

Evaluácia pilotného overovania inovatívneho projektu

Chuť žiť



Gombitová

Dagmar Gombitová

November 2023

Evaluačná správa

Evaluačná správa bola pripravená na základe štúdia literatúry, projektových správ, záznamov, podkladov, ako aj rozhovorov a diskusií s členkami multidisciplinárneho tímu a s účastníkmi projektu. Štruktúra správa v zmysle zadania poskytuje odpovede na stanovené otázky.

Do akej miery návrh reflektuje na potreby cieľovej skupiny s cieľom zlepšenia jej životnej situácie? To znamená, či primerane návrh smeruje k motivácii cieľovej skupiny za účelom zlepšenia jej životnej situácie, či vytvára príležitosti pre túto skupinu, prípadne odstraňuje bariéry, s ktorými sa cieľová skupina najčastejšie stretáva.

Vzhľadom k tomu, že Slovensko nedisponuje podrobnými štatistickými údajmi ani výskumom mapujúcim výskyt týchto ochorení, približný prehľad situácie poskytnú údaje v iných krajinách. Globálna prevalencia porúch príjmu potravy (PPP) sa už medzi rokmi 2000 a 2018 zvýšila z 3,4 % na 7,8 %. Podľa posledných dostupných údajov (2022) v Spojenom kráľovstve trpí v určitom bode svojho života asi 10 % ľudí anorexiou, bulímiou alebo poruchou záchvatového prejedania a celkové náklady na poruchy príjmu potravy predstavujú každý rok 1,26 miliardy libier. Približne 25 % ľudí postihnutých poruchou príjmu potravy sú muži a najčastejšie sú u jedincov vo veku od 16 do 40 rokov. Priemerná dĺžka trvania poruchy príjmu potravy je 6 rokov. V rokoch 2018/19 sa štvrtina hospitalizácií v nemocniciach Spojeného kráľovstva pre poruchy príjmu potravy týkala detí mladších ako 18 rokov¹. Veľká väčšina (97 %) ľudí hospitalizovaných pre poruchu príjmu potravy má súbežne iné poruchy².

Nárast porúch príjmu potravy je pozorovaný najmä od pandémie COVID-19. V Európe a na celom svete sa predpokladá významné zvýšenie výskytu porúch príjmu potravy počas pandémie. Dôvody nárastu diagnóz porúch príjmu sú pravdepodobne spôsobené viacerými faktormi (sociálna izolácia, úzkosť, nezdravé vplyvy sociálnych médií...). Podľa talianskej spoločnosti pre detskú a adolescentnú neuropsychiatriu sa výskyt porúch príjmu potravy v krajine v dôsledku pandémie zvýšil o 30 percent, najmä medzi mladými ľuďmi. Podobne, podiel mladých ľudí v Belgicku vo veku 18 až 29 rokov s príznakmi poruchy príjmu potravy bol v marci 2021 takmer o 40 percent vyšší ako v roku 2018³.

Podľa údajov Národného centra zdravotníckych informácií sú aj na Slovensku poruchy príjmu potravy stále rozšírenejšie a v posledných rokoch zaznamenávajú kontinuálny nárast. V posledných piatich rokoch prišlo k významnému nárastu počtu novo diagnostikovaných pacientov. V skupine porúch príjmu potravy (dg. F50.0 – F50.9) narástol v roku 2021 počet pacientov s diagnózou zistenou prvýkrát v živote o 31,3 % oproti predchádzajúcemu roku a vzhľadom na 5-ročný priemer stúpol ich počet v roku 2021 o 37,7 %⁴. Pod pojmom poruchy príjmu potravy si spoločnosť väčšinou predstaví anorexiu. Avšak stojí za nimi viacero

¹ <https://www.mylocum.com/lets-talk-about-eating-disorder-types-symptoms-statistics/>

² <https://www.singlecare.com/blog/news/eating-disorder-statistics/>

³ Lauren Chadwick, euronews.next, 21.06.2023,

<https://www.euronews.com/next/2023/06/21/new-research-shows-large-rise-post-covid-in-eating-disorders-and-self-harm-among-teenage-g>

⁴ <https://www.nczisk.sk/Aktuality/Pages/Psychiatricka-starostlivosť-v-Slovenskej-republike-v-roku-2021.aspx>

ochorení ako napríklad aj bulímia, diagnóza záchvatového prejedania a ďalšie ochorenia na spektre porúch príjmu potravy.

