



Podpora rodinných příslušníků duševně nemocných pacientů psychiatrických lůžkových zařízení

CZ.03.2.60/0.0/0.0/18_088/0010703

ZÁPIS Z ÚVODNÍHO SETKÁNÍ PROJEKTU

8. 10. 2019, Praha

Zkušenosti z České republiky:

Veronika Kříčková, oblastní ředitelka Polabí, Fokus Mladá Boleslav

Monika Petrásková, peer rodinný příslušník, Fokus Mladá Boleslav - Nymburk

Výběr, vzdělávání a zapojení peer rodinného příslušníka (PRP):

- ☉ **Výběr** na základě předchozí znalosti rodinných příslušníků – ze skupinových setkávání a dalších aktivit pořádaných organizací, již s organizací spolupracovali. / Výhodou je, že organizace má v oblasti 2 střediska – rodinní příslušníci mohou působit jako PRP v druhém týmu, jehož nejsou klienty. Je také vhodné, aby PRP nepracoval v týmu, v jehož péči je jeho nemocný rodinný příslušník.
- ☉ Co je důležité - **předpoklady**: osobnostní nastavení kandidáta a jeho postoje / porozumění tomu, co je rehabilitace a zotavení / náhled a porozumění nemoci / komunikační dovednosti / schopnost být vlídný a zároveň se nevnucovat, být citlivý / výhodou znalost prostředí nemocnice a sociálních služeb
- ☉ **Vzdělání**: výhodou je orientace/vzdělání jak ve zdravotní, tak v sociální oblasti / zkušenost s nemocí pro roli PRP nestačí – je třeba umět pracovat s příběhem (vzdělávací kurz)

Náplň práce PRP (0,5 úvazku): databáze, výlety, individuální konzultace, porady s týmem, PRP se s rodinou domlouvá, co ze sdílení ze společných setkání může předat dále týmu, může hrát roli zprostředkovatele – mezi rodinnými příslušníky a týmem

Co pomáhá:

- ☉ trénovat si, jak by to vypadalo, když se potkám s rodinným příslušníkem, stáž u druhého PRP v komunitních službách, kde je již pozice zavedena, kurz pro PRP
- ☉ vysvětlení role PRP, vysvětlení, proč PRP za rodinou dochází
- ☉ mladší rodiče nemají čas, je těžké najít prostor, aby se s nimi bylo možné vůbec potkat – sotva se zvládne jedna schůzka
- ☉ rodičovské skupiny
- ☉ pomohl hodně kurz – zejména práce s vlastním příběhem
- ☉ bylo důležité jet rychle na stáž, vidět jako to dělá jiný PRP
- ☉ příprava týmu před vstupem PRP – co bude PRP dělat, jak bude jeho práce vypadat
- ☉ najít si vlastní styl práce, způsob, jak s rodinami pracovat, zpracovat si vlastní příběh
- ☉ mít podporu dalšího PRP na dálku – možnost si zavolat, podpořit se, jak jednat v určitých situacích





- Dojednávání s klientem o podpoře PRP jeho rodině – porozumění roli PRP ze strany klienta, vysvětlit, že to může pomoci rodině celkově, že jeho rodiče se pak budou cítit lépe a situace doma bude celkově lepší.
- Soustředit se na odklon rodičů od nemoci - často nemají jiné zájmy. Povídat si i o jiných věcech než o nemoci, o životě, soustředit se na další zájmy v rodině, aby rodina začala opět žít. Nabídka letáků na různé aktivity.

