

UNIVERZITA KARLOVA V PRAZE FILOZOFICKÁ FAKULTA

KATEDRA SOCIÁLNÍ PRÁCE

Klára Golová

SVÉPOMOCNÉ AKTIVITY SOUROZENCŮ A DĚTÍ LIDÍ  
S DUŠEVNÍM ONEMOCNĚNÍM

Obor:	sociální práce
Forma studia:	prezenční
Akademický rok:	2006/2007
Vedoucí diplomové práce:	PhDr. Václava Probstová, CSc.
Oponent diplomové práce:	Mgr. Barbora Wenigová
Datum obhájení:	
Výsledek obhajoby:	

**P R O H L A Š U J I ,**

že tuto předloženou diplomovou práci jsem vypracoval/a zcela samostatně  
a cituji v ní veškeré prameny, které jsem použil/a.

V Praze, dne 20. 4. 2007

Podpis:

*Klára Golová*

## Obsah

ÚVOD .....	2
<b>1 RODINA A DUŠEVNÍ ONEMOCNĚNÍ .....</b>	<b>5</b>
1.1 SOUROZENCI LIDÍ S DUŠEVNÍM ONEMOCNĚNÍM .....	7
1.2 DĚTI LIDÍ S DUŠEVNÍM ONEMOCNĚNÍM .....	10
1.3 SÍŤ SLUŽEB PRO DĚTI A SOUROZENCE V ČR .....	12
<b>2 VÝZNAM SVĚPOMOCNÝCH AKTIVIT SOUROZENCŮ A DĚTÍ LIDÍ S DUŠEVNÍM ONEMOCNĚNÍM .....</b>	<b>16</b>
2.1 SVĚPOMOC A DUŠEVNÍ ONEMOCNĚNÍ .....	16
2.2 SVĚPOMOCNÉ AKTIVITY RODIN LIDÍ S DUŠEVNÍM ONEMOCNĚNÍM V ZAHRANIČÍ - VÝVOJ A SOUČASNOST .....	21
2.3 SITUACE V ČR - VÝVOJ A SOUČASNOST .....	24
2.4 SVĚPOMOCNÉ AKTIVITY SOUROZENCŮ A DĚTÍ V ČR .....	28
2.5 INSPIRACE ZE ZAHRANIČÍ .....	31
<b>3 POPIS VZNIKU A FUNGOVÁNÍ SVĚPOMOCNÉ SKUPINY PRO SOUROZENCE A DĚTI LIDÍ S DUŠEVNÍM ONEMOCNĚNÍM V PRAZE</b>	<b>38</b>
3.1 VÝCHODISKA PRO VZNIK SKUPINY .....	38
3.2 PŮVODNÍ VIZE SKUPINY A REALITA .....	40
3.3 FAKTA A ČÍSLA Z ROČNÍHO FUNGOVÁNÍ SKUPINY .....	42
3.4 PRŮBĚH SETKÁNÍ SKUPINY .....	43
3.5 KONKRÉTNÍ NÁPLŇ SETKÁNÍ - TÉMATA SKUPINY .....	44
3.6 PRAVIDLA SKUPINY .....	47
3.7 ORGANIZACE CHODU SKUPINY .....	49
3.8 SKUPINOVÁ DYNAMIKA .....	52
3.9 VYHLEDÁVÁNÍ ZÁJEMCŮ O SKUPINU, PROPAGACE SKUPINY .....	55
3.10 PROSTOR PRO SETKÁVÁNÍ SKUPINY .....	59
3.11 INTERNETOVÉ STRÁNKY SKUPINY .....	60
3.12 ZPĚTNÁ VAZBA ČLENŮ SKUPINY (ŠETŘENÍ) .....	62
3.13 PLÁNY SKUPINY DO BUDOUČNA .....	68
3.14 ZHODNOCENÍ FUNGOVÁNÍ SVĚPOMOCNÉ SKUPINY .....	69
<b>ZÁVĚR .....</b>	<b>73</b>
<b>SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY .....</b>	<b>76</b>
<b>PŘÍLOHA Č. 1 - LETÁK SVĚPOMOCNÉ SKUPINY</b>	
<b>PŘÍLOHA Č. 2 - DOTAZNÍK PRO ÚČASTNÍKY SVĚPOMOCNÉ SKUPINY</b>	

## Úvod

Práce se zabývá problematikou svépomocných aktivit sourozenců a dětí lidí s duševním onemocněním. Jejím cílem je zmapovat tyto aktivity v zahraničí i v ČR, ukázat v jakém kontextu vznikají a fungují a navrhnout jejich další rozvoj a možnosti v ČR. Snažím se v ní upozornit na specifické problémy, se kterými se sourozenci a děti lidí s duševním onemocněním setkávají a odůvodnit tak existenci specifických svépomocných aktivit právě pro tyto dvě cílové skupiny.

V první části práce (kapitola 1) nastiňuji vliv, který má rodina na průběh duševního onemocnění svého člena a jak je tedy důležité se rodinou zabývat a pomáhat jí. Dále se věnuji specifickému postavení sourozence a dítěte člověka s duševním onemocněním a poukazuji na to, jaký dopad má duševní onemocnění vliv přímo na tyto dvě cílové skupiny. Shrnuji také, jaké pro ně v současnosti existují profesionální služby v ČR a porovnám je se situací v zahraničí. V druhé části práce (kapitola 2) se zabývám svépomocnými aktivitami nejprve rodin lidí s duševním onemocněním obecně (jejich charakteristickými rysy, historickým vývojem v zahraničí i v ČR), dále pak svépomocnými aktivitami přímo sourozenců a dětí. Srovnávám situaci v ČR a v zahraničí v této oblasti a na příkladech svépomocných aktivit fungujících v zahraničí navrhuji jejich možný rozvoj v českém prostředí. Ve třetí stěžejní části práce popisují vznik a roční fungování svépomocné skupiny pro sourozence a děti v Praze. Původním výzkumným cílem založení této skupiny bylo potvrdit nebo vyvrátit předpoklad, že v českém prostředí existují lidé v postavení sourozence a dítěte člověka

s duševním onemocněním, kteří v souvislosti s tím mají takové potřeby, které by mohly být uspokojeny prostřednictvím přímo pro ně určené svépomocné skupiny. Tento předpoklad se ročním fungováním podařilo alespoň částečně potvrdit. Fungování skupiny je také cennou zkušeností a ukazuje, jakým způsobem by v českém prostředí mohly být realizovány podobné projekty. O shrnutí poznatků získaných prostřednictvím této skupiny a jejího možném dopadu na svépomocné aktivity rodinných příslušníků v ČR obecně se snažím v závěrečné kapitole této části.

V českém jazyce zatím neexistuje žádná literatura, která by se přímo o svépomocných aktivitách sourozenců a dětí lidí s duševním onemocněním zmiňovala. Čeští autoři se zabývají omezeně i tématem svépomocných aktivit rodinných příslušníků lidí s duševním onemocněním obecně. Čerpala jsem proto velkou měrou z anglosaské literatury. Nejvíce informací jsem pak našla v článcích odborných časopisů a na internetových stránkách jednotlivých svépomocných organizací a projektů. Mým původním záměrem bylo navázat písemný kontakt s některou svépomocnou organizací sourozenců nebo dětí, to se mi ale bohužel přes vynaložené úsilí nakonec nepodařilo. Protože já sama mám osobní zkušenosti s duševně nemocným sourozencem a zároveň pracuji v o.s. Fokus Praha, bylo mi líto nevyužít cenné informace, které jsem měla možnost díky těmto okolnostem získat. Pokud tedy necituji literaturu, popisují své vlastní zkušenosti (ať už přímo osobní, nebo získané v praxi).

Má diplomová práce by měla být zdrojem informací jak o problematice sourozenců a dětí lidí s duševním onemocněním, tak především o možnostech svépomocných

aktivit těchto dvou skupin. Může být také návodem a inspirací pro rozvoj dalších podobných svépomocných aktivit v českém prostředí. Mohou jí využít přímo sourozenci a děti (nebo jiní rodinní příslušníci), ale i sociální pracovníci a jiní profesionálové, kteří pracují s rodinou člověka s duševním onemocněním.

## 1 Rodina a duševní onemocnění

Závažné duševní onemocnění neovlivní pouze život samotného nemocného, ale velmi výrazně také jeho bezprostřední okolí - tzn. jeho rodinu, přátele a jiné blízké, zejména pak ty osoby, které dlouhodobě zůstávají s nemocným v užším kontaktu.

Dlouhodobé duševní onemocnění přináší do životů těchto blízkých mnoho radikálních změn. Proto je logické, že na jeho příchod reagují podobně jako na jiné závažné životní ztráty. Procházejí při tom stadii vyrovnávání se ztrátou, které původně popsala Kübler Ross v souvislosti s umíráním. Zažívají šok, popření, stavy deprese, vztek, akceptaci, zvládnání a konečné smíření (Power and Dell'Orto, 1980; Van der Kolk, 1987 in Spaniol, 1992). U dlouhodobého duševního onemocnění však dochází k tomu, že se jednotlivé fáze neustále znovu opakují a prolínají, v souvislosti s tím, jak se mění aktuální stav nemocného. Rodinní příslušníci jsou tak často zmítáni stále dokola mezi pocity naděje (když dojde k zlepšení stavu nemocného) a beznaděje (když dojde znovu k jeho zhoršení), což je velice vyčerpávající. (Spaniol, 1992) Jedná se často o celoživotní krizovou zátěž, kterou lze bez podpory a pomoci profesionálů jen těžko zvládnout.

To jak se rodina a její členové dokážou s nemocí jejich blízkého vyrovnat se přitom neodrazí jen na kvalitě života jich samotných, ale velkou měrou i na kvalitě života nemocného a na průběhu jeho onemocnění. Bez podpory a pomoci hrozí, že se blízcí nemocného vyčerpají natolik, že nakonec zvolí život bez nemocného a na pomoc jemu rezignují. (<http://www.hpe.at/sitex/index.php/page.187/>,

29.3.2007) Opačnou variantou je, že se naopak na nemocného upnou a svou příliš intenzivní péčí nemocnému ztíží cestu k úzdravě a samostatnému životu. (Kabele in Bútorá 1991)

Je proto potřeba, aby se rodinným příslušníkům a jejich potřebám věnovala náležitá pozornost a dostávalo se jim podpory i ze strany profesionálů. Aby pomoc a podpora rodině mohla být účinná, je nutné znát procesy, kterými rodina nemocného může procházet a při práci s ní pak vycházet z toho, v jaké fázi vyrovnávání se s nemocí se ona konkrétní rodina a její jednotliví členové (může se to lišit) v daném čase nachází. Pokud si těchto skutečností nejsou profesionálové vědomi, může se stát (a také se to často stává), že projevy rodiny, které jsou přirozené pro danou fázi vyrovnávání se se ztrátou, hodnotí jako patologické a nedokáží pak s rodinou funkčně spolupracovat. (Spaniol, 1992) Tuto skutečnost dokazují i výsledky mnohých studií, které se zabývají potřebami těchto rodin. Ukazují, že mezi tím, jaké potřeby u rodin předpokládají profesionálové a tím, co říkají samotné rodiny, jsou hluboké rozdíly. (Hatfield et al., 1982; Spaniol a Zipple, 1988a in Spaniol, 1992)

Neméně důležité je si uvědomovat, že situaci v rodině vyvolanou příchodem duševního onemocnění bude jinak vnímat a prožívat rodič nemocného dítěte, jinak jeho sourozenec nebo životní partner/ka a jinak dítě, které má nemocného někoho z rodičů. Každý z nich pak může mít v návaznosti na to jiné potřeby a bude pro něj vhodnější i jiný typ pomoci a podpory. Je proto důležité vědět, co všechno jednotliví členové mohou v souvislosti duševním onemocněním jednoho z nich cítit, i to, jaké k tomu mohou mít důvody.



Tyto skutečnosti by neměly být známy pouze profesionálům. Důležité je, aby o nich věděly i samotné rodiny, kterých se týkají. Pokud se nejlépe hned po příchodu onemocnění dozvědí, že pocity a nejistoty, které zažívají, jsou oprávněné, budou svou situaci lépe snášet. S takovýmto vědomím se jim bude i lépe spolupracovat s profesionály a budou vůbec citlivější ke svým potřebám i k potřebám zbytku rodiny.

V České republice je naštěstí v poslední době rodinným příslušníkům věnována čím dál větší pozornost a rozvíjí se i programy pomoci a podpory pro ně určené. Většina této podpory je směřována k těm, kteří se nejčastěji o duševně nemocného starají, tedy k rodičům duševně nemocným. Stejná zátěž může ale dopadat i na jiné členy rodiny. Konkrétně mám na mysli zdravé sourozence lidí s duševním onemocněním a děti, jejichž rodiče nebo jeden z rodičů takto onemocněli. Těmito dvěma skupinami se budu zabývat v celé své práci. Vybrala jsem si je, protože děti i sourozenci se ve většině případů setkávají s duševním onemocněním svého blízkého už v dětském věku, tedy v období, kdy nemají tolik možností, jak se s tímto faktem vyrovnat a jsou ve velké míře odkázáni na to, jak na danou situaci bude reagovat okolní svět. To, jak zareaguje, pak ovlivní i jejich život v dospělosti. Domnívám se proto, že by se těmto dvěma skupinám měla věnovat dostatečná pozornost.

### **1.1 Sourozenci lidí s duševním onemocněním**

To, jak budou na duševní nemoc zdraví sourozenci reagovat, je podle Banka (a kol. 1982) ovlivněno třemi faktory:

záleží na věku a vývojovém stadiu zdravého i nemocného sourozence v době vzniku onemocnění

na tom, jaký má onemocnění začátek a průběh

na stigmatu, které v dané společnosti onemocnění přináší a na tom, jak konkrétně nemoc probíhá (zda je provázána chováním, kterého si okolí všimne a za které je možné se stydět)

Velký vliv má i to, jaký vztah byl mezi sourozenci ještě před začátkem onemocnění, postoj rodičů a vůbec způsob fungování celé rodiny. (Bank a kol. 1982)

Duševní onemocnění sourozence vyvolává ve zdravém sourozenci celou paletu pocitů, se kterými se musí nějakým způsobem vyrovnat. Některé jsou podobné emočním reakcím rodičů. V mechanismu vzniku a ve způsobu prožívání se ale často velice liší.

Anderson (a kol. 1986) zmiňuje pocity úzkosti, strachu, pocity viny, pocity studu a pocity spojené se stigmatem duševního onemocnění, pocity frustrace, hněvu, podráždění, vzteku a smutku. Všechny tyto pocity se mohou různě prolínat a kombinovat, takže je těžké je od sebe oddělit a porozumět jim. Určitý charakteristický komplex pocitů se pak váže na takové události, jako je počátek onemocnění, 1. hospitalizace nemocného sourozence, zakládání vlastní rodiny nebo přebírání odpovědnosti za nemocného sourozence ve chvíli, kdy rodiče začnou stárnout a přestávají být schopní sami péči zvládat.

Sourozenec si často pouze uvědomuje, že se necítí v pohodě, ale nedokáže se svými pocity nijak zacházet. Proto je velice důležité, aby měl možnost o svých pocitech s někým mluvit, ať už v rámci své rodiny, svépomocné skupiny či individuální psychoterapie. Další možností jak se v pocitech zorientovat je psaní deníku

nebo alespoň četba o jiných sourozencích a jejich pocitech (např. v nějakém letáku nebo brožuře).

Nemožnost sdílet a mluvit s rodiči nebo s někým dalším o bolestných emocích prožívaných v souvislosti s duševním onemocněním sourozence, vede totiž u zdravého sourozence k popření a vytěsnění takových pocitů, což se může v budoucnu projevit v problematickém odpoutávání od rodiny a vytváření bezpečných hranic. (Dearth a kol., 1986)

To je velice důležité, protože výzkumy ukázaly (C.F.Hoover and J.D.Franz, 1972 in Bank a kol. 1982), že to jak se se situací v rodině s nemocným sourozencem dokáže zdravý sourozenec vyrovnat (a udržet si vlastní psychické zdraví), závisí hodně na tom, jak se mu podaří definovat a udržet si své vlastní hranice, jak vůči nemocnému sourozenci tak vůči rodičům. U sourozenců, kterým se od rodiny odtrhnout nepodařilo a zůstali nějakým způsobem zapleteni do složitého mechanismu rodiny, se vyskytovaly četné psychické problémy. Sourozenci, kteří se od rodiny dokázali odpoutat, takové problémy neměli. Ve většině zkoumaných případů však tito sourozenci měli hranici mezi sebou a původní rodinou vybudovánu takovým způsobem, že rodinu v podstatě ze svého života vytěsnili. Tito sourozenci často ani nebyli schopni vzpomínat na dobu, kdy v rodině s duševně nemocným sourozencem žili. (Bank a kol. 1982)

Formování zřetelné a pevné hranice mezi původní a novou rodinou (nebo svým vlastním životem), je pro zdravé sourozence často boj, se kterým se potýkají celý život. (Bank a kol. 1982)

Velkou roli v tomto „boji“ může, podle mého názoru, sehrát i přístup profesionálů. Domnívám se, že pokud by sourozenec po celou dobu mohl využívat podpory profesionálů, dokázal by se ve své rodině a svých pocitech vůči ní i nemocnému sourozenci lépe zorientovat a na základě toho si vytvořit bezpečné hranice, které by ale umožňovaly udržet kontakt jak s rodinou tak s nemocným sourozencem v přiměřené míře tak, aby to pro zdravého sourozence a případně i jeho novou rodinu nebylo ohrožující. Velkou úlohu tu podle mého názoru mohou sehrát i účast sourozence na svépomocných aktivitách.