Reprezentatívna rakúska štúdiu duševného zdravia tínedžerov dospela k záveru, že 75 % všetkých detí a dospievajúcich postihnutých poruchami príjmu potravy nikdy nevyhľadá pomoc. Ide pritom o závažné, často smrteľné ochorenia (na svete každú hodinu zomiera približne jeden človek ako priamy dôsledok poruchy príjmu potravy) a tieto poruchy majú najvyššiu úmrtnosť zo všetkých duševných chorôb⁵.

Z uvedených dát vyplýva, že riešenie tejto problematiky je vysoko relevantné, zvlášť po pandémie, ktorá prispela k výraznému nárastu porúch príjmu potravy. Aj v slovenskom prostredí sú PPP veľmi aktuálnym problémom, ktorý si vzhľadom na potenciálne následky vyžaduje urgentné riešenia. Vytvorenie multi-disciplinárneho (MD) tímu, ktorý je v slovenských pomeroch jedinečný, ponúka komplexnú liečbu PPP vo výrazne kratšom časovom horizonte a okrem odborného prístupu je doplnený aj o tzv. peer podporu, čo sú ľudia s osobnou skúsenosťou, ktorí procesom liečby prešli. Slúžia ako príklad a pôsobia predovšetkým motivačne na účastníkov projektu (klientov) ale predstavujú pomoc aj pre odborníkov, ktorým prinášajú dôležité praktické skúsenosti pri komunikácii s účastníkmi.

Odlišuje sa skupina účastníkov zapojených do realizovaného návrhu od celkovej cieľovej skupiny? Ak áno, v akých charakteristikách?

Boli identifikované dva parametre, v ktorých sa skupina účastníkov líši od celkovej cieľovej skupiny. Tými parametrami je ohraničenie dolného vekového limitu, ktorý bol v prípade cieľovej skupiny stanovený na 14 rokov. Táto skutočnosť vyplynula predovšetkým z potreby detských psychológov pre nižšie vekové kategórie, s ktorými sa v projekte nepočítalo a v súčasnosti je na Slovensku výrazný nedostatok detských psychológov. Druhým parametrom bolo geografické pokrytie, nakoľko projekt sa sústredil len na západoslovenský región (Bratislavský, Trnavský a Nitriansky kraj). Všetky ostatné parametre a charakteristiky sú pre skupinu účastníkov projektu a celkovú cieľovú skupinu úplne identické.

c) Boli identifikované rozdiely medzi účastníkmi realizovaného návrhu v porovnaní s tými, ktorí neboli z danej cieľovej skupiny do projektu zapojení? (napríklad v ich sociálno-ekonomickom a demografickom zložení).

Vzhľadom na skutočnosť, že skupina účastníkov aj tí, ktorí neboli z danej cieľovej skupiny do projektu zapojení, sú prakticky identické skupiny (s výnimkou vyššie uvedenej dolnej vekovej hranice a geografického ohraničenia), medzi účastníkmi projektu a ostatnými členmi cieľovej skupiny neboli identifikované žiadne rozdiely. Účastníci projektu boli zo všetkých vekových skupín s rôznym socio-ekonomickým pozadím. V tomto kontexte je dôležité zdôrazniť, že PPP ochorenie vedie k izolácii. Pacienti nemajú priateľov, sú osamelí, a izolovaní, čo vstupuje aj do vzťahov v rodine. V dôsledku sociálneho vylúčenia je často ohrozený aj ich príjem. Vzhľadom na finančnú náročnosť liečby, ktorá je nákladná a trvá dlho, môže byť táto liečba pre niektorých nedostupná, resp. môže viesť k zhoršeniu socio-ekonomických podmienok pacientov. Problém s dostupnosťou je aktuálny pre nízkopříjmové skupiny, hlavne

⁵ The impact of the COVID-19 pandemic on eating disorders: Anorexia nervosa, Bulimia nervosa and Binge-Eating, 21.06.2022, Joyce Haddad, Natalie Bez, Klazine van der Horst.

pre jednorodičov, ktorí si musia počas liečby dieťaťa často brať dovolenku, žiadať o ošetrovné (OČR) alebo prestať pracovať.

d) Mohli by byť tieto identifikované rozdiely pripísané aj nejakým externým zmenám, ktoré sa udiali v období realizácie návrhu?

