odlišovat od pečovatelů ve zbytku populace. Tyto nedostatky byly alespoň zčásti řešeny oslovením hospitalizovaných pacientů, u kterých nebylo jasné, zda jejich pečovatelé organizace a sdružení využívají a také snahou o zastoupení pečovatelů z různých krajů ČR. Jedním z nedostatků studie je také předpokládaná odlišnost mezi pečovateli, kteří byli ochotni rozhovor poskytnout a mezi těmi, kteří se výzkumu účastnit odmítli.

Nesporným limitem tohoto výzkumu je nedostatečné zastoupení mužů mezi respondenty, což mohlo významně ovlivnit prezentované závěry. Při oslovování participantů do výzkumu měly ženy větší zájem o účast a byly více sdílné při poskytování informací během rozhovorů. Na toto zastoupení však mohl mít vliv prostý fakt, že většina oslovených pečovatelů byla tvořena rodiči nemocných dětí, u kterých je primárním pečovatelem častěji matka.

Role pečovatele vůči nemocnému (rodič, přítelkyně, manžel) bezpochyby do velké míry ovlivnila prezentované závěry. Jedním z limitů studie je právě nepoměrně větší zastoupení rodičů ve výzkumném vzorku. Lze se domnívat, že větší heterogenita vzorku by v tomto ohledu poskytla bohatější informace především v oblasti prožívání a pojetí nemoci. Toho se nepodařilo v rámci výzkumu dosáhnout z důvodu obtížné dostupnosti respondentů s odlišnou pečovatelskou rolí.

Na výsledky výzkumu mohla mít vliv také nejednotná prostředí rozhovoru. Ty byly prováděny u pečovatelů doma, v zaměstnání, v kavárně či v prostředí Národního ústavu duševního zdraví. Místa vybraná pro rozhovor byla zvolena na základě žádosti participanta tak, aby mu poskytovala co největší komfort a pocit bezpečí.

Výpověď respondentů mohla být ovlivněna také charakteristikami tazatelky. Pohlaví tazatelky mohlo mít vliv na míru sdílnosti mužů, přičemž nízký věk tazatelky mohl pro pečovatele být překážkou v oblasti důvěry. Roli bezpochyby sehrály i osobní sympatie či antipatie vůči tazatelce. Samotné téma rozhovorů je velmi intimní záležitostí, které mohlo

v účastnících vyvolat spoustu vzpomínek, dojmů, nezdědka došlo ke znovuprožívání popisovaných situací. Citlivost probíraných témat mohla ovlivnit míru ochoty sdělovat tyto zkušenosti.

Vzhledem k požadavkům na rozsah práce nebylo možné se zabývat některými oblastmi potřeb do takové míry, jak by bylo potřeba. Dalším výzkumníkům proto doporučujeme zvolit si pouze jednu nebo část popisovaných oblastí potřeb a tu prozkoumat důkladněji. V průběhu výzkumu a analýzy dat bylo možno také identifikovat několik neprobádaných oblastí výzkumu, na které by se mohly zaměřit další studie.

Přínos této práce spočíval v podrobné analýze potřeb primárních pečovatелů umožňující vytvoření několika doporučení pro práci s primárními pečovateli, pacienty se schizofrenií i s odborníky v oblasti péče o duševní zdraví. Ačkoli v současné době přibývá analýz potřeb rodinných příslušníků pacientů se schizofrenií, v českém prostředí doposud neexistuje podobná studie zaměřená na potřeby primárních pečovatелů. Právě blízký vztah pečovatele k nemocnému umožnil problematiku prozkoumat s důrazem na psychologickou rovinu se zaměřením na prožívání, porozumění nemoci a ovlivnění každodenního života.

## 11 Závěry

Na základě výsledků výzkumu lze formulovat následující závěry:

Potřeby pečovatелů v oblasti psychiatrické a následné péče do velké míry odpovídají nedostatkům vyplývajícím z analýz současného systému péče o duševní zdraví. Pečovatelé volají především po edukaci, po vyšší účasti odborníků na setkáních podpůrných skupin a celkově po snazší dostupnosti informací, stejně jako po větší dostupnosti psychiatrické ambulantní péče a kvalitní psychoterapeutické pomoci. Kritizována je sociální izolace hospitalizovaných pacientů a nedostatek aktivit na odděleních. Zvláštní pozornost si zasluhuje problematika nedobrovolných hospitalizací a edukace pracovníků IZS. Patrné je nedostatečné propojení mezi lůžkovou a ambulantní péčí a dále mezi péčí psychiatrickou a následnou. Ze zkušeností pečovatелů tvoří pražský region výjimku, co se týče propojenosti a někdy i kvality poskytovaných služeb. Výsledky mimo jiné ukázaly, že hodnocení psychiatrické péče není závislé na délce onemocnění pacienta, ani na počtu hospitalizací.

Kladně pečovatелé hodnotí práci neziskových organizací při pomoci s hledáním zaměstnání. Nespokojeni jsou naopak s formátem stacionárních programů pro svoje blízké, které jsou stále příliš zaměřeny na biologickou stránku nemoci a neposkytují dostatečnou naději na zotavení.

Obtížná situace pečovatелů významně ovlivňuje kvalitu jejich života. Významně je ovlivněn jejich pracovní život, nezřídka musí opustit či změnit svou práci, případně změnit pracovní dobu. Vnímání finanční situace se odvíjí od délky nemoci blízkého, kdy větší délka onemocnění představuje i vyšší finanční zátěž. Pečovatelé mají také často obavu o finanční zajištění jejich blízkých v budoucnu.

Nemoc blízkého zapříčiňuje u pečovatелů omezení sociálních kontaktů a limituje prostor pro zájmové činnosti. Pečovatelé se cítí ve svém každodenním životě často vyčerpaní, zakouší stres a úzkost. Někteří hovoří o zisku z nemoci, a to především v oblasti přehodnocení dosavadních priorit a vztahů.

Většina pečovatелů v momentě stanovení diagnózy postrádala ze strany zdravotnických pracovníků emocionální podporu. Ve vztahu k nemocným jsou pečovatелé ochranitelští až hyperpotektivní, nejčastěji se obávají o budoucnost blízkého. Oporu nalézají v mnoha zdrojích, nejčastěji v manželských a partnerských vztazích, u všech dotázaných mužů-respondentů to byl dokonce jediný jmenovaný zdroj síly. Pečovatelé (s výjimkou mužů) také využívají podpůrných skupin, kde jim však stejně jako u stacionářů chybí naděje na zotavení. Z těchto zjištění je patrné, že je zapotřebí změnit formát setkávání skupin. Zajímavým paradoxem bylo zjištění, že ačkoli velká část dotazovaných pečovatелů nevěří, že je možné, aby se jejich blízcí vyléčili (popř. zotavili), sami tuto naději postrádají na podpůrných skupinách.

V kontextu široké veřejnosti pečovatелé pocítují velké stigma, které se pojí s duševními nemocemi, ještě větší stigma je podle nich spojováno se schizofrenií. Společnost je podle nich nedostatečně informovaná, negativně hodnotí i práci médií.

Ukazuje se, že muži v tomto výzkumném vzorku tvoří zvláštní skupinu pečovatелů, která by zasloužila bližší prozkoumání. Totéž platí i o rozdílných pečovatelských rolích.

## Souhrn

Tato diplomová práce se zabývá zkušenostmi a potřebami primárních pečovatelů pacientů se schizofrenním onemocněním. Pečovatel je blízká osoba pacienta, která s ním tráví čas, povzbuzuje ho k léčbě, stará se o důležité aspekty jeho života a podporuje ho na cestě k zotavení (Caqueo-Urizar et al., 2015).

Ze zahraničních výzkumů vyplývá, že u pečovatelů v souvislosti s nemocí blízkého často dochází ke změně denního režimu, aktivit a zájmů. Jen zřídka věnují dostatek času sami sobě (Gater et al., 2014), mění se sociální vztahy s rodinou i přáteli, nezřídka se vyskytují pocity osamělosti, izolace (Singh, Mattoo, & Grover, 2016), strach, pocity viny a zmatenosti (Gater et al., 2015). Na úrovni společnosti se pečovatelé setkávají se stigmatizujícími postoji, naráží na odsouzení a na zavádějící zprávy v médiích (Krupchanka et al., 2018). Lze předpokládat, že efektivní a kvalitní péče o duševní zdraví pacientů nejenže přispívá k jejich zotavení, ale také zároveň snižuje zátěž vnímanou pečovateli (Raghavan et al., 2017). A naopak, potřeby pečovatelů úzce souvisí a nasedají na zdravotní a psychický stav jejich blízkých.

V první kapitole teoretické části je popsáno samotné schizofrenní onemocnění. V krátkosti je popsán vznik tohoto pojmu, prevalence nemoci, klinický obraz a diagnostika. Dále je také popsán průběh a prognóza onemocnění spolu s aktuálními možnostmi léčby. Druhá kapitola pojednává o systému péče o duševní zdraví v České republice s ohledem na probíhající reformu a postavení pečovatele v systému psychiatrické péče. Třetí kapitola je zaměřena na prožívání, potřeby a kvalitu života primárních pečovatelů. Kapitulu uzavírá koncept vyjadřovaných emocí.

Cílem této diplomové práce bylo identifikovat potřeby primárních pečovatelů vyplývající z péče o jejich blízké, kteří mají schizofrenní onemocnění. Výzkum se zaměřoval na hodnocení zdravotní (převážně psychiatrické) a následné péče u pacientů se schizofrenií z pohledu primárních pečovatelů. V rámci výzkumné části práce bylo rovněž na snaze zjistit, jak pečovatelé prožívají vzniklou situaci, jak rozumí samotnému onemocnění a nakolik jim nemoc změnila dosavadní život, který vedli. V neposlední řadě bylo cílem zjistit, jak pečovatelé vnímají postoje široké veřejnosti vůči lidem s duševním onemocněním.

Vyšším cílem práce bylo zmapovat zohlednění těchto potřeb v současném systému péče o lidi s duševním onemocněním a v případě odhalení nepokrytých oblastí navrhnout možná doporučení pro budoucí práci, která by mohla přispět k vyšší kvalitě života lidí se schizofrenním onemocněním i kvalitě života primárních pečovatelů.

Pro účely práce byl zvolen kvalitativní přístup, výzkum se svou povahou nejvíce přibližoval případové studii. Respondenti byli do výzkumu vybráni prostřednictvím prostého záměrného výběru či záměrného výběru přes instituci (NÚDZ, zdravotnická a psychosociální zařízení, rodičovské organizace, podpůrné a svépomocné skupiny). Data byla získána od 11 primárních pečovatelů z různých krajů ČR pomocí polostrukturovaných rozhovorů vedených při osobním setkání.

Rozhovory byly nahrávány a přepsány do elektronické podoby. V rámci výzkumu nebyla nalezena žádná etická pochybení, všichni participantů rovněž vyslovili souhlas s nahráváním rozhovoru. Získaná data byla upravena na základě redukce prvního řádu, což umožnilo lepší čitelnost textu při zacování podstatných informací. Následná analýza dat byla provedena pomocí tematické analýzy v programu *Nvivo 12*.

Výsledky práce ukázaly, že v oblasti hodnocení psychiatrické a následné péče pečovatelům chybí edukace a dostatek informací ze strany zdravotnického personálu, požadují vyšší účast odborníků na setkáních podpůrných skupin a celkově snazší dostupnost informací. Stěžují si na nedostatek empatického jednání a to jak u lékařských pracovníků, tak i u pracovníků IZS. Z výsledků vyplývá, že chybí provázanost lůžkové a ambulantní psychiatrické péče, stejně tak i provázanost a komunikace mezi psychiatrickou a následnou péčí. V Praze pečovatelé dostupnost a provázanost služeb hodnotí pozitivněji než v ostatních krajích.