Zkušenosti z Nizozemí:

Toon van Meel, Emergis

- Před zaváděním role PRP v nemocnici mapovali různou praxi zapojování rodinných příslušníků do péče o duševní zdraví: 1, PRP je zaměstnancem organizace a plně součástí týmu - účastní se porad týmu, má přístup do dokumentace, spolupracuje při vytváření léčebného plánu apod. 2, PRP je jen částečně součástí týmu - účastní se jen provozních porad týmu, nemá přístup do dokumentace ani nesdílí s týmem informace o klientovi, vede si svou dokumentaci o práci s rodinou, informace ohledně spolupráce s rodinou sdílí se souhlasem rodiny apod. – v nemocnici (Emergis) vybrali pro zavedení role tento model.
- V Holandsku existují nezávislé organizace pro rodinné příslušníky – skupinová setkávání, lobbying, jednání s vládou, podpora rodinám, aj.
- Projekt jedné z organizací podporujících rodinné příslušníky: „hledání hrdinů“. Vycházel z předpokladu, že každý 4 – 5 člověk má zkušenost s duševním onemocněním, tedy rodinných příslušníků, kteří mají zkušenost s onemocněním svého příbuzného, musí být celá řada a nutně se musí týkat i zaměstnanců v oblasti péče o duševní zdraví. Projekt usiluje o to, aby tito lidé vystoupili a mluvili o své zkušenosti veřejně. Z nemocnice Emergis se do projektu z 200 zaměstnanců zapojilo 6. Postupně začíná stále více lidí mluvit o své zkušenosti – především na neformálních setkáních a akcích, zkušenost postupně přestává být tabu.
- Jako odborníci hrajeme jen malou roli, nejsme středem vesmíru, ani středem péče, rodiny pečovaly o nemocného člena dávno před námi, a když odborníci zase vystoupí, rodina bude zapojena stále. Je třeba vtáhnout rodiny do spolupráce, do projektu!
- Existují metodiky práce s lidmi, kteří trpí depresí – jejich součástí je i pokyn, že rodina musí být do péče zapojena a je zde také přesně popsáno, jakým způsobem.
- Rodinní příslušníci také procházejí svou vlastní cestou zotavení.
- Důležité otázky pro PRP: Co ti pomáhá/pomohlo? Mohou to ostatní také využít?
- PRP souhlas klienta/pacienta pro spolupráci s rodinou nepotřebují – pracují pro rodinu a s rodinou – soustředí se na to, jak se daří rodinnému příslušníkovi, neprobírají s ním léčbu pacienta, apod. – pokud pacient souhlasí, je možné rodinným příslušníkům říci něco např. o depresi, pokud nesouhlasí, je možné sdělit obecné informace o tom, co je duševní onemocnění. PRP tedy nemůže poskytovat informace rodině o zdravotním stavu pacienta, ale může rodině poskytnout informace o nemoci na obecné rovině. Všichni ostatní pracují pro klienta/pacienta, PRP pracuje pro jeho rodinu. Péče je ale samozřejmě provázaná.

PRP jako člen týmu

- Je náročné PRP zapojit do týmu jako nového člena, zvláště pokud je jeho práce odlišná od práce ostatních členů týmu – to platí i v jiných rolích, např. sociální pracovník v týmu zdravotníků. Otázka, jak na takovou situaci tým připravit.