## **1.2 Děti lidí s duševním onemocněním**

Stejně jako u sourozenců, záleží i u dětí na mnoha faktorech, které ovlivní způsob, jakým se dítě s nemocí rodiče vyrovná. Důležitý je věk dítěte při vzniku onemocnění, celková rodinná situace (možnosti a reakce partnera nemocného a širší rodiny na onemocnění apod.) i charakter a průběh onemocnění rodiče (a samozřejmě i povaha dítěte). Termín dítě používám v následujícím textu ať už se jedná o dítě v dětském nebo dospělém věku.

Pokud rodič onemocnění už v raném věku dítěte, je důležité zajistit uspokojení základních potřeb dítěte. Tam často přichází na řadu i praktické záležitosti - např. kdo se o dítě postará, kdo mu uvaří, vypere apod. Situace může být velmi různá, podle toho jak se k situaci postaví zbytek rodiny dítěte (pokud vůbec existuje) - tj. např. druhý rodič, prarodiče. Samozřejmě také velkou roli hraje, zda onemocní matka nebo otec dítěte. V případě, že žije nemocný rodič

s dítětem osaměle, může bohužel dojít k fyzickému i psychickému zanedbávání dítěte. (Leason, 2004)

Pocity, které dítě ohledně duševního onemocnění svého rodiče zažívá, jsou velmi pestré. Dítě prožívá pocity podobné těm, které zažívá sourozenec - tzn. pocity viny, strachu a úzkosti, smutku, frustrace, hněvu. Podle rodinné situace se navíc dítě duševně nemocného rodiče může ocitnout ve větší nebo menší izolaci od okolního světa a může velmi trpět tím, že se o své starosti a pocity nemůže s nikým podělit. Často se také dítě duševně nemocného stává do jisté míry pečovatelem svého rodiče a jeho vlastní potřeby ustupují do pozadí.

Odborníci zdůrazňují, že je velice důležité, aby dítě v této situaci nezůstalo samo. Za ideální považují, pokud dítě najde oporu jak ve zdravém rodiči, v širší rodině, tak mezi kamarády, ve škole u učitele, ale také u profesionálů, případně v podpůrné nebo svépomocné skupině. Cílem podpory okolí není jen naplnění základních životních potřeb dítěte, ale také psychická a emoční pomoc. Důležité také je, aby dítě mělo základní informace o duševním onemocnění a vědělo, kam se může obrátit o pomoc v případě krize. (<http://www.schizophrenia.com/family/FAQoffspring.html>, 10.3.2007)

Jiné pocity zažívá dítě v dětství, trochu jiné v období dospívání a zcela specifická je situace postupného získávání nezávislosti na nemocném rodiči v dospělosti dítěte. Ta bývá v mnoha případech komplikovaná, zvláště pokud je dítě jediným příbuzným svého rodiče a má pocit, že je jeho povinností se o něj postarat. Pokud navíc neexistují služby, které by nemocnému rodiči pomohly lépe zvládat samostatný život,

může být odstěhování se od rodiče pro dítě téměř nemožné. Při tomto kroku je často potřeba podpora profesionálů, díky které si dítě může uvědomit, že jeho vlastní potřeby a přání jsou minimálně stejně důležité jako potřeby jeho nemocného rodiče.

Další komplikovaná situace může být při zakládání vlastní rodiny a rozhodování se, zda mít nebo nemít děti. U dětí nemocných rodičů je zvýšená pravděpodobnost, že také onemocní a strach z tohoto faktu může rozhodnutí o vlastních dětech komplikovat. Secunda (in [www.schizophrenia.com/family/FAQoffspring.html](http://www.schizophrenia.com/family/FAQoffspring.html), 25.3.2007) uvádí, že navíc často dochází k tomu, že děti se s nelehkou situací v rodině a svými pocity vyrovnávají pomocí obranných psychických mechanismů, které ale později vedou k různým psychickým potížím (buť ne přímo k onemocnění, kterým trpí rodič) jako jsou úzkosti, deprese apod., což je může v rozhodnutí mít dítě také znejišťovat.

Secunda vidí jako zásadní, aby se dítě dokázalo s nemocí rodiče vyrovnat a akceptovat ji. Pak bude podle ní spíše schopno věnovat se vlastnímu životu a čelit případným vlastním psychickým problémům. Jedná se o podobný mechanismus jako u sourozenců, jen se odehrává v jiné rovině (rodič-dítě) a má proto trochu odlišný charakter. S přijutím duševního onemocnění může dítěti pomoci jak profesionální služba, tak účast v podpůrné nebo svépomocné skupině.

### **1.3 Síť služeb pro děti a sourozence v ČR**

V České Republice existují služby specializované přímo na sourozence nebo děti jen velice ojediněle. Jako příklad projektu zaměřeného na děti lidí s duševním onemocněním popíšu již několik let (od roku

2003) fungující skupinu pro děti a jejich nemocné matky. Tento program se sestává ze setkání matek a jejich dětí (případně i jejich partnerů) jednou měsíčně. Setkání jsou koncipována tak, že rodiče mají přednášku, případně psychoterapeutickou skupinu a děti se věnují hernímu programu, který je systematicky orientovaný na prevenci případných psychických potíží. Součástí programu jsou také dvakrát do roka organizované týdenní pobyty s podobným programem. Cílem programu je jak podpora matek, tak dětí. Prostřednictvím programu se lépe poznají samy sebe, naučí se otevřeněji mluvit o svých problémech a také poznávat a vyjadřovat své emoce. (Horváthová, 2005). Je to bohužel projekt velice ojedinělý. Pro zdravé sourozence zatím žádná specializovaná služba v České republice neexistuje.

To ale neznamená, že by děti a sourozenci nemohli využít vůbec žádných služeb. Jsou jim otevřeny a nabízeny možnosti, které jsou určeny všem rodinným příslušníkům a blízkým lidem s duševním onemocněním. Jedná se o služby, které jsou většinou poskytovány organizacemi pro lidi s duševním onemocněním. Jsou to:

- **rodinná terapie**
- **individuální terapie** (ta většinou není automaticky nabízena, ale může být velmi vhodným druhem pomoci)
- **psychoedukativní skupiny**
- **podpůrné nebo svépomocné skupiny** (v českém prostředí se jedná většinou o skupiny, kterých se účastní i profesionál, ale ve velké míře je přítomen i svépomocný princip)

- **nestrukturovaná práce s rodinou** (tzn. komunikace se sociálním pracovníkem, ambulantním psychiatrem nemocného atd.)

O těchto jednotlivých službách se nebudu šířeji rozepisovat, protože to zcela nespadá do tématu této práce. Informace o nich lze najít například v mé postupové práci Emoční a praktické potřeby zdravých sourozenců lidí s onemocněním schizofrenního okruhu (Golová, 2005). Důležité je si uvědomit, že většina služeb je nasměrována k rodičům duševně nemocným, kteří ale mohou mít jiné potřeby než sourozenci a děti (i vzhledem k tomu, že jsou již dospělí). Proto je podle mě nutné rozvíjet i služby, které by reagovaly právě na specifické potřeby sourozenců a dětí i s ohledem na jednotlivé věkové kategorie. Důkazem toho, že je potřeba těmto dvěma cílovým skupinám věnovat péči je i to, že služby pro ně existují v zahraničí. Jako příklad uvedu australskou organizaci přímo zaměřenou na děti lidí s duševním onemocněním COMIC (Children of Mentally Ill Consumers - <http://www.howstat.com/comic/AboutUs.asp>, 15.4.2007). Jiná australská organizace podporuje sourozence, jejichž sourozenec je nějakým způsobem znevýhodněný (není tedy specializované jen na sourozence lidí s duševním onemocněním). Jedná se o Siblings Australia Inc. (Services for Siblings of Children with Special Needs - <http://www.siblingsaustralia.org.au/siblingsNEW/index.html>, 15.4.2007). Podobná je i britská organizace Sibs for brothers and sisters of people with special needs (<http://www.sibs.org.uk/>, 15.4.2007). Všechny tyto organizace organizují skupinová setkání pro děti nebo sourozence v dětském věku (jiné skupiny jsou určeny



dospívajícím a další dospělým), které mají za cíl vytvořit bezpečný prostor pro jejich odreagování, hru i povídání si s vrstevníky a v důsledku pak usnadnit zúčastněným lépe se vyrovnat se situací v rodině. Realizují ale i celou řadu dalších projektů (o některých se podrobněji zmiňují v kapitole 2.5 Inspirace ze zahraničí).

Současný systém služeb pro rodiny je nutné znát, protože vytváří kontext pro svépomocné aktivity v této oblasti. Neexistence speciálních služeb pro sourozence a děti a velký nedostatek jakýchkoli informací o těchto cílových skupinách vůbec, dává velký prostor aktivitám na bázi svépomoci. Vzhledem k tomu, že přímo lidé s vlastní zkušeností pravděpodobně cítí největší potřebu, aby se informace šířily a služby vznikaly, skrývá se v nich velký potenciál i pro iniciaci a rozvoj takovýchto služeb a projektů. V následující části práce se proto blíže věnuji právě možnostem na poli svépomocných aktivit sourozenců a dětí lidí s duševním onemocněním.

## **2 Význam svépomocných aktivit sourozenců a dětí lidí s duševním onemocněním**

Svépomocné aktivity sourozenců a dětí lidí s duševním onemocněním jsou a vždy budou součástí svépomocných aktivit rodinných příslušníků obecně. Proto považují za důležité popsat i jejich vývoj a současný stav jak v zahraničí tak v České republice. Teprve na tento popis lze navázat rozborem specifik svépomoci sourozenců a dětí a načrtnout, jakým směrem by se svépomocné aktivity těchto dvou skupin mohly v České Republice ubírat.

### **2.1 Svépomoc a duševní onemocnění**

V této kapitole se pokusím nastínit základní charakteristiku svépomocných aktivit v oblasti duševního zdraví a nemoci.

Rahn a Mahnkopfová (2000) uvádí, že východiskem svépomocných aktivit obecně se staly svépomocné skupiny anonymních alkoholiků, které vznikly v USA v roce 1935 a postupně se rozšířily do celého světa. Postupně se svépomocné aktivity objevily i v oblasti duševního onemocnění. Dörner a Plogová (1999) vidí svépomocné aktivity jako alternativu nebo doplnění profesionálního systému péče o lidi s duševním onemocněním a jejich blízké.

Svépomocné aktivity obecně jsou aktivity lidí, kteří prožívají podobnou životní situaci a potýkají se s podobnými problémy. Prostřednictvím svépomoci si tito lidé navzájem pomáhají sdílením svých zkušeností, předáváním informací, případně rozvíjením a

organizováním činností, které ve výsledku povedou k řešení jejich problémů, byť třeba v daleké budoucnosti nebo prospějí až další generaci, která se s podobnými problémy bude potýkat. Už samotná účast ve svépomocném uskupení poskytuje členům možnost někam patřit a rozšiřuje jejich sociální kontakty a dovednosti. Členové svépomocných uskupení jsou vůči sobě v rovnoprávném postavení - každý z nich někdy více pomáhá a někdy je mu spíše pomáháno. Každý z členů má také možnost podílet se na společné činnosti i spoluurčovat pravidla a cíle svépomocných aktivit. Svépomocné aktivity vznikají buď zcela spontánně a autonomně, nebo z popudu a s pomocí profesionálů (pak by se ale měly postupně osamostatnit). Podle charakteru aktivit pak svépomocná uskupení více či méně spolupracují s profesionály v dané oblasti (v oblasti duševního onemocnění je úzká spolupráce s profesionály velice častá). (shrnuji volně podle Bútory, 1991).

Svépomocné aktivity nejsou univerzálním řešením problémů v dané oblasti. Navíc zdaleka ne všichni lidé jsou schopni tento druh pomoci pro sebe využít. Přesto mají v systému pomoci svoje nezastupitelné místo a hrají důležitou roli. (Bútora 1991)

#### **Dělení svépomocných aktivit podle „cílove skupiny“ a podle obsahu**

Svépomocné aktivity se dají rozdělit podle různých hledisek. Vybírám zde 2 způsoby dělení, které mi připadají funkční pro oblast duševního onemocnění. Terminologii těchto dělení pak budu používat ve zbytku své práce. První dělení je dělení podle „cílové skupiny“ svépomocných aktivit, tedy podle toho, kdo se

na nich podílí a komu jsou tedy zároveň určeny. Uvádím pro oblast duševního onemocnění dobře se hodící zjednodušenou typologii svépomocných aktivit autorů Partnera a Riessmana (1976 in Bútora, 1991 – str.46,47). Tito autoři rozlišují v podstatě 2 typy svépomoci, přičemž první typ podle nich **vytváří lidé, kteří sami daným onemocněním trpí<sup>1</sup>** a druhý typ **lidé, kteří sami nejsou nemocní, ale s člověkem, který nemocný je, žijí nebo jsou s ním v úzkém kontaktu.** Druhý typ svépomoci, se pak může zaměřit buď jen na aktivity, které pomáhají přímo jejich aktérům (tj. příbuzným a blízkým nemocného) nebo i na aktivity, které mají za cíl pomoci lidem s daným onemocněním.

Toto rozdělení svépomoci je charakteristické právě pro oblast duševního onemocnění. Svěpomocné aktivity v této oblasti utvářejí jak přímo lidé s duševním onemocněním, tak jejich příbuzní a blízcí, kteří nemocného podporují (tedy i sourozenci a děti). S tímto modelem se ale můžeme setkat i u dalších typů onemocnění nebo postižení. Jedná se většinou o taková onemocnění, která neumožňují samotným nemocným, aby se v širším měřítku hájili sami a jejichž stav je v souvislosti s nemocí takový, že vyžaduje dlouhodobou pomoc a podporu od blízkých.

Další dělení se zaměřuje na obsah svépomocných aktivit. Bútora (1991) v rámci své Terminologie svépomoci v oblasti zdraví (volně podle Kickbuschové a Hache, 1983) uvádí následující typy:

**1) Svěpomocné skupiny (Self-Help Groups, Mutual Help Groups)** – obsahem bývá diskuse členů, výměna

---

<sup>1</sup>Tito autoři první typ ještě rozdělují na dva typy svépomocných uskupení podle toho, jak moc je pro jejich členy účast na těchto aktivitách významná.

zkušeností a informací, předávání zručností a technik nezbytných k vyřešení problému, vyjadřování emocionální a morální podpory, jednání zaměřené na osobní změny, případné poskytování sociální a materiální podpory (svépomocná skupina je primárně zaměřená na pomoc dovnitř skupiny - jejím jednotlivým členům).

**2) Svépomocné podpůrné systémy (Self-Help Support Systems)** - jejich aktivity spočívají v podpoře a pomoci (technické i organizační) při zakládání nových svépomocných skupin a iniciativ, v podpoře komunikace a spolupráce mezi jednotlivými skupinami a v obhajobě jejich zájmů.

**3) Svépomocné organizace a svépomocné nátlakové skupiny (Self-Help Organizations, Self-Help Pressure Groups)** - soustřeďují se na vytváření nátlaku ve prospěch změn v dané oblasti, často usilují o vznik alternativních služeb (Alternative Services), které dosud nejsou profesionály poskytované nebo je přímo zakládají.

V praxi se často stává, že činnost jednotlivých svépomocných uskupení prolíná všemi těmito oblastmi (Dörner a Plog, 1999). Svépomocná skupina, která je zpočátku zaměřena pouze na podporu svých členů, může časem začít rozvíjet i aktivity směrem ven - např. šířit osvětu v dané oblasti, vytvářet informační materiály, podporovat vznik nových služeb apod. Svépomocné organizace a nátlakové skupiny pak často vznikají spojením několika svépomocných skupin, které mají podobné cíle směrem ven. Svépomocné organizace a nátlakové skupiny mohou také velmi dobře plnit zároveň funkce svépomocného podpůrného systému. Na druhou stranu i v rámci svépomocných organizací, nátlakových

skupin a podpůrných svépomocných systémů zůstává většinou přítomen i prvek sdílení a vzájemné podpory jejich členů, který je typický pro svépomocné skupiny. V rámci jedné tematické oblasti tak může vedle sebe existovat mnoho různých svépomocných uskupení více či méně provázaných, více či méně spolupracujících s profesionálními službami, přičemž tato uskupení se mohou neustále plynule proměňovat, posouvat svoje cíle, vznikat a zanikat. (MacAulay, 1995).

Ve svépomocných skupinách členové čerpají pomoc sami pro sebe od ostatních členů, na druhou stranu ale také svou účastí na skupině pomáhají členům dalším (což jim ale také pomáhá - jedná se o princip „když dokážu někomu pomoci, cítím se užitečný a schopnější zvládat svou situaci“). V rámci svépomocných organizací, nátlakových skupin a podpůrných systémů převládá tento druhý princip - tedy, že členové těchto seskupení dávají svou energii ven směrem k ostatním (ať už k jiným příbuzným, kteří sami nejsou v těchto uskupeních aktivní, nebo k lidem, kteří jsou duševně nemocní).

Pro svépomocné skupiny je důležité, aby jejich členové sdíleli velmi podobnou nebo zcela stejnou zkušenost. Kromě toho by ve skupině mezi členy měly převládat vzájemné sympatie a měl by v ní existovat jistý „filosofický konsenzus“ o tom, co je dobré a co ne (v chování příbuzných k nemocnému, v léčbě apod.).

