



KONFERENCE

**Aktuální trendy v péči o lidi s
duševním onemocněním**

12. – 13. dubna 2016

Konference „Aktuální trendy v péči o duševně nemocné“, NF-CZ11-BFB-1-053-2016

**Podpořeno grantem z Norska.
Supported by grant from Norway.**

Zaměstnávání lidí s vlastní zkušeností

Praha, 13. dubna 2016

Gunnhild Ruud Lindvig

Přehled

- Krátký pohled do historie
- Zkušenosti z práce peer konzultanta v nemocnici
- Zkušenosti z práce na univerzitě
- Širší kontext: Jaká je současná situace v Norsku? Počty pracovníků s vlastní zkušeností, kde pracují; polemiky, výzvy a úskalí spojená s peer pozicemi v oblasti péče o duševní zdraví.

Definice

- Pokud v rámci přednášky používám termín „konzultanti s vlastní zkušeností“ (**Experience Consultants**) nebo „pracovníci se zkušeností uživatelů“ (employees with user knowledge), „pracovníci-uživatelé“ (user employees) či „peer pracovníci“ (peer workers) – neboť v Norsku používáme různou terminologii, k tomu se ještě vrátím –, mám tím na mysli lidi, kteří jsou zaměstnání *především pro* své specifické životní zkušenosti, jež mají různými způsoby využívat při své práci.
- Pokud hovořím o tzv. „učebnicových expertech“, někteří z nich mohou mít odpovídající životní zkušenosti, které v praxi – přímo či nepřímo – využívají, avšak nejsou zaměstnání přímo za účelem jejich sdílení.

Krátký pohled do historie

- Příběh Ellen
 - Oficiálně první konzultantka s vlastní zkušeností v Norsku
 - Jak si vybudovala svou pracovní pozici
 - Náplň její práce
 - život dětí, jejichž rodiče trpí duševním onemocněním
 - jak být dobrým rodičem i s duševní nemocí
 - potřeba radikální změny

– Její přínos

- Pro jednotlivce – osobní zapojení (rozhovory)
- Pro „všechny“ – změna systému / iniciace vzniku nových zákonů

Vlastní zkušenost z práce peer konzultanta (PK) v nemocnici

- Chyběla jasná definice náplně práce i kompetencí (častý problém)
- Přesto měla tato práce smysl:
 - Jako živý příklad jsem dávala lidem naději
 - Sdílením vlastního příběhu jsem pomáhala odstraňovat stigma
 - Pomáhala jsem lidem přijít na to, jak z léčby vytěžit co nejvíce
 - Pomáhala jsem jim lépe pochopit jejich situaci a formulovat ji slovy

- Pomáhala jsem lidem s přípravou na terapeutická sezení, protože u mě neměli strach z nepochopení
- Svou pozornou a empatickou komunikací jsem šla příkladem i některým terapeutům

Zkušenosti z univerzity

- Přihláška k doktorandskému studiu (Ph.D.)
 - Vlastní zkušenost je výhodou
- (Další) zapojení uživatelů ve výzkumu
 - Uživatelské organizace, bývalí i současní uživatelé služeb
 - Zapojení jako
 - Referenční skupiny
 - Spolupracovníci na výzkumu

- Moje spoluúčast na výzkumech:
 - Tvorba manuálu pro tazatele
 - Vedení rozhovorů (jeden odborný výzkumný pracovník a jeden peer pracovník)
 - Provádění analýz
 - Diskuze se supervizory
 - Účast na psaní vědeckých článků

Účast a spoluúčast na výzkumu

- Interview v rámci výzkumu jako příklad toho, jak odlišné bylo v roli uživatelů naše zapojení i naše interpretace :
 - Jeho jsme představili jako výzkumného pracovníka s detailní znalostí teorie a „vědeckým pohledem“ a mne jako spoluúčastníci s vlastní zkušeností. Moji zkušenost jsme přirovnali k životu dospívajícího, který se potýká s psychosociálními problémy a potřebuje odbornou pomoc

- Důvodem, proč jsme chodili ve dvojici, bylo, že jsme tak mohli získat a zaznamenat více informací, protože každý z nás kladl jiné otázky, anebo i stejné otázky, ale jiným způsobem. Každý z nás mohl považovat za relevantní jinou odpověď a také ji jinak interpretovat.
- Svá zjištění jsem často vyjadřovala nahlas
 - Někdy se zdálo, že to má terapeutickou hodnotu
 - Ujistění respondenta o tom, že jsme se správně pochopili