Terčem kritiky je nedostupná psychoterapeutická péče, nevzhledné prostředí psychiatrických nemocnic, sociální izolace pacientů při hospitalizaci a nedůstojné jednání s nimi. Stěžejním problémem je podle pečovatelů přetrvávající preferování lůžkové péče nad péčí ambulantní i v případech, kdy to zdravotní stav jejich blízkého nevyžaduje. V několika případech pacienti apelovali na úpravu zákona umožňující nedobrovolnou hospitalizaci.

Pečovatelé kladně hodnotili práci organizací poskytující psychosociální služby a rehabilitaci, především v oblasti pomoci při shánění zaměstnání. Na základě komunikace se svými blízkými kritizovali formát stacionárních programů pro pacienty, který je nestructurovaný, nevýhodou jsou podle nich otevřené skupiny, které brání vytvoření důvěrného prostředí. Hlavním problémem je podle nich přílišný důraz na biologickou stránku nemoci a opomíjení naděje na zotavení. Z výsledků také vyšlo najevo, že hodnocení psychiatrické péče není závislé na délce onemocnění pacienta, ani na počtu hospitalizací.

Výsledky dále ukázaly, že nemoc blízkých významně ovlivňuje kvalitu života pečovatелů a to v oblasti zaměstnání, finanční situace, sociálních vztahů i volnočasových aktivit. Pečovatelé museli často v důsledku nemoci změnit pracovní místo, opustit zaměstnání nebo si jinak upravit pracovní dobu. Někteří u svých zaměstnavatelů našli pochopení, jiní nikoli. Vnímání finanční situace se v rozhovorech odvíjelo od délky nemoci blízkého, kdy větší délka onemocnění představovala i vyšší finanční zátěž. Pečovatelé v této souvislosti zmiňovali i malé výše invalidních důchodů a složité procesy spojené s jejich vyřizováním. Kvůli nemoci pečovatелé omezili svoje sociální kontakty i volnočasové aktivity, v některých případech však navázali nová přátelství.

Ve vztahu k nemocným zaujímají pečovatелé ochrannou roli, často jsou až hyperprotektivní. V každodenním životě často zakoušejí stres a úzkost, nejčastěji se obávají o budoucnost blízkého, což odpovídá výsledkům jiných studií (McAuliffe et al., 2014). Na tato zjištění měl bezpochyby vliv vztah participanta vůči nemocnému (otec, matka, manžel), resp. velké zastoupení rodičů-participantů. Někteří pečovatелé kromě negativních emocí také hovořili o zisku z nemoci, a to především v oblasti přehodnocení dosavadních priorit a vztahů nebo vnímali svůj vztah s nemocným jako hlubší a upřímnější.

Výsledky dále ukázaly, že pečovatелé nalézají oporu v mnoha zdrojích, nejčastěji v manželských a partnerských vztazích. Zajímavým zjištěním bylo, že u dotazovaných mužů-rodičů, to byl dokonce jediný jmenovaný zdroj síly. Velká většina respondentů využívá nebo někdy v minulosti využívala podpůrných či svépomocných skupin (výjimku



v tomto případě opět tvořili ve výzkumném souboru muži, kteří se těchto setkání odmítali účastnit). Ukazuje se tak, že muži mohou tvořit zvláštní skupinu pečovatелů, která by zasloužila bližší prozkoumání. Tento závěr je však zcela jistě limitován jejich malým zastoupením.

Podpůrné a svépomocné skupiny byly v rozhovorech často terčem kritiky, jelikož stejně jako stacionární programy neposkytovaly účastníkům naději na zotavení. Sami respondenti by chtěli na těchto setkáních více slyšet příběhy lidí, kteří se se svými životními okolnostmi zvládli vypořádat. Zajímavým paradoxem bylo zjištění, že ačkoli velká část dotazovaných pečovatелů nevěří, že je možné se ze schizofrenie vyléčit, sami tuto naději postrádají na podpůrných skupinách.

V souladu s jinými výzkumy (Perlick et al., 2011) pečovatелé vnímají velkou míru stigmatizace ze strany široké veřejnosti, zvláště velké stigma pak pocítují právě v souvislosti se schizofrenií. Velmi negativně hodnotí prezentaci duševních onemocnění v médiích, apelují a větší informovanost společnosti.

Výsledky výzkumu ukázaly, že nalezené potřeby v oblasti hodnocení psychiatrické a následné péče do velké míry odpovídají nedostatkům vyplývajícím z analýz současného systému péče o duševní zdraví. Výzkum kromě toho poskytl další nereflektované poznatky, které je možno zvážit při budoucí práci v oblasti péče o duševní zdraví. Další přidanou hodnotou této práce bylo zmapování pečovatelské role, prožívání a pojetí nemoci.

## Seznam použitých zdrojů a literatury

Addington, J., Collins, A., McCleery, A., & Addington, D. (2005). The role of family work in early psychosis. *Schizophrenia Research*, 79(1), 77–83. doi: 10.1016/j.schres.2005.01.013

Ali, A., Carre, A., Orri, M., Urbach, M., Barry, C., Hassler, C., ... Nordon, C. (2017). The real-life effectiveness of psychosocial therapies on social autonomy in schizophrenia patients: Results from a nationwide cohort study in France. *Psychiatry Research*, 247, 97–104. doi: 10.1016/j.psychres.2016.10.048

American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5th ed.)*. Washington, DC: Author.

Andreasen, N. C. (1989). The American Concept of Schizophrenia. *Schizophrenia Bulletin*, 15(4), 519–531. doi: 10.1093/schbul/15.4.519

Andreasen, N. C., Liu, D., Ziebell, S., Vora, A., & Ho, B. C. (2013). Relapse duration, treatment intensity, and brain tissue loss in schizophrenia: a prospective longitudinal MRI study. *The American Journal of Psychiatry*, 170(6), 609–615. doi: 10.1176/appi.ajp.2013.12050674

Armijo, J., Méndez, E., Morales, R., Schilling, S., Castro, A., Alvarado, R., & Rojas, G. (2013). Efficacy of Community Treatments for Schizophrenia and Other Psychotic Disorders: A Literature Review. *Frontiers in Psychiatry*, 4. doi: 10.3389/fpsy.2013.00116

Asociace komunitních služeb (ASKOS). (nedat). *Organizační dokumenty – seznam členů*. Získáno 3. listopadu 2018 z: <http://www.askos.cz/storage/app/uploads/public/5c2/4fc/d4e/5c24fcd4e6841120834513.pdf>

Bademli, K., & Duman, Z. Ç. (2014). Effects of a Family-to-Family Support Program on the Mental Health and Coping Strategies of Caregivers of Adults With Mental Illness: A

Randomized Controlled Study. *Archives of Psychiatric Nursing*, 28(6), 392–398. doi: 10.1016/j.apnu.2014.08.011

Ban, T. A. (2007). Fifty years chlorpromazine: a historical perspective. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, 3(4), 495–500. Získáno 30. října 2018 z: <https://www.dovepress.com/fifty-years-chlorpromazine-a-historical-perspective-peer-reviewed-article-NDT>

Bankovská Motlová, L. (2012). *Psychoedukace u schizofrenie*. Praha: Psychiatrické centrum Praha.

Bankovská Motlová, L., & Španiel, F. (2017). *Schizofrenie – Jak předejít relapsu aneb terapie pro 21. století* (3., přepracované a doplněné vydání). Praha: Mladá Fronta.

Baštecká, B. (2003). *Klinická psychologie v praxi*. Praha: Portál.

Bauer, R., Koepke, F., Sterzinger, L., & Spiessl, H. (2012). Burden, rewards, and coping--the ups and downs of caregivers of people with mental illness. *The Journal of Nervous and Mental Disease*, 200(11), 928–934. doi: 10.1097/NMD.0b013e31827189b1

Bäuml, J., Froböse, T., Kraemer, S., Rentrop, M., & Pitschel-Walz, G. (2006). Psychoeducation: A Basic Psychotherapeutic Intervention for Patients With Schizophrenia and Their Families. *Schizophrenia Bulletin*, 32(suppl\_1), S1–S9. doi: 10.1093/schbul/sbl017

Bäuml, J., Pitschel-Walz, G., Volz, A., Lüscher, S., Rentrop, M., Kissling, W., & Jahn, T. (2016). Psychoeducation Improves Compliance and Outcome in Schizophrenia Without an Increase of Adverse Side Effects: A 7-Year Follow-up of the Munich PIP-Study. *Schizophrenia Bulletin*, 42 Suppl 1, S62-70. doi: 10.1093/schbul/sbw008

Becker, T., & Vázquez-Barquero, J. L. (2001). The European perspective of psychiatric reform. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 104(410), 8–14. doi: 10.1034/j.1600-0447.2001.1040s2008.x

- Bland, R., & Darlington, Y. (2002). The nature and sources of hope: perspectives of family caregivers of people with serious mental illness. *Perspectives in Psychiatric Care*, 38(2), 61–68. doi: 10.1111/j.1744-6163.2002.tb00658.x
- Boyer, L., Millier, A., Perthame, E., Aballea, S., Auquier, P., & Toumi, M. (2013). Quality of life is predictive of relapse in schizophrenia. *BMC Psychiatry*, 13, 15. doi: 10.1186/1471-244X-13-15
- Braff, D. L., Ryan, J., Rissling, A. J., & Carpenter, W. T. (2013). Lack of use in the literature from the last 20 years supports dropping traditional schizophrenia subtypes from DSM-5 and ICD-11. *Schizophrenia Bulletin*, 39(4), 751–753. doi: 10.1093/schbul/sbt068
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77–101. doi: 10.1191/1478088706qp063oa
- Brown, G. W., Birley, J. L. T., & Wing, J. K. (1972). Influence of Family Life on the Course of Schizophrenic Disorders: A Replication. *The British Journal of Psychiatry*, 121(562), 241–258. doi: 10.1192/bjp.121.3.241
- Caqueo-Urizar, A., Gutiérrez-Maldonado, J., & Miranda-Castillo, C. (2009). Quality of life in caregivers of patients with schizophrenia: A literature review. *Health and Quality of Life Outcomes*, 7, 84. doi: 10.1186/1477-7525-7-84
- Caqueo-Urizar, A., Rus-Calafell, M., Urzúa, A., Escudero, J., & Gutiérrez-Maldonado, J. (2015). The role of family therapy in the management of schizophrenia: challenges and solutions. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, 11, 145–151. doi: 10.2147/NDT.S51331
- Carrà, G., Cazzullo, C. L., & Clerici, M. (2012). The association between expressed emotion, illness severity and subjective burden of care in relatives of patients with schizophrenia. Findings from an Italian population. *BMC Psychiatry*, 12, 140. doi: 10.1186/1471-244X-12-140

Cechnicki, A., Bielańska, A., Hanuszkiewicz, I., & Daren, A. (2013). The predictive validity of Expressed Emotions (EE) in schizophrenia. A 20-year prospective study. *Journal of Psychiatric Research*, *47*(2), 208–214. doi: 10.1016/j.jpsychires.2012.10.004

Clement, S., Schauman, O., Graham, T., Maggioni, F., Evans-Lacko, S., Bezborodovs, N., ... Thornicroft, G. (2015). What is the impact of mental health-related stigma on help-seeking? A systematic review of quantitative and qualitative studies. *Psychological Medicine*, *45*(1), 11–27. doi: 10.1017/S0033291714000129

Clemmensen, L., Vernal, D. L., & Steinhausen, H.-C. (2012). A systematic review of the long-term outcome of early onset schizophrenia. *BMC Psychiatry*, *12*, 150. doi: 10.1186/1471-244X-12-150

Corrigan, P. W., & Watson, A. C. (2002). Understanding the impact of stigma on people with mental illness. *World Psychiatry*, *1*(1), 16–20. Získáno 2. února 2019 z: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1489832/>

Corrigan, P. W., Morris, S. B., Michaels, P. J., Rafacz, J. D., & Rüsch, N. (2012). Challenging the public stigma of mental illness: a meta-analysis of outcome studies. *Psychiatric Services*, *63*(10), 963–973. doi: 10.1176/appi.ps.201100529

Česká psychiatrická společnost. (2017). *Zpravodaj reformy péče o duševní zdraví*. Získáno z: [http://www.reformapsychiatrie.cz/wp-content/uploads/2017/07/06\\_Zpravodaj\\_06\\_201706.pdf](http://www.reformapsychiatrie.cz/wp-content/uploads/2017/07/06_Zpravodaj_06_201706.pdf)

Český statistický úřad (ČSÚ). (2014). *Náboženská víra obyvatel podle výsledků sčítání lidu*. Získáno z <https://www.czso.cz/documents/10180/20551795/17022014.pdf/c533e33c-79c4-4a1b-8494-e45e41c5da18?version=1.0>

Češková, E. (2005). *Schizofrenie a její léčba*. Praha: Maxdorf.

