

PÉČE O DUŠEVNÍ ZDRAVÍ U OSOB S MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM: VÝVOJ PRAXE A PERSPEKTIVA KLIENTŮ

Zuzana Tulcová, Jan Vančura

Abstrakt

Přestože lidé s mentálním postižením trpí častěji než většina populace přidruženou duševní poruchou, není této oblasti v odborné literatuře věnováno mnoho pozornosti. Podobně není snadné nalézt odborníka, který má praktické zkušenosti s péčí o tuto specifickou skupinu. Nezájem o problematiku může být částečně zakotven v tradici sociálních služeb, která někdy připisuje symptomy duševní nemoci diagnóze mentální retardace. V teoretickém přehledu nabízíme pohled na prevalenci přidružené duševní poruchy v souvislostech změn posledních dvou desetiletí. Vlastní explorativní výzkum vychází z polostrukturovaných rozhovorů a ukazuje, jak lidé s mírným stupněm mentálního postižení (N=8) vnímají odbornou péči: uvědomují si svoji aktivní roli v procesu intervence, dovedou vyjádřit a zdůvodnit spokojenost nebo nespokojenost s intervencí. Důležitým kritériem hodnocení je pro ně kvalita vztahu s odborníkem a komunikace respektující specifika jejich postižení. U většiny respondentů hraje profesionální péče důležitou roli v jejich systému sociální opory.¹

Klíčová slova: přidružená duševní porucha, mentální postižení, péče o duševní zdraví

MENTAL HEALTH CARE FOR PEOPLE WITH INTELLECTUAL DISABILITY: THE PRACTICE DEVELOPMENT AND A CLIENT PERSPECTIVE

Abstract

People with intellectual disability (ID) suffer from mental illness more often than general population. This fact is not always reflected in the Czech research literature: the psychiatric problems of people with ID are underrepresented. Similarly, it is not easy to find an expert practitioner for this specific group. A lack of interest may be partly rooted in a common practice of social services which sometimes fail to differentiate between symptoms of mental disease and consequences of mental retardation. Our study focuses on dual diagnosis prevalence in the context of changes of last two decades. We present a picture of mental health care for people with ID based on their own perceptions which we obtained from semi-structured face-to-face interviews (N=8). Results show that our respondents realize their own active role in the process of intervention. They are able to express and explain their satisfaction or discontent. A quality of relation with a specialist and a communication respecting specifics of their ID appeared to be important criteria of their evaluations. Professional care plays a significant social support role for most of our respondents.

Keywords: *dual diagnosis, intellectual disability, mental health care*

Došlo do redakce: 21.5.2010

Schváleno k publikaci: 21.7.2010

¹ Příprava textu byla podpořena výzkumným záměrem MSM 0021622406.

Úvod

Lidé s mentálním postižením patří mezi nejvíce zranitelné a sociálně vylučované osoby. Často mají negativní životní zkušenosti, které mohou spolu s nedostatečnou sociální oporou přispívat k rozvoji přidružených psychických poruch. Těmi jsou ohroženi ve větší míře než ostatní populace (Castles, 1996). Termínem *přidružené psychické poruchy* rozumíme duševní poruchy klasifikované v MKN-10, které se vyskytují souběžně s postižením intelektu.

Diagnostika přidružených psychických poruch není snadná: projevy poruch bývají připisovány kognitivnímu deficitu². U těžších forem postižení ztěžuje diagnostiku atypická prezentace poruch, např. bludy a halucinace mohou být jednoduché, nespojitě a mohou být zaměněny za manipulativní chování. Postižení intelektu bývá také často spojeno se změnou komunikačních dovedností, tedy i se schopností verbálně sdílet vlastní problémy a prožitky (Došen, & Day, 2001). Na druhé straně může být obtížně zvladatelné chování osob s postižením chybně hodnoceno jako patologické, ačkoli se může jednat o netypické vyjádření nesouhlasu, vlastních potřeb nebo přání (Lečbych, 2008).

Problémy s diagnostikou přidružených poruch se odrážejí i ve studiích jejich prevalence, které udávají výskyt v širokém rozmezí u 10 – 91% osob s mentálním postižením (Driessen, et al., 1997; Došen, & Day, 2001). Obtíže tkví v nedostatku přiměřených diagnostických nástrojů, v odlišném vymezení sledovaných poruch (např. zda jsou započítávány i poruchy chování) a ve způsobu, jak jsou lidé s postižením do výzkumu zahrnuti (Castles, 1996)³. Přes zmíněné nejasnosti se odborníci shodují, že duševní poruchy jsou u lidí s mentálním postižením několikanásobně častější než v běžné populaci (Castles, 1996; Hort, et al., 2000).