Svépomocné aktivity na úrovni svépomocných organizací, nátlakových skupin nebo svépomocných podpůrných systémů tuto podmínku nutně splňovat nemusí. Je ale důležité, aby se členové těchto uskupení

byli schopni sjednotit na cílech, ke kterým budou jejich aktivity směřovat. V rámci svépomocných aktivit na této úrovni tak mohou spolupracovat přímo lidé s duševním onemocněním i jejich blízcí a často se tak také děje. Ne vždy ale cíle těchto dvou skupin musí být shodné, v takovém případě pak pracují odděleně. Aktivity svépomocných organizací příbuzných mohou být zaměřeny více na pomoc samotným nemocným (podporují změnu zákonů, rozvoj služeb pro ně) nebo můžou požadovat nějaká zlepšení pro sebe (iniciace vydání brožury pro sourozence a děti apod.). Někdy jde těžko rozeznat, pro koho je vlastně daný projekt určen, protože často má jeho existence nebo neexistence dopad jak na samotného nemocného, tak na jeho blízké.

Některé projekty hlavně v rovině svépomocných podpůrných systémů se nemusí týkat přímo určitého typu nemoci nebo postižení. Podpůrné systémy mohou zastřešovat aktivity mnoha cílových skupin, které mají společné jen některé základní charakteristiky.

## **2.2 Svépomocné aktivity rodin lidí s duševním onemocněním v zahraničí - vývoj a současnost**

Svépomocné aktivity rodinných příslušníků duševně nemocných jsou podle Katschniga a Konieczne (1989 in Králová 2005) pozorovány již od 60. let 20. století. Od té doby - ve větší míře ovšem až v 80. letech - se rodinní příslušníci sdružují do svépomocných skupin a organizací. Zčásti je to podle Katschniga a Konieczne reakce na objev neuroleptik. Díky nim se zkrátila doba hospitalizace a nemocný začal trávit více času ve svém domácím prostředí za podpory rodiny, což na její členy klade nemalé nároky. Jako první byla založena v roce 1963 ve Francii organizace

UNAFAM (Union Nationale des Amis et des Familles des Malades Mentaux, <http://www.unafam.org/>). Podnětem k rozsáhlému rozšíření tohoto způsobu svépomoci byla však až National Schizophrenia Fellowship (NSF, od roku 2002 přejmenovaná na Rethink, <http://www.rethink.org/>), která vznikla v roce 1972 v Anglii. Ve stejném roce vznikla také belgická organizace The Flemish SIMILES Federation. Poté vznikaly v roce 1977 v Rakousku organizace HPE (Hilfe für psychisch Erkrankte, <http://www.hpe.at/>), v roce 1978 v USA National Alliance for the Mentally Ill (NAMI, <http://www.nami.org/>) a v roce 1984 World Schizophrenia Fellowship (<http://www.world-schizophrenia.org/>). V roce 1985 bylo založeno Švýcarské sdružení rodinných příslušníků schizofreniků VASK - Schweizerische Vereinigung der Angehörigen von Schizophreniekranken, <http://www.vask.ch/idx0.htm>) a v Německu Zastřešující spolek sdružení rodinných příslušníků (Dachverband der Angehörigenvereinigungen).

Výše zmíněné svépomocné organizace v současnosti fungují jako zastřešující organizace, často na celonárodní úrovni (výše zmíněné organizace jsou jen příklady, nejedná se o komplexní výčet organizací tohoto typu). Mimo ně, i když často s jejich podporou, pak funguje velké množství menších svépomocných skupin nebo organizací a nátlakových skupin.

Na ukázkou uvedu přehled činnosti holandské svépomocné organizace Labyrint ~ In Perspectief<sup>1</sup> (původně se jednalo o dvě samostatné organizace, které vznikly v druhé polovině 80. let 20. století, v roce 1997 se pak spojily a vytvořily jednu společnou

---

<sup>1</sup> [www.labyrint-in-perspectief.nl](http://www.labyrint-in-perspectief.nl)



organizaci), tak jak ji popsal Houweling (1998). Zpočátku se tyto dvě organizace skládaly z několika menších svépomocných skupin. Některé skupiny se ale časem začaly zabývat i osvětovou činností a prosazováním zájmu lidí s duševním onemocněním a jejich rodin. V současné době zastřešuje tato organizace množství svépomocných skupin různých velikostí i zaměření (některé ze skupin jsou zaměřeny jen na sdílení zkušeností, jiné často zvou na svá setkání profesionály a nechávají si přednášet o různých tématech, na některých jsou zastoupeni jen rodiče lidí s duševním onemocněním, v jiných i další příbuzní) po celém Holandsku. Organizace podporuje vznik dalších svépomocných skupin např. tím, že školí dobrovolníky - koordinátory, kteří aktivně pomáhají nové svépomocné skupiny rozběhnout. Organizace provozuje podpůrnou telefonní linku pro rodinné příslušníky a zhruba dvakrát do roka pořádá celonárodní setkání zaměřené na nějaké užší téma (např. partneři, děti a rodiny lidí s hraniční poruchou osobnosti). Organizace Labyrinth ~ In Perspectief je názornou ukázkou toho, jak pestrá škála aktivit může v rámci jedné svépomocné organizace probíhat.

Některé svépomocné aktivity, se odehrávají i **na mezinárodní úrovni**. Belgická organizace The Flemish SIMILES Federation na konci 80. let iniciovala setkání zástupců organizací rodinných příslušníků z několika zemí západní Evropy, které potom společně uspořádaly mezinárodní 3-denní konferenci v červnu 1990 v belgickém městě De Haan. Účastnili se jí už i lidé z východní Evropy (celkem na ní bylo přes 300 rodinných příslušníků z 16 evropských zemí). Konference byla

velice úspěšná a ukázala, že je žádoucí aby vznikla zastřešující celoevropská organizace, která by prosazovala práva a péči o příbuzné lidí s duševním onemocněním v celoevropském měřítku. Proto byla 19. prosince 1992 založena celoevropská organizace EUFAMI (European Federation of Associations of Families of People with Mental Illness). (De Keyser-Emming a kol. 2002)

EUFAMI sdružuje v současnosti 48 členských organizací z 26ti evropských a jedné neevropské země (Maroko). Většinou se jedná o organizace na národní úrovni, ale členy jsou i některé regionální organizace. Členem EUFAMI je i česká svépomocná organizace, obecně prospěšná společnost Sympathea.

Cílem EUFAMI je zlepšení péče o duševní zdraví v celoevropském měřítku. Svými projekty se snaží zvýšit kvalitu poskytovaných služeb lidem s duševním onemocněním a jejich rodinám nebo iniciovat vznik služeb nových (podílí se i na výzkumech v této oblasti apod.). Podporuje své členské organizace v aktivitách v jejich vlastních zemích i v tom, aby se navzájem propojovaly a realizovaly projekty nadnárodního významu. (<http://www.eufami.org>, 20.3.2007)

Z výše napsaného je zřejmé, že svépomocné aktivity rodinných příslušníků v zahraničí jsou velmi rozmanité. Najdou se mezi nimi i svépomocné aktivity sourozenců a dětí, kterým se budu věnovat v kapitole 2.5 Inspirace ze zahraničí.

### **2.3 Situace v ČR - vývoj a současnost**

Svépomocné aktivity mají v České republice poněkud jinou historii než ve světě. Jejich vývoj byl v době před revolucí v roce 1989 velmi omezený a pokud nějaké

svépomocné aktivity vznikaly, byly to téměř výhradně aktivity iniciované a řízené profesionály. Po revoluci se situace v České republice změnila. Díky novým zákonům, které umožnily sdružování občanů, se postupně začaly svépomocné aktivity rozvíjet ve větším měřítku. (Bútora 1991)

V oblasti duševního onemocnění přesto velká většina svépomocných aktivit stále funguje pod záštitou profesionálních organizací a profesionálové ještě stále nejčastěji iniciují jejich vznik. Týká se to i svépomocných aktivit rodinných příslušníků lidí s duševním onemocněním. Tento jev není výjimečný ani v zahraničí, ale vzhledem k tamní delší tradici svépomocných aktivit už není tak častý jako v ČR. Domnívám se, že to je dáno v ČR stále převládajícím historicky podmíněným očekáváním lidí, že profesionálové přijdou a poskytnou službu nebo pomoc a pokud ne, nelze s tím nic udělat. Toto nastavení se ale pomalu mění a bude se asi vyvíjet i nadále.

Svépomocných aktivit také není v ČR zatím zdaleka tolik jako je tomu v zahraničí. Přesto u nás ale už nyní existují jak svépomocné skupiny, tak svépomocné organizace, nátlakové skupiny i podpůrné svépomocné systémy.

Například v Praze v tuto chvíli existuje několik svépomocných a podpůrných skupin pro rodinné příslušníky, které se schází cca 1x za měsíc (v následujícím textu vycházím ze svých osobních zkušeností). Jedná se o svépomocnou skupinu o. s. Ondřej, která se schází v Denním sanatoriu Nad Ondřejovem (většinou na ní bývá přítomen i někdo z profesionálů), svépomocnou skupinu Eset-family, která se schází v o.s. Eset-help (je na ní přítomen

profesionál jako koordinátor skupiny, vznikla volným pokračováním psychoedukačního kurzu pro rodinné příslušníky), svépomocnou skupinu o.s. Ozvěna (skupina, která vznikla z podpůrné rodičovské skupiny o.s. Fokus Praha, tzv. Rodičovského klubu, je to uzavřená skupina, která nepřijímá nové členy) a o podpůrnou skupinu rodinných příslušníků v o.s. Fokus Praha (na skupinách je vždy přítomen profesionál, část setkání je věnováno psychoedukaci). U všech těchto skupin je patrný vývoj od větší závislosti na účasti profesionálů směrem k samostatnému fungování. Ne vždy je to ale změna, o kterou by usilovali sami rodinní příslušníci. Králová (2003) např. píše o o.s. Ozvěna, které v roce 1999 vzniklo přeměnou z Rodičovského klubu o.s. Fokus Praha, který vedli profesionálové (rodinní terapeuti). Jedna z členek tohoto sdružení pak uvádí, že občanské sdružení vzniklo na základě určitého tlaku zvenčí, aby vznikaly svépomocné skupiny v různých oblastech, a o jiném důvodu osamostatnění skupiny se nezmiňuje.

Naopak jiná občanská sdružení vznikla díky svépomocným aktivitám v regionech, kde do té doby žádné občanské sdružení profesionální služby neposkytovalo (to ale neznamená, že by tato sdružení vznikla zcela bez profesionální podpory). Je to např. o.s. Šela ([www.sela.wz.cz](http://www.sela.wz.cz)), které bylo založeno v Kolíně v roce 2004 nebo o.s. ANIMA Opava ([www.animaopava.cz](http://www.animaopava.cz)) založené v roce 2002 v Opavě.

Kromě regionálních svépomocných skupin a svépomocných organizací existují v ČR také organizace na národní úrovni, které sdružují a zastřešují menší regionální skupiny. Jedná se o obecně prospěšnou společnost Sympathea, o.p.s. (vznik 2003 v Praze) a

občanské Sdružení pomoci duševně nemocným ČR (vznik 2005 v Brně).

Sympathea, o.p.s. je celonárodní organizace příbuzných duševně nemocných, která vznikla v roce 2003 v Praze za podpory profesionálů. Je svépomocnou organizací, nátlakovou skupinou a svépomocným podpůrným systémem zároveň. Sympathea informuje veřejnost o problematice duševních poruch, snaží se zlepšovat veřejné mínění a pohled společnosti na lidi trpící duševní nemocí (je např. zapojena do destigmatizačního psychiatrického programu Změna - [www.stopstigma.cz](http://www.stopstigma.cz)). Podporuje práva a postavení duševně nemocných a jejich příbuzných a usiluje o změny legislativy týkající se duševně nemocných. Pomáhá v rozvoji dalších rodičovských organizací, organizuje poradnu pro rodiče, pořádá semináře, přednášky a další formy pomoci rodinným příslušníkům a přátelům lidí, kteří mají psychické potíže. Je zapojena do mezinárodní organizace příbuzných duševně nemocných EUFAMI. V současné chvíli spolupracuje s 11 svépomocnými organizacemi (ne všechny jsou rodičovské). (<http://www.sympathea.cz>, 20.3.2007)

Sdružení pomoci duševně nemocným ČR (SPDN ČR) je dobrovolným svazem regionálních občanských sdružení rodičů a příbuzných osob s duševním onemocněním. Vzniklo v roce 2005 v Brně. Tato svépomocná organizace je především nátlakovou skupinou, která si klade za cíl ovlivnit legislativu týkající se duševního zdraví v ČR. Spolupracuje s vládními a zákonodárnými orgány, posuzuje jejich legislativní návrhy a dává k nim připomínky. Sleduje také, zda zákony ČR plní mezinárodní závazky a smlouvy. Dále usiluje o odstranění diskriminace, zlepšení rehabilitace,

sociálních podmínek, pomáhá vytvářet služby, potřebné formy bydlení a začleňování duševně postižených osob do společnosti. Nabízí také pomoc nově vznikajícím svépomocným občanským sdružením, které mají stejné cíle jako SPDN ČR. V současnosti sdružuje 5 svépomocných organizací rodinných příslušníků. (<http://www.spdn-cr.org>, 20.3.2007)

Vzhledem k celkem nízkému počtu svépomocných sdružení v ČR jsou některé svépomocné organizace členy obou zastřešujících organizací zároveň. V obou organizacích je dohromady zaregistrováno 12 svépomocných organizací (o.s. Ondřej - Praha, o.s. Ozvěna - Praha, o.s. ESET - Family - Praha, o.s. Amicus - Brno, o.s. Paprsek- Nejdek, o.s. Šela - Kolín, o.s. Felicitas - Pardubice, o.s. Soutok - Pardubice, o.s. Pochodeň - Liberec, Fokus Myklub - Ústí nad Labem, Fokus Mosty - patientská organizace - Praha). Svépomocných nebo podpůrných skupin je ale v ČR víc (existují např. při některých zdravotnických zařízeních apod.), bohužel komplexní přehled o těchto aktivitách chybí.

#### **2.4 Svépomocné aktivity sourozenců a dětí v ČR**

Svépomocné aktivity popsané v minulé kapitole jsou přístupné pro rodinné příslušníky obecně, tzn. že jsou otevřeny i pro sourozence a děti lidí s duševním onemocněním. Pravdou však je, že na většině těchto aktivit se největší měrou podílí rodiče nemocných. V této kapitole se pokusím popsat, jak se do nich můžou zapojit právě sourozenci a děti lidí s duševním onemocněním, a navrhnout ty, které by do budoucna mohly sami vytvářet. Svépomocné aktivity sourozenců a dětí v České republice totiž dosud v podstatě neexistují.

Na úrovni svépomocných skupin, jejichž hlavním principem je sdílení stejné zkušenosti, může v dnes existujících skupinách dojít k tomu, že v některých oblastech rodič a sourozenec nebo dítě stejnou zkušenost sdílet nebudou. Pokud je ve skupině rodičů přítomen jen jediný sourozenec (případně dítě), může sice skupinu obohatit o svůj jiný pohled na situaci, ale přínos skupiny pro něj samého se snižuje. Ne vždy je totiž skupina schopna tento jiný pohled přijmout a často ani nemusí poskytnout dostatek prostoru, aby mohl být vyjádřen. Sourozenec nebo dítě pak nemusí skupinu pro sebe cítit jako podpůrnou a není pro něj tudíž přínosné být její součástí. Podobná situace může nastat i v případě, že do svépomocné skupiny složené převážně z rodičů přijde partnerka nebo partner duševně nemocného člověka. Dörner (1999) popisuje zkušenost z podpůrných skupiny, které vedl - partnerky nebo partneři se setkání skupiny pro rodinné příslušníky účastnili jen tehdy, když byl na skupině přítomen někdo další ve stejné situaci, s nímž by mohl svou situaci sdílet. Pro děti a sourozence to podle mého názoru platí obdobně.

Je proto podle mě žádoucí, aby vznikaly i skupiny určené přímo pro sourozence a děti lidí s duševním onemocněním (případně pro partnery). To byl také důvod, proč jsem se rozhodla založit v Praze svépomocnou skupinu pro sourozence. Založení skupiny bylo vlastně pokusem, zda má takto úzce vymezená svépomocná skupina v českém prostředí smysl. Vznik a roční fungování této skupiny je popsáno v další části práce (kapitola 3 Popis vzniku a fungování svépomocné skupiny pro sourozence a děti lidí s duševním onemocněním v Praze).

Co se týče **svépomocných organizací a nátlakových skupin** rodinných příslušníků v ČR, tam je možnost zapojení jak rodičů tak sourozenců a dětí větší. Zvláště pokud tyto organizace vyvíjejí aktivity, které mají za cíl zlepšit situaci rodin s duševně nemocným členem obecně, nebo se snaží prosadit změny zamířené přímo na lidi s duševním onemocněním. Význam takovýchto aktivit můžou rodiče i sourozenci a děti vidět velmi podobně a proto mohou bez problémů spolupracovat. I tady ale podle mého názoru platí pravidlo, že pokud svépomocná organizace nebo nátlaková skupina bude složená jen z rodičů a sourozenec nebo dítě bude mezi rodiči sám, je pravděpodobnost, že se bude jednat o dlouhodobou spolupráci, menší. Svépomocná organizace i nátlaková skupina totiž často vzniká ze svépomocné skupiny a během organizování jiných aktivit stále dochází i ke sdílení zkušeností jednotlivých členů - tam pak může být stejný problém „jiné zkušenosti sourozence nebo dítěte“, jak jsem popisovala výše u svépomocných skupin.

