

rozhovor

S JANEM JAROŠEM, ŘEDITelem ORGANIZACE UŽIVATELŮ PÉČE, O PSANÍ ZÁKONŮ, PONIŽOVÁNÍ A SPOLEČNÉ CESTĚ

Jan Jaroš, nar. 1959, absolvent SPŠ stavební, se ve věku 25 let stal jedním z nejmladších stavbyvedoucích v ČR. Od r. 1991 trpí bipolární afektivní poruchou. Od r. 2005 dosud pracuje jako výkonný ředitel Občanského sdružení KOLUMBUS – celorepublikového svépomocného sdružení uživatelů psychiatrické péče. Je viceprezidentem a členem Rady ČAPZ (Česká asociace pro psychické zdraví), lektorem edukačních přednášek pro odborníky, pacienty a laickou veřejnost, realizátorem a koordinátorem svépomocných aktivit pro uživatele psychiatrické péče. Dále je členem pracovní skupiny při NRZP (Národní rada zdravotně postižených) pro přípravu komplexního zákona o duševním zdraví, respektive novel zákonů v zájmu duševně nemocných občanů ČR. V roce 2010 kandidoval do Senátu Parlamentu ČR jako občan hájící zájmy osob se zdravotním postižením. Usiluje především o destigmatizaci psychiatrie v české společnosti.

KOLUMBUS je celorepublikové sdružení uživatelů a ex-uživatelů péče. Jak ses stal jeho výkonným ředitelem?

Odezněla mi akutní fáze. Pět let jsem trpěl depresemi, ležel jsem na gauči, díval se na televizi nebo chodil na internet a odevzdával důchod manželce (od r. 2004 jsem z psychiatrické indikace v invalidním důchodu). Byl jsem páté kolo u vozu. A pak mi začalo být lépe a najednou jsem viděl, že v rodině není vše tak, jak bych si přál. Začal jsem se ptát, proč manželka zůstává tak dlouho v práci a chodí tam i o víkendech, začal jsem se ptát proč... No a za chvíli se odstěhovala i s dětmi. Za vším byl její dlouholetý milenec. Dcera i syn se ale časem vrátili ke mně. Tehdy jsem se obrátil o pomoc k dalším lidem s podobným osudem – v Ústí nad Labem tehdy fungoval SelfHelp, který vedl Ing. Radek Prouza – a ten byl zároveň ředitelem celorepublikového sdružení KOLUMBUS. Já se tedy zapojil do aktivit KOLUMBUSu a po půlroce činnosti jsem se stal jeho výkonným ředitelem. Pak jsem ale přešel do mánie. Napsal jsem 40 projektů za rok. Z toho jsme ale v 17 případech byli úspěšní.

To je velmi dobré skóre.

U zrodu těch grantů stály i myšlenky jiných. Třeba Lucka Rybová přivezla z USA projekt patientských důvěrníků,

kterému se teď hodně věnujeme; počítačová učebna, kde uživatel psychiatrické péče školí uživatele, výstavy děl uživatelů. Sehnali jsme třeba sponzorované vybavení pro volnočasové aktivity v léčebně: matrace na aerobik, streetbalové koše. Nově se také věnujeme komunitnímu plánování.

Řekni mi o tom víc.

Kraje a obce vytvářejí komunální plán sociálních služeb. Tam by měla být i skupina pro duševně nemocné. Pokud tam taková skupina není, je třeba přesvědčit zastupitelstvo, že tam být má. A není to zas tak velký problém. A když je na vás v tomto plánu pamatováno, dostáváte finance. Třeba v Ústí nad Labem dostává KOLUMBUS a SelfHelp 20 000 Kč ročně. Podobně se nám to podařilo v Litoměřicích a v Brně. Doprovázíme pacienty, kteří nemají samostatné vycházky, na různé akce, třeba bowling, seznamujeme pacienty navzájem, také jsme zkoušeli opatrovnictví, ale tady jsme docela pohořeli.

Proč?

Byla to mediálně hodně sledovaná kauza pana Radka, který trpěl psychózou, jeho matka měla také problémy. Soud rozhodl o opatrovnictví a soudkyně se zeptala, zda bychom to nechtěli být my.