Ve výzkumu Nottstada a Linakera (1999) byla u osob s mentálním postižením nejvíce zastoupena schizofrenie, úzkostné poruchy, poruchy osobnosti a poruchy chování. Dále se objevuje deprese, poruchy přizpůsobení, poruchy příjmu potravy, atypické sexuální chování a poruchy autistického spektra (Castles, 1996; Došen, & Day, 2001). Příčina vzniku přidružených psychických poruch je bezpochyby multifaktoriální (Molteni, & Moretti, 1999), popis jednotlivých faktorů uvádí např. Tulcová (2008).

Změny v praxi péče: příležitosti a rizika

V posledních desetiletích dochází k výrazným změnám v praxi péče o osoby s mentálním postižením. Dominantní proud představuje snaha začlenit tuto specifickou skupinu do běžného života v co nejpřirozenějším prostředí. Stále více pozornosti je věnováno tématům jako autonomie a svoboda volby, právo na pracovní uplatnění atd. Od devadesátých let jsme svědky tzv. *deinstitutionalizace*: přechodu osob z ústavní péče do prostředí, která více připomínají běžné životní podmínky.

I když prostředí velké instituce může být pro klienty v mnoha ohledech náročné a zatěžující (Brožová, & Vančura, 2010), přechod do přirozeného prostředí přináší vedle vyšší kvality života také nové a často větší nároky. Někteří lidé s postižením nemusí mít dostatečné zdroje k čelení novým životním výzvám (Castles, 1996). Rozpor mezi novými nároky a dostupnými zdroji zvládnání může představovat rizikový faktor pro vznik či zhoršení již existující duševní poruchy (Driessen, et al., 1997; Day, & Došen, 2001). Symptomy přidružených psychických poruch nebo maladaptivního chování pak představují výraznou překážku úspěšného začlenění do přirozeného prostředí (Dykens, 2006).

² Tzv. diagnostické překrývání (diagnostic overshadowing) – odborníci hodnotí stejné příznaky jako méně závažné, pokud se domnívají, že se vztahují k lidem s mentálním postižením (Reiss, & Szysko, 1983).

³ Castlesová (1996) zmiňuje výzkumy, do nichž jsou zahrnuty pouze osoby, které podléhají formálnímu psychiatrickému hodnocení a využívají komunitních služeb, a dále výzkumy, do nichž jsou zahrnuty všechny osoby s mentálním postižením žijící v dané lokalitě. Druhý typ výzkumů je dle Castlesové méně zatížen chybami a vykazuje celkově vyšší prevalenci přidružených poruch.

Poskytovatelé služeb se často domnívají, že přemístění klientů z ústavů do komunity vede *samo o sobě* k redukci přidružených poruch (Bouras, & Holt, 2004). Nottestad a Linaker (1999) naopak udávají, že po přestěhování do přirozeného prostředí frekvence psychických problémů neklesla, ale naopak část souboru začala tyto potíže vykazovat. To vysvětlují redukcí přístupu někdejších klientů ústavů ke kvalifikované pomoci psychologů a psychiatrů. Menší míra podpory a nedostatečný přístup k odborné pomoci v přirozeném prostředí (Cowley a kol., 2005; Thornton, 1999) odpovídá i naší domácí situaci - vedle chybějící odborné literatury není snadné nalézt odborníka, který má s péčí o duševní zdraví této skupiny zkušenost.

Navzdory zmíněným obtížím je zřejmé, že život v přirozeném prostředí přináší lidem s postižením více pozitiv, jako např. možnosti rozvíjet zdravou, „nestigmatizovanou“ identitu, příležitosti ke každodenním sociálním kontaktům, atd. Podmínkou úspěšné adaptace zůstává dostatečná sociální opora včetně odborné péče, která respektuje jejich specifické potřeby (Došen, & Day, 2001).

Zapojení osob s mentálním postižením do výzkumu

Zapojení osob s mentálním postižením do výzkumů kvality péče není samozřejmostí. Často v nich bývají dotazováni spíše lékaři, jiní odborníci a pečující osoby (Larsson, & Larsson, 2001). Jako příčina vyloučení osob s postižením bývá uváděn nedostatek vhodných nástrojů měření (Larsson, & Larsson, 2001) a zdánlivá nekompetence osob s mentálním postižením posoudit své zdravotní potřeby a zkušenosti. Některé výzkumy však tento předpoklad nekompetence vyvrací, a jiné studie popisují úpravu měřících nástrojů pro danou cílovou skupinu (Horrell, et al., 2006; Dykens, 2006). Jedním z důvodů vynechání osob s mentálním postižením z výzkumů je zřejmě celkově vyšší náročnost využitelné metodiky. Přehlížení osob s postižením v hodnocení kvality jim poskytované péče je podle některých autorů eticky neakceptovatelné (Larsson, & Larsson, 2001).