Sourozenci a děti samy mohou realizovat projekty, které mají za cíl přímo ovlivnit situaci sourozenců a dětí, tedy mohou se zasazovat, aby pro tyto cílové skupiny vznikaly specifické služby nebo se mohou snažit šířit informace a osvětu, tak aby další lidé v postavení sourozence nebo dítěte měli možnost se se svou situací lépe vyrovnat (viz kapitola 2.5 Inspirace ze zahraničí). Mohou tak činit v rámci už existujících organizací rodinných příslušníků, nebo založit svou vlastní organizaci. V České republice takto specificky na sourozence a děti orientované projekty neexistují, svépomocná skupina pro sourozence a děti lidí s duševním onemocněním, kterou popisují v následující



části práce, má ale v úmyslu se jimi do budoucna zabývat.

Do **svépomocných podpůrných systémů** se sourozenci a děti v ČR mohou zapojit v podstatě stejně jako do svépomocných organizací a nátlakových skupin, stejná jsou i výše zmíněná omezení této možnosti.

## **2.5 Inspirace ze zahraničí**

Svépomocné aktivity sourozenců a dětí lidí s duševním onemocněním fungují často v rámci systému svépomoci rodinných příslušníků i v zahraničí. Existují ale i organizace, které jsou zaměřené přímo na některou z těchto cílových skupin. Bohužel se mi nepodařilo najít komplexní informace o tom, jak svépomoc sourozenců a dětí v zahraničí funguje, mohu tu ale uvést několik jednotlivých zajímavých projektů, které mohou být pro Českou republiku inspirací a mohly by se v budoucnu u nás také realizovat. Je přitom komplikované rozlišit, které aktivity jsou ještě svépomocné a které už jsou profesionální, protože prostřednictvím svépomoci nakonec často vzniká profesionální služba (ale to, že byla iniciována svépomocnou skupinou nebo organizací, není zanedbatelné). V následující kapitole se tedy budu snažit načrtnout, jakým způsobem by se mohla svépomoc sourozenců a dětí ubírat v České republice, na základě příkladů fungujících v zahraničí, ať už na bázi svépomoci nebo profesionálně.

Jak už jsem zmínila v první části své práce, v ČR je sourozencům a dětem lidí s duševním onemocněním věnováno velmi málo pozornosti. Domnívám se proto, že hlavním úkolem svépomocných aktivit sourozenců a dětí

je vůbec na sebe upozornit a umožnit šíření informací o problémech, se kterými se tito potýkají. Je důležité, aby se k těmto informacím dostali profesionálové, kteří s rodinami s duševním onemocněním pracují, ale ještě důležitější je, aby k nim měli přístup samotní sourozenci a děti, kterých se daný problém týká. Je důležité, aby děti a sourozenci lidí s duševním onemocněním měli možnost uvědomit si, že v podobné situaci se nalézají i plno dalších lidí a že se svými problémy nemusí být sami. V současnosti se často stává, že se sice sourozenec nebo dítě necítí dobře, ale protože se o jejich potřebách moc nemluví, většinou je upozadují a neřeší je. Pokud se o této problematice bude více mluvit, nebude pro sourozence nebo dítě takový problém pro sebe pomoc či podporu vyhledat.

Už v minulé kapitole jsem zmínila, proč je žádoucí, aby v ČR existovala svépomocná skupina určená přímo pro sourozence nebo děti (její založení bylo ostatně inspirováno podobným projektem v zahraničí - viz kapitola 3.1 Východiska pro vznik skupiny). V zahraničí navíc existují i podpůrné skupiny pro sourozence a děti v dětském věku (pořádá je např. britská organizace Sibs - for brothers and sisters of people with special needs - [www.sibs.org.uk](http://www.sibs.org.uk) nebo australská organizace COMIC - Children of Mentally Ill Consumers/Parents - [www.howstat.com/comic/Home.asp](http://www.howstat.com/comic/Home.asp) - tyto projekty jsem zmiňovala už v kapitole 1.3 Síť služeb pro děti a sourozence v ČR).

Setkání sourozenců a dětí tváří v tvář na svépomocných nebo podpůrných setkání není ale jedinou cestou jak sdílet zkušenosti a důležité informace. Navíc je to cesta na organizaci velmi náročná, a proto v dohledné době nespolehlivě realizovatelná v České

republice v širším měřítku. Proto považují za užitečné, aby se informace o této problematice a zkušenosti jednotlivých sourozenců a dětí šířily i jinými způsoby. Lze tak činit prostřednictvím letáků, brožurek, knih nebo prostřednictvím internetových stránek. Všechny tyto cesty v zahraničí velmi dobře fungují a je tedy z čeho se inspirovat.

Velké možnosti nabízejí internetové stránky. Skýtají obrovský prostor pro šíření informací, lze na nich ale i diskutovat o různých problémech a virtuálně tak vytvářet „svépomocné skupiny“. Zahraničních internetových stránek, na kterých se dají získat zajímavé informace o sourozencích a dětech, je velké množství. Podrobněji se tu zmíním pouze o dvou zajímavých projektech (odkazy na další internetové stránky o této problematice uvádím v použité literatuře jako internetové zdroje). Prvním zajímavým projektem, o kterém se chci zmínit, jsou zahraniční stránky [www.schizophrenia.com](http://www.schizophrenia.com). Jednak obsahují velké množství faktických informací z oblasti duševního zdraví a nemoci, ale nabízí právě i prostor pro diskuzi. Existují tu oddělené sekce pro sourozence a děti (další sekce jsou pro rodiče, partnery atd.) - v nich jsou jednak diskuze, jednak články - příběhy jednotlivých lidí, ale také odkazy na blogy (internetové deníčky), které píší lidé s touto zkušeností. Zajímavá je i historie těchto stránek - v roce 1995 byly založeny mužem, který sám onemocněl schizofrenií. V současnosti jsou velice rozsáhlé a na jejich fungování se podílí jak řada profesionálů, tak samotní nemocní i rodinní příslušníci. Druhým internetovým projektem, který mě zaujal, jsou

australské internetové stránky [www.itsallright.org](http://www.itsallright.org), které jsou určeny pro dospívající. Na úvodní stránce stojí 4 nakreslení mladí lidé. V rámci stránek je pak možné přečíst si jejich fiktivní deníky (zahrnující zhruba rok jejich života), ve kterých se odráží problémy, které mají v souvislosti s nemocí někoho z blízkých (s matkou, sourozencem, se svou vlastní nemocí). Součástí stránek jsou také faktické informace o různých duševních onemocněních a odkazy na zdroje pomoci. Tato forma mi připadá velice vhodná, protože mladí lidé vystupující na těchto stránkách, přestože fiktivní, jsou velmi věrohodní a uvěřitelní, a přesto, že se ve svém každodenním životě setkávají se závažným duševním onemocněním, jsou tu vyobrazení jako běžní mladí lidé. Atraktivní forma zpracování je pak dobře přístupná nejen dospívajícím, kterých se problém přímo dotýká, ale třeba i jejich kamarádům, takže stránky mohou mít ve výsledku značný destigmatizační efekt.

V České republice v současnosti existuje několik kvalitních internetových stránek, kde je shromážděno velké množství informací o duševním zdraví a nemoci (hlavně v poslední době se rozrůstají) - je to např. [www.stopstigmapsychiatrie.cz](http://www.stopstigmapsychiatrie.cz) nebo [www.psychoza.cz](http://www.psychoza.cz). Bohužel přímo o sourozencích nebo dětech se na nich mnoho informací nevyskytuje. Český internetový prostor pro volnou diskusi rodinných příslušníků lidí s duševním onemocněním ale chybí (diskuse na toto téma samozřejmě existují, ale ojediněle a na různých internetových serverech, kde jsou diskuse i na mnohá další témata - např. [www.help24.cz](http://www.help24.cz) nebo [www.doktorka.cz](http://www.doktorka.cz)). Stejně tak zatím neexistují stránky s informacemi, co za pomoc a podporu mohou a nemohou sourozenci, děti i další rodinní příslušníci V ČR

využít (např. na stránkách českých zastřešujících rodičovských organizací nelze vyhledat, jaké všechny služby mohou pro sebe rodinní příslušníci využít, jaké svépomocné a podpůrné skupiny v ČR fungují apod.). Domnívám se, že tento nedostatek je možné celkem reálně vyřešit. Iniciátorem vytvoření stránek s tímto servisem by mohli být právě sami sourozenci a děti.

Internetové stránky mají ale i své nevýhody, protože určitá část lidí nemá k internetu přístup, a nemůže proto tyto informační zdroje využít. Proto je důležité, aby základní informace byly dostupné i v tištěné podobě. V zahraničí existuje řada letáků nebo informačních brožur pro sourozence a děti lidí s duševním onemocněním. Většinou je na nich prostor věnován jak popisu nemoci, tak pocitům, které sourozenec nebo dítě může v souvislosti s duševním onemocněním v rodině prožívat (třeba formou vyprávění příběhu o konkrétním dítěti, sourozenci), obsahují také kontakty, kde je možné hledat další informace a pomoc. Holandská organizace TrimboS-instituut ([www.trimbos.nl](http://www.trimbos.nl)) vydala celou sadu letáků a brožur pro děti jejichž rodiče jsou duševně nemocní. Jsou odstupňované podle věku a informace v nich jsou podávány takovou formou, aby byly přijatelné pro danou věkovou kategorii (v brožurě pro nejmladší převládají obrázky, pro vyšší věkové kategorie se zvyšuje objem podaných informací apod.). Letáky většinou obsahují jen základní informace, v brožurách je větší prostor pro konkrétní příběhy sourozenců nebo dětí a rozbor jejich pocitů. Mohou v nich být i doporučení, jak se v které situaci zachovat apod. Brožury pro děti vydává např. už výše zmíněná holandská organizace, v angličtině pak např. australská organizace SANE Australia (konkrétně brožury

Joe's Diary: SANE Guide for Young People a You're not alone: SANE Guide for Children - <http://www.sane.org/bookshop/>), 14.4.2007) Pro sourozence existuje v angličtině např. brožura A Sibling's Guide to Psychosis - Information, Ideas and Resources vydaná kanadskou organizací Canadian mental health association (lze jí stáhnout i na internetu na stránkách:<http://www.schizophrenia.com/sznews/archives/002318.html>, 14.4.2007). V češtině zatím žádná brožura určená pro sourozence nebo děti neexistuje, domnívám se, že to je další krok, který by byl velmi potřebný, ať už by se jednalo o pouhé přeložení zahraničních materiálů do češtiny nebo o vytvoření nových materiálů speciálně pro české prostředí.

V zahraničí pak existuje i celá řada obsáhlejších materiálů - knih pro rodinné příslušníky, ale i knihy určené speciálně pro děti a sourozence. Velice zajímavá je kniha Families helping families (Dearth a kol. 1986), kterou dohromady sestavili rodiče lidí s duševním onemocněním (jedna kapitola je věnována sourozencům, tu ale neseptali přímo sourozenci, ale profesionálové, kteří pro sourozence vedli podpůrnou skupinu - budu se o ní ještě zmiňovat v další části práce). Obsahuje mnoho osobních upřímných výpovědí rodinných příslušníků a je velmi dobrým průvodcem pro všechny rodinné příslušníky, kteří se s nemocí blízkého musí vyrovnat. Domnívám se, že by bylo velmi užitečné, kdyby také tato kniha byla přeložena do češtiny (ideálem by bylo, kdyby čeští rodinní příslušníci časem sami ze svých zkušeností podobnou knihu sestavili, tak aby odrážela specifika českého prostředí). Obsáhlejší kniha v angličtině existuje i pro děti - I'm Not Alone A Teen's Guide to Living with a Parent Who Has a Mental

Illness (Sherman a Sherman, 2006, ISBN 1-59298-118-6 - [www.bookhousefulfillment.com/index.cfm?criteria=detail&id=1-59298-118-6](http://www.bookhousefulfillment.com/index.cfm?criteria=detail&id=1-59298-118-6), 14.4.2007).

Jak už jsem uvedla výše, domnívám se, že v České republice by bylo dobré vytvořit a šířit informační materiály pro sourozence a děti. Za reálný považuji rozvoj tématických internetových stránek (včetně diskusního fóra) a vytvoření letáku, případně brožury pro sourozence a děti. To jsou podle mě kroky, kterými by se sourozenci a děti v ČR mohli v tuto chvíli v rámci svépomoci ubírat. Při realizaci těchto projektů bude nejspíš vhodné spolupracovat s organizacemi pro rodinné příslušníky, které by je mohli zaštitit. Teprve na tyto projekty, které pomohou k větší informovanosti o problematice, bude možné v případě zájmu navázat dalšími svépomocnými aktivitami (např. zakládání svépomocných skupin pro sourozence dětí, iniciace vzniku podpůrných skupin pro sourozence a děti v dětském věku apod.).

### **3 Popis vzniku a fungování svépomocné skupiny pro sourozence a děti lidí s duševním onemocněním v Praze**

V následující praktické části práce popíšu vznik a způsob, jakým funguje svépomocná skupina pro sourozence a děti lidí s duševním onemocněním v Praze, při jejímž vzniku jsem stála. V jednotlivých kapitolách se snažím bilancovat roční fungování skupiny. Vycházím přitom především z písemných poznámek o jednotlivých setkání skupiny a z šetření zpětné vazby členů skupiny, které je také součástí této části práce.

Je samozřejmé, že díky mé osobní účasti na skupině nelze zaručit zcela objektivní zprávu o fungování skupiny, přesto se ale s vědomím omezení, které z toho plynou, o to pokouším.

#### **3.1 Východiska pro vznik skupiny**

Rozhodnutí pokusit se založit svépomocnou skupinu vzniklo během psaní mé postupové práce na téma Emoční a praktické potřeby zdravých sourozenců klientů s onemocněním schizofrenního okruhu (Golová, 2005). Mým původním plánem bylo pokusit se vytvořit svépomocnou skupinu pouze pro zdravé sourozence lidí s duševním onemocněním. V průběhu získávání prvních zkušeností se skupinou se ale zaměření skupiny rozšířilo i na děti lidí s duševním onemocněním – blíže viz kapitola 3.2 Původní vize skupiny a realita. Díky psaní postupové práce jsem měla poprvé možnost setkat se s někým, kdo je také v pozici zdravého sourozence, a přečíst si mnoho příběhů a postřehů ze života takovýchto lidí (v té době neexistovaly a dosud neexistují v českém jazyce žádné pro širokou veřejnost běžně dostupné materiály na



toto téma). Při tom jsem měla možnost si uvědomit, jak velkou úlevu mi přinesl už jenom fakt zjištění, že v této situaci nejsem sama a někdo prožívá podobné věci jako já. Proto jsem začala přemýšlet, jak tuto zkušenost umožnit dalším sourozencům a pomoci jim lépe se s přítomností duševního onemocnění v rodině vyrovnat.

Důležitá přítom pro mě byla moje zkušenost ze setkáních pražských podpůrných skupin pro rodinné příslušníky organizovaných pracovníky o.s. Eset-help a Denním sanatoriem Ondřejov, které jsou primárně určeny pro rodiče (respektive rodiče jsou na nich zastoupeni v největším počtu). Na nich jsem si jako sourozenec uvědomovala, že o některých tématech nelze v jejich přítomnosti mluvit tak, aby to některou ze zúčastněných stran nezraňovalo (např. o problémech ve vztahu zdravý sourozenec - rodiče, o strachu z péče o nemocného sourozence po smrti rodičů apod.), případně jim není možné dát dostatek prostoru, protože většina zúčastněných tzn. rodičů, tyto problémy nesdílí.

V knize Families helping families - Living with schizophrenia (Dearth a kol., 1986) jsem si pak přečetla zmínku o svépomocné skupině pro zdravé sourozence, kterou v USA ve státě Massachusetts založili v 80. letech 20.století dva profesionálové. Skupina se scházela jednou za měsíc a sourozenci na setkáních měli možnost mluvit o svých těžkých a často velice bolestných zážitcích a emocích. Ve skupině si mohli uvědomit složité pocity, které ohledně nemoci svého sourozence mají a také zjistit, že to, co cítí, je normální a potýkají se s tím i ostatní zdraví sourozenci. Sourozenci hodnotili tato setkání velmi pozitivně. Oceňovali možnost vyjádřit své pocity

v neodsuzující a podpůrné atmosféře. Profesionálové, kteří skupinu založili, pak zhodnotili její fungování jako užitečné nejen pro zdravé sourozence samotné, ale v důsledku i pro duševně nemocné a celé jejich rodiny. Informace o fungování této skupiny mě povzbudily v tom, že má smysl pokusit se takto zaměřenou svépomocnou skupinu založit i v České republice.

Inspirací a důkazem, že svépomocnou skupinu lze v českém prostředí založit i bez přímé podpory profesionálů, mi pak byla svépomocná skupina pro nemocné s poruchami příjmu potravy, kterou založila a vede moje kolegyně-spolužačka Ria Černá (Černá, 2005). Během plánování založení skupiny pro sourozence jsem se jako pozorovatel zúčastnila jednoho setkání této skupiny a i v průběhu fungování skupiny s jejími koordinátory konzultuji svoje nejistoty.

