

”

*„Nasazovat antipsychotika
pro management chování
je jako střílet ve tmě.“*

*Rohit Shankar,
britský profesor neuropsychiatrie*

#netlum

***Iniciativa za zlepšení psychiatrické péče
a změnu přístupu k medikaci pacientů
s mentálním postižením***



**DĚTI
ÚPLŇKU**

**ROK
DŮSTOJNOSTI**

Jak jsou v Česku předepisována antipsychotika a další psychiatrické léky lidem s mentálním postižením a/nebo autismem

Ve spolupráci s předním světovým odborníkem na psychiatrii lidí s mentálním postižením prof. Shoumitro Debem z Imperial College London jsme provedli výzkum dat z českých národních zdravotních registrů. Zjišťovali jsme, v jaké míře užívají lidé s diagnózou mentálního postižení psychotropní medikaci a zda je současná praxe bezpečná, etická a efektivní.

Hlavní zjištění výzkumu

- » Zdravotní statistiky evidují celkově 62 636 dospělých lidí s mentálním postižením a 19 094 z nich vykazovalo v roce 2022 známky náročného chování (dříve nazývaného problémové) na péči. V roce 2022 vykazovalo známky náročného chování dohromady 24 449 lidí (dospělí i děti).
- » Více než třetina dospělých lidí (37 %) s mentálním postižením v České republice zachycených zdravotním systémem v posledních 12 letech užívá pravidelně léky určené k léčbě schizofrenie a dalších psychóz – 82 % z nich ale žádným takovým duševním onemocněním netrpí.
- » Četnost předepisování této medikace je obzvláště vysoká (72 %) u lidí, kteří mají k diagnóze mentálního postižení přidružené projevy náročného chování.
- » 88 % z nich užívá dlouhodobě antipsychotické léky, aniž by měli psychózu či jiné indikované duševní onemocnění.
- » Tato praxe není podložena vědeckými důkazy, odporuje mezinárodním klinickým doporučením a je riziková z hlediska rozvoje nežádoucích účinků.
- » Nadužívání psychiatrické medikace pro tlumení chování je výsledkem nízké podpory těchto lidí v rodině, školním a sociálním systému.
- » Britská klinická doporučení považují nadměrnou medikaci lidí s mentálním postižením za vážný zdravotní problém, který vyžaduje systémové řešení.
- » V České republice zatím žádná systémová snaha o optimalizaci míry medikace neexistuje.

Česká psychiatrie nadměrným předepisováním psychotropní medikace řeší problém chybějící podpory lidí s mentálním postižením a náročným chováním v jejich přirozeném prostředí. Zdravotně-sociální systém tak „tlumí“ projevy chování, aniž by se zabýval jeho skutečnými příčinami a potřebami této obzvláště zranitelné skupiny. Jde o vážný zásah do lidských práv a významné ohrožení veřejného zdraví.

Přístup k lidem s mentálním postižením se musí změnit!

Kontext

Iniciativa Netlum vznikla na základě zkušeností mnoha rodinných příslušníků, opatrovníků i profesionálních pečujících o lidi s mentálním postižením a/nebo autismem a chováním náročným na péči. Opakovaně se k nám dostávaly zprávy o nasazení vysokých dávek psychotropní medikace coby řešení potíží v chování, aniž by byly u těchto konkrétních lidí v dostatečné míře aplikovány nefarmakologické postupy podpory. Náročné chování je u lidí s mentálním postižením považováno za způsob komunikace jejich potřeb a úkolem pečujícího okolí je na prvním místě identifikovat a naplnit tyto potřeby. (Viz rámeček **Co je chování náročné na péči**, str. 5). Tento postup jasně formulují mezinárodně uznávaná klinická doporučení¹, v praxi se tak bohužel většinou neděje. Návštěva psychiatrické ambulance a nasazení léků určených pro léčbu duševních onemocnění bývá první a často jedinou volbou. Odkazují na to i některá vyjádření pečujících rodičů, která jsme získali prostřednictvím dotazníku².