V naší studii jsme se zaměřili na to, jak dospělí lidé s lehkým mentálním postižením a přidruženou psychickou poruchou vnímají odbornou péči. Zajímá nás, jak a podle jakých kritérií péči hodnotí, jaká očekávání a potřeby vůči ní mají. Doufáme, že studie může napomoci porozumění lidem s mentálním postižením a následně přispět ke kvalitě jim poskytovaných služeb.

Výzkumný soubor a metoda

Výzkumný soubor byl vytvořen kvótním výběrem, náleží do něj 8 osob s lehkým stupněm intelektového postižení a přidruženou duševní poruchou či poruchou chování, kteří žijí v přirozeném sociálním prostředí (chráněné bydlení, rodina), navštěvují psychiatra, jejich komunikační schopnosti umožňují účast na výzkumu a souhlasili s výzkumem. Základní charakteristiky výzkumného souboru uvádí tab. 1.

Tab. 1. Základní charakteristiky výzkumného souboru

Osoba s MP (pohlaví, věk)	Typ MP	Symptomy / psychická porucha	Pobyty v PL od 15.let	Životní situace; rodinný stav; vztahy s rodinou
Muž (19)	LMP/SMP	Sklony k depresi a verbální agresi	0	Komunitní bydlení; svobodný; nepravidelný, ale bezkonfliktní kontakt s otcem
Muž (25)	LMP	Sklon k úzkostem a depresi, problémové chování	1	Samostatné bydlení s podporou; svobodný; s rodinou se stýká výjimečně
Žena (27)	LMP	Fyzická agresivita	5	Celoroční stacionář rodinného typu; svobodná; odmítavý postoj rodiny
Muž (27)	LMP	Poruchy přizpůsobení	1	Samostatné bydlení s podporou; svobodný; konfliktní vztahy s rodinou
Žena (28)	LMP	Schizoafektivní porucha	2	Komunitní bydlení; svobodná; konfliktní vztahy s rodinou
Žena (31)	LMP	Úzkostné a neurotické obtíže, depresivní stavy	0	Rodinné prostředí; svobodná; kvalitní rodinné zázemí
Muž (49)	LMP/DS	Bludy, depresivní stavy	0	Komunitní bydlení; svobodný; kvalitní rodinné zázemí
Muž (52)	LMP	Depresivní porucha, neurastenie	1	Samostatné bydlení s podporou; rozvedený; s rodinou se stýká výjimečně

MP = mentální postižení, LMP = lehké mentální postižení, SMP = středně těžké mentální postižení, DS = Downův syndrom, PL = psychiatrická léčebna.

Polostrukturovaný rozhovor je běžně využíván ve výzkumech s lidmi s mentálním postižením (Richardson, 2002; Horrell, et al., 2006), i ve výzkumech kvality zdravotní péče z pacientovy perspektivy (Sixma, et al., 1998; Thornton, 1999). Jeho výhodou je přizpůsobivost jednotlivým situacím a možnost opakovat nebo přeformulovat otázku v případě potřeby. Vlastní schéma rozhovoru bylo inspirováno výzkumy kvality zdravotní a sociální péče; zahrnuje otázky týkající se životního stavu, vnímané sociální opory a odborné péče. Struktura rozhovoru byla ověřena v předvýzkumu.

Respondenti vypovídali o zkušenosti s celkem 7 psychiatry, 3 psychology a 4 různými pracovišti ústavní psychiatrické léčby. Všichni respondenti mají zkušenost s ambulantní psychiatrickou péčí a psychologickou intervencí, 5 z respondentů má zkušenost s hospitalizací v psychiatrické léčebně, 2 z nich prožili zkušenost hospitalizace opakovaně.

Po přepisování rozhovorů jsme provedli kategorizaci pomocí otevřeného kódování a jednotlivé kategorie jsme následně přiřadili k několika tematickým okruhům (tab. 2).

Tab. 2. Přehled tématických okruhů a kategorií

Člověk s mentálním postižením v roli klienta

důvody vyhledání odborníka, důležitost a funkce odborné intervence v životě člověka s mentálním postižením, podpora intervence ze strany osoby s MP, bariéry intervence ze strany osoby s MP, pocity spojené s péčí, potřeby související s péčí

Percepce odborníků v oblasti péče o duševní zdraví a jejich přístupu

percepce psychologů a psychiatrů obecně, osobnostní charakteristiky odborníka, iniciativa odborníka, přístup k člověku s mentálním postižením, vzájemný vztah odborníka a osoby s mentálním postižením

Percepce intervence

formy a druhy odborné intervence, léčba slovem, farmakoléčba, průběh návštěvy u odborníka, percepce ústavní psychiatrické léčby

Percepce účinnosti intervence

vnímaná míra účinnosti intervence, vnímané účinky intervence včetně nežádoucích, faktory ovlivňující pozitivní účinky mimo odbornou intervenci

Systémové záležitosti v péči o duševní zdraví

pracovní vytíženost odborníků a další problémy související s časem, kompetence, organizace odborné péče, pochopení pro nedostatky odborné péče

Kromě uvedených témat jsme sledovali hodnocení poskytované péče, spokojenost s péčí, požadavky a očekávání respondentů. Rozsah textu umožňuje prezentovat pouze vybrané výsledky – podrobněji viz Tulcová (2008).