Peer výzkum na University College Jihovýchodního Norska

- Jedna z prvních akademických institucí, které začaly zaměstnávat pracovníky se zkušeností
 - Dvě stálé pracovní pozice, dva úvazky v rámci projektu a jedna doktorandská pozice
- Práce výzkumného pracovníka s vlastní zkušeností:
 - Někteří respondenti souhlasili s účastí ve výzkumu jen proto, že sama tazatelka měla za sebou zkušenost s hospitalizací

Další oblasti mého působení na univerzitě

- Přednášky
 - Samostatně nebo spolu s „řádným“ přednášejícím
 - Výuka filosofie a teorie
 - Kladu otázky a dávám konkrétní příklady ze své vlastní (anebo i zprostředkované) zkušenosti
- Dohled nad studenty při praxi a výcviku
- Zkoušení

- Zpětná vazba od studentů:
 - V mém podání je pro ně teorie přístupnější a srozumitelnější, když jim zprostředkuji příklady a zkušenosti z reálného života.
 - Když poslouchají můj příběh a to, jak zpětně hodnotím události a problémy ze svého dětství, to, jak jsem trpěla a bojovala, jak jsem procházela léčbou a zotavením, někteří dospívají k lepšímu pochopení souvislostí – a získávají hlubší vhled do toho, jak může vypadat život s duševním onemocněním a co všechno obnáší.
 - Když kladu otázky k teorii já z pohledu své vlastní zkušenosti, někteří studenti pak nacházejí odvahu klást doplňující otázky také. Díky mně je tak pro ně teorie přístupnější.

Širší kontext

- Národní centrum pro odborné znalosti založené na zkušenosti v oblasti péče o duševní zdraví
 - Zřízeno Vrchní zdravotnickou správou (Directorate of Health)
 - Pověření Parlamentu pro shromažďování, uvádění v platnost a předávání odborných poznatků a jejich zpřístupnění sektoru péče o duševní zdraví
 - Slouží jako zprostředkovatel propojování teoretických poznatků v oblasti péče o duševní zdraví s odbornými poznatky založenými na vlastní zkušenosti uživatelů
 - Dvakrát ročně pořádá setkání pracovníků s vlastní zkušeností z celého Norska, přičemž každé druhé setkání se koná za účasti zaměstnavatelů.

- Terminologie: Používá se několik různých termínů, což může být matoucí, ale na jejich jasné definici zatím není jednoznačná shoda:
 - Konzultant s vlastní zkušeností (Experience consultant - EC)
 - Pracovník se zkušeností uživatele (Employee with user experience)
 - Pracovník-uživatel (User Employee)
 - Peer / Peer pracovník (Peer worker)

- Další termíny s nejednoznačným významem:
 - „Zkušenost“ (Experience) – jaká zkušenost? Jak může slovo „zkušenost“ najednou odkazovat jen ke zkušenosti z osobního života? Co klinické zkušenosti?
 - „Zkušenost uživatele (služeb) / znalosti“ (User experience / knowledge) – Lze pod tento termín zařadit všechny mé vlastní znalosti o duševní nemoci? Moje znalosti získané díky zkušenosti jsou širší než jen zkušenost s využíváním služeb.
 - A tak dále...

- Nakolik profesionální by (si) měla/může tato nová „profese“ (dovolit) být? Co ztratíme a co získáme?
 - Měli bychom mít vlastní vzdělávání?
 - Měli bychom mít vlastní odborovou organizaci?
 - Chceme být na stejné úrovni jako terapeuti, například mít přístup do médií? Je to zákonné?
 - Měly by některé/všechny/žádné pozice vyžadovat dvojí kvalifikaci (odpovídající životní zkušenost a navíc zdravotnické vzdělání)?

- Co to je kvalifikace? Mohou být všichni bývalí pacienti či uživatelé služeb zaměstnání ve službách péče o duševní zdraví?
- Jaké pozice mohou bývalí pacienti zastávat?
 - Skutečně by měli mít právo hovořit se současnými pacienty?
 - Z jakého titulu by měli dávat rady profesionálům a vedoucím?

- Jak vytvořit pracovní pozice, z nichž by člověk se znalostí založenou na vlastní zkušenosti skutečně mohl něco změnit, buď přímo v životech jiných lidí, anebo tak, že nějakým způsobem ovlivní rozvoj služeb?
- Jak takovéto služby zavádět a zajistit jim personál a vedení?
- Tyto pozice jsou v komunitních službách něčím novým a jsou financovány v rámci časově omezených projektů. Jak lze těmto službám zajistit kontinuitu?

- Co dělat v případě (znovu)propuknutí nemoci u peer pracovníka?
- Jaký mají tyto pracovní pozice účel?
 - Lepší služby pro uživatele!
 - Vznik pracovních míst pro bývalé uživatele?
- Jaké mají tato nová pracovní místa postavení z hlediska zastupování uživatelů uživatelskými organizacemi?