Po čase na něj přišla ataka a byl nedobrovolně hospitalizován. No a on začal držet hladovku. My jsme si stěžovali na nesprávný postup soudu, protože usnesení o zahájení řízení o vzetí do ústavu, přidělení advokáta a oprávněnost vzetí do ústavu – všechno jsme dostali ten samý den. To mi připadalo špatné. Opatrovník přece má takové věci vědět dříve a průběžně je sledovat. Mohli jsme dost pomoci. My jsme mu pak pomohli najít náhled na nemoc a odejít z toho odporu proti lékařům, rozmluvili jsme mu hladovku, on pak podepsal i dobrovolný vstup, ale to už nepochybně ovlivnily i léky. Zůstal tam pak ještě několik týdnů. Uživatelka, která tuto pomoc (opatrovnictví) měla na starosti, se z toho ale zhroutila, protože, ač zdravotní sestra, neodhadla, kolik vlastně péče věnuje našemu opatrovanci a kolik energie je potřeba na péči o osobu s duševním onemocněním, pokud ji poskytovatel dělá s plným nasazením.

Ukázalo se, že opatrovnictví je nad naše síly. Tahle kauza ale přesvědčila Městský úřad v Litoměřicích, že du-

ševně nemocní potřebují specializovanou péči, a vzniklo tam denní centrum služeb, které pomáhá i s volnočasovými aktivitami. Dělal třeba přednes básní, prodej různých svépomocných výrobků. Radka se mi ale nepodařilo přesvědčit, aby tam chodil. Jiných 5–6 lidí tam ale chodí pravidelně.

Na co se teď soustředíte nejvíc?

Náš největší projekt v současnosti jsou pacientští důvěrníci. Původně jsme tuto službu nazývali pacientští advokáti, ale změnili jsme to, potřebujeme sice i advokáty, ale potřebujeme především hájit naše zájmy v každodenním životě.

Známa – uživatelka – byla několikrát léčena v léčebně a pak chtěla kompletní dokumentaci. Nechtěli jí dokumentaci vydat, tak se soudila, bylo to někdy v r. 2007, pak dokumentaci vysoudila, a ten advokát jí začal přesvědčovat, aby léčebnu v Havlíčkově Brodě zažalovala za psychickou újmu způsobenou těmi průtahy. Žalovala je myslím o 100 000 Kč, tahala ředitele k soudu. Pokud vím, nevysoudila nic, ale upnula se k naději, že zbohatne, a úplně jí to zablokovalo. A představ si, ředitel léčebny MUDr. Mašek se s námi dál baví! Skvělý chlap, pacienti jsou pro něho partnery, nikoliv jen uživateli zdravotnických služeb. Nás tato zkušenost ale přesvědčila, že právo je pro nás až za zájmem, a místo advokáti jsme začali používat označení důvěrníci. Emocionální podpora je pro nás důležitější než právní, a to je hlavní úloha patientských důvěrníků.

Kde jsou?

V PLB, začínáme na Psychiatrické klinice v Praze, v ÚVN – tam to děláme ve spolupráci s Fokusem, v minulosti jsme byli také v Beřkovicích, ale tam jezdí jeden vlak denně, tak to bylo komplikované, na oddělení Masarykovy nemocnice v Ústí, v Kosmonosích, v Havlíčkově Brodě, ve Šternberku, v Brně-Černovicích, na klinice Brno-Bohunice, ve Slavkově u Brna a v Opavě. Je problém sehnat na to dlouhodobě stabilizované uživatele. Platíme jim jízdenku a pak polovinu doby, kterou tam stráví.

Kolik peněz vlastně ročně Vaše organizace stojí a jak je získáváte?

Milion sedm set tisíc. Máme to hlavně z grantu MZ ČR, od Úřadu vlády, magistrátů, ale i od Eli Lilly a Janssen-Cilag. Více než třetinu z toho tvoří příspěvky od úřadu práce, jako příspěvek na zaměstnání zdravotně postižených. Máme sedm lidí zaměstnaných na částečný úvazek.

Jaké jsou další organizace uživatelů péče?

Kromě nás je tu Vida, ta se orientuje spíše na odborné poradenství a nevedou ji přímo uživatelé péče. Pomáhal jí zakládat ještě H. Pířfer, teď ji vede J. Styblíková. Pak existuje Česká společnost pro duševní zdraví. Ta působí v Praze na Zvoňáče a dále jsou aktivní v Ostravě. Kromě toho je tu kolem 20 lokálních organizací. Podpora zakládání těchto organizací je právě jedním z našich hlavních cílů. Můžeme předat naše zkušenosti nebo pomoci napsat grant. (Seznam organizací uživatelů péče a organizací rodinných příslušníků, který vytvořila Vida, je k dispozici na webu společnosti v sekci pro uživatele.) V posledních letech se ale začalo hrozně šetřit na grantech. Vida teď třeba musela omezit provoz, propustila zaměstnance, zůstala vedoucí,



kteřá je půl roku bez výplaty a bojí se, že zaniknou. Aby tomu předešli, pokoušejí se prodávat čisticí prostředky.