Výsledky

Percepce odborné péče: spokojenost a kritéria hodnocení

Osoby s MP ve většině případů vyjadřují spokojenost s poskytovanou péčí, kladně hodnotí zejména péči psychologickou. Tab. 3 shrnuje hodnocení různých typů péče pomocí klasifikační stupnice 1 – 5.

Tab. 3. Spokojenosti osob s mentálním postižením s poskytovanou péčí

Typ péče	Spokojenost (n)		
	úplná	částečná	negativní
Psychologická	7	1	0
Psychiatrická ambulantní	5	3	0
Psychiatrická ústavní	1	2	1

Škála spokojenosti: 1-2 úplná spokojenost, 3 částečná spokojenost, 4-5 nespokojenost

Svá hodnocení respondenti zdůvodňují následovně (sestupně dle četnosti): přístup odborníka k pacientovi, kompetence odborníka, kvalita komunikace, vzájemný vztah, obliba odborníka (sympatie), účinnost intervence, ochota pomoci (iniciativa), srovnání s jiným odborníkem, omezení volnosti (v léčbě). Tab. 4 zobrazuje odlišnosti v percepci jednotlivých typů péče.

Tab. 4. Pozitivní a negativní aspekty profesionální péče v percepci osob s MP

<i>Psychologická péče</i>	<i>Ambulantní psychiatrická péče</i>	<i>Ústavní psychiatrická péče</i>
<i>Pozitivní aspekty</i>		
iniciativa odborníka	osobnostní rysy odborníka	přístup k pacientovi*
kladný přístup k pacientovi	ochota pomoci	vztahy se spolupacienty
způsob komunikace	zájem o pacienta	prostředí PL
průběh návštěvy	kladný přístup k pacientovi	aktivizace
účinnost intervence	komunikace	
kompetence odborníka	průběh návštěvy	
	kompetence odborníka	
<i>Negativní aspekty</i>		
kompetence odborníka*	pouze farmakoléčba	přístup k pacientům*
	nízká účinnost intervence	chování spolupacientů
	nedostatečná komunikace*	omezení odpočinku
	dlouhé čekání v čekárně	restriktivní opatření

*označuje aspekty péče, které se vyskytly pouze u dvou respondentů, ostatní byly uvedeny vícekrát

Člověk s mentálním postižením v roli klienta

S jedinou výjimkou hodnotí respondenti odbornou péči jako důležitou a potřebnou. V odpovědi na otázku "na koho by se obrátili v případě problémů nebo potřeby se svěřit" pouze dva neuvádějí psychologa nebo psychiatra. Dle vlastních výpovědí navštěvují odborníky kvůli psychickým problémům, vztahovým problémům (problémy s vrstevníky, konflikty v rodině), problémům v zaměstnání, nepříznivým životním okolnostem (úmrtí v rodině, ubližování a nepochopení okolí) a za účelem zlepšení vlastního sociálního fungování, získání osobní vyrovnanosti, většího zaměření na druhé nebo kvůli potřebě vyrovnat se „s tím, jak to v životě chodí“. Jako důvod návštěvy psychiatra uvádějí nutnost kontroly nebo potřebu medikace „když dojdou léky“.

Někteří respondenti vyhledávají odborníky v případě, že závažnost problému přesáhne jejich schopnosti zvládnání, případně možnosti pomoci poskytované druhými: „Ale tady tu paní doktorku fakt navštěvuju, když je vlastně nějaká ta stresová situace, kterou nezvládneme s mamkou“ (R.6). Důvodem hospitalizace bývá nezvládnutí agresivního či sebepoškozujícího chování.

Průběh intervence je ovlivněn také náhledem respondentů na vlastní problémy. Většina z nich si je svých psychických problémů vědoma a přemýšlí o jejich souvislostech: „...někdy mívám stavy úzkosti, jako že jsem nejistá a mám strach z cizího prostředí a z cizích lidí [...] Když se něco stane, nějaká havárka nebo něco, nebo se dovím, že někdo jako od děcek z rodičů, který znám nebo tak, zemřou, tak to nesu i za ty děcka [...] Nebo v práci, když nám někdo umře ze známých lidí, tak to taky těžko nesu, když jsem ty lidi znala“ (R.6).