Aj keď medzi účastníkmi projektu a zvyškom cieľovej skupiny neboli identifikované žiadne rozdiely, dôsledkom pandémie covid-19, ktorá sa vyskytla počas realizácie projektu bol evidentne zvýšený podiel tohto ochorenia. Nárast ochorenia mohli ovplyvniť aj ďalšie rušivé faktory a spúšťačom problémov mohol byť aj vojenský konflikt na Ukrajine. Okrem toho, niektorí účastníci uvádzali infláciu ako externý faktor, ktorý tiež vstupoval do procesu liečby. Účastníci mali pocity viny za to, že potraviny sú drahé a cítili sa previnilo, že sa musí kvôli nim toľko nakupovať, aby mali zabezpečený dostatočný energetický príjem. Súviselo to niekedy aj s frustráciou zo strany rodičov práve z dôvodu nárastu cien, čo sa následne prenášalo na deti. Rovnako pri záchvatovom prejedaní, veľké množstvá potravín boli finančne náročné. V takýchto prípadoch účastníci kvôli finančným obmedzeniam neboli v stave opustiť zamestnanie napr. v korporátoch, čo bolo pre liečenie veľmi dôležité. Cítili sa pod ekonomickým tlakom a mali obavy urobiť konečné rozhodnutie a zmeniť prácu, ktorá bola jedným zo spúšťačov ochorenia resp. bola spôsobovala PPP, ale súčasne poskytovala stabilný finančný príjem.

e) Ako sa zmenila situácia (sociálne potreby) u tých, čo sa zapojili do realizovaného návrhu?

Zovšeobecnenie pre všetkých účastníkov projektu nie je na mieste nakoľko do projektu vstupovali ľudia v rôznych fázach (bez diagnózy, aj chronické stavy) a časť účastníkov, približne 20 % (čo je v praxi bežný štandard) tento proces z rôznych dôvodov neukončila. Niekedy kvôli časovej náročnosti, inokedy kvôli potrebe riešiť prednostne iný problém, inokedy potrebovali spolupracujúcich rodičov, príp. školu, ktorá by im poskytla priestor na terapiu, v ojedinelých prípadoch bola dôvodom hospitalizácia.

Pre tú časť účastníkov projektu, ktorí prišli zavčasu a aktívne participovali na projekte bol najvýraznejším posunom predovšetkým návrat do bežného života, ktorý zahŕňal zlepšenie psychického stavu a tým aj nárast sociálnych kontaktov. Kým na úvodných stretnutiach s odborníkmi riešili predovšetkým potraviny, koľkokrát sa vážia a pod., po absolvovaní projektu sa venovali bežným záujmom a riešili či pôjdu s kamarátkou do kina, alebo u nej prespia a pod. Často boli na začiatku vylúčení zo spoločenských aktivít, mali individuálne štúdium a nechodili sa stravovať s ostatnými. Po ukončení aktivít už chodili na školské obedy, chystali sa na letný festival, mali motiváciu premyslieť si výber školy, či uvažovali nad zmenou zamestnania. Výraznou zmenou bolo to, že už vedeli vyhľadať pomoc a boli schopní hovoriť o svojich problémoch, povedať o zdravotnom probléme svojim kamarátom, otvoriť sa a vedieť vyjadriť čo prežívajú. Ak sa ich stav zhoršil, už si vedeli vypýtať pomoc. Zo začiatku často ani nevedeli, že im niečo je, ale po absolvovaní projektu vedia problém popísať. Mnohí sa vrátili k svojim záujmom z mladosti a viac sa o seba začali starať. Podobne na tom boli aj rodičia detí s PPP, ktorí po rokoch začali znova spoločensky žiť. Dôležité bolo uvoľnenie napätia u účastníkov ako aj u ich rodičov a kľúčovú úlohu zohrali aj zamestnávateľia, ktorí

boli zhovievaví pri OČR. V niektorých prípadoch sa vďaka progresu u detí, mohli mamy vrátiť do práce. Pozitívne benefity sa tak prejavili nie len u účastníkov, ale často aj v celej rodine, resp. u ich partnerov.

f) Aká bola spolupráca relevantných aktérov a ako bola zabezpečená?

V úvode projektu bol vyriešený problém s personálnym obsadením tímu a boli zabezpečené supervízie, pri ktorých sa problém vykomunikoval. Od októbra tím fungoval naplno a bez nejakých problémov. V rámci multidisciplinárneho tímu odborníčov boli po úvodnom zostavení tímu dohodnuté pravidlá fungovania s klientmi. Odborný tím pozostával z psychologičky, nutričnej terapeutky, peer konzultantky a sociálnej pracovníčky, pričom mali klienti možnosť využívať aj služby a aktivity pod vedením komunitnej pracovníčky. Zloženie tímu bolo významným prínosom pre účastníkov, nakoľko čas liečby, ktorá prebiehala paralelne u všetkých odborníkov, sa pre nich výrazne skrátil. Súčasne všetci zainteresovaní vzájomne komunikovali a prípadné problémy vedeli prekonzultovať v tíme a navrhnúť pre účastníka/klienta optimálny postup. V prípade potreby sa mohli odborníci z MD tímu zúčastniť na sedení klienta s iným odborníkom. Výrazným prínosom tak bolo lepšie nastavenie komunikácie s účastníkom a poskytnutie podpory a bezpečia pre klienta z viacerých strán. Súčasne mal účastník k dispozícii celé zázemie odborníkov a nenastávali tak situácie kedy riešil psychologické problémy s nutričným konzultantom a pod.

g) Nakoľko boli výsledky návrhu ovplyvnené jeho nastavením a realizáciou?