De Silva, M. J., Cooper, S., Li, H. L., Lund, C., & Patel, V. (2013). Effect of psychosocial interventions on social functioning in depression and schizophrenia: meta-analysis. *The*

*British Journal of Psychiatry: The Journal of Mental Science*, 202(4), 253–260. doi: 10.1192/bjp.bp.112.118018

Dixon, L., Lucksted, A., Stewart, B., Burland, J., Brown, C. H., Postrado, L., ... Hoffman, M. (2004). Outcomes of the peer-taught 12-week family-to-family education program for severe mental illness. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 109(3), 207–215. doi: 10.1046/j.0001-690X.2003.00242.x

Dlouhý, M. (2011). Mental health services in the health accounts: the Czech Republic. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 46(6), 447–453. doi: 10.1007/s00127-010-0210-6

Dobiášová, K., Tušková, E., Hanušová, P., Angelovská, O., & Ježková, M. (2016). The Development of Mental Health Policies in the Czech Republic and Slovak Republic since 1989. *Central European Journal of Public Policy*, 10(1), 35–46. doi: 10.1515/cejpp-2016-0022

Dorazilová, A., Humpolíček, P., Mohr, P., & Rodriguez Manchola, R. V. (2018). Bazální symptomy a prodromální fáze schizofrenie. *Psychiatrie: časopis pro moderní psychiatrii*, 22(2), 68–74. Získáno 11. října 2018 z: [http://www.tigis.cz/images/stories/psychiatrie/2018/2\\_2018/dorazilova\\_2\\_2018\\_web-5.pdf](http://www.tigis.cz/images/stories/psychiatrie/2018/2_2018/dorazilova_2_2018_web-5.pdf)

Drake, R. E., & Latimer, E. (2012). Lessons learned in developing community mental health care in North America. *World Psychiatry*, 11(1), 47–51. doi: 10.1016/j.wpsyc.2012.01.007

Dušek, K., & Večeřová-Procházková, A. (2015). *Diagnostika a terapie duševních poruch* (2., přepracované vydání). Praha: Grada Publishing.

Eassom, E., Giacco, D., Dirik, A., & Priebe, S. (2014). Implementing family involvement in the treatment of patients with psychosis: a systematic review of facilitating and hindering factors. *BMJ Open*, 4(10), e006108. doi: 10.1136/bmjopen-2014-006108

- Falloon, I. R. H., Boyd, J. L., McGill, C. W., Razani, J., Moss, H. B., & Gilderman, A. M. (1982). Family Management in the Prevention of Exacerbations of Schizophrenia. *New England Journal of Medicine*, 306(24), 1437–1440. doi: 10.1056/NEJM198206173062401
- Friedman-Yakoobian, M. S., de Mamani, A. W., & Mueser, K. T. (2009). Predictors of distress and hope in relatives of individuals with schizophrenia. *The Israel Journal of Psychiatry and Related Sciences*, 46(2), 130–140. Získáno 15. října 2018 z: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19827696>
- Gater, A., Rofail, D., Marshall, C., Tolley, C., Abetz-Webb, L., Zarit, S. H., & Berardo, C. G. (2015). Assessing the Impact of Caring for a Person with Schizophrenia: Development of the Schizophrenia Caregiver Questionnaire. *The Patient*, 8(6), 507–520. doi: 10.1007/s40271-015-0114-3
- Gater, A., Rofail, D., Tolley, C., Marshall, C., Abetz-Webb, L., Zarit, S. H., & Berardo, C. G. (2014). „Sometimes It’s Difficult to Have a Normal Life”: Results from a Qualitative Study Exploring Caregiver Burden in Schizophrenia. *Schizophrenia Research and Treatment*, 2014, 368215. doi: 10.1155/2014/368215
- George, M., Maheshwari, S., Chandran, S., Manohar, J. S., & Sathyanarayana Rao, T. S. (2017). Understanding the schizophrenia prodrome. *Indian Journal of Psychiatry*, 59(4), 505–509. doi: 10.4103/psychiatry.IndianJPsychiatry\_464\_17
- Glick, I. D., Stekoll, A. H., & Hays, S. (2011). The role of the family and improvement in treatment maintenance, adherence, and outcome for schizophrenia. *Journal of Clinical Psychopharmacology*, 31(1), 82–85. doi: 10.1097/JCP.0b013e31820597fa
- Goldberg, D. (1995). Epidemiology of mental disorders in primary care settings. *Epidemiologic Reviews*, 17(1), 182–190. doi: 10.1093/oxfordjournals.epirev.a036174
- Green doors (nedat.). Sociální poradna. Získáno 12. prosince 2018 z: <http://www.greendoors.cz/wp-content/uploads/2016/01/GD-socialni-poradna.pdf>

Grover, S., Pradyumna, & Chakrabarti, S. (2015). Coping among the caregivers of patients with schizophrenia. *Industrial Psychiatry Journal*, 24(1), 5. doi: 10.4103/0972-6748.160907

Häfner, H., Maurer, K., Löffler, W., an der Heiden, W., Hambrecht, M., & Schultze-Lutter, F. (2003). Modeling the early course of schizophrenia. *Schizophrenia Bulletin*, 29(2), 325–340. doi: 10.1093/oxfordjournals.schbul.a007008

Haidl, T., Rosen, M., Schultze-Lutter, F., Nieman, D., Eggers, S., Heinimaa, M., ... Ruhrmann, S. (2018). Expressed emotion as a predictor of the first psychotic episode — Results of the European prediction of psychosis study. *Schizophrenia Research*, 199, 346–352. doi: 10.1016/j.schres.2018.03.019

Hayes, L., Hawthorne, G., Farhall, J., O’Hanlon, B., & Harvey, C. (2015). Quality of Life and Social Isolation Among Caregivers of Adults with Schizophrenia: Policy and Outcomes. *Community Mental Health Journal*, 51(5), 591–597. doi: 10.1007/s10597-015-9848-6

Hayes, L., Herrman, H., Castle, D., & Harvey, C. (2017). Hope, recovery and symptoms: the importance of hope for people living with severe mental illness. *Australasian Psychiatry: Bulletin of Royal Australian and New Zealand College of Psychiatrists*, 25(6), 583–587. doi: 10.1177/1039856217726693

Heering, H. D., Koevoets, G. J. C., Koenders, L., Machielsen, M. W. J., Meijer, C. J., Kubota, M., ... van Haren, N. E. M. (2015). Structural MRI Differences between Patients with and without First Rank Symptoms: A Delusion? *Frontiers in Psychiatry*, 6, 107. doi: 10.3389/fpsy.2015.00107

Heilbronner, U., Samara, M., Leucht, S., Falkai, P., & Schulze, T. G. (2016). The Longitudinal Course of Schizophrenia Across the Lifespan: Clinical, Cognitive, and Neurobiological Aspects. *Harvard Review of Psychiatry*, 24(2), 118–128. doi: 10.1097/HRP.0000000000000092

Hendl, J. (2016). *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. Praha: Portál.



- Hernandez, M., Barrio, C., & Yamada, A.-M. (2013). Hope and burden among Latino families of adults with schizophrenia. *Family Process*, 52(4), 697–708. doi: 10.1111/famp.12042
- Herz, M. I., & Melville, C. (1980). Relapse in schizophrenia. *The American Journal of Psychiatry*, 137(7), 801–805. doi: 10.1176/ajp.137.7.801
- Hooley, J. M. (1985). Expressed emotion: A review of the critical literature. *Clinical Psychology Review*, 5(2), 119–139. doi: 10.1016/0272-7358(85)90018-2
- Chadda, R. K. (2014). Caring for the family caregivers of persons with mental illness. *Indian Journal of Psychiatry*, 56(3), 221–227. doi: 10.4103/0019-5545.140616
- Chadda, R. K., Singh, T. B., & Ganguly, K. K. (2007). Caregiver burden and coping: a prospective study of relationship between burden and coping in caregivers of patients with schizophrenia and bipolar affective disorder. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 42(11), 923–930. doi: 10.1007/s00127-007-0242-8
- Chan, S. W. (2011). Global perspective of burden of family caregivers for persons with schizophrenia. *Archives of Psychiatric Nursing*, 25(5), 339–349. doi: 10.1016/j.apnu.2011.03.008
- Chang, C.-C., Yen, C.-F., Jang, F.-L., Su, J.-A., & Lin, C.-Y. (2017). Comparing Affiliate Stigma Between Family Caregivers of People With Different Severe Mental Illness in Taiwan. *The Journal of Nervous and Mental Disease*, 205(7), 542–549. doi: 10.1097/NMD.0000000000000671
- Chen, F., & Greenberg, J. S. (2004). A positive aspect of caregiving: the influence of social support on caregiving gains for family members of relatives with schizophrenia. *Community Mental Health Journal*, 40(5), 423–435. Získáno 11. prosince 2018 z: <https://link.springer.com/article/10.1023/B:COMH.0000040656.89143.82>

Choudhry, F. R., Mani, V., Ming, L. C., & Khan, T. M. (2016). Beliefs and perception about mental health issues: a meta-synthesis. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, *12*, 2807–2818. doi: 10.2147/NDT.S111543

Izon, E., Berry, K., Law, H., & French, P. (2018). Expressed emotion (EE) in families of individuals at-risk of developing psychosis: A systematic review. *Psychiatry Research*, *270*, 661–672. doi: 10.1016/j.psychres.2018.10.065

Jablensky, A. (2010). The diagnostic concept of schizophrenia: its history, evolution, and future prospects. *Dialogues in Clinical Neuroscience*, *12*(3), 271–287. Získáno 16. září 2018 z: <https://pdfs.semanticscholar.org/1ec5/546587174a786a545a130773f5fe5353de97.pdf>

Jauhar, S., McKenna, P. J., Radua, J., Fung, E., Salvador, R., & Laws, K. R. (2014). Cognitive-behavioural therapy for the symptoms of schizophrenia: systematic review and meta-analysis with examination of potential bias. *The British Journal of Psychiatry*, *204*(1), 20–29. doi: 10.1192/bjp.bp.112.116285

Jørgensen, P. (1998). Early signs of psychotic relapse in schizophrenia. *The British Journal of Psychiatry: The Journal of Mental Science*, *172*, 327–330. doi: 10.1192/bjp.172.4.327

Karnieli-Miller, O., Perlick, D. A., Nelson, A., Mattias, K., Corrigan, P., & Roe, D. (2013). Family members' of persons living with a serious mental illness: Experiences and efforts to cope with stigma. *Journal of Mental Health*, *22*(3), 254–262. doi: 10.3109/09638237.2013.779368

Karow, A., Naber, D., Lambert, M., & Moritz, S. (2012). Remission as perceived by people with schizophrenia, family members and psychiatrists. *European Psychiatry*, *27*(6), 426–431. doi: 10.1016/j.eurpsy.2011.01.013

Kašpárek, T. (2009). Predikce průběhu léčby schizofrenie. *Psychiatrie pro praxi*, *10*(4), 163–166. Získáno 2. října 2018 z <https://www.psychiatriepropraxi.cz/pdfs/psy/2009/04/02.pdf>

Kate, N., Grover, S., Kulhara, P., & Nehra, R. (2013). Relationship of caregiver burden with coping strategies, social support, psychological morbidity, and quality of life in the caregivers of schizophrenia. *Asian Journal of Psychiatry*, 6(5), 380–388. <https://doi.org/10.1016/j.ajp.2013.03.014>