S náhledem nemoci souvisí také schopnost pracovat s problémem do určité míry sám, jeden z respondentů uvádí, že se snaží sluchové halucinace „nevnímat, neposlouchat, nevšímat si toho“ (R.5). Jiný reflektuje nutnost aktivního přístupu k problémům: „Mně říkala lékařka, že léky taky účinkují [...] je to taky nedílná součást té léčby, ale prý i jako ten dotyčný, ten člověk musí taky sám nějak chtít. To musím já taky dost chtít jo, abych třeba se nevracel do těch stavů“ (R.8).

Tři respondenti explicitně uvádějí, že se snaží s problémy si poradit sami. Z výpovědí také vyplývá, že se snaží aktivně zapojovat do intervence: komunikují s odborníkem, sami upozorní na aktuální problémy, žádají o radu či zjišťují informace o svých problémech, zdravotním stavu a medikaci od lékaře, nebo z jiných zdrojů.

Naopak bariérou intervence může být nedůvěra vůči odborné pomoci, úzkost před návštěvou, upnutí se na odborníka či odmítání medikace: „*Já jsem [léky] ze začátku bral, ale teď už je moc neberu no. A prostě jako nevím, jestli by bylo rozumný jí říkat, že už nechci ty léky, protože já mám takovej divnej pocit, že by se na mě všichni otáčeli s výčitkama, protože je neberu, když ty musíš brát léky. A to stejný v rodině. Já jim nechci říkat, že ty léky neberu [...] já prostě vidím, že mi nepomáhají*“ (R.4).

Přístup odborníka jako hlavní kritérium hodnocení péče

„*Psychiatr léčí, že dává léky, a psycholog, že rozebírá problémy.*“ (R.2)

Přístup odborníka je respondenty vnímán jako hlavní kritérium hodnocení poskytované péče. Většina osob ze vzorku je s přístupem odborníků spokojena. Často vypovídají o přátelském přístupu, který zahrnuje příjemné jednání s pacientem, slušnost, důvěru a v některých případech tykání. Psychiatra vnímají jako odborníka, který se zaměřuje na farmakoléčbu, a psychologa jako řešícího problémy v komunikaci. U některých respondentů je zřetelná tendence vyžadovat i od psychiatrů rozebírání a řešení problémů či rozhovor.

Tři respondenti popisují odměřený přístup psychiatrů, charakterizovaný odstupem, chladností v projevech a přílišnou vážností. Respondenti zpravidla vyžadují bližší vztah i s psychiatrem - přejí si familiární oslovení, které spojuje s posílením důvěry, návštěvu odborníka v přirozeném prostředí a zájem odborníka o jejich práci: „*Já vím, že jsme jako jedna pro druhou cizí, ale my jsme s děčkama zvyklí některým lidem říkat ‚teto‘ nebo ‚strejdo‘ a víme, že jim to třeba nevadí ... Já už se teďka těch lidí některých ptám, jestli jim můžu říkat ‚teto‘ nebo ‚strejdo‘, protože už sama nemám jistotu. A u těch starších jako u paní doktorky to si netroufám doopravdy, ale bylo by to takový kamarádský, jako bližší*“ (R.6).

S přístupem personálu psychiatrických léčeben jsou spokojeny 2 osoby, a jiné 2 osoby nespokojeny – ty hodnotí přístup personálu v léčebně jako nepartnerský, postrádají kvalitnější komunikaci, zájem o pacientův názor a vysvětlování postupů léčby.

Zkušenosti z psychiatrické léčebny

Péči v psychiatrických léčebnách popisuje 5 osob s mentálním postižením, z toho 3 mají zkušenost s pobytem na uzavřených odděleních. Vyjadřují spokojenost s okolím léčebny, s možností aktivizace (práce v dílnách, v kuchyni, sportovní vyžití), jeden respondent si stěžuje na časové omezení těchto aktivit. Rozchází se v hodnocení přístupu personálu. Negativně hodnotí omezení volnosti, pobyt na uzavřeném oddělení v místnosti bez vybavení, nežádoucí účinky léků, malé porce jídla a chování spolupacientů s těžšími psychickými poruchami.

I respondenti, kteří nemají zkušenost hospitalizace, hovoří o nežádoucích efektech hospitalizace: „*Tam dostávají lidi do útlumu, pod léky [...] Působilo by to asi na mě děsným dojmem, že bych se bála i těch doktorů a neměla bych v nikoho důvěru. A asi zase bych spadla do těch svých depresí, který jsem mívala*“ (R.6). Podobně jiný respondent: „*Někdy se nedivím, že ti lidé, kteří třeba se tam dostali, ať byli, jak byli, a třeba byli dlouhou dobu na uzavřeném oddělení, že je to mohlo, třeba tomu nebudete věřit, trochu poznamenat*“ (R.8).