- ④ Pro začleňování nových pracovníků či pozic je podstatná organizační kultura, která v dané organizaci/instituci, týmu převládá (zvyklosti):
 - ④ Zaměření na dění uvnitř organizace – hierarchická kultura a kultura rodinného klanu
 - ④ Zaměření ven, mimo organizaci – adhokracie (vývoj, nové věci, zaměření na výkon a rozvoj) a tržní kultura (obchod, marketing)
 - ④ Volnější nastavení – adhokracie a kultura rodinného klanu - mohu dělat, co uznám za vhodné
 - ④ Striktní nastavení, málo možností – hierarchická a tržní kultura
 - ④ Zdravotní služby často fungují jako hierarchická nebo rodinná kultura – v obou případech je pro nového člověka těžké sem vstoupit.
- ④ Výzkum zaměřený na pojmenování/měření, jaká kultura v dané organizaci/instituci/týmu převažuje – pomocí nástroje OKIP (VOKIPO – zkrácená verze). Před vstupem PRP dělala organizace Emergis hodnocení kultury týmu, aby zvažili, jak s týmem pracovat, jak změnit kulturu týmu, aby vstup PRP byl co nejsnazší.
- ④ Další výzkum zaměřený na věrnost modelu CARE (audity v týmech). Týmy, které byly k modelu CARE nejbližší, představovaly kombinaci klanové kultury a adhokracie. Ideální pro péči zaměřenou na zotavení.
- ④ Souvislost mezi organizační kulturou a mírou bezpečí: kombinace těchto dvou kultur (klanová a adhokracie) vykazuje nejvyšší míru pocitu bezpečí pro pacienty.
- ④ Do projektu (zavádění role PRP v Emergis) je třeba zapojit všechny pracovníky na oddělení, aby mohli určovat, jak bude probíhat, mohli průběh přímo ovlivňovat a mohli se na něm podílet.
- ④ Výsledky výzkumu zaměřeného na kulturu v týmu/organizaci byly po vyhodnocení s jednotlivými týmy přímo sdíleny – týmy se v hodnocení našly a ztotožnily s ním. Společně prošli charakteristiky jednotlivých kultur a podívali se na ty, které jsou preferované pro úspěšnost projektu (zavádění role PRP). Týmy si pak následně určily, na kterých oblastech chtějí dále pracovat, co rozvíjet a změnit a jak. Po roce proběhlo nové měření – v týmech došlo ke změnám a posunům.
- ④ Další projekt v Emergis zaměřený na snížení využití omezovacích prostředků. Byli zapojeni také pacienti – byli schopni bez potíží pojmenovat kulturu týmu, popsat, co zažívají. Zpětná vazba od pacientů představovala pro tým velmi silný impuls ke změně.

Zavádění role PRP

- ④ V počátku kladen velký důraz na podporu PRP v práci. Zpočátku trávil s PRP hodně času, pracovali společně, trávili spolu celý den. Trvalo přibližně 2 měsíce – doprovázení, jehož intenzita se postupně snižovala. Podpora PRP při práci v počátku – i ze strany vedení – je velmi důležitá a byl na ni kladen velký důraz.
- ④ Důležité je změny začít dělat a hledat postupně cesty.

Výběr PRP

- ④ Hledali „průkopníky“. V inzerátu bylo uvedeno, že hledají odvážné lidi, kteří mají rádi nové věci a kreativitu. Na pozici nelze nabídnout zejména zpočátku jasnou strukturu – není tedy pro lidi, kteří takovou strukturu potřebují. Další požadavky: umět mluvit o své vlastní zkušenosti, nikoli o zkušenosti pacienta, Nábor probíhal prostřednictvím inzerátu v místních novinách – byl velký zájem a odezva.





- ☉ V Emergis je pozice/práce PRP placená, ale v řadě organizací existují PRP na dobrovolné bázi – pracují zde např. 2 PRP na placené pozici a dále třeba 10-15 PRP jako dobrovolníci.

Anna de Glopper, Emergis

- ☉ 2 roky pracuje na akutním oddělení jako PRP, dříve pracovala ve službách pro lidi s demencí
- ☉ náplň a podoba práce se stále vyvíjí
- ☉ Zkušenost z pozice rodinného příslušníka - co chybělo: porozumění, opora, někdo, kdo by naslouchal, zapojení členů rodiny. Rodiny si často myslí, že jsou v tom sami, že nikdo v okolí nemá podobnou zkušenost a nezná to. Nemluví o tom ve svém okolí. Hospitalizace člena rodiny představuje traumatickou zkušenost.
- ☉ Dnes jsou lidé v Holandsku propouštěni z nemocnice mnohem rychleji – představuje větší tlak na rodinu a její zatížení, musí se více starat. Spolupráce a podpora rodiny je nutná!
- ☉ Rodina zná člověka nejlépe, tráví s ním nejvíce času. Pro rodinu je snazší rozeznat, co se s nemocným děje, dříve rozpoznají, že se mu nedaří.