Mám pocit, že v ČR ani uživatelé nevědí, co by mohli chtít. Měli jsme na to na poslední konferenci ve Špindlerově Mlýně sympozium a uživatelé tam říkali, jak si představují ideální léčebnu. Byla tam zmíněna spousta aktivit, bazén atp. Od uživatelů vůbec nezaznělo, že nejlepší by bylo, aby chodili do běžných bazénů a na běžné atrakce a v lůžkových zařízeních trávili jen nezbytně nutnou dobu. Všichni odborníci se přitom shodují na tom, že nejlepší péče je taková, které je nejbližší pacientovým podmínkám. My, kteří známe ty běžné podmínky, ale máme dojem, že některým uživatelům moc pomůže, když jsou mimo domov, kde jsou často obětí násilí, ponižování nebo zanedbávání. Co si o tom myslíš ty?

Já vím, že tebe to zajímá, protože se věnuješ násilí a viktimizaci, ale mnohem horší než nějaká facka je všechno to ponižování, úšklebky, ústrky a pohrdání.

To říkáš, protože jsi chlap.

Asi jo, ale i moje kamarádky – uživatelky péče – se shodují na tom, že psychické násilí bolí víc než to fyzické. Ideální léčebnu si pacienti představí právě jako útočiště před tím pohrdáním doma, tím nemyslím jen rodinu, ale i známé a neznámé v okolí. Mě osobně velmi inspirovala přednáška dr. Holého z PLB, kde mluvil o zkušenostech z transformace psychiatrie v Terstu. Překvapilo mě, že lůžkové zařízení je jednoduchá, železná postel, zabezpečené okno a to je vše. Ale je to tak. Akutní lůžko má být pro pacienty, kteří jsou skutečně v akutním stavu, tam je pak samozřejmě všechn ten „luxus“ typu bazénů zbytečný. To by se mělo dít v komunitě. Slyšel jsem od jednoho uživatele, že v léčebně, kterou nechci jmenovat, několik nemocných pravidelně leželo 11 měsíců, šetřili si invalidní důchod, jídlo i ubytování měli zdarma, a pak si vzali z důchodu naspořených třeba 100 000 korun, jeli si na měsíc užívat a pak se vrátili. To je ale extrém.

To asi ano, vím, že teď jsou v léčebnách vystaveni silné kontrole ze strany pojišťoven a pojišťovny jim odmítají platit takzvané sociální hospitalizace.

Otázka je, co to znamená sociální hospitalizace, na tom se zatím, pokud vím, neshodnou ani lékaři. Ale je určité i můj názor, že léčebny chrání uživatele před bezdomovectvím.

Jak vzpomínají uživatelé péče na pobyt na lůžkových zařízeních za socialismu?

Můj známý pan J. B. byl hospitalizován už od 80. let a může hodně srovnávat. Před revolucí byla v léčebnách mnohem větší disciplína, ovšem v tom nežádoucím smyslu, tedy zbytečné „buzerace“. Byly omezeny možnosti návštěv a vycházek. Návštěva třeba byla z důvodu špatného chování pacienta zakázána. Víم také o pacientovi, kterému byla zrušena návštěva za to, že byl neklidný. Jiný známý se dostal do nemocnice v 17 letech, protože pod vlivem psychické poruchy chtěl emigrovat. Dali ho do léčebny a jeden z ošetřovatelů se ho ptal, proč utíkal. Řekl mu, že nemohl sehnat práci. Dodnes vzpomíná na to, jak mu ten ošetřovatel vrazil facu a řekl, ať nelže, že práce je v ČSSR pro každého dost. Stejně tak k pacientům, kteří se pokusili utéci, se chovali mnohem tvrdším způsobem – nastupovala restriktivní opatření, často nemohli mít návštěvy, byli kurtováni. Pacienti nesměli chodit mimo léčebnu. Obecně mohu říci, že ti, kdo mohou srovnávat hospitalizace za socialismu a dnes, říkají, že teď to jsou zlaté časy.

Jak postupujete, když s něčím nejste spokojeni?

Nejprve se snažíme vše projednat s ošetřujícím lékařem, případně s primářem. To se stává docela často a máme s tím dobré zkušenosti. Uživatelé péče, kteří nás z minulosti znají, jsou ochotni komunikovat s námi, i když se s lékařem bavit nechtějí, chtějí je žalovat a tak dále. Už jsme několikrát takto úspěšně zprostředkovali komunikaci uživatelů a zdravotníků. Krajní možností je kontaktovat organizaci Centrum advokacie duševně nemocných (MDAC – Mental Disability Advocacy Center). Nejvyšší instancí je pak ombudsman. Argumentujeme právě zprávami ombudsmana z léčeben. A na nich je jasně vidět, jak je ministerstvo zdravotnictví nečinné.