Pôvodný návrh projektu sa realizoval bez zásadnejších zmien. V úvodnej fáze projektu sa na základe feedbacku od klientov aj od odborníčov flexibilne urobili potrebné drobné úpravy, aby projekt čo najlepšie fungoval. Výsledky projektu, ktoré je v tomto prípade možné posudzovať na základe úspešnosti liečby, príp. relapsov u účastníkov projektu, by bolo možné posúdiť vo väčšine prípadov až po niekoľkých rokoch za predpokladu, že všetci účastníci budú naďalej monitorovaní. Predbežne, však bolo evidentné zlepšenie stavu u účastníkov a ich nasmerovanie v ďalšej liečbe, ktorá presahuje časové možnosti projektu.

Väčšina účastníkov prichádzala s komorbiditami a niekedy neboli správne diagnostikovaní. Pre inú časť bola účasť v projekte náhradou stacionárnej liečby. Progres u účastníkov bol väčšinou viditeľný, asi 30 % odchádzalo s výrazným progresom. Psychické problémy vo väčšine prípadov pretrvávajú dlhšie, takže 6 mesiacov je krátky čas na úplné vyliečenie, a celý proces liečenia je veľmi individuálna záležitosť. Napriek tomu, zlepšenie symptomatiky bolo evidentné hlavne pri záchvatovom prejedaní a tento progres bolo trvácny hlavne u dospelších účastníkov (vo všeobecnosti to boli pracujúci v mladom a strednom veku). S anorexiou, alebo bulímiou prichádzali skôr tínedžeri, ale aj chronickí pacienti už v dospelom veku. Predčasne z programu odchádzali maloletí, ktorým rodičia či rodinný systém nedovoľoval prispôbiť sa potrebnému režimu, ktorý by podporoval dieťa v liečbe a robení zmien. U väčšiny účastníkov nastal progres a aj keď neboli definitívne vyliečení, mali váhový prírastok a boli motivovaní, stabilizovaní a nasmerovaní čo a ako ďalej. Progres u účastníkov bol podmienený aj tým, v akom stave prišli. Väčšina klientov so symptomatikou zaznamenala dobrý posun. Domáce rodinné prostredie bolo veľmi dôležité, bez toho účastníci nevedeli

úspešne pokračovať. Rýchlejší progres bol u účastníkov vo fáze doliečovania, hlavne u tých, ktorí už mali nejakú skúsenosť s liečbou, inak to trvalo dlhšie.

Na základe skúseností odborníčov práca v MD tíme bola výrazne lepšia ako individuálne poradenstvo, kde klienti prichádzali aj s témami, ktoré spadali do kompetencií iného odborníka (napr. nutričného špecialistu) čo neumožnilo dostatočnú komplexitu liečby (nakolko psychológ nevie adekvátne pracovať s výživou). V MD tíme dosiahli zmeny o dosť rýchlejšie a bola tu možnosť poradiť sa s kolegami. Súčasne sa klienti cítili viac podporení. Peer konzultantky dobre nastavili hranice pre účastníkov. Keď počuli účastníci skúsenosti priamo od peer konzultantov, bolo to pre nich motivačné a inak to vnímali. Videli výsledok procesu a nemali strach. Komunikácia s peer konzultantkami pomohla vhodne zvoliť komunikáciu s účastníkmi, ktorí na to lepšie reagovali. Aj v komunikácii s rodičmi boli peer konzultantky veľmi nápomocné. Rovnako užitočný je aj rodič s takouto skúsenosťou, ktorý mohol skúsenosti zdieľať s ďalšími rodičmi.

h) Akým spôsobom boli výsledky a dopad realizovaného návrhu monitorované a vyhodnocované nad rámec povinností stanovených zmluvou o NFP? (napríklad interné meranie účinnosti a efektívnosti návrhu).