### **3.2 Původní vize skupiny a realita**

Na začátku vzniku skupiny stály 3 hypotézy. Hypotéza č.1: V českém prostředí existují lidé v postavení zdravého sourozence<sup>1</sup> člověka s duševním onemocněním, kteří v souvislosti s tímto postavením mají takové potřeby, které by mohly být uspokojeny prostřednictvím přímo pro ně určené svépomocné skupiny. Hypotéza č.2: Po roce fungování skupiny se bude na setkáních skupiny pravidelně scházet 8-10 sourozenců. Hypotéza č.3: Nejvýznamnějším podpůrným faktorem svépomocné skupiny pro sourozence je podobné postavení a zkušenost sourozenců. Cílem založení skupiny pak bylo tyto hypotézy potvrdit nebo vyvrátit.

---

<sup>1</sup> V průběhu fungování skupiny jsme hypotézy rozšířili na sourozence a děti.

Zcela jasnou představu o konkrétním fungování skupiny a jejím vývoji jsme neměli. Na začátku jsme měli jen neurčitý obrázek skupiny zhruba 8 sourozenců, která se schází přibližně jednou za měsíc, a na svých schůzkách se zabývá tím, co je zrovna pro její členy důležité (námi předpokládaná náplň setkání se pak stala základem pro leták skupiny - viz Příloha č.1 - Leták svépomocné skupiny). Vycházeli jsme přitom z informací o fungování podobných projektů (viz kapitola 3.1 Východiska pro vznik skupiny) a teoretických znalostí potřeb těchto cílových skupin. Základní myšlenkou bylo poskytnout sourozencům prostor pro povídání, sdílení pocitů, výměnu zkušeností a podpořit je v tom, aby si uvědomili, jaké potřeby mají oni sami a co by potřebovali k jejich uspokojení. Předem jsme pak počítali s tím, že konkrétní náplň, činnosti a podoba skupiny se bude utvářet a proměňovat právě v závislosti na potřebách jednotlivých členů.

Po roce fungování je základní myšlenka svépomocné skupiny stále stejná. V podstatě se naplnila i zevrubná představa, kterou jsme při zakládání skupiny měli, to se ale netýká naší původní představy o počtu členů skupiny. Dalo by se říct, že skupina potřebovala celý rok, aby se vůbec dokázala stabilizovat, co se počtu členů týče. Došlo však k velkému posunu v oblasti její cílové skupiny, protože se otevřela i pro děti lidí s duševním onemocněním. Toto rozšíření proběhlo spontánně poté, co na jedno z prvních setkání skupiny přišla dcera, která má duševně nemocnou maminku - díky tomu jsme si totiž uvědomili, že pro fungování skupiny je možná důležitější věková blízkost a podobný pohled na duševní onemocnění a roli rodiny v něm, než shodné postavení v rodině, tj. zda jsem sourozenec nebo dítě.

Zároveň toto rozšíření bylo reakcí na malý počet členů skupiny ze strany sourozenců a umožnilo vůbec další existenci skupiny. Členové skupiny zatím nejvíce vyhledávají možnost sdílení svých pocitů a zkušeností, takže se skupina zaměřuje převážně na tuto oblast. V současné chvíli, kdy se skupina zdá být už stabilnější a pravděpodobně překonala období, kdy se pohybovala na hranici zániku, se zdá, že se postupně bude rozšiřovat i její činnost (blíže viz kapitola 3.13 Plány skupiny do budoucna).

Zhodnocením předem stanovených výzkumných hypotéz se zabývám v kapitole 3.14 Zhodnocení fungování skupiny.

### **3.3 Fakta a čísla z ročního fungování skupiny**

První oficiální setkání skupiny proběhlo v březnu 2006. Do března 2007 se pak uskutečnilo celkem 13 setkání skupiny. Za tuto dobu byla skupina v kontaktu (e-mailovém, telefonickém, osobním) s celkem 22 lidmi (z toho 17 žen a 5 mužů). Z toho 10 jich skutečně přišlo na setkání skupiny (5 z nich pak alespoň 3 krát). Z 22 lidí bylo 9 dětí, 7 sourozenců (1 žena má sourozence s mentálním postižením, ale přesto považuje kontakt se skupinou za smysluplný), 1 vnuk, 2 lidé projevíli zájem o dobrovolnickou spolupráci s námi (nebylo přitom jasné, zda mají s duševním onemocněním někoho blízkého zkušenost), o 3 lidech dosud nevíme, kdo z jejich blízkých je nemocný (dosud neproběhl osobní kontakt). Počet lidí, kteří jsou se skupinou v kontaktu postupně narůstá - v průměru skupinu každý měsíc kontaktuje 1-2 noví zájemci o ní. Se 17 lidmi udržuje skupina aktivní kontakt (tzn. že tito lidé chodí na skupinová setkání, nebo aktivně udržují

telefonickou nebo e-mailovou komunikací se skupinou) Na setkání v březnu 2007 bylo pozváno celkem 14 lidí (tzn. to jsou lidé, kteří už na skupině byli nebo projevíli o setkávání zájem, ale dosud se jim nepodařilo přijít). Se skupinou za dobu fungování přerušilo spolupráci 5 lidí (tzn. že už nadále nechtějí dostávat pozvánky na setkání nebo na ně vůbec nereagují). Průměrný počet účastníků na jednom setkání je 4.

### **3.4 Průběh setkání skupiny**

Setkání svépomocné skupiny nemá pevnou strukturu, průběh jednotlivých setkání se odvíjí od toho, kolik lidí se na setkání sejde a o čem mají potřebu mluvit. Pokud přijde na skupinu někdo nový, zopakují se pravidla skupiny (viz 3.6 Pravidla skupiny), způsob jejího fungování i možnost více se zapojit do její organizace (organizační záležitosti, které se týkají tvorby a distribuce letáků, případně jiné propagace skupiny se vždy neprobírají přímo na setkáních skupiny, ale často je řeší 2 členky v roli koordinátorek mimo setkání skupiny, aby na setkání skupiny bylo dostatek prostoru na aktuální témata a problémy, se kterými jednotliví členové přicházejí - blíže viz kapitola 3.7 Organizace chodu skupiny). Všichni přítomní se pak navzájem krátce představí a následuje povídání o tom, s čím jednotliví účastníci přicházejí. Na setkání je také možné nahlédnout do různých informačních brožur a letáků týkajících se duševního onemocnění, případně si je zapůjčit. Předem domluvený čas trvání skupiny (2 hodiny) není pro skupinu a její členy závazný - nevidíme důvod (pokud nejsme omezeni místem setkávání), abychom ho striktně dodržovali - většinou se setkání nakonec protáhne a trvá v průměru o hodinu déle. Na

konci setkání se domlouváme na termínu setkání příštího.

### **3.5 Konkrétní náplň setkání - témata skupiny**

Už při zakládání skupiny jsme očekávali, že některá témata se s největší pravděpodobností na setkáních skupiny vyskytnou. Vycházeli jsme při tom z vlastních zkušeností a také z informací z knih o potřebách sourozenců a dětí lidí s duševním onemocněním. Na základě témat, která jsme takto vytipovali, jsme pak koncipovali leták - pozvánku na skupinu (viz Příloha č. 1 - Leták svépomocné skupiny). Předpokládali jsme, že velká část setkání bude věnována pocitům, se kterými se sourozenci a děti díky duševní nemoci v rodině potýkají, sdílení zážitků a zkušeností, menší část potom informacím o duševním onemocnění samotném a případným dalším aktivitám skupiny (tvorba internetových stránek, plánování účasti na destigmatizačních akcích apod.). Tento předpoklad se nakonec ukázal jako správný a odpovídá tomu, co se reálně na setkáních skupiny odehrává.

Pokusím se nyní shrnout témata, která se na skupině skutečně objevila a jsou pro ní typická. Dají se rozdělit na tři základní kategorie (v rámci každé kategorie uvádím témata, která se na setkáních skupiny opakovaně vyskytují):

1. povídání o tom, jak nemoc v rodině prožívám JÁ tzn. zdravý příbuzný (jaké mám kolem toho pocity, nejistoty apod.), co sám se sebou můžu dělat

témata:

- jak se vyrovnat s neustále se opakujícími výkyvy duševního onemocnění (střídání naděje na zlepšení a rezignace)
- hledání míry zodpovědnosti za život nemocného a práva na svůj vlastní život bez výčitek svědomí
- strach o vlastní duševní zdraví, případně o duševní zdraví případných potomků
- obavy z budoucího vývoje věcí - strach z katastrofických scénářů průběhu nemoci
- strategie, jak se s nemocí blízkého vypořádat, co komu pomáhá - jakou kdo má zkušenost s psychoterapií apod.
- agresivní chování nemocného, jak na něj reagovat a jak se vyrovnat se svým strachem z něj
- zbytek rodiny a známých, různé pocity vůči nim (nesouhlas s jejich jednáním, strach o ně apod.), jejich strategie v přístupu k nemocnému i k sobě
- jak a zda vůbec o nemoci mluvit se svými známými a kamarády

## 2. povídání zaměřené na NEMOCNÉHO (jak mu pomoci apod.)

témata:

- nejistoty ohledně toho, jak se k nemocnému chovat, aby mu to neublížilo
- co dělat, když se nemocný sám nechce léčit (ať už odmítá medikaci nebo i docházení kamkoli), jak ho motivovat, aby svůj postoj změnil, zkušenosti s tím, jaká strategie u koho fungovala a naopak

- zkušenosti s jednotlivými službami pro duševně nemocné, hodnocení, doporučení
- informace o charakteru duševního onemocnění (zájem o informační brožury a letáky)
- medikace - zkušenosti s léky

### 3. řešení praktických záležitostí týkajících se běhu svépomocné skupiny a plánování jejích dalších aktivit

(Témata patřící do této kategorie rozebírám v kapitole 3.7 Organizace chodu skupiny)

Úmyslně jsem zvolila tyto kategorie dělení, protože ukazují zajímavý jev, který se na skupině odehrává - rozložení témat je takové, že nejvíc prostoru a energie je věnováno samotným účastníkům skupiny. Atmosféra na skupině je taková, že sice jednotliví členové hledají způsoby, jak svému blízkému nemocnému pomoci, ale uvědomují si, že s mnoha věcmi nic nezmůžou, a proto raději hledají cesty, jak se oni sami můžou s touto situací lépe vyrovnat a žít svůj vlastní život. Domnívám se, že to je jeden z rysů, který odlišuje tuto svépomocnou skupinu od rodičovských skupin, kde je dle našich zkušeností většina energie zaměřená na témata patřící do kategorie „nemocný“ (samozřejmě tuto naši zkušenost nelze generalizovat). Může to vyplývat z většího pocitu zodpovědnosti za nemocného, který má souvislost s rolí rodiče.

Bylo by také zajímavé podívat se na vývoj témat jednotlivých účastníků v čase, tak jak se postupně proměňují v souvislosti s vývojem událostí v jejich



rodině. Bohužel vzhledem k dosavadnímu charakteru skupiny, kdy většina členů se neúčastní setkání dlouhodobě, nebylo možné se na tento pohled zaměřit.

### **3.6 Pravidla skupiny**

Při tvorbě pravidel skupiny jsme se na začátku inspirovali pravidly Svépomocné skupiny pro nemocné s poruchami příjmu potravy Anabell Praha (Černá, 2005) a pravidly navrženými v brožuře Parent-to-Parent support manual for group leaders (Hess a kol., 2004). Postupně jsme je přizpůsobili a stále přizpůsobujeme naší skupině na míru, podle toho, co se ukáže pro dobré fungování skupiny jako potřebné.

Současná pravidla svépomocné skupiny (v této podobě jsou předávána nově příchozím členům a zveřejněna na internetových stránkách skupiny) obsahují následující body:

- svépomocná skupina nenahrazuje odbornou lékařskou, psychologickou či psychiatrickou pomoc
- svépomocná skupina je otevřená, účast je dobrovolná
- svépomocná skupina se schází jednou za měsíc ve večerních hodinách a za účast se neplatí žádný poplatek
- na setkání skupiny je dobré chodit včas - *pozdní příchod narušuje průběh skupiny a její bezpečí*
- všichni účastníci si v průběhu skupiny tykají a oslovují se křestními jmény (vyjma odborníka, pokud se účastní skupiny) - *je samozřejmě možné domluvit se individuálně, tak, aby to bylo pro každého příjemné*

- všichni mají právo se vyjádřit k projednávanému tématu, případně odmítnout odpovídat, pokud nechtějí
- vše, co zazní na svépomocné skupině, je vázáno mlčenlivostí a důvěrností
- na skupině se nemluví o těch členech, kteří zrovna na setkání nejsou
- není dovoleno žádné slovní, emocionální ani fyzické napadání v průběhu skupiny
- účastníci svépomocné skupiny mají možnost půjčit si po domluvě informační materiály a brožury o problematice duševního zdraví a nemoci, získat konkrétní kontakty na odbornou pomoc

Všechna tato pravidla jsou členy skupiny vnímána jako srozumitelná a opodstatněná. Jediné pravidlo, které není příliš dodržováno je včasný příchod na skupinu. Příchod do 15 minut od stanoveného začátku je v podstatě ještě bezproblémový, pozdější příchod už ale většinou naruší průběh setkání, zvláště pokud pozdě přichozí přijde uprostřed vyprávění nového člena skupiny. Přestože jsou občasné pozdní příchody nepříjemné, není to pro fungování skupiny ohrožující. Zásadním problémem se to stalo v době, kdy místem našeho setkávání bylo Humanistické centrum Narovinu a to, zda prostor ten den budeme moci využít, záviselo na tom, kolik v danou hodinu dorazilo lidí. V tomto období jsme dokonce zvažovali, do jaké míry má být účast na skupině nezávazná a přemýšleli jsme, jakými mechanismy

zajistit, aby lidé, kteří účast na setkání přislíbí ve skutečnosti potom také přišli. Nakonec jsme se nerozhodli pro žádné výraznější opatření a pouze při rozesílání pozvánek žádáme jednotlivé členy, aby předem dali vědět, zda dorazí či nikoli.

### **3.7 Organizace chodu skupiny**

Brožura Parent-to-Parent support manual for group leaders (Hess a kol., 2004) doporučuje, aby si jednotliví členové skupiny mezi sebe rozdělili organizační úkoly týkající se chodu skupiny. Toto rozdělení nejen že předchází syndromu vyhoření několika málo aktivních členů, ale především podporuje demokratické principy ve skupině a dává všem členům navzájem rovnější postavení. Konkrétní skupina si musí definovat, co k jejímu chodu patří a které činnosti je nutné pokrýt, aby mohla skupina fungovat. Na základě toho si pak může určit, jak a mezi kolik lidí je možné tyto povinnosti rozdělit. Zda toto rozdělení organizačních povinností bude v podstatě stálé, nebo se bude pravidelně měnit, závisí už na rozhodnutí konkrétní skupiny.

Naše skupina se zatím těmito doporučeními příliš neřídí. Na její organizaci se v postatě podílí pouze 2 členky skupiny (v dalším textu je budu nazývat koordinátorky). Ani tyto 2 koordinátorky ale nemají přesně vymezené kompetence a povinnosti (kromě prvního kontaktu, který se sestává v odpovídání na e-maily a telefonáty nových zájemců o skupinu - ten zařizuje jedna z nich pro sourozence a druhá pro děti), spíše se na aktuálních věcech domlouvají operativně v průběhu dne a jsou aktivní v těch oblastech, které je samotné zajímají, a to často i bez podrobnější konzultace

s druhou koordinátorkou. Nemáme ani vyřešeno, co se stane, když jedna z koordinátorek na delší dobu nebude moci v rámci skupiny fungovat. Nevyjasněné kompetence a vzájemná často nevyřčená očekávání koordinátorek pak někdy zbytečně působí napětí mezi nimi a mohli by do budoucna vést ke konfliktu (blíže viz kapitola 3.8 Skupinová dynamika).

Důvodem, proč ostatní účastníci skupiny nejsou více zapojeni do organizace, je, že dosud na skupinu skoro nikdo z jejích členů nedocházel natolik pravidelně, aby k domluvě o rozdělení organizačních rolí mohlo dojít. Účast na skupině je dobrovolná a účastníky, kteří jsou na skupině poprvé nebo podruhé a teprve hledají, v čem by jim účast na skupině mohla být užitečná, není možné do větší účasti na organizování chodu skupiny nutit. Na druhou stranu nabídka jasně vymezené organizační role by mohla členovi skupiny poskytnout pocit jeho užitečnosti a už tím mu pomoci (to je nakonec i jeden ze základních principů svépomocných aktivit). K takto konkrétním nabídkám zatím na setkáních nedocházelo. Témata týkající se propagace skupiny, obsahu internetových stránek, případně řešení vhodného místa na scházení skupiny jsou na skupinu občas přinášena jednou z koordinátorek a zbytek skupiny se k nim může vyjádřit a dodat vlastní nápady, nejsou ale vyzváni přímo k převzetí konkrétního úkolu. Všem členům je také na začátku každého setkání připomínána možnost více se zapojit do organizačních věcí skupiny, ale opět hodně obecně, bez sdělení konkrétních návrhů a potřeb.