Kates, N., Mazowita, G., Lemire, F., Jayabarathan, A., Bland, R., Selby, P., ... Audet, D. (2011). The evolution of collaborative mental health care in Canada: A shared vision for the future. *The Canadian Journal of Psychiatry*, 56(5), 1–10. Získáno 16. prosince 2018 z: [https://www.cfpc.ca/uploadedFiles/Directories/Committees\\_List/Collaborative%20mental%20health%20care-2011-49-web-FIN-EN.pdf](https://www.cfpc.ca/uploadedFiles/Directories/Committees_List/Collaborative%20mental%20health%20care-2011-49-web-FIN-EN.pdf)

Kendell, R. E., Cooper, J. E., Gourlay, A. J., Copeland, J. R. M., Sharpe, L., & Gurland, B. J. (1971). Diagnostic Criteria of American and British Psychiatrists. *Archives of General Psychiatry*, 25(2), 123–130. doi: 10.1001/archpsyc.1971.01750140027006

Keshavan, M. S., Kulkarni, S., Bhojraj, T., Francis, A., Diwadkar, V., Montrose, D. M., ... Sweeney, J. (2010). Premorbid cognitive deficits in young relatives of schizophrenia patients. *Frontiers in Human Neuroscience*, 3, 62. doi: 10.3389/neuro.09.062.2009

Kim, E. J., Bahk, Y. C., Oh, H., Lee, W. H., Lee, J. S., & Choi, K. H. (2018). Current Status of Cognitive Remediation for Psychiatric Disorders: A Review. *Frontiers in Psychiatry*, 9, 461. doi: 10.3389/fpsy.2018.00461

Krupchanka, D., Chrtková, D., Vítková, M., Munzel, D., Čihařová, M., Růžičková, T., ... Sartorius, N. (2018). Experience of stigma and discrimination in families of persons with schizophrenia in the Czech Republic. *Social Science & Medicine*, 212, 129–135. doi: 10.1016/j.socscimed.2018.07.015

Kulhara, P., Kate, N., Grover, S., & Nehra, R. (2012). Positive aspects of caregiving in schizophrenia: A review. *World Journal of Psychiatry*, 2(3), 43–48. doi: 10.5498/wjp.v2.i3.43

Lally, J., & MacCabe, J. H. (2015). Antipsychotic medication in schizophrenia: a review. *British Medical Bulletin*, 114(1), 169–179. doi: 10.1093/bmb/ldv017

Lally, J., Tully, J., Robertson, D., Stubbs, B., Gaughran, F., & MacCabe, J. H. (2016). Augmentation of clozapine with electroconvulsive therapy in treatment resistant schizophrenia: A systematic review and meta-analysis. *Schizophrenia Research*, *171*(1), 215–224. doi: 10.1016/j.schres.2016.01.024

Lambert, M., Karow, A., Leucht, S., Schimmelmann, B. G., & Naber, D. (2010). Remission in schizophrenia: validity, frequency, predictors, and patients' perspective 5 years later. *Dialogues in Clinical Neuroscience*, *12*(3), 393–407. Získáno 6. října 2018 z <https://pdfs.semanticscholar.org/a8c1/aedf4b70788a913e6be51c80f64aff860416.pdf>

Larson, J. E., & Corrigan, P. (2008). The Stigma of Families with Mental Illness. *Academic Psychiatry*, *32*(2), 87–91. doi: 10.1176/appi.ap.32.2.87

Lincoln, T. M., Lüllmann, E., & Rief, W. (2007). Correlates and long-term consequences of poor insight in patients with schizophrenia. A systematic review. *Schizophrenia Bulletin*, *33*(6), 1324–1342. doi: 10.1093/schbul/sbm002

Mádlová, K., Kališová, L., Albrecht, J., Michalec, J. (2015). Historický přehled vývoje elektrokonvulzivní terapie. *Česká a slovenská psychiatrie*, *111*(6), 306-313. Získáno 14. listopadu 2018 z: [http://www.csppsychiatr.cz/dwnld/CSP\\_2015\\_6\\_306\\_313.pdf](http://www.csppsychiatr.cz/dwnld/CSP_2015_6_306_313.pdf)

Magliano, L., Fiorillo, A., Fadden, G., Gair, F., Economou, M., Kallert, T., ... Maj, M. (2005). Effectiveness of a psychoeducational intervention for families of patients with schizophrenia: preliminary results of a study funded by the European Commission. *World Psychiatry: Official Journal of the World Psychiatric Association (WPA)*, *4*(1), 45–49. Získáno 2. prosince 2018 z: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1414722/>

Marshall, M., Crowther, R., Almaraz-Serrano, A., Creed, F., Sledge, W., Kluitert, H., ... Tyrer, P. (2001). Systematic reviews of the effectiveness of day care for people with severe mental disorders: (1) acute day hospital versus admission; (2) vocational rehabilitation; (3) day hospital versus outpatient care. *Health Technology Assessment*, *5*(21), 1–75. doi: 10.3310/hta5210

- Martire, L. M., Lustig, A. P., Schulz, R., Miller, G. E., & Helgeson, V. S. (2004). Is it beneficial to involve a family member? A meta-analysis of psychosocial interventions for chronic illness. *Health Psychology: Official Journal of the Division of Health Psychology*, 23(6), 599–611. doi: 10.1037/0278-6133.23.6.599
- McAuliffe, R., O'Connor, L., & Meagher, D. (2014). Parents' experience of living with and caring for an adult son or daughter with schizophrenia at home in Ireland: a qualitative study. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 21(2), 145–153. doi: 10.1111/jpm.12065
- McCann, T. V., Lubman, D. I., & Clark, E. (2011). First-Time Primary Caregivers' Experience of Caring for Young Adults With First-Episode Psychosis. *Schizophrenia Bulletin*, 37(2), 381–388. doi: 10.1093/schbul/sbp085
- McCleery, A., Addington, J., & Addington, D. (2007). Family assessment in early psychosis. *Psychiatry Research*, 152(2–3), 95–102. doi: 10.1016/j.psychres.2006.07.002
- McDonnell, M. G., Short, R. A., Berry, C. M., & Dyck, D. G. (2003). Burden in schizophrenia caregivers: impact of family psychoeducation and awareness of patient suicidality. *Family Process*, 42(1), 91–103. Doi: 10.1111/j.1545-5300.2003.00091.x
- McFarlane, W. R. (2016). Family Interventions for Schizophrenia and the Psychoses: A Review. *Family Process*, 55(3), 460–482. doi: 10.1111/famp.12235
- Medalia, A., & Saperstein, A. (2011). The Role of Motivation for Treatment Success. *Schizophrenia Bulletin*, 37(2), 122–128. doi: 10.1093/schbul/sbr063
- Millier, A., Schmidt, U., Angermeyer, M. C., Chauhan, D., Murthy, V., Toumi, M., & Cadi-Soussi, N. (2014). Humanistic burden in schizophrenia: A literature review. *Journal of Psychiatric Research*, 54, 85–93. doi: 10.1016/j.jpsychires.2014.03.021
- Ministerstvo zdravotnictví ČR (MZ ČR). (2013). *Strategie reformy psychiatrické péče*. Získáno z: [http://www.reformapsychiatrie.cz/wp-content/uploads/2012/11/SRPP\\_publicace\\_web\\_9-10-2013.pdf](http://www.reformapsychiatrie.cz/wp-content/uploads/2012/11/SRPP_publicace_web_9-10-2013.pdf)

Ministerstvo zdravotnictví ČR (MZ ČR). (2015). *Národní strategie ochrany a podpory zdraví a prevence nemocí. Akční plán č. 3: Duševní zdraví*. Získáno z: [https://www.mzcr.cz/Admin/\\_upload/files/5/ak%C4%8Dn%C3%AD%20pl%C3%A1ny%20-%20p%C5%99%C3%ADlohy/AP%2003\\_dusevni%20zdravi\\_.pdf](https://www.mzcr.cz/Admin/_upload/files/5/ak%C4%8Dn%C3%AD%20pl%C3%A1ny%20-%20p%C5%99%C3%ADlohy/AP%2003_dusevni%20zdravi_.pdf)

Miovský, M. (2006). *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada.

Mohr, P. (2012). Schizofrenie: diagnostika a současné terapeutické možnosti. *Medicina pro praxi*, 9(8). Získáno 11. Listopadu 2018 z: <https://www.medicinapropraxi.cz/pdfs/med/2012/09/07.pdf>

Moskowitz, A., & Heim, G. (2011). Eugen Bleuler's Dementia Praecox or the Group of Schizophrenias (1911): A Centenary Appreciation and Reconsideration. *Schizophrenia Bulletin*, 37(3), 471–479. doi: 10.1093/schbul/sbr016

Mueser, K. T., Corrigan, P. W., Hilton, D. W., Tanzman, B., Schaub, A., Gingerich, S., ... Herz, M. I. (2002). Illness management and recovery: a review of the research. *Psychiatric Services*, 53(10), 1272–1284. doi: 10.1176/appi.ps.53.10.1272

Národní ústav duševního zdraví (NUDZ). (nedat.). Projekt Destigmatizace. Analýza potřeb. Dostupné z <http://destigmatizace.info/wp-content/uploads/2018/03/Anal%C3%BDza-pot%C5%99eb-c%C3%ADlov%C3%BDch-skupin-projektu-Destigmatizace-1.pdf>

Novella, E. J. (2010). Mental health care in the aftermath of deinstitutionalization: a retrospective and prospective view. *Health Care Analysis: HCA: Journal of Health Philosophy and Policy*, 18(3), 222–238. doi: 10.1007/s10728-009-0138-8

Novick, D., Haro, J. M., Suarez, D., Lambert, M., Lépine, J.-P., & Naber, D. (2007). Symptomatic remission in previously untreated patients with schizophrenia: 2-year results from the SOHO study. *Psychopharmacology*, 191(4), 1015–1022. doi: 10.1007/s00213-007-0730-2

Nuechterlein, K. H., & Dawson, M. E. (1984). A Heuristic Vulnerability/Stress Model of Schizophrenic Episodes. *Schizophrenia Bulletin*, 10(2), 300–312. doi: 10.1093/schbul/10.2.300

Nutt, D. J. (2011). The full cost and burden of disorders of the brain in Europe exposed for the first time. *European Neuropsychopharmacology*, 21(10), 715–717. doi: 10.1016/j.euroneuro.2011.09.005

Ocisková, M., Praško, J., Vrbová, K., Kamarádová, D., Jelenová, D., Látalová, K., ... Ticháčková, A. (2014). Stigmatizace a sebestigmatizace u pacientů se schizofrenií. *Česká a Slovenská Psychiatrie*, 110(5). Získáno 4. Prosince 2018 z: <http://www.cspsychiatr.cz/detail.php?stat=980>

Organisation for Economic Co-operation and Development (OECD). (2013). *Health at a Glance 2013: OECD Indicators*. Získáno z: <https://www.oecd.org/els/health-systems/Health-at-a-Glance-2013.pdf>

Organisation for Economic Co-operation and Development (OECD). (2018). *Health at a Glance: Europe 2018: State of Health in the EU Cycle*. Získáno z: <http://www.oecd.org/health/health-at-a-glance-europe-23056088.htm>

Osman, C. B., Alipah, B., Tutiiryani, M. D., & Ainsah, O. (2010). Depressive disorders and family functioning among the caregivers of patients with schizophrenia. *East Asian Archives of Psychiatry*, 20(3), 101–108. Získáno 14. prosince 2018 z: <https://search.informit.com.au/documentSummary;dn=935886489124960;res=IELHEA>

Ostman, M., & Kjellin, L. (2002). Stigma by association: psychological factors in relatives of people with mental illness. *The British Journal of Psychiatry: The Journal of Mental Science*, 181, 494–498. doi: 10.1192/bjp.181.6.494

Paykel, E. S., & Priest, R. G. (1992). Recognition and management of depression in general practice: consensus statement. *BMJ (Clinical Research Ed.)*, 305(6863), 1198–1202. Získáno 29. listopadu 2018 z: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1883802/>

Pěč, O., & Koblic, K. (nedat). *O denních stacionářích*. Asociace denních stacionářů a krizových center. Získáno 7. listopadu 2018 z: [http://www.adskc.cz/?page\\_id=23](http://www.adskc.cz/?page_id=23)

Pěč, O., Wenigová, B., Raiter, T., Bašný, Z., Dlouhý, M., Stuchlík, J., ... & Vepřek, P. (2009). Potřeby odborníků a uživatelů psychiatrické péče pro vytvoření modelu služeb pro duševně nemocné v Praze. *Psychiatrie*, 13(1), 10-14.