V rámci projektu sa v rámci štandardných povinných ukazovateľov sledoval počet účastníkov/ klientov, nad rámec povinných ukazovateľov sa sledovalo o akých klientov ide. To znamená, že každý z účastníkov absolvoval vstupný dotazník, boli realizované evaluačné dotazníky na jednotlivé aktivity, sledovala sa účasť klientov na jednotlivých aktivitách a v prípade ich neprítomnosti aj dôvody ich neúčasti a po ukončení aktivít účastníci vyplňali výstupné dotazníky. Všetky stretnutia s účastníkmi boli evidované a o každom klientovi bol vedený záznam o prograse z jednotlivých stretnutí s odborníkmi ako aj závery zo sumarizačných stretnutí a finálne odporúčania na ďalší postup pre každého účastníka. Za celý projekt boli organizované pravidelné porady a prebiehala vzájomná koordinácia aktivít. Podľa toho čo prinášali v jednotlivých pripomienkach účastníci aj odborníci sa projekt priebežne upravoval.

Okrem odborných problémov riešila case manažérka aj sociálne záležitosti a v prípade potreby bola nadviazaná spolupráca s ďalšími relevantnými organizáciami, ktoré mohli konkrétny problém pomôcť riešiť. Takéto odporúčania pre účastníkov sa týkali napr. kontaktu na externých psychiatrov, alebo sociálnych služieb súvisiacich s ubytovaním.

i) S akými problémami sa prijímateľ stretol pri realizácii návrhu? Ako sa s nimi vysporiadal?

Pre prijímateľa bol tento projekt prvým EŠIF projektom čo si vyžadovalo v prvom rade naštudovať príručku, zorientovať sa v oprávnenosti nákladov a celej administrácii projektu. V priebehu projektu sa nevyskytol žiaden závažný problém a s každou žiadosťou o platbu prijímateľ získaval ďalšie skúsenosti. Napriek pomerne náročnej administratíve bolo prínosom, že karty účastníka sa v tomto prípade vzťahovali len na tím odborníkov. Každopádne získané skúsenosti sú pre neziskovú organizáciu tohto typu veľmi cenné a potenciálom ich využitia v budúcnosti pri ďalších projektoch.

j) S akými skutočnosťami bol prijímateľ počas realizovaného návrhu konfrontovaný? Medzi čím sa musel rozhodovať a ako to ovplyvnilo priebeh realizovaného návrhu?

Realizovaný projekt bol pilotným inovatívnym projektom a preto nastavenie ukazovateľov bolo pre prijímateľa výzvou. Napriek tomu, realizácia projektu bola užitočnou skúsenosťou a splnila svoj účel. Účastníci projektu mali okrem individuálneho prístupu v MD tíme k dispozícii aj komunitné aktivity. Tu našli bezpečné prostredie, aj keď fungovanie týchto aktivít takmer každý deň indikuje potrebu úpravy, aby bol čo najefektívnejšie využitý čas odborníkov.

Počas realizácie pilotného projektu boli vyselektované aktivity, v ktorých sa bude naďalej pokračovať, ale aj tie aktivity, ktoré si vyžadujú nejakú úpravu alebo nahradenie iným typom aktivít.

Napriek snahe umožniť bezplatné zapojenie účastníkov si niektoré aktivity vyžadujú aspoň symbolický príspevok, alebo rigoróznejší prístup, napr. povinnú registráciu. Bezplatné poskytovanie služieb nevytvára dostatočnú motiváciu na zabezpečenie účasti na aktivitách projektu. Už vytvorenie uzatvorenej skupiny s registráciou vytvorilo lepšie predpoklady na zabezpečenie účasti a dobrý priebeh aktivít.

Prijímateľ musel v rámci projektu odmietnuť účastníkov, ktorí mali záujem o spoluprácu, ale súčasne boli paralelne riešení napr. cez psychologickú podporu nakoľko by dochádzalo k duplikácii niektorých služieb.

k) Aké je celkové – subjektívne – hodnotenie návrhu zo strany prijímateľa?

Fungovanie MD tímu bolo jednoznačne veľmi pozitívnou skúsenosťou s potenciálom na ďalšie pokračovanie. Benefitovali z toho nielen samotní účastníci, hlavne z výrazne kratšieho a komplexného prístupu, ale aj odborníci. Dva tímy odborníkov umožnili vzájomné zdieľanie skúseností a umožňovali diskusiu a hľadanie čo najlepších riešení. Praktické skúsenosti dopĺňali peer konzultantky, ktoré fungovali ako motivačný príklad úspešnej liečby. Do budúcnosti sa zvažuje možnosť pracovať s MD tímom odborníkov na celý pracovný úväzok.