Z popisu současné situace je zřejmé, že skupina, pokud se bude dále rozvíjet, bude muset projít procesem přerozdělení organizačních rolí. Za důležité proto považují shrnout organizační povinnosti, které by se

konkrétně v našem typu skupiny mohly rozdělit, respektive které jsou v tuto chvíli v rukou koordinátorek. Jedná se o:

- kontakt se zájemci o skupinu - v současnosti máme určeného jednoho kontaktního člena pro sourozence a jiného pro děti (jejich povinností je zodpovídat otázky zájemců o skupinu, komunikace s nimi, jejich pozvání na skupinu, setkání se zájemci ještě před skupinou, pokud je potřeba, uvedení zájemce na skupinu)
- udržování aktuálního seznamu kontaktů na účastníky skupiny, případně na ty, kteří se ještě skupiny nezúčastnili, ale chtějí dostávat aktuální pozvánky na skupinu, a rozesílání pozvánek před každým setkáním
- domluva místa a termínu setkání - v našem případě včasná rezervace ve vhodné čajovně nebo kavárně, příchod na místo setkání s časovou rezervou, tak aby při příchodu dalších členů už byl prostor pro skupinu volný, domluva dalšího termínu setkání skupiny na konci každého setkání
- koordinace průběhu setkání - zopakování pravidel skupiny na úvod a v průběhu dohled nad jejich dodržováním (např. snaha uhlídat, aby každý účastník na skupině měl dostatek prostoru, ke všemu se vyjádřit pokud má zájem)
- zajištění přítomnosti informačních materiálů na setkání skupiny, evidence jejich půjčování a vracení, případné doplňování rozdaných materiálů apod.
- tvorba a šíření letáků, vymyšlení strategií propagace skupiny a její realizace (komunikace s oborovými i jinými časopisy, s organizacemi, které

pracují s lidmi s duševním onemocněním, s tvůrci tematických internetových stránek apod.)

- aktualizace internetových stránek skupiny

Domnívám se, že takovýto přehled organizačních povinností, který umožňuje rovnoměrné rozložení odpovědnosti za chod skupiny mezi všechny její členy, je podobně důležitým dokumentem pro skupinu jako její pravidla. Stejně jako ona totiž pomáhá dotvářet bezpečnou atmosféru a rovnováhu ve skupině. Doufám proto, že se nám podaří uvést toto rozdělení povinností postupně do praxe i v naší skupině.

### **3.8 Skupinová dynamika**

Naší svépomocnou skupinu se teď pokusím popsat z pohledu skupinové dynamiky. Domnívám se, že vzhledem k tomu, že se skupina ještě úplně neustálila, tj. že opakovaně na setkání nedochází lidé ve stejném složení, ale spíše se střídají, nerozvíjí se skupinová dynamika takovým způsobem, jak by se dalo očekávat u skupiny, která by toto splňovala. Domnívám se, že skupina je, co se týče vývoje, i po roce své existence stále ještě ve fázi vzniku, i když se v současné chvíli zdá, že se pomalu začíná stabilizovat. Přesto je možné popsat určité mechanismy, které se na skupině odehrávají a ovlivňují její chod.

Jádro skupiny tvoří 3 lidé, kteří jsou ve skupině od jejích počátků a účastní se setkání po celou dobu jejího trvání (až na výjimečné absence mají téměř 100% účast na nich). Jedná se o první 3 členy skupiny. Jedním z těchto členů je zakladatelka skupiny (sestra), která má zároveň roli hlavního koordinátora a cítí hlavní zodpovědnost za chod skupiny. Druhý člen skupiny

(bratr) je více pasivní co se týče organizování skupiny, je však její stabilizující součástí a svou pravidelnou účastí, podporou všech aktivit na skupině a nezlomnou vírou v její smysl je pro skupinu velice cenným členem (hlavně díky němu skupina přežila své mnohé krize). Třetí členka (dcera) je autorkou rozšíření skupiny i pro děti lidí s duševním onemocněním, je druhou koordinátorkou skupiny a aktivně se podílí na jejím chodu.

Dalo by se říct, že v této fázi skupiny vytváří toto trojčlenné jádro svépomocnou skupinu jako „službu“ pro ostatní účastníky skupiny - tj. tyto 3 účastníci od sebe navzájem očekávají, že vždy na skupinu dorazí (pokud jim v tom nezabrání něco závažného), zatímco k ostatním účastníkům skupiny se toto očekávání nevztahuje, protože jsou vnímáni jako ti, kteří zatím hledají, zda jim účast na skupině bude v něčem užitečná a jim především se přizpůsobuje aktuální náplň daného setkání. Podle současného stavu skupiny se ale zdá, že se jádro skupiny brzy rozšíří (několik členů skupiny už se jí zúčastnilo opakovaně a zdá se, že se setkáních budou účastnit i nadále), což pravděpodobně změní i současné rozložení rolí (nejen organizačních) na skupině (z pohledu organizačních rolí viz kapitola 3.7 Organizace chodu skupiny).

Skupina během svého fungování prošla několika krizemi, které byly způsobené nedostatkem členů na jednotlivých setkáních a s tím spojenými problémy s místem pro setkání skupiny. Nakonec se je vždy díky vzájemné podpoře 3 hlavních členů skupiny podařilo ustát. Hlavní motivací, proč skupinu nezrušit byla stabilní víra v její smysl jednoho z členů (2 druhé členky se v této víře střídaly a nebyly v ní zdaleka

tak stálé) a nalezení nových možností propagace skupiny (např. nápad s internetovými stránkami) a naděje, že díky nim se členská základna rozšíří. Důležitým momentem, který dal fungování skupiny smysl, i kdyby měla mít jen 3 členy, bylo uvědomění si, že skupina je podporou i pro tyto 3 členy a i jim uspokojuje jejich potřeby. Dříve převládal spíš pocit (především u obou koordinátorek), že toto 3 členné jádro chce prostřednictvím skupiny pomoci těm ostatním a aspekt pomoci jim samotným byl opomíjen. S tímto novým přístupem se pak snáze dalo vyrovnat s neúspěchy v počtu nových účastníků skupiny a překonat krize tímto způsobené.

Původní postoj koordinátorek se dá vysvětlit specifikem vzniku skupiny. Žádný z projektů, ze kterých jsme se inspirovali (viz kapitola 3.1 Východiska pro vznik skupiny) nebyl totiž svépomocný v pravém slova smyslu. Vždy byl na skupině člověk, který měl jinou roli než ostatní členové skupiny (většinou koordinátor, ale někdy i profesionál-poradce) a nepatřil do její cílové skupiny (v těchto případech byl tedy model, že někdo vytváří skupinu jako službu pro ostatní, opodstatněný, na rozdíl od svépomocné skupiny). Dalším důležitým vlivem byl fakt, že hlavní koordinátorka po celou dobu věděla, že projekt skupiny bude součástí její diplomové práce a z toho plynul větší pocit zodpovědnosti za ní. Pocit větší zodpovědnosti se dá vysvětlit také tím, že tato koordinátorka pracuje jako sociální pracovnice v o.s. Fokus Praha, které poskytuje služby lidem s duševním onemocněním, takže bylo důležité, aby se jí podařilo osobní a pracovní rovinu oddělit (protože na skupině vystupovala sama za sebe, ne jako profesionál, i když samozřejmě tuto skutečnost



na skupině nezamlčela) a neměla pocit, že je na skupině jako profesionál, od kterého se očekávají především relevantní informace a ne osobní příběhy.

Hlavní koordinátorka prošla a stále prochází také vývojem své vůdcovské role na skupině. Zpočátku (v době příprav a prvních setkání skupiny) byla ona sama hlavním motorem skupiny, i tvůrcem nápadů a představ, jak skupina má fungovat. Postupně předala část této iniciativy druhé koordinátorce. Přitom se musí vyrovnat s tím, že ne vše už bude přesně podle jejích představ, což není vůbec snadné. Nejdůležitější je reflexe těchto pocitů, protože bez ní by ke skutečnému předání iniciativy druhé koordinátorce a později dalším členům skupiny pravděpodobně nemohlo úspěšně dojít. Bez tohoto předání by pak skupina nebyla skutečně svépomocná, a proto je důležité věnovat tomu pozornost.

### **3.9 Vyhledávání zájemců o skupinu, propagace skupiny**

V této kapitole se pokusím shrnout, jaké způsoby propagace skupina použila nebo používá pro získání svých členů.

Na podzim 2005, tj. v době plánování založení svépomocné skupiny jsem poslala o svém záměru informační e-mail všem studentům Katedry sociální práce FF UK a oslovila jsem okruh svých známých. Tímto způsobem jsem navázala kontakt s prvním členem skupiny. Společně jsme pak vytvořili leták (aktuální leták skupiny viz Příloha č.1 - Leták svépomocné skupiny), jehož prostřednictvím jsme šířili informace o skupině a získávali další členy. Původně jsme na letáku uváděli i místo a několik nejbližších termínů setkání, časem jsme ale zjistili, že není v našich silách na všechny místa

dodávat vždy letáky s aktuálními daty, a proto jsme se rozhodli založit internetové stránky o skupině (stránky fungují od prosince 2006). To nám umožnilo šířit neměnný leták s odkazem na internetové stránky, kde snadno můžeme aktualizovat potřebné informace.

Nyní uvedu seznam způsobů, které jsme k propagaci skupiny využily (v závorce uvádím počet lidí, kteří se z tohoto zdroje o skupině dozvěděli, o některých lidech, kteří jsou nebo byli se skupinou v kontaktu, mi informace, kde se o skupině dozvěděli, bohužel chybí):

Leták jsme opakovaně poslali e-mailem:

- studentům katedry sociální práce na FF UK a na další školy, na kterých jsou obory blízké pomáhajícím profesím (vycházeli jsme při tom z předpokladu, že mezi studenty těchto oborů se mohou vyskytovat lidé v postavení sourozence nebo dítěte člověka s duševním onemocněním a že třeba právě pro tuto zkušenost zvolili studium takového oboru - má osobní zkušenost, i dalších účastníků skupiny, i postřeh doktorky Probstové) **(1)**
- pražským organizacím, které nabízejí služby lidem s duševním onemocněním (Bona o.p.s., o.s. Baobab, o.s. Eset-help, o.s. Fokus Praha, o.s. Greendoors) **(2)**
- na 26 e-mailových adres různých psychoterapeutů působících v Praze (vycházeli jsme přitom z představy, že sourozenci nebo děti se mohou objevit mezi jejich klienty, jejich adresy jsme získali na [www.help24.cz](http://www.help24.cz))

- do psychiatrické léčebny Bohnice (kde v důsledku toho byli letáky umístěny na nástěnky jednotlivých pavilonů)

Domluvili jsme otištění informací o skupině zdarma v následujících časopisech nebo dokumentech:

- Psychologie DNES, Portál (11/2006) **(1)**
- Sociální práce, časopis pro teorii, praxi a vzdělávání v sociální práci (3/2006) - zaměřeno spíše na profesionály, kteří můžou svým klientům informaci o skupině poskytnout
- Měsíčník Psychiatrické léčebny Bohnice v Praze 8 (12/2006)
- Kulturní přehled - po dobu setkávání v Humanistickém centru Narovinu - v rámci jejich měsíčního programu **(1)**
- Esprit (4-5 a 6-7/2006) - měsíčník, který vydává Česká asociace pro psychické zdraví
- Katalog pražských extramurálních služeb - v nově chystaném vydání bude uvedena informace o skupině

Průběžně o setkáních skupiny informujeme na internetových stránkách:

- [www.psychozaablizci.ic.cz](http://www.psychozaablizci.ic.cz) - internetové stránky skupiny **(2)**
- [www.seznamka.cz](http://www.seznamka.cz) **(1)**
- [www.help24.cz](http://www.help24.cz) **(2)**
- diskuse o schizofrenii na [www.doktorka.cz](http://www.doktorka.cz) **(1)**
- diskuse na [www.stopstigmapsychiatrie.cz](http://www.stopstigmapsychiatrie.cz) (tady jsme jednu diskutující aktivně s nabídkou skupiny oslovili) **(1)**

- přihlásili jsme se také do pražských Týdnů duševního zdraví a využili jejich internetovou propagaci

Vytištěné letáky šíříme po pražských kavárnách, čajovnách, vyvěšujeme je na nástěnky vysokých škol apod.

Zhodnocení toho, které strategie propagace byly a jsou úspěšné, není jednoduché. V postatě se dá říct, že skoro každý ze členů skupiny, získal informaci o ní z jiného zdroje, z čehož pro nás plyne v podstatě jen to, že má smysl šířit informace o skupině všemi způsoby, které nás napadnou. Je pravděpodobné, že informace o skupině a letáky skupiny se už v tuto chvíli částečně šíří svým vlastním životem. Od některých sociálních pracovníků mám zprávy, že kontakty na skupinu už několika svým klientům nabídli, ti se ale na nás zatím neobrátili.

Je určitě potřebné neustále průběžně zvažovat, jaké další způsoby propagace bychom ještě mohli zvolit, tak aby byly efektivnější a přitom bylo v našich silách je realizovat. Do budoucna plánujeme šíření informace o skupině prostřednictvím regionálních novin jednotlivých pražských městských částí a také šíření odkazu na naše internetové stránky v rámci internetu (ideálem by bylo, kdyby odkaz na naše stránky byl na stránkách občanských sdružení, které se zabývají problematikou duševního zdraví apod.). Ideálním stavem, kterého ale asi sotva někdy dosáhneme, je, aby všichni, kdo jsou v pozici sourozence nebo dítěte, měli možnost o skupině se dozvědět a sami se rozhodnout, zda pro ně může být přínosem nebo ne.

### 3.10 Prostor pro setkávání skupiny

Zajistit vhodné místo ke scházení je paradoxně jedním z největších problémů, se kterými se naše skupina opakovaně potýká už od svého vzniku. Je to názorná ukázka toho, jak je v českém prostředí obtížné realizovat takovéto svépomocné projekty nezávisle na již fungujících službách. Pro naši skupinu byly nejistoty ohledně místa setkávání hodně ohrožující, a několikrát málem zapříčinily úplný rozpad skupiny.

Za vhodné místo pro setkání skupiny považujeme prostor, který splňuje následující kritéria:

1. potřebujeme místo, kde bude možné pravidelně se scházet zhruba 1 za měsíc ve večerních hodinách
2. mělo by se vzhledem k charakteru skupiny jednat o místo, které bude poskytovat dostatek soukromí, aby na setkání bylo možné vytvořit důvěrnou a bezpečnou atmosféru, ve které je možné mluvit o mnohdy velmi citlivých tématech
3. nejsme schopni v této fázi fungování skupiny platit za prostory pronájem (o tom by se možná dalo uvažovat do budoucna, až bude mít naše skupina nějakou stabilní členskou základnu)
4. je vhodné, aby místo setkávání bylo snadno dostupné městskou hromadnou dopravou a nacházelo se spíše v centru města, aby doprava na setkání nezabrala jednotlivým členům mnoho času a umístění setkávání se tak nestalo překážkou pravidelného docházení
5. ideálem by bylo, kdyby v místě bylo možné nechávat si informační brožury a jiné materiály, které jsou pravidelně na skupině jejím členům k dispozici
6. výhodou by bylo mít k dispozici kuchyňku (aby bylo možné v průběhu setkání uvařit si čaj případně

kávu) nebo mít možnost nějaký nápoj nebo jídlo si za přijatelnou cenu koupit

V průběhu fungování se skupina scházela již celkem na 4 různých místech (v prostorech Domu dětí a mládeže Prahy 5, kde se schází svépomocná skupina pro nemocné s poruchami příjmu potravy Anabell Praha, v Humanistickém centru Narovinu, v čajovně Bílý jeřáb a v současné době v kavárně Vesmírna). V prvním případě jsme prostory museli opustit z finančních důvodů (zpočátku byl nájem zdarma, což se změnilo), v dalších dvou případech bylo problémem, že jsme nebyli schopni zaručit kolik přesně nás na další setkání přijde, což nakonec vedlo k ukončení spolupráce v daném místě. Je zřejmé, že skupina se stabilním počtem účastníků na jednotlivých setkání je poněkud v jiné situaci a má mnohem více možností (snáze pro sebe vyjedná prostor zdarma, případně se členové můžou složit na potřebný poplatek za pronájem) než skupina nově vznikající. Proto doufáme, že se vzrůstajícím počtem členů nebude pro naši skupinu hledání vhodných prostor tak zatěžující.

### **3.11 Internetové stránky skupiny**

Hlavním podnětem k založení vlastních internetových stránek skupiny byly problémy, které jsme měly s pravidelnou aktualizací dat a místa setkání na letáčích. To, že jsme tyto měnící se informace mohli umístit na internet a jednoduše je aktualizovat dle potřeby, nám umožnilo šířit stále platné letáky s odkazem na internetové stránky (viz kapitola 3.9 Vyhledávání zájemců o skupinu, propagace skupiny). Nakonec jsme se ale rozhodli neomezit obsah stránek

pouze na informace o skupině, ale umístili jsme na ně i informace, o kterých se domníváme, že můžou být přínosem všem blízkým někoho s duševním onemocněním. Takto zaměřené internetové stránky totiž zatím v češtině neexistují (zatímco v angličtině jich existuje mnoho - viz kapitola 2.5 Inspirace ze zahraničí). Řada českých internetových stránek sice obsahuje velké množství kvalitních informací o duševním onemocnění, ale téma rodiny a blízkých lidí s duševním onemocněním, je na nich zmiňováno bohužel spíše okrajově. Cílem stránek skupiny tak je nejen informovat o aktuálním dění ve svépomocné skupině, ale také umožnit těm, kteří se z nějakých důvodů na skupinu nedostanou, sdílení pocitů, zážitků a zkušeností alespoň takto virtuálně. Tomuto úmyslu pak odpovídá i název stránek - [www.psychozaablizci.ic.cz](http://www.psychozaablizci.ic.cz). Od vzniku internetových stránek do konce března 2007 bylo zaznamenáno 454 přístupů na tyto stránky.