Penadés, R., González-Rodríguez, A., Catalán, R., Segura, B., Bernardo, M., & Junqué, C. (2017). Neuroimaging studies of cognitive remediation in schizophrenia: A systematic and critical review. *World Journal of Psychiatry*, 7(1), 34–43. doi: 10.5498/wjp.v7.i1.34

Perlick, D. A., Nelson, A. H., Mattias, K., Selzer, J., Kalvin, C., Wilber, C. H., ... Corrigan, P. W. (2011). In our own voice-family companion: reducing self-stigma of family members of persons with serious mental illness. *Psychiatric Services*, 62(12), 1456–1462. doi: 10.1176/appi.ps.001222011

Pfammatter, M. (2011). P03-305 - The empirical status of CBT for psychosis: controlled efficacy, indication and therapeutic factors. A systematic review of meta-analytic findings. *European Psychiatry*, 26, 1475. doi: 10.1016/S0924-9338(11)73179-0

Pilling, S., Bebbington, P., Kuipers, E., Garety, P., Geddes, J., Orbach, G., & Morgan, C. (2002). Psychological treatments in schizophrenia: I. Meta-analysis of family intervention and cognitive behaviour therapy. *Psychological Medicine*, 32(5), 763–782. doi: 10.1017/S0033291702005895

Pioli, R., Vittorielli, M., Gigantesco, A., Rossi, G., Basso, L., Caprioli, C., ... Falloon, I. R. (2006). Outcome assessment of the VADO approach in psychiatric rehabilitation: a partially randomised multicentric trial. *Clinical Practice and Epidemiology in Mental Health*, 2(5). doi: 10.1186/1745-0179-2-5

Pompeo, D. A., de Carvalho, A., Olive, A. M., Souza, M. da G. G., & Galera, S. A. F. (2016). Strategies for coping with family members of patients with mental disorders. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 24. doi: 10.1590/1518-8345.1311.2799



Praško, J., & Látalová, K. (2013). *Psychiatrie v primární péči*. Praha: Mladá fronta.

Praško, J., Bareš, M., Horáček, J., Mohr, P., Bankovská Motlová, L., Seifertová, D., & Španiel, F. (2005). *Léčíme se s psychózou: co byste měli vědět o schizofrenii a jiných psychózách*. Praha: Medical Tribune Group.

Priebe, S., Jones, G., McCabe, R., Briscoe, J., Wright, D., Slead, M., & Beecham, J. (2006). Effectiveness and costs of acute day hospital treatment compared with conventional in-patient care: Randomised controlled trial. *The British Journal of Psychiatry*, 188(3), 243–249. doi: 10.1192/bjp.188.3.243

Pruessner, M., Cullen, A. E., Aas, M., & Walker, E. F. (2017). The neural diathesis-stress model of schizophrenia revisited: An update on recent findings considering illness stage and neurobiological and methodological complexities. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews*, 73, 191–218. doi: 10.1016/j.neubiorev.2016.12.013

Pshuk, Y. Y., & Pshuk, N. G. (2015). Assessment of Quality of Life and Family Life Support Reference Relatives of Patients with Schizophrenia. *European Psychiatry*, 30, 433. doi: 10.1016/S0924-9338(15)30340-0

Psychiatrická společnost ČLS JEP a Česká psychiatrická společnost. (nedat). *Adresář organizací a skupin rodičů a příbuzných*. Získáno 21. listopadu 2018 z: <https://www.psychiatrie.cz/uzivatele-organizace-pribuznych>

Raboch, J., & Pavlovský, P. (2012). *Psychiatrie*. Praha: Karolinum.

Raboch, J., & Wenigová, B. (2012). *Mapování stavu psychiatrické péče a jejího směřování v souladu se strategickými dokumenty České republiky (a zahraničí)*. Odborná zpráva z projektu. Získáno 13. října 2018 z: [https://www.ceskapsychiatrie.cz/images/stories/OZ\\_zkr\\_komplet.pdf](https://www.ceskapsychiatrie.cz/images/stories/OZ_zkr_komplet.pdf)

Raghavan, V., Mohan, G., & Gopal, S. (2017). Felt needs of primary caregivers of individuals with schizophrenia: A study from South India. *Asian Journal of Psychiatry*, 29, 1–2. doi: 10.1016/j.ajp.2017.04.007

Reforma psychiatrie. (nedat). *Ministerstvo zdravotnictví vybralo dalších 15 Center duševního zdraví, spustit by se měla do července*. Získáno 18. listopadu 2018 z: <http://www.reformapsychiatrie.cz/2019/01/16/ministerstvo-zdravotnictvi-vybralo-dalsich-15-center-dusevniho-zdravi-spustit-by-se-mela-do-cervence/>

Remington, G., Foussias, G., Fervaha, G., Agid, O., Takeuchi, H., Lee, J., & Hahn, M. (2016). Treating Negative Symptoms in Schizophrenia: an Update. *Current Treatment Options in Psychiatry*, 3, 133–150. doi: 10.1007/s40501-016-0075-8

Rodriguez, M., Zaytseva, Y., Cvrckova, A., Dvořáček, B., Kratochvilova, Z., Dorazilova, A., ... Mohr, P. (2019). Cognitive Profiles and Functional Connectivity in First-Episode Schizophrenia Spectrum Disorders – linking behavioural and neuronal data. *Frontiers in Psychology*, 10(689). doi: 10.3389/fpsyg.2019.00689

Rössler, W. (2006). Psychiatric rehabilitation today: an overview. *World Psychiatry*, 5(3), 151–157. Získáno 18. října 2018 z: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1636112/>

Rüsch, N., Zlati, A., Black, G., & Thornicroft, G. (2014). Does the stigma of mental illness contribute to suicidality? *The British Journal of Psychiatry*, 205(4), 257–259. doi: 10.1192/bjp.bp.114.145755

Shin, S. K., & Lukens, E. P. (2002). Effects of psychoeducation for Korean Americans with chronic mental illness. *Psychiatric Services*, 53(9), 1125–1131. doi: 10.1176/appi.ps.53.9.1125

Singh, A., Mattoo, S. K., & Grover, S. (2016). Stigma associated with mental illness: Conceptual issues and focus on stigma perceived by the patients with schizophrenia and their caregivers. *Indian Journal of Social Psychiatry*, 32(2), 134. doi: 10.4103/0971-9962.181095

Siskind, D., Siskind, V., & Kisely, S. (2017). Clozapine Response Rates among People with Treatment-Resistant Schizophrenia: Data from a Systematic Review and Meta-

Analysis. *Canadian Journal of Psychiatry. Revue Canadienne de Psychiatrie*, 62(11), 772–777. doi: 10.1177/0706743717718167

Souza, J. S., Kayo, M., Tassell, I., Martins, C. B., & Elkis, H. (2013). Efficacy of olanzapine in comparison with clozapine for treatment-resistant schizophrenia: evidence from a systematic review and meta-analyses. *CNS Spectrums*, 18(2), 82–89. doi: 10.1017/S1092852912000806

Stotz-Ingenlath, G. (2000). Epistemological aspects of Eugen Bleuler's conception of schizophrenia in 1911. *Medicine, Health Care, and Philosophy*, 3(2), 153–159. doi: 10.1023/A:1009919309015

Struening, E. L., Perlick, D. A., Link, B. G., Hellman, F., Herman, D., & Sirey, J. A. (2001). Stigma as a barrier to recovery: The extent to which caregivers believe most people devalue consumers and their families. *Psychiatric Services*, 52(12), 1633–1638. doi: 10.1176/appi.ps.52.12.1633

Stuart H.L. (2005). *Respite Needs of People Living with Schizophrenia: A National Survey of Schizophrenia Society Members*. Toronto: Schizophrenia Society of Canada.

Sympathea. (nedat.). *Naše organizace*. Získáno 16. listopadu 2018 z: <http://www.sympathea.cz/index.php/o-nas/nase-organizace>

Šajgalíková, I., Nábělek, L., Vongrej, J., Sýkorová, H., & Žubor, J. (2005). Vplyv partnerských vzťahov na priebeh psychotického ochorenia. *Česká a slovenská psychiatrie*, 100(1), 32–35. Získáno 24. října 2018 z: [http://www.cspsychiatr.cz/dwnld/CSP\\_2005\\_1\\_32\\_35.pdf](http://www.cspsychiatr.cz/dwnld/CSP_2005_1_32_35.pdf)

Španiel, F., & Motlová, L. (nedat.). ITAREPS – Program prevence relapsu psychotického onemocnění. Získáno 9. října 2018 z: [https://www.itareps.com/docs/prospect\\_doctors\\_cz\\_cs.pdf](https://www.itareps.com/docs/prospect_doctors_cz_cs.pdf)

Tandon, R., Nasrallah, H. A., & Keshavan, M. S. (2009). Schizophrenia, 'just the facts' 4. Clinical features and conceptualization. *Schizophrenia Research*, *110*(1–3), 1–23. doi: 10.1016/j.schres.2009.03.005

Thornicroft, G., & Tansella, M. (2013). The balanced care model for global mental health. *Psychological Medicine*, *43*(4), 849–863. doi: 10.1017/S0033291712001420

Topor, A., Borg, M., Mezzina, R., Sells, D., Marin, I., & Davidson, L. (2006). Others: The Role of Family, Friends, and Professionals in the Recovery Process. *American Journal of Psychiatric Rehabilitation*, *9*(1), 17–37. doi: 10.1080/15487760500339410

Ústav zdravotnických informací a statistiky (ÚZIS). (2007). *Psychiatrická péče 2007*. Získáno z <https://www.uzis.cz/publikace/psychiatricka-pece-2007>

Ústav zdravotnických informací a statistiky (ÚZIS). (2014). *Činnost ambulantních psychiatrických zařízení v roce 2013*. Získáno z: <https://www.uzis.cz/rychle-informace/cinnost-ambulantnich-psychiatrickych-zarizeni-roce-2013>

Ústav zdravotnických informací a statistiky (ÚZIS). (2017). *Psychiatrická péče 2017*. Získáno z: <https://www.uzis.cz/publikace/psychiatricka-pece-2017>

Van Eck, R. M., Burger, T. J., Vellinga, A., Schirmbeck, F., & de Haan, L. (2018). The Relationship Between Clinical and Personal Recovery in Patients With Schizophrenia Spectrum Disorders: A Systematic Review and Meta-analysis. *Schizophrenia Bulletin*, *44*(3), 631–642. doi: 10.1093/schbul/sbx088

Vaughn, C., & Leff, J. (1976). The Measurement of Expressed Emotion in the Families of Psychiatric Patients. *British Journal of Social and Clinical Psychology*, *15*(2), 157–165. doi: 10.1111/j.2044-8260.1976.tb00021.x

Ventura, J., Subotnik, K. L., Gretchen-Doorly, D., Casaus, L., Boucher, M., Medalia, A., ... Nuechterlein, K. H. (2019). Cognitive remediation can improve negative symptoms and social functioning in first-episode schizophrenia: A randomized controlled trial. *Schizophrenia Research*, *203*, 24–31. doi: 10.1016/j.schres.2017.10.005