Farmakoléčba

Všichni respondenti užívali v průběhu svého života psychofarmaka, aktuálně je užívá 7 osob. Většina uvádí, že jim lékař vysvětlil účinek léků a důvody jejich užívání. Celkem 6 respondentů dovede vysvětlit, proč léky užívá, 2 nikoli - i když jedna z těchto respondentek je schopna vyjmenovat všechny léky, které kdy užívala. Někteří respondenti zmiňují zákaz konzumace alkoholu při léčbě psychofarmaky, jiní zaznamenali nežádoucí účinky léků (nevolnost, útlum, problémy s koncentrací, zvyšování tělesné hmotnosti).

Dva respondenti vyjadřují svůj negativní postoj vůči medikaci; jeden si chce s problémy poradit sám, nicméně medikaci užívá, a jiný kvůli údajné neúčinnosti medikace. Jiní dva respondenti vnímají farmakoléčbu jako krajní řešení, když všechny ostatní způsoby pomoci selžou: „*A ona nikdy mně neříkala jenom lékama, ale říkala: ‚Ty léky opravdu v nejkrajnějším případě, když hodně to na vás přijde‘, tak mám si ty léky vzít, ale jinak spíš říkala mně: ‚Vy se musíte naučit právě*

sebeovládání“ (R.8). Z výpovědí je zřejmé, že většina respondentů je schopna chápat důvody užívání medikace a přemýšlet o ní.

Percepce terapeutického rozhovoru

Všechny osoby s MP zdůrazňují důležitost terapeutického rozhovoru a kvalitní komunikace s odborníkem. Tu považují za přinejmenším stejně důležitou jako medikaci. Např. R.8 vnímá léčbu medikací a terapeutický rozhovor jako alternativy, ale vzhledem k nežádoucím účinkům léků dává přednost terapeutickému rozhovoru.

Respondenti dokáží také zhodnotit kvalitu komunikace: „*On se mnou mluví, ale radí mi trochu jinak než lékařka. Mně přijde, že ta žena, konkrétně ta lékařka, že spíš mně poradila víc, dala dost takový dobrý rady [...] u něj je to trochu jináčí. Přeci jenom mě tolik nezná jak paní Z.*“ (R.8). Nespokojenost s kvalitou komunikace zmiňují 3 respondenti, všichni při setkání s psychiatrem. Zmiňují nedostatek otevřenosti, odměřenost, nedostatečné naslouchání, způsob dávání doporučení a omezení komunikace jen na pár slov. Naopak s kvalitou komunikace jsou respondenti spokojeni tehdy, když cítí zájem ze strany odborníka, když jim odborník naslouchá, dává erudovaná doporučení, rozebírá s nimi problémy a vysvětluje, „*jak to v životě chodí*“.

Respondenti zmiňují také konkrétní postupy v terapii a sdělení odborníků, např. R.5 zmiňuje doporučení psycholožky, aby si sluchové halucinace „zakázala.“ Tato respondentka uvádí také odpověď na otázku, proč má sluchové halucinace: „*Já se jí ptám, jak vznikají hlasy, proč vznikají, jak vznikají, jak se to do té hlavy dostalo a proč to vlastně je. Paní doktorka řekne: ‚Protožeš dělala věci, kterys neměla dělat.‘*“ Zdá se být nepravděpodobné, že by respondentka dostala od psychiatryně vysvětlení vyvolávající pocity viny, nicméně zřejmě právě takto jejímu vysvětlení porozuměla. Porozumění sdělení ze strany osob s postižením je v intervenci významnou proměnnou.

Diskuse

Výzkum přináší náhled na to, jak lidé s lehkým mentálním postižením a přidruženou psychickou poruchou vnímají přijímanou odbornou péči. Jejich výpovědi o zkušenostech, ale i návrhy změn nebo představy o „ideálním odborníkovi“ nám umožňují rozumět jejich obecným i specifickým potřebám. Přitom je nutné reflektovat, že ne všechna přání jsou přiměřená a přínosná pro terapii (např. potřeba upoutávat pozornost, být litován apod.).

Většina respondentů vnímá poskytovanou péči jako dostatečnou. Psychology a psychiatry považují za součást sociální opory. Domníváme se, že lidé bez kvalitní sociální opory (např. žijící osaměle ve své domácnosti) mohou mít vůči odborné intervenci nároky vyšší: větší míra nezávislosti bývá spojována s vyšší mírou stresu a vyšším rizikem rozvinutí psychických poruch (Day, & Došen, 2001; Driessen, et al., 1997).