Stránky jsou rozděleny na několik částí. Osahují:

1. informace o skupině - tj. aktuální termín a místo setkání, pravidla skupiny, popis obvyklého setkání skupiny
2. prostor pro příběhy a zážitky sourozenců, dětí a dalších blízkých
3. informace o současných možnostech podpory pro blízké - vysvětlení toho, v čem může pomoci individuální a rodinná terapie, účast na psycho-edukačních nebo svépomocných skupinách, komunikace s profesionály, kteří se starají o nemocného
4. seznam knih, ve kterých se lze dočíst o duševním onemocnění (odborné, populárně naučné knihy a časopisy, beletrie, filmy

divadelní hry, které se tohoto tématu dotýkají)

5. informace o službách pro duševně nemocné (zatím převážně na území Prahy - postupně doplňujeme ve spolupráci s těmi, kdo žijí v jiných částech ČR)
6. prostor pro diskusi a otázky návštěvníků stránek, do kterého je možné aktivně přispívat (možnosti této diskuse jsou omezené, nelze v ní např. zakládat jednotlivá témata apod.)

Ideálem je, aby i tyto internetové stránky fungovaly svépomocně, tj. aby se na jejich obsahu v co největší míře podíleli sami blízcí, kteří se na nich ocitnou. Jejich současná technická podoba to zatím v plné míře neumožňuje (pokud chce někdo přispět do některé části stránek (kromě omezené diskuse), musí svůj příspěvek poslat mailem správci stránek a ten je na ně umístí), proto bychom do budoucna rádi tyto stránky rozšířili o diskusní fórum, do kterého by každý mohl snadno přispět svou zkušeností i názorem, případně založit diskusi o tématu, které ho zajímá.

### **3.12 Zpětná vazba členů skupiny (šetření)**

Po roce fungování jsme považovali za důležité získat zpětnou vazbu od těch, kteří se alespoň jednou setkání skupiny zúčastnili a na základě získaných informací vylepšit fungování skupiny. To bylo také hlavním cílem tohoto šetření. Konkrétně jsme se snažili zjistit, co členům účast na skupině přinesla, co vzala, zda se splnila očekávání, se kterými poprvé na setkání přišli, co jim na skupině vyhovuje, co ne, případně co



dalšího by pro sebe na skupině potřebovali. Prvotně zamýšlený cíl (plánovaný v době zakládání skupiny), zmapovat potřeby účastníků skupiny a jejich vývoj během docházení na skupinu, se ukázal v této fázi fungování skupiny jako nereálný, vzhledem k zatím nepravidelné účasti většiny členů skupiny.

Pro šetření jsme nakonec vybrali metodu dotazníku s uzavřenými a otevřenými otázkami (viz Příloha č. 2 - Dotazník pro účastníky svépomocné skupiny), přičemž dotazníky byly rozeslány prostřednictvím e-mailu. Původně zvolená metoda polostrukturovaných rozhovorů se ukázala vzhledem k omezeným časovým možnostem respondentů jako nerealizovatelná. Výsledky šetření jsou proto méně rozsáhlé, než jsme původně předpokládali. Otázky č. 1, 2, 3, 4, 5, 7 a 8 mají za úkol charakterizovat postavení a zkušenost respondenta s duševním onemocněním, otázky č. 6, 9, 10, 11, 12 zjišťují názory respondenta na skupinu.

V rámci šetření bylo osloveno všech 10 členů skupiny, kteří se alespoň 1 setkání skupiny zúčastnili. Jedna členka, která se zúčastnila setkání skupiny pouze jednou v počátcích její existence, se šetření nechtěla zúčastnit. Zbylých 9 členů skupiny se šetření zúčastnilo.

V následující části se pokusím shrnout informace, které šetření přineslo, a uvést je do souvislostí fungování skupiny.

Z šetření vyplynulo, že většina respondentů (8) **hodnotí setkání skupiny pozitivně** (tzn. že účast na skupině alespoň částečně splnila jejich očekávání). Pouze jedna respondentka uvedla, že účast na skupině

její očekávání nesplnila. Byla na setkání skupiny pouze jednou a poté rozhodla účast na skupině přerušit. V dotazníku uvádí: „...řeším své vlastní závažné psychické potíže (deprese, úzkosti) a měla jsem pocit, že ostatní účastníci na skupině potíže takového charakteru nemají a více řeší svůj vztah k nemocnému než své vlastní psychické problémy. Velmi bych ale stála o možnost stýkat se s lidmi, kteří jsou ve stejné situaci jako já a soužití s duševně nemocnou mámou je hodně psychicky poznamenalo.“ V tuto chvíli respondentka využívá individuální podporu psychologa.

Pět respondentů - členů skupiny, kteří se setkání skupiny účastní opakovaně, vyjmenovali konkrétní **přínosy skupiny** následujícím způsobem (v podstatě se ve všech bodech shodovali):

- poprvé v životě setkání s někým, kdo má také duševně nemocného v rodině a zná dobře situace, které se mi dějí
- nalezení chápajících přátel, kteří mají podobný problém
- úleva a pocit odlehčení po setkání skupiny, poté, co jsem měla možnost se o své starosti podělit
- možnost vyměnit si zkušenosti, získat inspiraci do dalších situací, které s nemocným přijdou
- úlevný pocit, že negativní pocity vůči nemocnému nemám jenom já, ale bojují s nimi i ostatní, zmenšilo to můj pocit viny
- potvrzení pocitu, že se nemusím cítit vinna, když chci žít i svůj vlastní život
- získání většího náhledu na situaci doma
- pocit užitečnosti, že svou zkušeností můžu pomoci někomu jinému

Dva zbývající respondenti, kteří se každý zúčastnili setkání zatím pouze jednou, uvedli jiné přínosy z účasti na skupině. První z nich (muž) si nejvíce cenil možnosti získat informace o zkušenostech s farmakologickou léčbou nemocných, protože sám jednu dobu pracoval ve farmaceutické firmě, a faktu, že když se víc příbuzných spojí dohromady, mohou spolu snáze organizovat akce pro svoje nemocné blízké (např. výlety apod.). Druhá respondentka brala účast na setkání jako možnost srovnání, jak vnímá situaci zdravý sourozenec sourozence s duševním onemocněním a s mentálním postižením (respondentka měla bratra s mentálním postižením), a inspiraci pro vznik podobné skupiny pro sourozence právě lidí s mentálním postižením, přestože zjistila, že mnohé její pocity jsou podobné pocitům ostatních členů skupiny. Na další setkání skupiny zatím nedorazila.

Z tohoto výsledku je zřejmé, že členové, kteří se shodli v očekávání a jmenují stejné přínosy skupiny, mají i motivaci setkání skupiny se opakovaně účastnit. Členové, kteří uvedli jiné přínosy, se dále setkání skupiny pravidelně neúčastní (i když jsou s ní v aktivním kontaktu - tzn. odpovídají na e-maily apod.) a jejich motivace k účasti je z tohoto důvodu pravděpodobně nižší. I tento fakt potvrzuje mnou už dříve zmíněnou domněnku, že pro členy skupiny je důležité nejen podobná situace v rodině, ale hlavně podobný pohled na možné řešení jejich situace. S tím souvisí i shoda v očekávání přínosu skupiny. V této souvislosti uvedu i jinou shodu - všichni respondenti se s nemocí blízkého potýkají nejméně cca 10 let (někteří již od dětství), jediná členka skupiny, která měla s propuknutím nemoci aktuálnější zkušenost (její

matka onemocněla v průběhu loňského roku), se setkání zúčastnila pouze jednou. Jedná se o členku skupiny, která se šetření nezúčastnila, takže neznáme její vlastní postoj, ale je možné se domnívat, že jedním z důvodů, proč účast na skupině přerušila, bylo i to, že zatím svou zkušenost s duševním onemocněním matky vnímá odlišně než lidé, kteří jsou s duševním onemocněním v kontaktu už dlouhou dobu. Další shodnou charakteristikou pravidelných účastníků skupiny je, že nežijí s nemocným v jedné domácnosti. Výjimkou je pouze jedna členka skupiny, která ale v průběhu docházení na skupinu začala svou nemocnou matku motivovat k odstěhování se ze společné domácnosti do chráněného komunitního bydlení a její matka se tam skutečně bude brzy stěhovat. Je proto možné, že na skupině převládá názor (byť není oficiálně deklarován), že je žádoucí žít odděleně od nemocného, a ti účastníci skupiny, kteří tento názor nesdílí, nebo je pro ně tato představa ohrožující, nenachází pro sebe u zbylých účastníků dostatečnou podporu. Z výše napsaného se zdá, že naše svépomocná skupina je v současném složení schopna poskytnout podporu pouze určité skupině sourozenců a dětí, konkrétně spíše těm, kteří mají s duševním onemocněním blízkého už víceletou zkušenost a snaží se najít prostor pro svůj vlastní život. Je otázkou, do jaké míry je to neměnná charakteristika skupiny a zda se např. s příchodem nových členů nebude posouvat.

Když měli respondenti naopak pojmenovat, co jim skupina naopak přinesla negativního, jmenovali ztrátu pocitu, že jejich situace v rodině a problémy s tím spojené jsou výjimečné, a dále negativně hodnotili

občasnou velkou zátěž, kterou cítili, když někdo jiný na skupině sdílel svou velmi bolestnou zkušenost.

V další, poslední části dotazníku, mohli respondenti vyjádřit co se jim na průběhu setkání líbí, co by naopak rádi změnili a mohli také vyjádřit své nápady, čím dalším by se skupina mohla zabývat. Respondenti uváděli, že se jim líbí neformálnost setkání, na druhou stranu by ale byli rádi, aby při příchodu nového člena na skupinu bylo lépe dodržováno formální představení jednotlivých členů a pravidel skupiny. Přáním většiny respondentů je také poznat další lidi v této situaci, tj. rozšířit počet členů skupiny. Respondenti uváděli následující nápady pro další činnost skupiny: sledování filmů o duševním onemocněním, spolupráce s profesionály (odborná přednáška, techniky arteterapie, dramaterapie), aktivity vedoucí k destigmatizaci duševního onemocnění, společný výlet skupiny do přírody. Všechny tyto skutečnosti budou na skupině prodiskutovány a postupně se je budeme snažit realizovat (viz kapitola 3.13 Plány skupiny do budoucna).

Výsledky šetření jsou dobrou zpětnou vazbou a inspirací pro další fungování skupiny. Jsou i dobrým podkladem k zamyšlení o jejím významu a možnostech, nelze jim ale připisovat širší výpovědní hodnotu. Bylo by dobré, aby podobné šetření - získávání zpětné vazby členů skupiny probíhalo v určitých intervalech i v budoucnu.

### 3.13 Plány skupiny do budoucna

Jak už jsem několikrát zmiňovala výše, skupina se teď nachází ve fázi, kdy se začíná stabilizovat a rozrůstat se o stálé členy. Znamená to, že se pravděpodobně brzy změní některé mechanismy jejího fungování. Dojde postupně k přerozdělení organizačních povinností mezi více členů a vůbec k posunu od podpůrné skupiny s koordinátorem ke svépomocné skupině v pravém slova smyslu. Po tomto posunu asi dojde k rozhodnutí, jak dál se skupina bude nebo nebude rozvíjet. To je vize na nejbližší období, co se týče vnitřního fungování skupiny.

Kromě toho má skupina už teď několik konkrétních nápadů, které by mohla v blízké nebo vzdálenější době realizovat. Jedná se jednak o zcela konkrétní snadno realizovatelné věci jako je uspořádání výletu (což je nápad jedné z nových členek skupiny) a arte-terapeutického setkání pro skupinu (což je nabídka od Ateliéru EXTRAART o.s. Fokus Praha). Dlouhodobějším cílem je pak rozšíření internetových stránek skupiny o diskusní fórum pro blízké lidí s duševním onemocněním (více už bylo popsáno v kapitole 3.11 Internetové stránky skupiny). Dalšími nápady, které ale zatím nemají jasnější obrysy, je tvorba brožurek pro sourozence a děti a rozvinutí užší spolupráce s obecně prospěšnou společností Sympathea, se kterou je skupina v tuto chvíli jen v občasném kontaktu. Plány skupiny se tedy týkají nejen samotných jejích členů, ale směřují i ven. Zda je obojí v jejich silách, to ukáže čas.

### 3.14 Zhodnocení fungování svépomocné skupiny

Jak už jsem uvedla výše, před založením skupiny jsme si stanovili 3 hypotézy (původně se týkaly jen sourozenců, ale v průběhu fungování skupiny jsme je rozšířili i na děti). V této kapitole se pokusím zhodnotit, zda a do jaké míry se tyto hypotézy potvrdily, a zároveň vysvětlit, proč se tak stalo.

*Hypotéza č.1: V českém prostředí existují lidé v postavení zdravého sourozence nebo dítěte člověka s duševním onemocněním, kteří v souvislosti s tímto postavením mají takové potřeby, které by mohli být uspokojeny prostřednictvím přímo pro ně určené svépomocné skupiny.* Hypotéza č.1 se částečně potvrdila, protože se ukázalo, že existují sourozenci a děti, kterým účast na skupině nějakým způsobem pomáhá a reaguje tak na jejich potřeby. Při zjišťování zpětné vazby těch, kteří se setkání účastnili, většina (tj. 8 z 9) uvedla, že účast na skupině je pro ně přínosná. Na to, abychom mohli říct, že naše hypotéza platí v širším měřítku, byl ale rok fungování skupiny zatím dobou příliš krátkou. Také díky nízkému počtu členů skupiny se dá tento výsledek těžko nějakým způsobem zevšeobecnit.

*Hypotéza č.2: Po roce fungování skupiny se bude na setkáních skupiny pravidelně scházet 8-10 sourozenců a dětí.* Tato hypotéza se nepotvrdila. Během svého fungování se skupina stále potýkala a potýká s malým počtem zájemců o účast na ní (zvláštní skupinou jsou pak zájemci, kteří o účast na skupině zájem projevili, ale fakticky na setkání ještě nikdy nepřišli). Jedním z důvodů, proč tomu tak je, je nepochybně i

nedostatečná propagace skupiny. Zcela jistě ale není důvodem jediným. Určitě totiž existuje značná část sourozenců a dětí, kteří se o skupině dozvěděli a přesto jí nekontaktovali (nebo kontaktovali a zatím na setkání nedorazili). Důvody, proč tak neučinili, mohou být různé. Nemyslím si ale, že by hlavním důvodem bylo, že tito sourozenci a děti žádné potřeby nemají. Za jednu z hlavních příčin malého zájmu o skupinu považují všeobecně malé povědomí o svépomocných skupinách a jejich možném přínosu pro ty, kteří se jich účastní. Důležitou roli hraje také v českém prostředí stále převládající postoj, že v případě duševního onemocnění je třeba hledat pomoc a podporu především pro nemocného a potřeby „zdravých“ v okolí nemocného jsou až na dalším místě. Pokud v rodině existují problémy, zdraví příbuzní (a tedy také sourozenci a děti) mohou mít tendenci očekávat zlepšení situace v rodině pouze od úzdravy nemocného a podceňují možný vliv pomoci a podpory určené přímo jim. Někdy může být přítomná i nechuť zabývat se svým problémem detailněji a věnovat mu, byť přechodně, více energie než je nezbytně nutné (což s sebou účast na skupině nebo využití jiného druhu pomoci přináší). Navíc může být u zdravých příbuzných přítomný strach, že pokud by oni sami vyhledali pro sebe pomoc (být svépomoc), byli by považováni za „nemocné“. S takovýmto přístupem je samozřejmě přiznání vlastních potřeb a vyhledání pomoci do značné míry stigmatizující, a proto obtížné. Také z tohoto důvodu nejsou sourozenci a děti příliš zvyklí přemýšlet o tom, jaké oni sami mají potřeby, a zda by je nemohli nějakým způsobem uspokojit. Domnívám se proto, že je důležité zvýšit informovanost o této problematice vůbec a tím sourozencům a dětem umožnit uvědomit si jejich vlastní



potřeby. V tomto mohou velkou roli sehrát profesionálové, kteří přicházejí do styku s rodinami lidí s duševním onemocněním a mají tak příležitost informace tohoto charakteru rodině předat. Do budoucna by bylo žádoucí, kdyby existovaly také informační materiály (letáky, brožury, odkaz na internetové stránky o této problematice) o této problematice, které by si sourozenci a děti mohli v klidu prostudovat a průběžně se k nim vracet. Důležitá je v tomto ohledu také širší osvěta, tak aby se k potřebným informacím dostali i ti, kteří zatím v kontaktu s profesionály z nějakého důvodu nejsou (nebo jim daný profesionál tyto informace neposkytne). Domnívám se, že když se podaří informace o problematice sourozenců a dětí vhodnou formou rozšířit, povede to k tomu, že si sourozenci a děti lépe uvědomí své potřeby a zvýší se jejich poptávka po pomoci a podpoře (ať už svépomocné nebo profesionální). Naše svépomocná skupina se také proto chystá do budoucna zaměřit více na informační aktivity. I z tohoto důvodu bude zajímavé sledovat, jak se situace v této oblasti bude vyvíjet v následujících letech.