- White, C., Stirling, J., Hopkins, R., Morris, J., Montague, L., Tantam, D., & Lewis, S. (2009). Predictors of 10-year outcome of first-episode psychosis. *Psychological Medicine*, 39(9), 1447–1456. doi: 10.1017/S003329170800514X
- Whitty, P., Clarke, M., McTigue, O., Browne, S., Kamali, M., Kinsella, A., ... O’Callaghan, E. (2008). Predictors of outcome in first-episode schizophrenia over the first 4 years of illness. *Psychological Medicine*, 38(8), 1141–1146. doi: 10.1017/S003329170800336X
- Winefield, H. R., & Harvey, E. J. (1994). Needs of Family Caregivers in Chronic Schizophrenia. *Schizophrenia Bulletin*, 20(3), 557–566. doi: 10.1093/schbul/20.3.557
- Winkler, P., Formánek, T., Mladá, K., & Čermáková, P. (2018). The CZEch Mental health Study (CZEMS): Study rationale, design, and methods. *International Journal of Methods in Psychiatric Research*, 27(3), e1728. doi: 10.1002/mpr.1728
- Winkler, P., Mladá, K., Janoušková, M., Weissová, A., Tušková, E., Csémy, L., & Evans-Lacko, S. (2016). Attitudes towards the people with mental illness: comparison between Czech medical doctors and general population. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 51(9), 1265–1273. doi: 10.1007/s00127-016-1263-y
- World health organization. (2001). The World Health Report 2001: Mental Health: New Understanding, New Hope. Získáno z: [https://www.who.int/whr/2001/en/whr01\\_en.pdf?ua=1](https://www.who.int/whr/2001/en/whr01_en.pdf?ua=1)
- World health organization. (2005). *Mental health: facing the challenges, building solutions*. Získáno z: <http://www.euro.who.int/en/publications/abstracts/mental-health-facing-the-challenges,-building-solutions>
- World health organization. (2013). *Mental health action plan 2013–2020*. Získáno z: [https://www.who.int/mental\\_health/action\\_plan\\_2013/en/](https://www.who.int/mental_health/action_plan_2013/en/)
- World health organization. (2014). *Preventing suicide: a global imperative*. Získáno 22. listopadu 2018 z: [https://www.who.int/mental\\_health/suicide-prevention/en/](https://www.who.int/mental_health/suicide-prevention/en/)

World health organization. (2016). *International statistical classification of diseases and related health problems – 10th revision*. Získáno z: <https://icd.who.int/browse10/2016/en#/F20-F29>

World health organization. (2017). *Prevalence of mental disorders*. Získáno 22. listopadu 2018 z: <http://www.euro.who.int/en/health-topics/noncommunicable-diseases/mental-health/data-and-resources>

World health organization. (nedat). *WHOQOL: Measuring Quality of Life*. Získáno 12. prosince 2018 z: <https://www.who.int/healthinfo/survey/whoqol-qualityoflife/en/>

World Schizophrenia Fellowship. (1998). *Families as partners in care: A document developed to launch a strategy for the implementation of programs of family education, training, and support*. Toronto: World Schizophrenia Fellowship.

Wykes, T., Huddy, V., Cellard, C., McGurk, S. R., & Czobor, P. (2011). A meta-analysis of cognitive remediation for schizophrenia: methodology and effect sizes. *The American Journal of Psychiatry*, *168*(5), 472–485. doi: 10.1176/appi.ajp.2010.10060855

Yeh, L.-L., Hwu, H.-G., Chen, C.-H., Chen, C.-H., & Wu, A. C. C. (2008). Factors Related to Perceived Needs of Primary Caregivers of Patients with Schizophrenia. *Journal of the Formosan Medical Association*, *107*(8), 644–652. doi: 10.1016/S0929-6646(08)60182-5

Yen, W.-J., Teng, C.-H., Huang, X.-Y., Ma, W.-F., Lee, S., & Tseng, H.-C. (2010). A theory of meaning of caregiving for parents of mentally ill children in Taiwan, a qualitative study. *Journal of Clinical Nursing*, *19*(1–2), 259–265. doi: 10.1111/j.1365-2702.2009.02984.

## **Seznam příloh**

Příloha č. 1: Český a cizojazyčný abstrakt diplomové práce

Příloha č. 2: Informace pro účastníky studie

Příloha č. 3: Struktura rozhovoru

Příloha č. 4: Rozhovor s primárním pečovatelem

## **Příloha č. 1: Český a cizojazyčný abstrakt diplomové práce**

### **ABSTRAKT DIPLOMOVÉ PRÁCE**

**Název práce:** Zkušenosti a potřeby primárních pečovatelů pacientů se schizofrenním onemocněním

**Autor práce:** Marie Hájková

**Vedoucí práce:** PhDr. Mabel Virginia Rodriguez Manchola, Ph.D.

**Počet stran a znaků:** 118, 211 482

**Počet příloh:** 4

**Počet titulů použité literatury:** 169

**Abstrakt:** Tato práce se zabývá zkušenosti a potřebami primárních pečovatelů pacientů se schizofrenií. Cílem výzkumu bylo identifikovat potřeby, které vznikají v návaznosti na péči o jejich blízké a navrhnout možná zohlednění těchto zjištění v současném systému péče o duševně nemocné. Výzkumu se zúčastnilo celkem 11 primárních pečovatelů z různých krajů ČR. Data byla získána prostřednictvím polostrukturovaných rozhovorů zaměřených na prožívání, porozumění nemoci, hodnocení psychiatrické a následné péče, vlivu nemoci na každodenní život a vnímané postoje veřejnosti vůči lidem s duševním onemocněním. Výsledky ukázaly, že potřeby pečovatelů do velké míry odpovídají nedostatkům vyplývajícím z analýz současného systému péče o duševní zdraví. Ačkoli s většinou zjištěných potřeb již počítá současná reforma psychiatrické péče, tato práce odhalila další dosud nereflktované poznatky ke zvažování, především v oblasti formátu setkání podpůrných skupin pečovatelů a stacionárních programů pro pacienty se schizofrenií.

**Klíčová slova:** pečovatel, schizofrenie, potřeby, psychiatrická péče

### **ABSTRACT OF THESIS**



**Title:** Experience and needs in caregivers of patients with schizophrenia

**Author:** Marie Hájková

**Supervisor:** PhDr. Mabel Virginia Rodriguez Manchola, Ph.D.

**Number of pages and characters:** 118, 211 482

**Number of appendices:** 4

**Number of references:** 169

**Abstract:** This thesis is concerned with the experience and needs in caregivers of patients with schizophrenia. The aim of the research was to identify needs arising as a response to caregiving and further to suggest consideration of these findings in the current system of mental health care. A total of 11 caregivers from various regions of the Czech Republic participated in the research. The data were obtained through semi-structured interviews focused on experience, understanding of disease, appraisal of psychiatric care and aftercare, the impact of disease on everyday life, and perceived public attitudes towards people with mental illness. The results showed that the needs of caregivers largely correspond to the shortcomings resulting from analyses of the current mental health care system. Although the current reform of psychiatric care already foresees most of the needs identified, this work has revealed other considerations not yet reflected. Based on the research results, set of recommendations, including support groups for caregivers and aftercare programs for patients with schizophrenia have been proposed.

**Key words:** caregiver, schizophrenia, needs, psychiatry care

## Příloha č. 2: Informace pro účastníky studie

NÁRODNÍ ÚSTAV DUŠEVNÍHO ZDRAVÍ



### INFORMACE PRO ÚČASTNÍKY STUDIE

**Název studie:** Zkušenosti a potřeby primárních pečovatелů pacientů se schizofrenním onemocněním

**Výzkumný tým:** Bc. Marie Hájková, PhDr. Mabel Virginia Rodriguez Manchola, Ph.D.

Vážená paní, vážený pane,

Zveme Vás k účasti ve studii „**Zkušenosti a potřeby primárních pečovatелů pacientů se schizofrenním onemocněním**“, která je řešena na pracovišti **Národního Ústavu Duševního Zdraví (NUDZ)**.

Předtím než se rozhodnete, zda se tohoto výzkumu zúčastníte, přečtěte si prosím pozorně následující informace. Dozvíte se v nich o použitých metodách, jak studie probíhá a k čemu získané informace slouží.

#### **Proč studii děláme?**

Schizofrenie je závažným onemocněním, které ovlivňuje nejen jedince, kteří s ním mají zkušenost, ale do velké míry je rovněž zátěžové i pro jejich blízké. V oblasti psychiatrické péče pečovatелé často z různých důvodů postrádají objektivní a podrobné informace o nemoci. Nezřídka se můžeme setkat s nespokojeností s poskytováním psychiatrické péče.

Cílem této studie je zmapovat zkušenosti pečovatелů se systémem psychiatrické a následné péče. V rámci studie se zaměříme také na možnosti léčby, spolupráci pomáhajících organizací, následnou péči při propuštění z psychiatrických zařízení, spolupráci se zaměstnanci veřejné správy, otázky bydlení, sociálních dávek, sociální opory a vnímaného společenského stigma (ať už ze strany veřejnosti, médií, sociálního okolí či dalších institucí). Dalším cílem práce je zjistit, jak nemoc ovlivňuje každodenní život primárních pečovatелů a jak se se svojí rolí vyrovnávají. Na základě těchto zjištění bude možné navrhnout případná opatření, která by mohla být zohledněna v současném systému péče o pacienty, ale i při práci s pečovateli samotnými. Data budou zpracována a využita pro účely diplomové práce.

## Příloha č. 2: Informace pro účastníky studie

NÁRODNÍ ÚSTAV DUŠEVNÍHO ZDRAVÍ



### Jak bude studie probíhat?

Popsané informace budou získány prostřednictvím individuálních, polostrukturovaných rozhovorů s výzkumníkem studie. Předpokládaná doba trvání rozhovoru je cca 1 h. Rozhovory probíhají v Národním Ústavu Duševního Zdraví či na jiném, pro Vás komfortním místě, podle individuální domluvy. Není problém se domluvit na rozhovoru v místě vašeho bydliště.

Rozhovory budou **nahrávány na diktafon a po přepsání získaných informací budou záznamy smazány.**

### Bezpečnost, důvěrnost údajů a Vaše práva

V případě, že se studie zúčastníte, veškeré informace o Vás budou považovány za důvěrné. Veškeré informace sdělené během rozhovoru budou anonymizovány a získaná data budou užita výhradně pro výzkumné účely. V rámci prezentace výsledků studie budou zveřejněny pouze některé základní údaje o vás (konkrétně **pouze váš věk, kraj bydliště, vztah vůči nemocnému a doba od prvních projevů nemoci**). Dále budete ve výzkumu vystupovat pouze pod kódem a jeho spojení s Vaší osobou budou znát pouze jmenovaní členové výzkumného týmu (viz výše), členové etické komise NUDZ a orgány grantové agentury při kontrolní činnosti.

### Koho do studie hledáme?

Do výzkumné studie hledáme rodinné příslušníky osob se schizofrenním onemocněním, kteří se přímo podílejí na péči o ně, nebo osoby, které jsou s nimi v častém kontaktu.

### Dobrovolná účast ve studii a podmínky k odstoupení

Vaše účast v této studii je zcela dobrovolná. Můžete odmítnout účast nebo můžete účast kdykoliv přerušit bez udání důvodu. Kdykoli během studie můžete klást otázky členům výzkumného týmu.

Tato studie byla schválena *Etickou komisí* Národního Ústavu Duševního Zdraví a plně respektuje zásady Úmluvy o lidských právech a biomedicíně a zákon č.101/2000 Sb. o ochraně osobních údajů.

V případě, že máte jakékoliv dotazy, obraťte se na koordinátorku projektu: Bc. Marii Hájkovou (email: [redacted] tel. číslo: [redacted]). S otázkami ohledně etických náležitostí

## Příloha č. 2: Informace pro účastníky studie

NÁRODNÍ ÚSTAV DUŠEVNÍHO ZDRAVÍ



studie je možné se obracet na předsedu Etické komise, doc. MUDr. M. Bareše, PhD. (tel.: [redacted])  
[redacted] nebo email: [redacted]).