Z výzkumu je zřejmé, že respondenti jsou schopni intervenci podporovat, být jejími aktivními účastníky, být partnery odborníků, sami dovedou požádat o pomoc, pracují se svými problémy a jsou schopni náhledu. Kladně hodnotí projevy blízkosti ve vztahu s odborníkem, dovedou také vyjádřit svoji nespokojenost.

Někteří respondenti zmiňují jako hlavní důvod návštěvy psychiatra předepsání léků. Medikace jako jediná forma intervence jim však nestačí a vyžadují také terapeutický rozhovor. Např. Molteni a Moretti (1999) dokládají zlepšení stavu u osob s mírným postižením a přidruženými poruchami (např. s depresí či úzkostnými poruchami) v případech, kdy farmakoléčbu doprovázelo psychologické poradenství. Osoby z našeho souboru by takovou podobu intervence ocenily.

Respondenti znají názvy užívaných léků a chápou základní souvislosti jejich užívání. Nedostatečné znalosti o medikaci pak často souvisí s omezenou schopností účastnit se rozhovoru (Horrell, et al., 2006). V našem výzkumu měly osoby s nedostatečnými znalostmi o medikaci spíše omezené paměťové schopnosti.

V hodnocení ústavní psychiatrické péče jsou pro osoby s mentálním postižením stěžejní spolupacienti a aktivizace. Míru aktivity hodnotí jako dostatečnou, dva respondenti si na množství aktivit dokonce stěžují. Přitom právě nedostatek aktivizace bývá zmiňován jako jeden z problémů ústavní psychiatrické péče. V kontextu hospitalizace osob s mentálním postižením je zapotřebí

míru aktivizace velmi citlivě posuzovat. Naši respondenti často udávají zlepšení svých problémů během pobytu v léčebně. Důležitou roli zde může hrát zklidnění, získání odstupů od problémů nebo snížené nároky prostředí.

Osoby s mentálním postižením dokázaly zodpovědět většinu otázek v polostrukturovaném rozhovoru, a své názory také zdůvodnit. I když jejich slovní produkce většinou nebyla příliš bohatá, získali jsme potřebné informace, pokud jsme kladli doplňující otázky a povzbuzovali respondenty k výpovědím. Několikrát jsme se setkali s neochotou vyjadřovat se k určitému tématu. Naopak jsme nezaznamenali tzv. tendenci k souhlasu, kterou odborná literatura uvádí v souvislosti s submisivitou a sugestibilitou respondentů, obtížemi při hledání odpovědi a nedůvěrou ve vlastní úsudek (Finlay, & Lyons, 2002). Jinou příčinou, které jsme se však snažili vyhnout, může být nevhodná formulace otázky – podrobněji viz Richardson (2002).

Odborníci (Bouras, & Holt, 2001; Day, 2001) upřednostňují specializované služby pro osoby s mentálním postižením a přidruženou psychickou poruchou. Nicméně i naše studie ukazuje, že současná podoba péče uspokojuje řadu potřeb a požadavků této specifické skupiny.

Jsme si vědomi limitů předložené studie. Naši respondenti např. využívají nebo dříve využívali služeb konkrétní organizace. Jedná se tedy o specifický soubor s určitou sítí sociální opory, jehož členové mají vybudované vazby na několik konkrétních (v jednotlivých typech služeb se různě překrývajících) odborníků. Na druhé straně se domníváme, že výpovědi respondentů dobře ilustrují situaci osob s postižením, které žijí v přirozeném sociálním prostředí. Studie tak může přispět k porozumění potřebám, jaké mají vůči poskytované odborné péči.

Závěr

Studie poukazuje na poněkud opomíjenou oblast potřeb, které mají lidé s mentálním postižením ohledně odborné péče o své duševní zdraví. Poskytuje náhled na to, jak oni sami vnímají, prožívají a podle jakých kritérií hodnotí poskytovanou péči. Doufáme, že se tak může stát užitečným podnětem pro odborníky v praxi i ve výzkumu.

Literatura

Bouras, N., & Holt, G. (2004). Mental health services for adults with learning disabilities. *British Journal of Psychiatry*, 184, 291-292.

Bouras, N., & Holt, G. (2001). Psychiatric treatment in community care. In A. Došen, & K. Day (Eds.), *Treating mental illness and behavior disorders in children and adults with mental retardation* (pp. 493-502). Washington, DC: American Psychiatric Press, Inc.

Brožová, G., & Vančura, J. (2010). Percepce příčin agresivního jednání v domovech pro osoby s mentálním postižením. *Československá psychologie*, 54, 17-30.