Pre projektový tím bol projekt veľmi užitočnou skúsenosťou a obrovský prínosom. Projekt umožnil vyskúšať nový komplexný prístup a bol dobrou školou kde sa tím učil vzájomne spolupracovať a komunikovať. S menšími obmenami by mal MD tím naďalej úspešne fungovať. Zatiaľ je to na Slovensku jediný tím MD, ktorý sa venuje problematike PPP. Vďaka spolupráci s externými odborníkmi sú klienti nie len posielaní k ďalším odborníkom, ale do organizácie Chuť žiť prichádzajú klienti, ktorých posielajú lekári.

O pozitívnom vnímaní projektu svedčí aj fakt, že končiaci účastníci sa informovali akou formou môžu podporiť organizáciu.

Veľmi dôležitú úlohu zohral projekt v informovanosti o PPP. Úvodná tlačová konferencia ako aj následné množstvo mediálnych výstupov odborníkov v rôznych médiách a na sociálnych sieťach túto problematiku dostala do povedomia širšej verejnosti. V médiách sa o tejto skúsenosti objavil aj príspevok jednej z účastníčok projektu.

l) Aké je celkové – subjektívne – hodnotenie návrhu zo strany cieľovej skupiny zapojenej do návrhu?

Na základe rozhovorov s účastníkmi projektu možno konštatovať, že implementácia projektu vo všetkých aspektoch bola dostatočne flexibilná a plne vyhovujúca potrebám účastníkov. Nad účasťou v projekte často váhali práve z dôvodu, či to popri iných bežných povinnostiach dokážu zvládnuť. Stretnutia sa konali na týždennej báze a keďže ich bolo niekoľko vyžadovalo si to pomerne značné množstvo času. Kombinácia online stretnutí a možnosť zúčastňovať sa projektu v dohodnutých termínoch umožnila absolvovať tento intenzívny proces v krátkom čase. O význame projektu vo výsledku svedčí výrazná pozitívna zmena v kvalite života. Ako uviedli niektorí účastníci: *Aj keď pôvodné očakávania neboli veľké po 6 mesiacoch účasti v projekte a 6 mesiacoch od jeho ukončenia je posun „neskutočný“ a pôvodné problémy (choroba) už dnes prakticky nie sú vnímané.* V inom prípade sa sociálny život účastníka výrazne zlepšil a okrem aktivít s rovesníkmi navštevuje aj rôzne krúžky. Podobne to vnímali aj rodičia niektorých účastníkov a uvádzali hlavne zlepšenie spoločenského života.

m) Je možné význam realizovaného návrhu podporiť príkladmi dobrej praxe, ktoré boli realizované doma alebo v zahraničí?

Základná myšlienka projektu vychádzala z dobrej praxe v zahraničí. V rámci pilotného testovania sa za dobrú prax dá považovať aj súčinnosť so školami, ktoré boli ochotné poskytnúť množstvo študijných úľav, ako aj spolupráca s rodičmi. Osvedčila sa spolupráca s externými psychiatrickami či už vo forme konzultácie, alebo odporúčania na ďalšiu liečbu. Dôležitým faktorom bolo zmobilizovanie rodiny a rodinného prostredia kam odchádzali stabilizovaní účastníci. V mnohých prípadoch spoločné sedenie s rodinou pomohlo spolupráci s účastníkom. Došlo k zmene v komunikácii rodičov voči deťom, rodičia im už nechávali viac priestoru a deti boli samostatnejšie. Bola vytvorená samostatná skupina pre rodičov kde si vzájomne zdieľali skúsenosti. Niektorí rodičia sa stále zúčastňujú na aktivitách skupiny aj keď ich dieťa už nechodí na terapiu. Vďaka skupine lepšie porozumeli problémom detí. Uskutočnili sa aj diskusie na tému výživy. Rodičia si v skupine našli „to svoje“ a na základe informácií registrovali deti do MD tímu.

Výhodou bola aj flexibilita tímu, ak bolo potrebné mohli byť s účastníkom dvaja odborníci. Napr. case manažérka pomohla v hľadaní psychiatra, komunikovala s rodičmi, či riešila OČR. Skúsenosť s projektom súčasne identifikovala limity MD tímu, kde už bola potrebná vyslovene psychiatrická starostlivosť alebo bolo potrebné vyhľadať inú sociálnu službu (napr. bývanie).