Role PRP:

- ☉ V případě hospitalizace pacienta: PRP volá každé rodině, vysvětlí, kdo je, nabídne možnost osobního setkání či telefonické konzultace. Vysvětlí, co se stalo, zeptá se, zda mají otázky, jak se mají, jak situaci zvládají apod. Nabídne možnost kdykoliv se na PRP obrátit. Důležité je, že existuje člověk, který má na rodinu čas, naslouchá jí. PRP může někdy nabídnout radu či doporučení, ale nenabízí řešení – není zapojený do léčby pacienta. Nabízí podporu a sdílí svou zkušenost.
- ☉ PRP je také prostředníkem, mediátorem mezi rodinou a pracovním týmem nebo mediátorem mezi rodinou a klientem.
- ☉ PRP je členem týmu, ale zároveň má jinou roli. Může týmu nabídnout pohled rodinného příslušníka – co prožívá, jaké to pro něj je, jak bolestivé může být vyslechnout si některé informace od odborníků, vyzdvihuje význam a pohled rodiny v týmu. Tým je primárně zaměřený na klienta/pacienta, PRP vnáší význam rodiny a možný pohled na to, co prožívá.
- ☉ PRP je součástí managementu – je zapojený do tvorby metodik a postupů, politiky služby – vnáší pohled rodiny.
- ☉ PRP může být rodinou také přizván jako podpora na setkání s terapeutickým týmem, kdy se vytváří plán léčby, případně se může sejít s rodinou před setkáním s terapeutickým týmem a pomoci rodině se na setkání připravit. Rodina je často zahlcena emocemi – může být pro ně těžké se zeptat, na něco mohou zapomenout, apod.
- ☉ PRP může také zprostředkovat svou zkušenost klientům/pacientům – Anna pozvána na setkání s klienty – mluvila zde o své zkušenosti, klienti měli možnost slyšet, jak jejich onemocnění může prožívat rodina, co může zažívat, pomoci jim vnímat potřeby rodiny
- ☉ Návštěvy rodin v domácím prostředí – výjimečně, Anna neměla dobrou zkušenost, dostala se do situace, kdy byl klient agresivní a situace pro ni nebyla bezpečná. Snaží se s rodinami setkávat buď přímo v nemocnici, nebo v neutrálním prostředí v komunitě, značná část podpory probíhá také telefonicky – pro řadu lidí dobré řešení. / V nemocnici existuje specifický tým, který poskytuje podporu v domácím prostředí (intenzivní domácí péče) – zde je také součástí týmu PRP, ale nikdy nechodí do domácího prostředí sám, vždy v doprovodu kolegy z týmu.
- ☉ PRP pracuje na 0,5 úvazku - 2,5 dne v práci, 4 dny na zotavení





Nástrahy/úskalí role PRP:

- ☉ přílišné pracovní nasazení a přílišná osobní angažovanost v roli, je důležité hlídat si své hranice, někdy může být těžké poskytovat zpětnou vazbu kolegům – dělají svou práci dobře, ale někdy jim chybí pohled zvenčí, ze strany rodiny – v poskytování zpětné vazby je důležitá strategie, jak citlivě formulovat některá doporučení k tomu, co by bylo možné dělat jinak

Vzdělávání a podpora PRP:

- ☉ Podpora PRP: 4x ročně supervize, je možné vyžádat i další supervizi v případě potřeby, dále supervize společně s týmem, v nemocnici pracuje více PRP – mají společné intervize, podpora nadřízeného – uvedení do týmu a nemocnice – představení v roli PRP konkrétním pracovníkům (mohou se znát z předchozí spolupráce – PRP ale tentokrát přichází v jiné roli), intervize s peer pracovníky z jiných organizací – sdílení zkušeností, klíčový pracovník a kouč uvnitř týmu

Tipy a doporučení:

- ☉ Naslouchej rodinným příslušníkům a dej jim najevo, že chápeš jejich situaci
- ☉ Buď upřímný, když nemáš odpověď na jejich otázku
- ☉ Neslibuj věci, které nemůžeš splnit
- ☉ Buď trpělivý a nespěchejte
- ☉ Připomínejte si, že role rodiny je velice důležitá
- ☉ Připomínejte si, že je důležité rodině naslouchat
- ☉ Někdy bude na vás, abyste propojili rodinu a profesionály
- ☉ Pečujte o sebe a zajistěte si podporu
- ☉ Udržujte si své nezávislé postavení