Castles, E. E. (1996). *„We're People First“: The social and emotional lives of individuals with mental retardation*. London: Praeger.

Cowley, A., Newton, J., Sturmey, P., Bouras, N., & Holt, G. (2005). Psychiatric inpatient admissions of adults with intellectual disabilities: predictive factors. *American Journal on Mental Retardation*, 10, 216-225.

Day, K. (2001). Service provision and staff training: An overview. In A. Došen, & K. Day (Eds.), *treating mental illness and behavior disorders in children and adults with mental retardation* (469-492). Washington, DC: American Psychiatric Press, Inc.

- Day, K., & Došen, A. (2001). Treatment: An integrative approach. In A. Došen, & K. Day (Eds.), *Treating mental illness and behavior disorders in children and adults with mental retardation* (519-528). Washington, DC: American Psychiatric Press, Inc.
- Došen, A., & Day, K. (2001). Epidemiology, etiology, and presentation of mental illness and behavior disorders in persons with mental retardation. In A. Došen, & K. Day (Eds.), *Treating mental illness and behavior disorders in children and adults with mental retardation* (3-24). Washington, DC: American Psychiatric Press, Inc.
- Driessen, G., DuMoulin, M., Haveman, M. J., & van Os, J. (1997). Persons with intellectual disability receiving psychiatric treatment. *Journal of Intellectual Disability Research*, 41, 512-518.
- Dykens, E. M. (2006). Toward a positive psychology of mental retardation. *American Journal of Orthopsychiatry*, 76, 185-193.
- Finlay, W. M. L., & Lyons, E. (2002). Acquiescence in interviews with people who have mental retardation. *Mental Retardation*, 40, 14-29.
- Horrell, S. C. V., MacLean W. E., & Conley, V. M. (2006). Patient and parent/guardian perspectives on the health care of adults with mental retardation. *Mental Retardation*, 44, 239-248.
- Hort, V., Hrdlička, M., Kocourková, J., Malá, E., & kol. (2000). *Dětská a adolescentní psychiatrie*. Praha: Portál.
- Larsson, G., & Larsson, B. W. (2001). Quality of care and service as perceived by adults with developmental disabilities, their parents, and primary caregivers. *Mental Retardation*, 39, 249-258.
- Lečbych, M. (2008). *Mentální retardace v dospívání a mladá dospělostí*. Olomouc: Vydavatelství Univerzity Palackého v Olomouci.
- Molteni, M., & Moretti, G. (1999). Minor psychiatric disorders as possible complication of mental retardation. *Psychopathology*, 32, 107-112.
- Nottestad, J. A., & Linaker, O. M. (1999). Psychiatric health needs and service before and after complete deinstitutionalization of people with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 43, 523-530.
- Reiss, S., & Szysko, J. (1983). Diagnostic overshadowing and professional experience with mentally retarded people. *American Journal of Mental Deficiency*, 87, 396-402.
- Richardson, M. (2002). Involving people in the analysis. *Journal of Learning Disabilities*, 6, 47-60.
- Sixma, H. J., Kerssens, J. J., van Campen C., & Peters, L. (1998). quality of care from the patient's perspective: From theoretical concept to a new measuring instrument. *Health Expectations*, 1, 82-95.
- Thornton, C. (1999). Effective health care for people with learning disabilities: A formal carer's perspective. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 6, 383-390.
- Tulcová, Z. (2008). *Péče o duševní zdraví v životě dospělých osob s mentálním postižením a přidruženou duševní poruchou*. Brno: Masarykova univerzita. Nepublikovaná diplomová práce.

O autorech:

Mgr. Zuzana Tulcová pracuje v Chráněném bydlení sv. Michaela v Brně, lidem s mentálním postižením a autismem se věnuje i výzkumně.

Kontaktní údaje:

E-mail: zuzana.tulcova@seznam.cz

Adres: Chráněné bydlení sv. Michaela, Gorkého 34, 602 00 Brno

PhDr. Jan Vančura, PhD. pracuje jako odborný asistent v Institutu výzkumu dětí, mládeže a rodiny při FSS MU. Zabývá se tématy spojenými s péčí o osoby s mentálním postižením a autobiografickým vyprávěním dospívajících.

Kontaktní údaje:

E-mail: vancura@fss.muni.cz

Adresa: IVDMR FSS MU, Joštova 10, 602 00 Brno

Tulcová, Z., Vančura, J. (2010). Péče o duševní zdraví u osob s mentálním postižením: vývoj praxe a perspektiva klientů. *E-psychologie* [online], 4 (3), 13-23 [cit. vložít datum citování]. Dostupný z WWW: <http://e-psycholog.eu/pdf/tulcova_vancura.pdf>. ISSN 1802-8853.