## **Příloha č. 3: Struktura rozhovoru**

### **ZKUŠENOSTI A POTŘEBY PRIMÁRNÍCH PEČOVATELŮ PACIENTŮ SE SCHIZOFRENNÍM ONEMOCNĚNÍM**

#### **Oblasti pro rozhovor**

\* Pokud byste měl/a pocit, že jsme opomenuli něco důležitého, tak to kdykoli během rozhovoru můžete zmínit

#### Nemoc a prožívání situace

- Zkuste mi nějak popsat, jak se na diagnózu u vašeho blízkého přišlo a co tomu předcházelo
- Jaké byly vaše pocity bezprostředně po tom, co jste se to dozvěděl/a? O čem jste přemýšlel/a v prvních chvílích?
- Na co nejčastěji myslíte v současné době ve vztahu k vašemu blízkému?
- Kolik času spolu trávíte, jak často jste v kontaktu?
- Změnil se v souvislosti s diagnózou váš vztah? Jak?
- Ovlivnilo to atmosféru a vztahy v rodině? Jak?
- Co pro vás schizofrenie představuje, jak jí rozumíte?
- Jaké má podle vás příčiny?
- Myslíte si, že je léčitelná, popř. vyléčitelná?

#### Zkušenosti s péčí o blízkého

- Jak se váš blízký dostal do psychiatrické péče?
- Jaké jsou vaše zkušenosti s lůžkovou péčí, s hospitalizacemi?
- Jak hodnotíte přístup psychiatrů, psychologů a dalších zdravotníků?
- Máte pocit, že vám byly poskytnuty srozumitelné informace o nemoci?
- Jak proběhlo předání z lůžkové do ambulantní péče?
- Můžete mi popsat vaše zkušenosti s ambulantní péčí?
  
- Musel váš blízký změnit svoje běžné denní aktivity? (přerušování studia, odchod z práce apod.)
- Pomáhali jste vašemu blízkému s vyřizováním invalidních důchodů? Jak hodnotíte proces žádostí?

### Vliv nemoci na každodenní život

- Musel/a jste v souvislosti s onemocněním vašeho blízkého podniknout nějaké změny v zaměstnání?
- Změnila se vaše finanční situace?
- Jak nemoc ovlivnila váš sociální život a prostor pro vaše koníčky a zájmy?
- Sdílel/a jste svoji situaci s přáteli či rodinou?
- S jakými reakcemi jste se ve svém okolí setkal/a?
- Co vám pomáhá to celé zvládnout?
- Vyhledal/a jste i nějakou odbornou pomoc (psychiatrie, psychoterapie)?
- Účastníte se setkání nějakých podpůrných skupin?

### Postoje a informovanost veřejnosti

- Jak vnímáte postoje veřejnosti k lidem s duševním onemocněním, popř. konkrétně k lidem se schizofrenií?
- Myslíte si, že veřejnost je dostatečně informovaná o schizofrenii?

## Příloha č. 4: Rozhovor s primárním pečovatelem

*Osobní a demografické údaje vybraného respondenta*

Respondent	Pohlaví	Věk	Kraj bydliště	Vztah k nemocnému	První příznaky nemoci
5	žena	51	Praha	matka	2,5 roku

*T = tazatel*

*R = respondent*

T: Zkuste mi nějak popsat, jak se na diagnózu u vašeho blízkého přišlo a co tomu předcházelo

R: Bylo to pro nás vlastně takový hodně šokující, hodně smutný, protože syn si v té chvíli chtěl vzít život, protože byl v té atace, a tak to tak vnímal. Takže to pro nás bylo opravdu hrozně těžký, a hlavně my jsme neznali ve svém okolí nikoho s duševním onemocněním, takže jsme neměli žádnou zkušenost osobní s tím. Já jsem si celou dobu myslela, že se spíš jedná o nějaké deprese, protože navštívil několikrát lékaře s tím, že nemá energii, nemá chuť do života, do učení, do studia a vlastně ten lékař za asi hodinu a půl rozhovoru, když jsem u toho byla přítomná, tak ten doktor nedokázal správně rozpoznat tu diagnózu a vyhodnotil to jako depresi. Takže mu v tu dobu dal léky proti depresi, což tu ataku ještě prohloubilo, a tak tím, že byl doma jeho starší bratr, který s náma nežije.

T: Jak to vypadalo na začátku, jak se to projevovalo?

R: No mně se to jevilo na začátku jako deprese, jednak protože jsem o schizofrenii nic nevěděla, ale taky to tak zvenčí působilo. Protože on v tu dobu říkal, že nemá energii, že má problém s usínáním, a taky má problém vstát, takže ten režim byl takový narušený. Do ničeho neměl chuť a fakt mu chyběla ta energie. A hlavně měl problém s koncentrací, na to si stěžoval. Protože ten začátek tý školy zvládal a pak se to zhoršovalo a projevovalo se to tak, že pak nestačil na ty zkoušky, co tam měl. A on z toho byl hodně ve stresu a tím stresem, jak to nezvládal, tak se mu to pak vlastně rozjelo. Ale je to těžký, ono to trochu něčím vypadá jako taková druhá puberta, protože najednou ten člověk má takový výbuchy a svoje nálady, takže je to těžký rozpoznat.

T: A co je potom tedy dělali?

R: No nás na to upozornil mladší syn, který s ním mluvil a upozornil nás na to, že si myslí, že se jedná o schizofrenii. Tak my jsme se s ním snažili mluvit o tom, že je potřeba změnit ty léky, že nejsou vhodné, protože nemá depresi a snažili jsme se ho přimět k tomu, že mu stejně není líp. Tak se nám podařilo mu to vysvětlit, a tak jsme jeli večer do Bohnic a tam jsme čekali asi tři hodiny, protože tam zrovna přivázeli nějaký případy v doprovodu policie. No ale pak se blížila půlnoc a my jsme se dostali na příjmu k paní doktorce, takové mladé, a když to tak řeknu, tak měl poslední volný lůžko tu noc. Ona tam s ním o tom mluvila, my jsme k tomu řekli svoje a z toho bylo vidět, že si ho nemůžeme vzít zpátky domů, že musí být pod dohledem. Takže ho přijali na ten uzavřený pavilon a pak po několika týdnech ho převezli na jiný pavilon, kde už to fungovalo jinak.

T: A tam vám teda řekli tu diagnózu?

R: No, že se jedná o to psychotický onemocnění, tak to nám bylo sděleno hned ze začátku, ale oficiálně nám to sdělili až po několika měsících tady v NUDZu že se teda jedná o paranoidní schizofrenii.

T: A jaké byly vaše pocity bezprostředně po tom, co jste se to dozvěděl/a? O čem jste přemýšlel/a v prvních chvílích?

R: Pro mě jako pro matku to bylo strašně těžký. Teď je to rok a čtvrt co se stalo, takže je to krátká doba, a ještě jsem se s tím zatím nedokázala moc vyrovnat. Je to hodně těžký.

T: Na co nejčastěji myslíte v souvislosti s vaším synem?

R: Já mám takovej strach...že se jako bojím mít z něčeho radost, protože vždycky když je pár dobrých dní a já se raduju, nebo třeba i jsem někde na edukaci a řeknu něco pozitivního, tak se mi pak stane, že přijdu domů a (jméno) mi řekne, mami, já jsem postižený do konce života, a to pro mě ani nemá smysl žít. Pro mě je hrozně těžký tohle slyšet, že pořád dostávám takový ťafky. Bojím se, co s ním bude do budoucna.

T: Ovlivnilo to nějak vaše vztahy v rodině?

R: No my teď bydlíme takhle ve třech ještě s manželem. Syn teda studoval v zahraničí, teď je mu 23, a v tu chvíli byl zrovna doma, když měl tu ataku, ale jinak studoval v Německu. No v tu chvíli aspoň nebyl sám. No a předtím jsme bydleli sami, ale jak onemocněl, tak se zase přistěhoval za námi.

T: Změnila se nějak i rodinná atmosféra potom co syn onemocněl?



R: No změnila se hodně. Ale myslím si, že v něčem je to třeba i lepší, že teď se dokáže už i svěřit s tím, jak se cítí, což dřív vůbec nedělal. A teď už mi každé den říká, jak se cítí. Což je ale zase těžký pro mě, musím ho na to upozorňovat, aby se pořád neopakoval dokola s tím samým. On říká, že je postižený a že to má do konce života. Je to pro něj těžký, když vidí, jak ty jeho kamarádi dokončují studium a on má teď úplně jiný starosti a pro něj je vůbec těžký jen přiznat, že je nemocnej.

T: A kdybyste mi měla popsat vůbec ten váš vztah se synem, změnil se nějak potom, co mu začalo to onemocnění?

R: No vztah jsme dřív neměli nijak špatný, ale musím říct, že když byl v zahraničí a byli jsme v kontaktu přes ty sociální sítě, tak si teď zpětně uvědomuju, že bylo vidět, že se v té hlavě něco děje. Protože se někdy třeba zabýval věcmi typu, jaký je typ osobnosti a on si hledal nějakou cestu, nebo se snažil najít ten problém. A když jsme se u něčeho chytli, tak mi tak řekl, že jsem jiná, že je vidět že uvažuji jinak. Je pro mě těžký mít pochopení pro ty jeho stavy a brát to jako součást té nemoci.

T: Co pro vás vůbec schizofrenie představuje, jak vy jí rozumíte?

R: No...(odmlka) Podle mýho jde o psychotický onemocnění, při kterým je ten dotyčný přesvědčen o něčem, co objektivně neexistuje, co ostatní nevidí, nebo neslyší. A je hodně těžký s tím nějak pracovat, když to přesvědčení je nevývratný.

T: Přemýšlela jste nad možnými příčinami?

R: Často, hlavně na začátku jsem přemýšlela nad tím, co jsem udělala špatně. Vlastně mě to pořád napadá, ale myslím si, že na to má vliv celá řada faktorů, nějaký odchylky v genech, nebo jiná hladina hormonů. A když se k tomu přidá stres, tak ten to pak spustí.

T: Myslíte si, že schizofrenie je léčitelná, popř. vyléčitelná?

R: Chtěla bych tomu věřit. Myslím si, že je, ale že ten člověk i jeho okolí pro to musí udělat maximum. Když se ta rodina snaží udělat co nejvíc, tak si myslím, že je možný s tím něco udělat.

T: Jaké máte zkušenosti s lůžkovou péčí, s hospitalizacemi?

R: Já si opravdu nemůžu stěžovat, protože když jsme chtěli nějakou schůzku s lékařem, nebo když jsme se chtěli něco dozvědět, tak to nikdy nebyl problém. Ale moc dobře si uvědomuju, že jsme měli prozatím na všechno velký štěstí. Když to tak poslouchám na těch skupinách pro rodiče, tak tu

péči, co se dostala nám, resp. našemu synovi, to je vážně rarita. Ale měli jsme vcelku štěstí na ty lékaře, protože je to hlavně o lidech. Zpočátku to ale bylo hodně těžký, protože jsem nevěděla, jak to v naší republice funguje, protože jsem neměla zkušenost vůbec s duševním onemocněním od nikoho kolem. Samozřejmě jsou věci, co by se měly změnit, třeba to prostředí, nebo to, že je hodně lidí na pokoji, protože to je obrovský mínus pro ty lidi, co se tam léčí. Na druhou stranu to možná je způsobený i tím, že jsem taková, že když mi něco vrtá hlavou, tak se toho lékaře zeptám. Takže jsem se vyptala na všechno, co mě zajímalo, a chtěla jsem, aby mi řekl, kde si k tomu můžu něco přečíst. Tohle všechno proběhlo, takže si nemůžu stěžovat. Ale jestli by to tak bylo i kdybych se nezeptala sama, to nevím. Ty doktoři mě varovali nad neověřenýma zdroje na internetu, takže to jsem se snažila moc nevyhledávat.