Skupinová diskuze účastníků a zahraničních expertů: výběr PRP, náplň práce a její organizace:

Náplň a organizace práce PRP:

- ☉ důraz na individuální práci s rodinami – soustředí se na to, jak se daří rodině
- ☉ nabídka osobního i telefonického kontaktu (pro některé rodiny může být dokonce telefonický kontakt příjemnější/bezpečnější)
- ☉ jak se PRP dozví o nových pacientech: sekretářka/staniční sestra informuje PRP o nově přijatých pacientech a předává kontakty na rodinu – PRP je osloví – automaticky kontaktuje každou novou rodinu – nabídka pro všechny, ovšem ne každá rodina ji musí využít
- ☉ pokud nemají pracovníci kontakt na rodinu, PRP se setká s pacientem, aby kontakty získal
- ☉ přizpůsobit pracovní dobu PRP chodu nemocnice – konkrétně: ve středu odpoledne, kdy probíhají návštěvy v nemocnici a je možné setkat se s rodinami, ½ dne o víkendu, kdy také rodiny přicházejí / dále pružnější pracovní doba – možnost přizpůsobit se – dojednat například schůzku s rodinou ve večerních hodinách
- ☉ místo setkání – nemocnice, ale také blízké okolí
- ☉ účast PRP na poradách: není součástí porad, které se týkají konkrétně léčby pacientů / účastní se porad, kde se řeší organizační otázky, potíže v chodu oddělení, řešení různých situací na oddělení





- ☉ zápisy ze schůzek s rodinnými příslušníky: PRP vede krátké záznamy ze schůzek, primárně nedává PRP kolegům v týmu informace o rodině, nemá ani takovou povinnost, pokud výstupy ze schůzky či informace sdílí s kolegy v týmu, domlouvá se o tom s rodinou a má její souhlas / kolegové z týmu se s rodinou setkávají většinou při zahájení a ukončení léčby
- ☉ pacient nemusí vědět, že PRP bude kontaktovat rodinu – pacienti jsou o přítomnosti PRP na oddělení a jeho roli informováni – ale předmětem rozhovoru/setkání s rodinou není pacient, ale rodina – nejedná se o léčbu pacienta, ale o podporu rodiny v tom, co prožívají oni
- ☉ PRP chodí 1x týdně na oddělení, setkává se s pacienty a mluví s nimi o své roli, o tom, co může nabídnout pro rodinu a její podporu
- ☉ při příjmu na oddělení dostávají pacienti i rodina informační leták/brožurku – je zde popsána i role PRP
- ☉ přítomnost PRP na úvodním (po příjmu) a závěrečném (před propuštěním) setkání lékaře, pacienta a rodiny – může zde být, pokud si to rodina přeje, musí PRP požádat/pozvat na setkání
- ☉ možná úskalí role PRP: zdůrazňovat a připomínat, že PRP zde není pro řešení stížností – ani pacientových, ani ze strany rodiny – není to jeho role
- ☉ PRP na akutním oddělení v Holandsku zpravidla s rodinou dále po propuštění či přechodu na jiné oddělení nepracuje – nabízí možnost kontaktovat ho v případě otázek či potřeby, ale většinou rodinu do péče přebírají kolegové na dalších odděleních či v komunitní péči (v týmech zde také působí PRP) – nepředává ani informace o rodině, záleží na rodinných příslušnících, co chtějí sdílet / výhodou dlouhodobější spolupráce s rodinou napříč odděleními by byla možnost dlouhodobějšího vztahu PRP a rodinných příslušníků, mohl by rodinu doprovázet, pomoci se zorientovat na novém oddělení a podpořit je v dalších fázích léčby, PRP na akutním oddělení představuje často prvního člověka, kterému se rodina otevře a sdílí s ním svůj příběh – přechod jinam je pak pro rodinu těžký – zachování návaznosti a vztahu by mohlo pomoci
- ☉ na následných odděleních: pracovníci (sestry, sociální pracovníci) se aktivně snaží obnovit kontakt s rodinou – snaží se získat kontakty / PRP – pokud rodina není nebo není dostupná, snaží se mapovat, zda existují jiní, pro klienta významní/důležití lidé v jeho okolí – sousedé, jiní pacienti – kdo je významná či blízká osoba určují klienti/pacienti
- ☉ PRP dává rodinám podporu v důležitých otázkách: co bude s nemocným rodinným příslušníkem, až zemřou a nebudou se moci postarat
- ☉ PRP nabízí/poskytuje rodině podporu při propuštění pacienta – může přispět k větší ochotě podpořit pacienta
- ☉ osvědčuje se, pokud je více PRP v nemocnici – role je velmi specifická a ojedinělá – PRP si poskytují podporu ve své práci navzájem