Peer konzultantky je možné považovať za dobrú prax. Ich skúsenosti projekt veľmi oživil, lebo každá z nich mala inú skúsenosť. Počiatočné obavy z vekového rozdielu sa ukázali ako neopodstatnené a spolupráca s účastníkmi aj odborníkmi fungovala veľmi dobre. Na účastníkov pôsobili veľmi motivačne a ich praktické osobné skúsenosti boli neoceniteľné.

n) Pokúste sa odhadnúť, čo by sa stalo, keby návrh nebol realizovaný? Pri formulovaní odpovede je potrebné zaujať objektívny pohľad k danej veci.

V prípade nerealizácie projektu by veľa rodičov nevedelo čo robiť a kde hľadať pomoc. Všade sú dlhé čakacie doby a po niekoľkých mesiacoch by sa problémy účastníkov riešili ťažšie. Tí so symptomaticou, ale bez toho aby boli viditeľné zmeny, by sa ďalej trápili, mnohí by skončili hospitalizovaní a neriešenie PPP by prispelo k chronifikácii. V prípade

chronického stavu, podobne ako iné chronické choroby, nespôsobujú svojmu nositeľovi závažnejšie problémy, až kým sa neprejavia vo svojej konečnej fáze zlyhaním niektorého orgánu alebo orgánových systémov. Vo svete spôsobujú chronické choroby 71% úmrtí, zdravotné systémy stoja viac ako dve tretiny celkových nákladov na zdravotnú starostlivosť a ich výsledné ekonomické škody sú odhadované na 4-násobok priamych nákladov zdravotného systému. Pre chronické choroby je príznačné, že si vyžadujú multidisciplinárny prístup diagnostiky a liečby, ktorý je navyše rozložený na veľmi dlhé obdobie rokov až dekád.

Niektorí by zanevreli na odbornú pomoc, lebo sa im nikto neozval keď im bolo najhoršie. Mnohí účastníci boli na hranici dospelosti a účasť rodičov, ktorí prebrali časť zodpovednosti dokázala zefektívniť pomoc, kým pre chronickejších klientov po dovŕšení dospelosti by to už bolo náročnejšie. Bez projektu by účastníci nedostali tak špecializovanú a komplexnú pomoc. Mnohí z účastníkov sú veľmi šikovní a ambiciózní, ale bez pomoci vnímajú výrazný kontrast, že sú schopní študovať ale nevedia doštudovať, musia prerušiť štúdium a zdá sa im, že strácajú roky aj keď sú pracovne veľmi funkční. Veľa ľudí by si vôbec neuvedomilo, že majú problém. Až vďaka informovanosti o PPP zistili, že je to diagnóza.

Neliečenie PPP spôsobuje okrem zdravotných problémov aj výrazné ekonomické straty. Odborná literatúra uvádza, že celkové ekonomické náklady USA spojené s poruchami príjmu potravy sa vo fiškálnom roku 2018 – 2019 odhadovali na 64,7 miliardy USD, čo zodpovedá 11.808 USD na postihnutú osobu. Po započítaní zníženej pohody je to takmer 400 miliárd USD. Zistenia štúdie podčiarkujú naliehavosť identifikácie účinných politických opatrení na zníženie vplyvu porúch príjmu potravy, napríklad prostredníctvom primárnej prevencie a skríningu s cieľom identifikovať ľudí s PPP na školách a na pracoviskách a zabezpečiť prístup k osвете a včasnej liečbe⁶.

Na Slovensku tvoria výdavky na duševné zdravie 3,1 – 3,3 % všetkých výdavkov na zdravotnú starostlivosť a 0,2 % HDP. Je to menej ako priemer OECD krajín s dostupnými dátami, ktorý sa pohybuje na úrovni 6 - 7 % výdavkov na zdravotnú starostlivosť⁷.

Záver

Súčasný trendy, ktoré potvrdzuje aj odborná literatúra potvrdzujú, že na zlepšenie detekcie, monitorovania a liečby sa odporúča podporovať tematicky špecifické vzdelávanie a optimalizovať multi-profesionálnu spoluprácu⁸. Budúce smerovanie projektu by preto malo naďalej zohľadňovať pôvodné ciele a podporiť vzdelávanie odborného MD tímu a optimalizovať spoluprácu v tíme aj s externými spolupracovníkmi na základe doterajších skúseností.

⁶ Streatfeild J, Hickson J, Austin SB, Hutcheson R, Kandel JS, Lampert JG, Myers EM, Richmond TK, Samnaliev M, Velasquez K, Weissman RS, Pezzullo L. Social and economic cost of eating disorders in the United States: Evidence to inform policy action. *Int J Eat Disord*. 2021 May;54(5):851-868. doi: 10.1002/eat.23486. Epub 2021 Mar 2. PMID: 33655603.