Já si myslím, že když je akutní fáze tý nemoci, tak je potřeba ta hospitalizace, jinak si ale myslím, že je to lepší, když jenom dochází ambulantně k psychiatrii. Když mají pravidelné návštěvy u svého lékaře, jsou pod kontrolou, tak si myslím, že je to lepší, když jsou ve svém prostředí, když mají kontakt s přáteli, nejsou sociálně izolovaný. Myslím si, že je špatně, když jsou lidi v psychiatrické léčebně hospitalizovaní jen proto, že nemají kde bydlet, nebo protože nemají zázemí. To je chyba toho systému. Protože kdyby měli kde bydlet a měli ten dohled, tak by vůbec nemuseli být hospitalizovaný.

T: A jak potom proběhlo to předání z lůžkové do ambulantní péče?

R: V těch Bohnicích nám nic moc neřekli, protože jsme si ho převáželi sami a zas tady byl rovnou hospitalizovaný. Ale tady když ho propouštěli, tak propouštěli s tím, že už má domluvenou schůzku u ambulantního psychiatra, takže to předání proběhlo moc dobře. A taky jsem dostala kontakt na vedení na stacionář, kam by mohl syn docházet po tý hospitalizaci. Takže tam jsem je kontaktovala, byli velice vstřícní. Tam se domluvila schůzka s psychoterapeutem a syn tam pak začal docházet na ten denní stacionář hned po několika dnech po propuštění. Ale syn tam teda docházet nechtěl. Měl s tím takovej problém, protože mu nedělalo dobře vidět kolem sebe ty nemocný mladý lidi, jemu nedělalo dobře to vidět kolem sebe, asi se tam kvůli tomu necítil dobře, protože tam nebyl nikdo, kdo by mu nějak dodal odvalu, že to zvládne, někdo, kdo by si tím prošel a byl tam třeba jako „ukázkovej případ“ toho, že to jde.

T: A našel pro sebe nějakou schůdnější cestu jak z toho ven, co mu pomáhá?

R: No nejvíc mu pomohlo to, že má co dělat, že si našel práci v tréninkové kavárně. Ale připadá mi, že tohle je výhoda té Prahy, že tady jsou ty možnosti. Když poslouchám třeba na různých

rodičovských skupinách ostatní, co přijedou odjinud, tak ty tyhle možnosti vůbec nemají. Samozřejmě že to onemocnění je pro něj zátěž, když měl jít poprvé do té kavárny, tak to pro něj byl obrovský stres. Ale postupně to překonal a je tam moc spokojený a neskutečně mu to pomohlo. Je to hrozně dobrá věc na takový to překlenutí, je to něco, co mu vyplní čas, donutí ho to odejít z domu, komunikuje s lidma, myslím, že to má samý pozitiva. Jsou tam i nějaké terapeutky, takže tam má kolem sebe i lidi co mu můžou pomoci, tak to je bezvadný.

T: A jak hodnotíte ambulantní péči, na základě vašich zkušeností?

R: Zase je to o štěstí narazit na lékaře, který vám sedne si myslím. Takže to může chvíli trvat, těch skutečně dobrých psychiatrů je málo a nemají vůbec volno pro přijímání nových pacientů. A nelíbí se mi ta doba, co tam syn vždycky stráví. Na kontrolu jde po několika týdnech, je tam pár minut a přijde s jiným papírkem na léky. Tak nevím, jak moc tohle pomáhá.

Já myslím, že by to chtělo změnit ten přístup lidí, který s těma nemocnýma přijdou do styku a vlastně s tím nemají žádný zkušenosti. Tím myslím třeba záchranáře, nebo policii. Že třeba když potřebujou někoho nechat hospitalizovat, tak aby ta policie měla pochopení pro to, že ten člověk to třeba odmítá a uměli s tím pracovat. Ten člověk, když má ty problémy tak je nevidí a tvrdí, že je zdravý a že mu nic není, protože je to součást té nemoci. Takže je pak na těch ostatních, aby k nim pak přistupovali citlivě a věděli, co mají dělat.

T: Teď se zeptám spíše na vašeho syna, musel hodně změnit svoje denní aktivity, svůj režim?

R: No musel to razantně změnit, musel ukončit studium na univerzitě, musel si ukončit účet v bance. S tím vším jsme mu v tu dobu pomáhali, to by jinak nezvládl. Tohle on musel udělat, samozřejmě to pro něj bylo hodně těžký, ještě dlouho potom měl období, kdy si myslel, že se k tomu ještě vrátí. Vlastně doteď to tak trochu bere a napadá ho to, co kdyby... On má všechny ty věci ze studia na jednom místě v pokoji, a ještě to má pořád jako takovou vzpomínku. Ale ví, že studovat už nechce, že má problém se něco učit, má problém s tou koncentrací, pamětí, takže já ho uklidňuju tím, že musí být rád, že má maturitu, že spousta lidí onemocní ještě před maturitou. Nevím, co jinýho mu na to říct. Takže v tomhle to byla změna velká, že přestal být studentem, teď má invaliditu třetího stupně.

T: A ten důchod jste mu pomáhali vyřizovat? Jak to probíhalo?

R: No to jo, mě mrzí, že je to běh na dlouhou trať a že je to šílená byrokracie. To, že si člověk na jaře požádá o ten důchod a vyřídí mu to na podzim, to je přece nesmyslný. Myslím si, že lidi, kteří

nemají nějaké zázemí, nebo někoho, kdo by jim pomohl, tak si neumím představit, jak vůbec přežívají a kde berou finance. Protože pokud je to student a najednou onemocní, nemá naspořené žádné peníze a nemá podporu rodiny...no neumím si to zkrátka vůbec představit. I když ty peníze vyplatí zpětně, tak v tu chvíli je ten člověk nemá. On má výhodu, že zázemí u nás má a že jsme tohle řešit nemuseli. Docela pak chápu, že někteří pak zůstávají hospitalizovaní dýl než musí, protože je ten systém k tomu vlastně dožene.

T: Teď se zaměříme spíš trochu víc na vás...musela jste v souvislosti s tím onemocněním podniknout nějaké změny v zaměstnání, upravit si pracovní dobu nebo třeba úplně odejít?

R: Tak u mě to je naštěstí tak, že jsem OSVČ, takže jsem tohleto nemusela řešit. Ale omezily se teda aktivity moje i mého manžela, který je teď teda už v důchodu. A my jsme chtěli vlastně nějakou část toho důchodu cestovat, protože on se na to těšil celý život, že teda pak budeme cestovat. A to jsme teda musela striktně omezit, protože to nejde. Nám se podařilo i se synem vyrazit všichni na pobytovou dovolenou, ale rozhodně bychom ho netlačili do nějakých poznávacích zájezdů, protože to, aby spal každou noc někde jinde, to pro něj prostě není. Takže to jsme museli zrušit a všechno tomu přizpůsobit. Já prostě nejsem taková, že bych nechala syna samotného a jela pryč, to prostě nejde.

T: A máte prostor pro vaše záliby, dělat to, co vás baví?

R: No přiznám se, že teď to sklouzlo k tomu všemu kolem té nemoci. Volný čas mi teď hodně vyplňují ty edukace a další věci, který bych samozřejmě jinak nedělala, dělala bych určitě něco jiného. Takže jsem se tomu hodně přizpůsobila, moje aktivity, co jsem dělala dřív, jako co se týče toho chodit na angličtinu, tak to jsem omezila i když se někdy snažím. Protože vím, že zas nemůžu opustit všechno. Abych to zvládla.

T: A s přáteli se scházíte tolik, kolik byste si přála?

R: Určitě bych se s přáteli chtěla vídat víc, i když teďka už je to trochu lepší. Pořád tam ten čas a prostor nebo nálada pro to není.

T: Sdětila jste diagnózu vašim nejbližším přátelům a rodině?

R: No rodině, přátelům jen okrajově a jen některým. Protože ta rodina ode mě dostala i takovou příručku, aby se vůbec dozvěděli, co ta nemoc je. Protože na začátku té nemoci jsem měla v ruce

příručku, kde bylo, jak třeba komunikovat s tím pacientem a tak dále, třeba jakože mám mluvit v kratších větách.

T: A jak na to reagovali ti vaši známí a blízcí?

R: No abych pravdu řekla, myslím si, že moji sourozenci se mi snaží vyjít vstříc. Víte co, vždycky se to bezprostředně týká té primární rodiny, těch nejbližších. Jako ví to i nějaký moje kamarádky, ale zas tolik s nima o tom nemluví. Třeba můj manžel je starší a je z vesnice a on tvrdí, že tam by třeba problém byl, že mimo Prahu je to jiný. Tam to stigma je, tam by ty lidi nechali zavřený.

T: A změnila se finanční situace v rodině potom, co syn onemocněl?

R: No to si nemyslím. Protože kdyby studoval a byl zdravý, tak bychom ho podporovali stejně, jako studenta. A teď má teda tu invaliditu, a ještě k tomu nějaký peníze z té kavárny.

T: A co vám nejvíc pomohlo, co vám to teda pomáhá všechno zvládnout?

R: No je to strašně těžký. Určitě mi pomáhá to, že mám manžela, v něm mám obrovskou oporu, neumím si představit na to být sama. Myslím si, že lidi, kteří jsou sami a mají nemocný dítě, tak je to těžký, protože to nemáte s kým sdílet. Ale pomáhá mi chodit tady na ty edukace a skupiny a sdílet to s lidma, kteří jsou na tom podobně, kteří jsou na stejné lodi. Ale chybí mi tam nějaká... (odmlka) naděje? Jo asi naděje na to, že to jde. To na těch skupinách moc slyšet není.

T: Vyhledávala jste vy nějakou odbornou pomoc?

R: No tím, že chodím na ty edukace, tak to mi hodně pomáhalo, když jsem se o té nemoci něco dozvěděla. A potom mě i pomohlo, když jsem třeba mluvila s nějakým odborníkem na těch skupinách, to bych potřebovala i častěji, oni tam tak často nechodí. A pak jsem chodila i k jedné terapeutce se radit, ale to bylo jen párkrát. Takže nemám pocit, že bych ještě potřebovala další terapii.

T: Říkala jste, že vám pomáhají ty podpůrné skupiny, jak jste se o nich dozvěděla?

R: No dozvěděla jsem se o tom přes jednu paní ze stacionáře, kam syn docházel. Tam jsem chodila i já na takový rodinný edukace, a ještě tam i občas chodím. A ona mi jednou přes mail poslala nabídku těch rodičovských setkání.

T: Máte pocit, že to pro vás bylo přínosem, chodit na ty rodičovské skupiny?

R: Určitě ano, protože mě to pomáhá že vám, že na to nejsem sama, můžu s těmi dalšími lidmi mluvit o všech těch problémech, o kterých se prostě třeba s kamarádkama nebavím, protože je tím nechci zatěžovat, takže mě se tím uleví, že o tom můžu mluvit a většinou se i dozvím něco, co mi může pomoci.

Ale určitě je fajn, když se podaří získat nějakého lékaře, který tam přijde a probírá téma léky, nebo prostě něco, co ty rodiče zajímá. Nebo je fajn, když by přišel nějaký sociální pracovník, který informuje rodiče ohledně invalidních důchodů a dalších potřebných věcí. Tady tohle na těch skupinách není, ale je to strašně potřeba. A taky kdyby se změnil ten duch těch setkání, kdyby tam třeba povídal nějaký nemocný, co si tím už prošel, abychom se ho mohli na něco zeptat.

T: Jak vnímáte postoje veřejnosti k duševnímu zdraví, nebo duševním nemocem?

R: Je to velice špatný. Myslím si, že stigma, který se s duševním onemocněním pojí je z velké části kvůli médiím. Protože jakmile se něco stane, tak novináři neopomenou zdůraznit, že ten člověk je duševně nemocný. Takže když takový člověk něco udělá, tak to si lidi pamatují dlouho. Takže to určitě není v pořádku, ani ta kauza teď, to tomu taky nepřidalo. Když má někdo fyzickéj problém, tak to klidně sdílí, ale když psychickéj, tak ne. Nanejvýš se říká já mám depku, tím dneska hází každéj. Ale málokdo ví, co schizofrenie vlastně je, lidi si pod tím představují strašný věci.