Spolupráce s rodinou:

- ☉ podpůrné skupiny pro rodinné příslušníky: v Holandsku fungují v návazných službách (v jiné části organizace, ne v nemocnici) a probíhají v komunitě
- ☉ spolupráce s rodinou se v Holandsku řeší až v návazných službách – předání do týmu FACT – setkává se zde pacient/klient, rodina a podpůrný tým (postupují dle metodiky CARE, případně ART)
- ☉ rodiny, které žijí ve velké vzdálenosti od nemocnice: je možné zvažovat založení např. FB či WhatsApp skupiny pro vzájemné sdílení a podporu





Další tipy a inspirace:

- 🌀 v rámci nemocnice v Holandsku tzv. House of Recovery (Domy zotavení): místo v nemocnici, kde se lidé setkávají, probíhají zde kurzy, skupinová setkání, školení, akce pro rodiny
- 🌀 speciální programy pro děti rodičů s duševním onemocněním: skupinová setkání, prevence
- 🌀 leták – seznámení s rolí PRP: využít např. newsletter nemocnice – sdílet zde jak osobní příběh PRP, tak zkušenost některého z rodinných příslušníků ze spolupráce s PRP

Závěr setkání:

- 🌀 Setkání jsme zakončili poděkováním, zpětnou vazbou, shrnutím hlavních bodů, která ze setkání vplynula jako hlavní inspirace a dojednali jsme nejbližší kroky.
- 🌀 Účastníci velmi ocenili účast zahraničních hostů, setkání jim přiblížilo cíle, záměr a možné přínosy projektu, většina účastníků se shodla na tom, že nyní mají jasnější představu o tom, jak by mohla role PRP v nemocnici fungovat a panovala shoda na tom, že je to důležité a že by to mohlo spolupráci s rodinami velmi pomoci.
- 🌀 Většina účastníků se také shodla, že vnímají roli PRP nyní prioritně spíše na akutních odděleních, kde je role zřetelnější.
- 🌀 Regionální koordinátoři projednají s managementem nemocnice představy o zapojení PRP, předjednají zapojení PRP na vybraná oddělení a domluví účast vedení a zástupců těchto týmů na úvodní metodické přípravě, která proběhne v jednotlivých nemocnicích. Termíny:
 - Psychiatrická nemocnice Horní Beřkovice: 4. 11. 2019, 9.00-13.00
 - Psychiatrická nemocnice Jihlava: 25. 11. 2019, 11.00 – 15.00
 - Psychiatrická nemocnice Opava: 2. 12., 10.30 – 14.30 (dle dohody čas upřesníme)
- 🌀 V mezidobí regionální koordinátoři budou jednat s pracovníky zapojených týmů o představě pracovního místa PRP a požadavcích na pracovníka PRP pro možné sestavení inzerátu.
- 🌀 Jana Pluhaříková Pomajzlová a Barbora Holá vytvoří první návrh inzerátu/letáku na pozici PRP a budou kompletovat podkladové materiály ze zahraničí k roli PRP.