*Hypotéza č.3: Nejvýznamnějším podpůrným faktorem svépomocné skupiny pro sourozence je podobné postavení a zkušenost sourozenců nebo dětí. Tato hypotéza se nepotvrdila zcela v této podobě. Spíše se ukázalo, že kromě podobného postavení a zkušeností je pro fungování důležitá a možná důležitější věková blízkost zúčastněných, jejich podobný pohled na duševní onemocnění a roli rodiny v něm (toto zjištění vedlo k otevření svépomocné skupiny pro sourozence i pro děti) a to, že se zúčastnění nachází ve stejné fázi*

vyrovnávání se s duševním onemocněním blízkého. Tato zkušenost může být užitečná pro svépomocné skupiny rodinných příslušníků obecně a naznačuje, že ideální by byla existence celé řady skupin s různým názorovým i praktickým obsahem, tak aby si každý, kdo má o sdílení zkušeností zájem, mohl pro sebe najít to pravé společenství lidí. Situace v zahraničí se tomuto modelu podobá.

Celkově se dá říci, že se existence svépomocné skupiny pro sourozence a děti v Praze ukázala jako smysluplná. Problémy, se kterými se potýká, odrážejí velkou měrou stav svépomocných aktivit pro rodiny lidí s duševním onemocněním i malou míru informovanosti o problematice sourozenců a dětí v českém prostředí. Věřím, že tento stav není neměnný a situace v této oblasti se bude stále více rozvíjet. Svůj podíl na tom může mít právě i další fungování naší svépomocné skupiny.

## Závěr

Různé výzkumy ukázaly, že sourozenci dětí lidí s duševním onemocněním mají v dospělosti v důsledku zátěže, kterou způsobuje přítomnost duševní nemoci v rodině, veliké psychické problémy, pokud se jim nepodaří vytvořit bezpečnou hranici mezi původní rodinou (i nemocným sourozencem nebo rodičem) a svým vlastním dospělým životem. K tomu, aby se jim to povedlo, potřebují pomoc profesionálů, kteří jim umožní zpracovat a utřídit vlastní emoce, které zažívají v důsledku duševního onemocnění sourozence nebo rodiče.

Pomoc profesionálů není ale jediná cesta, jak získat při řešení těchto problémů podporu. Další možností podpory pro tyto dvě cílové skupiny mohou být i svépomocné aktivity různého typu - svépomocné skupiny, svépomocné organizace nebo nátlakové skupiny, případně svépomocné podpůrné systémy.

V České republice zatím svépomocné aktivity přímo sourozenců a dětí neexistují. Sourozenci a děti se ale mohou podílet na svépomocných aktivitách pro rodinné příslušníky obecně, které ovšem ne vždy dokážou reagovat na jejich specifické potřeby. Svěpomocná skupina pro sourozence a děti, která vznikla v rámci této diplomové práce je prvním projektem tohoto druhu. Jiná situace je v zahraničí, kde svépomocné aktivity ať už sourozenců nebo dětí existují v mnoha podobách. To, že podobné aktivity má cenu realizovat i v českém prostředí, ukázalo právě založení a fungování svépomocné skupiny pro sourozence a děti v Praze. Na základě zkušeností s touto skupinou se domnívám, že existence této i podobných skupin má smysl a je žádoucí, byť bude trvat ještě delší dobu, než se tato

forma podpory bude vyskytovat v českém prostředí v širším měřítku. V oblasti svépomoci sourozenců a dětí ale vidím i další možnosti než jen rozvoj dalších svépomocných skupin. Za žádoucí považují zejména úsilí sourozenců a dětí šířit informace o jejich specifickém postavení prostřednictvím internetu, tematických letáků nebo obsáhlejších brožur. Těmito cestami je možné zvýšit povědomí o této problematice a usnadnit sourozencům a dětem uvědomit si jejich vlastní potřeby. V souběhu s tím je potřeba i vytvářet možnosti, ať už svépomocné nebo profesionální, které by tyto potřeby byly schopny uspokojit.

Na první pohled se možná zdá, že sourozencům a dětem není potřeba věnovat tolik cílené pozornosti (ať už na svépomocné nebo profesionální úrovni). Já se ale domnívám, že se to určitě vyplatí. To, jakým způsobem se se svými problémy sourozenci a děti vypořádají, se promítne do fungování celé rodiny a také do jejich přístupu k nemocnému. Ve výsledku tedy může podpora nasměrovaná ke zdravému sourozenci podstatným způsobem ovlivnit i průběh duševního onemocnění nemocného sourozence nebo rodiče. Navíc pokud se sourozenci nebo dítěti podaří vyrovnat se se svou zkušeností s duševním onemocněním blízkého, promítne se to i do jeho budoucí nově založené rodiny a jejího fungování.

Doufám, že se mi podařilo splnit cíl této práce, tzn. přiblížit svépomocné aktivity sourozenců a dětí lidí s duševním onemocněním, které existují v zahraničí i v ČR, i kontext, ve kterém vznikají a fungují. To mi umožnilo navrhnout jejich další rozvoj a možnosti v ČR.

Práci je možné využít jako zdroj informací přímo pro sourozence a děti (případně jiné rodinné příslušníky), může sloužit také jako inspirace

k rozvoji dalších svépomocných aktivit těchto cílových skupin. Čerpat z ní ale mohou i profesionálové (sociální pracovníci, psychologové, psychiatři atd.), kteří s rodinami lidí s duševním onemocněním pracují nebo s nimi přijdou do styku.

Domnívám se, že by bylo dobré zabývat se problematikou sourozenců a dětí v širším měřítku. Za užitečné pokládám zejména hlubší mapování potřeb těchto dvou cílových skupin a iniciaci a rozvoj programů, které by na zjištěné potřeby účinně reagovaly.

## Seznam použité literatury

- Anderson, C. M., Reiss, D. J., Hogarty, G. E. (1986): *Schizophrenia and the family*. The Guilford Press. New York, London.
- Bank, S. P., Kahn, M. D. (1982): *The sibling bond*. Basic Books, Inc. Publishers, New York.
- Bútorá, M. (1991): *Překročit svůj stín. (Kluby abstinujících a jiné svépomocné skupiny v péči o zdraví)*. Avicenum, Praha.
- Černá, R. (2005): *Význam svépomocných skupin na cestě k motivaci a participaci na léčbě poruch příjmu potravy*. Postupová práce obhájená na katedře sociální práce FF UK.
- Dearth, N., Labenski, B. J., Mott, M. E., Pellegrini, L. M. (1986): *Families helping families - Living with schizophrenia*. W.W. Norton & Company, New York, London.
- De Keyeser-Emming, M., van Mourik, R., Schut, W. (2002): *10 years EUFAMI. 1992-2002*. EUFAMI.
- Dörner K. a kol. (1999): *Osvobozující rozhovor - psychicky nemocný v rodině*. GRADA, Praha.
- Dörner K., Plog, U. (1999): *Bláznit je lidské*. GRADA, Praha.
- Golová, K. (2005): *Emoční a praktické potřeby zdravých sourozenců klientů s onemocněním schizofrenního okruhu*. Postupová práce obhájená na katedře sociální práce FF UK.
- Hartl, P. (1996): *Psychologický slovník*. 3. vyd. Budka, Praha.
- Hess, S., Kranias, G., Steacie, P., Taylor-Reid, B. (2004): *Parent-to-Parent support manual for group leaders*. Parents for children's mental health, Ottawa.
- Horváthová, A. (2005): *Skupina rodičů a dětí*. Esprit, 12, s. 11
- Houweling, P. (1998): *Selfhelp practice with Labyrint ~ In Perspectief*. Labyrint-In Perspectief, EUFAMI.

Höschl, C., Libiger, J., Švestka, J. (2002): *Psychiatrie*. Tigis, Praha.

Jarolímek, M. (2002): *Je bláznivé být odlišný?* *Esprit*, 11, s. 4, 5

Koudelková, M. (1995): *Význam svépomoci a svépomocných skupin: důvody vzniku a analýza zkušeností z dvouleté praxe svépomocné skupiny JANTAR*. Diplomová práce obhájená na katedře sociální práce FF UK.

Králová, M. (2003): *Práce s rodinnými příslušníky lidí s diagnózou schizofrenie se zaměřením na svépomocné skupiny*. Postupová práce obhájená na katedře sociální práce FF UK.

Kratochvíl, S. (2000): *Základy psychoterapie*. 3. vyd. Portál, Praha.

Leason, K. (2004): *"It's alright mummy"*. *Community Care - ProQuest Social Science Journals.*, 21-27 October, s. 36.

Libiger, J. (1991): *Schizofrenie*. Psychiatrické centrum, Praha.

Lidz, T., Fleck, S., Cornelison, A. R. (1965): *Schizophrenia and the family*. International Universities Press, Inc., New York.

Mahnkopf, A., Rahn, E. (2000): *Psychiatrie - učebnice pro studium a praxi*. 1. vyd. GRADA, Praha.

Malá, E. (2000): *kapitola 5.1 - Schizofrenie (F20)*. in Hort, V. a kol. (2000): *Dětská a adolescentní psychiatrie*. Portál, Praha.

Matoušek, O. (1997): *Rodina jako instituce a vztahová síť*. 2. vyd. SLON, Praha.

MacAulay, J. (1995): *Support Groups for Parents of Children with Special Needs in Canada: A Background Report*. The Canadian Association of Family Resource Programs.

Matoušek, O. (2003): *Metody a řízení sociální práce*. 1. vyd. Portál, Praha.

Matuška, F. (2000): *Práce s rodinou a spolupráce s rodinnými příslušníky jako součást komplexní terapie dlouhodobě duševně nemocných*. Fokus, Praha.

Najbrtová, T. (2004): *Sonda do života svépomocných skupin*. Postupová práce obhájená na katedře sociální práce FF UK.

Ondrušová, I. (2005): *Svépomoc v péči o dlouhodobě duševně nemocné*. Diplomová práce obhájená na katedře řízení a supervize v sociálních a zdravotnických organizacích FHS UK.

Paleček, J. (2001): *Podpora bydlení*. Fokus, Praha.

Spaniol, L., Zipple, A. M., Lockwood, D. (1992): *The role of the family in psychiatric rehabilitation*. *Shizophrenia Bulletin*, 18, (3), s.341-348. Center for Psychiatric Rehabilitation.

Studihradová, A. (2003): *Kompetence z hlediska potřeb pacienta*. *Esprit*, 6, s. 9

Stuchlík, J. (2001): *Asertivní komunitní léčba & case management*. Fokus, Praha.

Wenigová, B. (2001) *Rodinná terapie psychóz*. *Esprit*, ročník 5, č. 2, str. 2, 3.

Wenigová, B. (2002): *Rodina a léčebné přístupy v terapii psychóz, které s ní počítají*. *Esprit*, ročník 6, č. 12, s. 4, 5.

#### **Internetové zdroje:**

<http://mentalmommy.blogspot.com/>

<http://nnaami.org/>

<http://www.acd.org.au/home/index.htm>

<http://www.animaopava.cz>

<http://www.bookhousefulfillment.com/>

<http://www.cfc-efc.ca/docs/fscan/00000444.htm>

<http://www.cyh.com/>

<http://www.doktorka.cz>

<http://www.eufami.org>

<http://www.familyvillage.wisc.edu/websites.html>

<http://www.fwabuildingbridgesappeal.org.uk/index.html>

<http://www.help24.cz>

<http://www.howstat.com/comic/AboutUs.asp>



<http://www.hpe.at>  
<http://www.itsallright.org>  
<http://www.labyrinth-in-perspectief.nl>  
<http://www.mind.com/>  
<http://www.nami.org/>  
<http://www.rethink.org/>  
<http://www.sane.org/bookshop/>  
<http://www.sela.wz.cz>  
<http://www.schizophrenia.com>  
<http://www.siblingsaustralia.org.au/>  
<http://www.sibs.org.uk/>  
<http://www.spdn-cr.org>  
<http://www.stopstigma.cz>  
<http://www.sympathea.cz>  
<http://www.trimbos.nl>  
<http://www.unafam.org/>  
<http://www.vask.ch/idx0.htm>  
<http://www.world-schizophrenia.org/>  
<http://youngminds.org.uk/index.php>

## Příloha č. 1 – Leták svépomocné skupiny

*„Proč zrovna můj sourozenec nebo rodič onemocněl? Proč ne já? Zavinił jsem to nějakým způsobem? Jak můžu svému sourozcenci nebo rodiči pomoci? Jak s ním komunikovat? Jak porozumět jeho nemoci? Můžu nějak ovlivnit to, jak bude o sourozence/rodiče postaráno? Jak se vyrovnat s tím, že onemocněl? Jak se vyrovnat s tím, že to hodně zasáhlo a změnilo vztahy v naší rodině? Jak se vyrovnat se strachem, který o sourozence/rodiče mám, aby si neublížil nebo aby neublížil mně a rodině? Jak mám o tomhle všem mluvit se svými kamarády a přáteli, aby to pochopili? Jak se vyrovnat s tím, že už mě celá situace štve a nevím, jak jí dál snášet? Jak dál zvládat soužití v naší rodině a překonat strach, že onemocnění může potkat i mě? Jak řešit to, že nemocný člen rodiny je na mně závislý a přitom žít svůj vlastní život mimo původní rodinu?“*

Jestli se Vám podobné otázky honí hlavou a chtěli byste si o nich popovídat s lidmi, kteří se s těmito pochybnostmi také potýkají, přijměte pozvání na setkání

**Svépomocné skupiny pro sourozence a potomky lidí s duševním onemocněním,**

**které se koná jednou měsíčně ve večerních hodinách.**  
(Aktuální termín najdete vždy na internetových stránkách.)

Kromě povídání si o svých zkušenostech a problémech je na setkání možné:

- prohlédnout si a případně si půjčit brožurky, knížky a časopisy o problematice duševního onemocnění
- získat informace o službách pro lidi s duševním onemocněním a jejich blízké
- společně se dívat na filmy a dokumenty týkající se duševního onemocnění
- poslechnout si povídání pozvaného odborníka na vybrané téma
- přemýšlet o možných dalších aktivitách sourozenců a posléze je realizovat (tvorba webových stránek o této problematice, pomoc při některé z destigmatizačních kampaní, spolupráce se svépomocnými skupinami rodičů apod.)

Protože se jedná o svépomocnou skupinu, není na ní přítomen žádný profesionál (pokud si ho nepozveme) a nejedná se tedy o odbornou pomoc. Jde spíš o vzájemnou podporu na základě sdílení podobných zkušeností.

V případě, že Vás tato nabídka zaujala, obraťte se na  
Klárku, tel.: 607 25 18 29 nebo Lenku, tel. 777 628 709  
nebo napište na mail: [sourozenci.deti@centrum.cz](mailto:sourozenci.deti@centrum.cz)

Další informace o skupině můžete najít na  
[www.psvchozaablizci.ic.cz](http://www.psvchozaablizci.ic.cz)

Těšíme se na Vás.



## Příloha č. 2 – Dotazník pro účastníky svépomocné skupiny

### DOTAZNÍK PRO ÚČASTNÍKY SVÉPOMOCNÉ SKUPINY

Dobrý den,  
ráda bych Vás poprosila o vyplnění tohoto dotazníku, který je určen k zhodnocení fungování Svépomocné skupiny pro sourozence a děti lidí s duševním onemocněním. Jeho prostřednictvím bychom rádi zjistili, zda skupina naplňuje očekávání těch, kteří se jí účastní a jak by se případně mohla proměnit, aby tomu tak bylo. Otázky v dotazníku jsou otevřené, tzn. je na Vás jak široce na ně odpovíte – platí tu, čím více tím lépe. Dotazník je anonymní. Data z něj získaná budou využita pouze k dalšímu rozvoji skupiny a v rámci diplomové práce Svépomocné aktivity sourozenců a dětí lidí s duševním onemocněním.

Díky za spolupráci a Váš čas. Klára Golová (sourozenci.deti@centrum.cz)

---

**Pohlaví:**      muž              žena

**Věk:** .....

---

**1) Kdo z Vašich blízkých má duševní onemocnění?**

.....

**2) O jaké onemocnění se jedná?**

.....

**3) Jak dlouho onemocnění trvá?**

.....

**4) Jak často jste s Vaším nemocným blízkým v kontaktu? Můžete se o starosti, které díky nemoci blízkého máte, podělit s nějakými dalšími příbuznými nebo známými?**

.....

**5) Využil/a jste nebo využíváte k řešení své situace (kvůli které jste přišel/la na skupinu) i nějaké jiné programy – ať už profesionální (individuální, rodinná psychoterapie, psychoedukační kurz pro rodinné příslušníky) nebo svépomocné?**

.....

**6) Máte představu, co by Vám ve Vaší situaci mohlo pomoci? Co by jste pro sebe potřeboval/a? Zkuste prosím napsat vše co se Vám honí hlavou (i to, co máte pocit, že je nereálné):**

.....

**7) Kde jste se o svépomocné skupině dozvěděl/a?**

...

**8) Kolikrát jste na skupině byl/a?**

...

**9) Jakou jste o svépomocné skupině měl/a představu, než jste na ní poprvé přišel/přišla? Jaká jste měl/a očekávání? V čem a jakým způsobem jste si myslel/a, že by Vám setkání mohlo být přínosné? Co jste od skupiny chtěl/a získat?**

...

**10) Jaké to pro Vás bylo, když jste na skupinu skutečně přišel/přišla? Splnila se Vaše očekávání?**

...

**11) Můžete nějakým způsobem zhodnotit, co Vám účast na skupině přinesla, případně vzala?**

...

**12) Na tomto místě zkuste prosím napsat, co se Vám na setkání skupiny líbí, co se Vám naopak nelíbí, jak by setkání mohlo vypadat, aby lépe plnilo Vaše očekávání, čím dalším by se měla skupina zabývat ...**

...

Ještě jednou Vám děkuji za spolupráci a Váš čas!