„Nás se rovnou zeptali, jestli si přejeme dítě utlumit, já jsem to nechtěla. Podle mého žádné léky zatím nepotřebuje.“

matka muže (33 let) s mentálním postižením

Tato praxe je problematická a riziková. Psychotropní medikace má v managementu chování u lidí s mentálním postižením svou důležitou roli, může být nezbytná v krizových situacích nebo při souvisejících duševních obtížích. Je třeba ale důsledně hlídat míru a délku užívání, pravidelně ji revidovat a v podpoře těchto lidí preferovat nefarmakologický přístup. V případě souběžného nasazení několika psychotropních léků ve vysokých dávkách dlouhodobě hrozí vážné nežádoucí účinky a poškození zdraví. Pokud navíc u osoby, která nemá běžné vyjadřovací kompetence, dlouhodobě ztlumíme projevy chování, aniž bychom analyzovali její skutečné potřeby manifestované tímto chováním, hrozí, že neobjevíme příčinu neklidu a člověku nepomůžeme.

„Po několika týdnech psychiatrické hospitalizace se ukázalo, že Vojta je agresivní proto, že ho bolí zuby. Nikoho to předtím nenapadlo.“

matka mladého muže s PAS

Naší organizaci se pravidelně ozývají rodiče i profesionálové, kteří vnímají míru medikace svých blízkých a klientů jako znepokojivou. Popisují ji výrazy jako „úplně ho vypnuli“, „vypadal jako zombie“, „udělali z něj bláto“ nebo „stal se z něj bezvládný hadr“. Rozhodli jsme se proto zjistit, zda se jedná pouze o individuální případy, anebo jde o systémový problém péče o duševní zdraví lidí s mentálním postižením a/nebo autismem a chováním náročným na péči v České republice.

Výzkum

Problému nadměrné psychotropní medikace lidí s mentálním postižením se v posledních dvou dekádách v západním prostředí dostává zvýšené pozornosti a vznikají národní iniciativy snižování medikace³. I u nás na toto téma již upozornila Kancelář veřejného ochránce práv v případě seniorů s demencí⁴.

Náš výzkum sestává ze tří částí. Jeho základem jsou celorepubliková data z národních zdravotních registrů popisující vývoj preskripce psychotropních léků osobám s mentálním postižením zachycených naším zdravotnickým systémem v posledních 12 letech. Analýzu dat poskytnutých Ústavem zdravotních informací a statistik vedl profesor neuropsychiatrie Shoumitro Deb z Imperial College London, jeden z předních světových odborníků na tuto oblast a hlavní autor mezinárodních klinických doporučení pro medikaci osob s mentálním postižením. Celkové statistiky jsme doplnili kazuistickými daty medikace klientů ve třech vybraných pobytových sociálních službách a kvalitativním dotazníkem pro rodinné pečující.

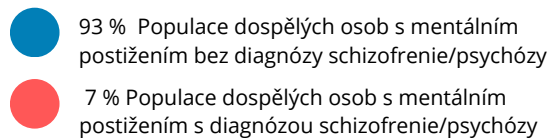
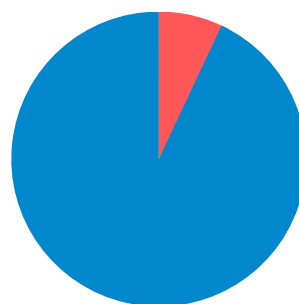
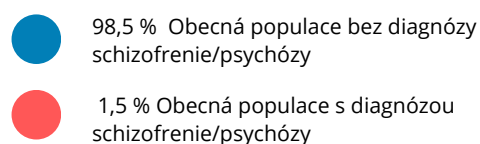
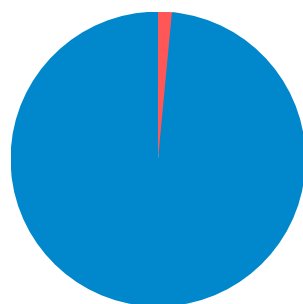
Při popisu našich hlavních zjištění se zaměřujeme zejména na antipsychotické léky⁵, které jsou lékaři nejčastěji předepisovány v souvislosti s managementem chování náročného na péči, a stávají se tak nejdůležitějším indikátorem rizikovitosti léčby.

Hlavní zjištění výzkumu NETLUM (data z roku 2022):

Data zahrnují soubor všech osob s diagnózou mentální retardace, které v daném roce eviduje registr UZIS a kterým byla od roku 2010 alespoň jednou vykázaná diagnóza mentálního postižení.