⁷ Duševné zdravie a verejné financie, Útvar hodnoty za peniaze, https://www.mfsr.sk/files/archiv/9/Dusevne_zdravie_verejne_financie_UHP.pdf

⁸ The impact of the COVID-19 pandemic on eating disorders: Anorexia nervosa, Bulimia nervosa and Binge-Eating, 21.06.2022, Dr. Joyce Haddad, Ms. Natalie Bez, Prof. Dr. Klazine van der Horst.

Vzhľadom na závažnosť PPP je potrebné zvážiť intenzívnu spoluprácu s ďalšími neziskovými organizáciami pracujúcimi v oblasti podpory psychického zdravia a spolu so strešnou organizáciou Socia, Ligou za duševné zdravie a ďalšími relevantnými organizáciami spolupracovať na príprave legislatívy. Táto by mala zahrnúť poskytovanie tohto typu sociálno-zdravotných služieb do služieb, ktorých refundácia bude zabezpečená zo zdrojov sociálneho a/alebo zdravotného poistenia, podobne ako je tomu v prípade iných diagnóz.

Aj keď bol projekt dostatočne flexibilný, samotná realizácia si vyžiadala aktívnu a pomerne intenzívnu participáciu účastníkov po dobu 6 mesiacov. Vo väčšine prípadov to účastníkom vyhovovalo, nakoľko MD tím projektu sa vedel veľmi dobre prispôbiť potrebám účastníkov a v prípade potreby fungoval aj v online režime. Dá sa však predpokladať, že niektorí účastníci to vzdali aj z dôvodu veľkej časovej náročnosti. Je preto na zvážení, či by takýto proces mohol viac odrážať individuálne potreby účastníkov a v niektorých prípadoch umožniť pomalšie tempo s o niečo dlhším trvaním.

Súčasne, takmer všetci účastníci budú individuálne ďalej pokračovať v nejakej forme terapie, ktorú si už budú hradiť z vlastných zdrojov. Úspešné pokračovanie bude teda podmienené aj schopnosťou účastníkov hradiť si liečenie v primeranej forme a frekvencii. Pre mnohých to môže znamenať ukončenie liečby. Vzhľadom na ekonomické škody, ktoré tieto diagnózy spôsobujú je preto mimoriadne dôležité lobovať za preplácanie tejto starostlivosti poisťovňami a súčasne v spolupráci so zdravotnými poisťovňami pracovať aj na intenzívnej prevencii a osвете, čiže ako predchádzať týmto ochoreniam, resp. kde hľadať pomoc a informácie.

Príloha: Tabuľka - prehľad poskytovania liečby

klient	zapojenie do projektu (mesiac)	pozn.	zlepšenie	odporúčanie pokračovať v liečbe
1	6		A	A
2	6		A	A
3	6		A	A
4	6		A	A
5	6		A	A
6	0	ukončenie na vl. žiadosť		
7	6		A	A
8	6		A	A
9	3	iné poruchy	A	A
10	2	hospitalizácia		
11	1	nevyužíval		
12	1	nepokračoval		
13	2	nedostavil sa		
14	6		A	A
15	6		A	A
16	6		A	A
17	6		A	A
18	6		A	A

19	3	prijímacie pohovory	A	A
20	6		A	A
21	6		A	A
22	5	odmieta hospital.	A	A
23	1	nedostavil sa		
24	6		A	A
25	3	nedostavil sa		
26	7,5		A	A
27	6		A	A
28	6		A	A
29	6+2		A	A
30	6+		A	A
31	6+		A	
32	2	hospitalizácia		
33	6+		A	
34	3	pracov. vyťaženie	A	A
35	1	nedostavil sa		
36	6		A	A
37	3	bez motivácie		
38	6+		A	A
39	6		A	A
40	6		A	A
41	6		A	A
42	4,5			
43	1	osobné dôvody		
44	6		A	A
45	6+		A	A
46	2	iné poruchy		
47	6		A	A
48	6		A	A
49	6		A	A
50	3	nevybral si z termínov		
51	5		A	A
52	5		A	A
53	2	neuviedol		
54	3		A	A
55	3		A	A
56	3		A	A
57	2,5		0	A

- 57 % účastníkov absolvovalo intervenciu v maximálnom časovom rozsahu (6 mesiacov a viac)
- 19 % účastníkov sa z rôznych dôvodov vzdalo (max 2 mesiace)
- 24 % účastníkov absolvovalo intervenciu v kratšom rozsahu (2,5 - 5 mesiacov), napriek tomu s výnimkou jedného účastníka bol u každého dosiahnutý aspoň minimálny progres
- všetci účastníci dostali odporúčania ako pokračovať ďalej