Myslím si, že základním problémem je, že za to málo peněz funguje česká psychiatrie až překvapivě dobře. Na ulicích se téměř nepohybují bezdomovci trpící psychotickými poruchami, jako je tomu třeba v USA. Pokud pacient potřebuje léčbu v nemocnici, relativně snadno se k ní dostane a je léčen kvalitními léky. Problémy nejsou na první pohled vidět, neboť jsou skryté za zdmi léčeben a nemocnic. V těch je nedostatek sester i sociálních pracovníků, nedostatek psychoterapie, a nalezneme i pokoje s 15 pacienty. To je ostuda českého zdravotnictví. Jak to vidíš ty?

Tady si právě myslím, že bychom se měli spojit a společně lobbovat za změnu. Zpráva ombudsmana z r. 2008 mnohé problémy jasně pojmenovává: bariérovost, smíšená, velkokapacitní oddělení, pobyt v PL vynucený nedostatkem sociálních služeb, přístup pacientů do pokojů během dne, způsob používání omezovacích prostředků dlouhodobě a bez zákonné úpravy, soukromí na toaletě, podmínky léčby pacientů s psychickou poruchou nejsou upraveny

zákonem, slučování souhlasu s hospitalizací se souhlasem s léčbou. A co se stalo? Nic! Z následné zprávy ombudsmana z roku 2010 cituji: „Ochránce znovu upozorňuje Ministerstvo zdravotnictví ČR, že za současného stavu legislativy je praxe běžná na všech pracovištích svého druhu napříč Českou republikou v rozporu s Ústavou České republiky a mezinárodními smlouvami, kterými je republika vázána. S politováním musí ochránce konstatovat, že od září 2008, kdy svá doporučení sdělil ministerstvu zdravotnictví, až doposud nedošlo k žádnému pokroku v odstraňování nepříznivých projevů, na které ochránce upozornil.“ Ach jo.

Jak si ten lobbying představuješ a co konkrétně děláte?

Právě teď připomínkujeme v parlamentu návrh zákona o zdravotních službách. Připravili jsme ve spolupráci s dalšími nevládními organizacemi úpravu § 28 odst. 2, kde se říká, že pacient má právo na poskytování zdravotních služeb na náležitě odborné úrovni. **My se tam snažíme dodat, že tyto služby by měly být poskytovány v nejméně omezujícím prostředí.** A díky spolupráci s Psychiatrickou společností nám MUDr. Boris Štastný, předseda parlamentního výboru pro zdravotnictví, slíbil podporu. To by mohlo pomoci získat financování pro komunitní péči. A nejde jen o psychiatrii, též o pacienty vyžadující paliativní péči a podobně.

Tlak na změnu vycházející od organizací uživatelů péče je zatím příliš slabý. Bohužel, patientské organizace nemají takový vliv, aby se na jejich pomoci zviditelňovali politici.

Proto jsem kandidoval do Senátu. Při posledních volbách v Ústí nad Labem na kandidátce KDU ČSL. Neměl jsem na kampaň žádné finance, podporovali mě přátelé, pekli třeba perníčky pro setkání s voliči. Přesvědčil jsem nakonec jen 1 % voličů, ale získal jsem důležité kontakty. Třeba konference v Senátu PČR o duševním zdraví byla právě důsledkem této kandidatury. Teď už třeba vím, že užitečnější než konference může být slyšení v senátu. Tam si senátoři pozvou ministry a ti musejí odpovídat na jejich dotazy, a ne že se objeví na tři minuty, pronese zdravici a uteče jinam. Touto cestou chceme ve spolupráci s vámi také jít.

Jaké beletristické knihy a filmy považuješ pro sebe za obohacující nebo důležité?

Rád čtu historickou literaturu. Zajímá mě 2. světová válka (Tichomoří) a starý Řím.

Jsem původní profesí stavař a dodnes mě fascinují bunkry ŘOP. Něco, co umožňuje jednotlivci bránit se proti přesile. Když je mi těžko, představuji si, jak tam sedím jako v ulitě a nic na mne nemůže. Ale venku je to lepsi.

A Řím?

Teď čtu Letopisy od Tacita. To jak minorita – Řím – dokázala přesvědčit většinu – zbytek světa – a dosáhnout svého.

Přesvědčit?

No, bez boje to nejde, ale KOLUMBUS nabízí spíše společnou plavbu, naším mottem je, že všichni jsme na jedné lodi, která pluje objevit Nový Svět.

Ptal se doc. MUDr. Jan Vevera, Ph.D.