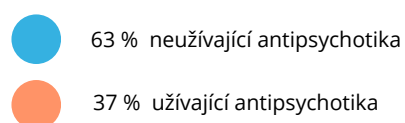
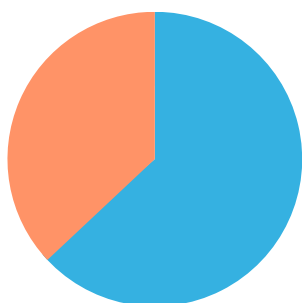
- **59 % všech dospělých osob s mentálním postižením zachycených zdravotním systémem užívá léky určené k léčbě duševních onemocnění (antipsychotika, antidepresiva, anxiolytika, stabilizátory nálad, sedativa a hypnotika a antiepileptika).**
- **Zatímco v celé české populaci trpí psychózou kolem jednoho a půl procenta lidí, mezi lidmi s mentálním postižením je to 7 %.**

Srovnání výskytu schizofrenie/psychózy u obecné populace dospělých a populace dospělých osob s mentálním postižením

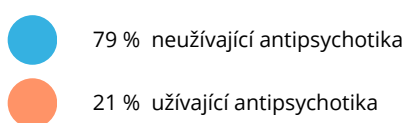
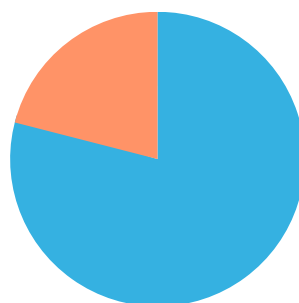


- **37 % dospělých s mentálním postižením užívá antipsychotika, tedy léky, které jsou určeny k léčbě psychóz. To je více než ve Spojeném království, kde je tento podíl 21 %⁶.**

Dospělí s mentálním postižením v Česku v roce 2022

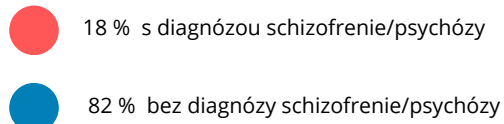
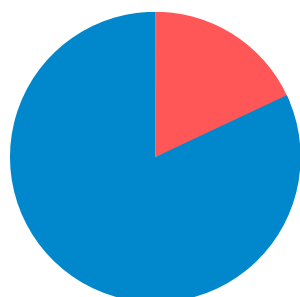


Dospělí s mentálním postižením ve Velké Británii v roce 2022



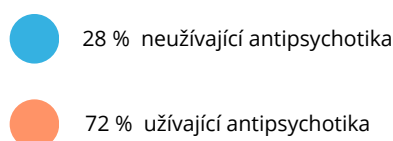
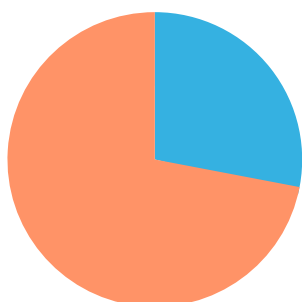
- **82 % z nich je užívá, aniž by měli schizofrenii či jinou psychózu. Netrpí tedy duševním onemocněním, pro které jsou tyto léky primárně určené.**

Dospělí s mentálním postižením užívající antipsychotika v roce 2022



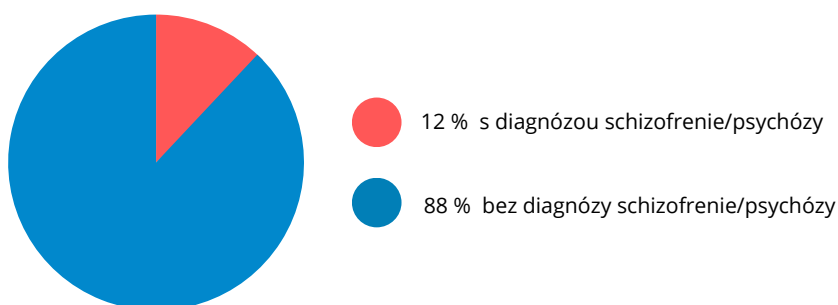
- **V Česku v daném roce zdravotní registry evidují 19 094 dospělých a 5 355 nezletilých osob s mentálním postižením a zároveň s chováním náročným na péči (diagnózy F 7X.1 a F 7X.8).**
- **72 % dospělých s mentálním postižením a zároveň s chováním náročným na péči užívá antipsychotika.**

Dospělí s mentálním postižením a chováním náročným na péči v roce 2022



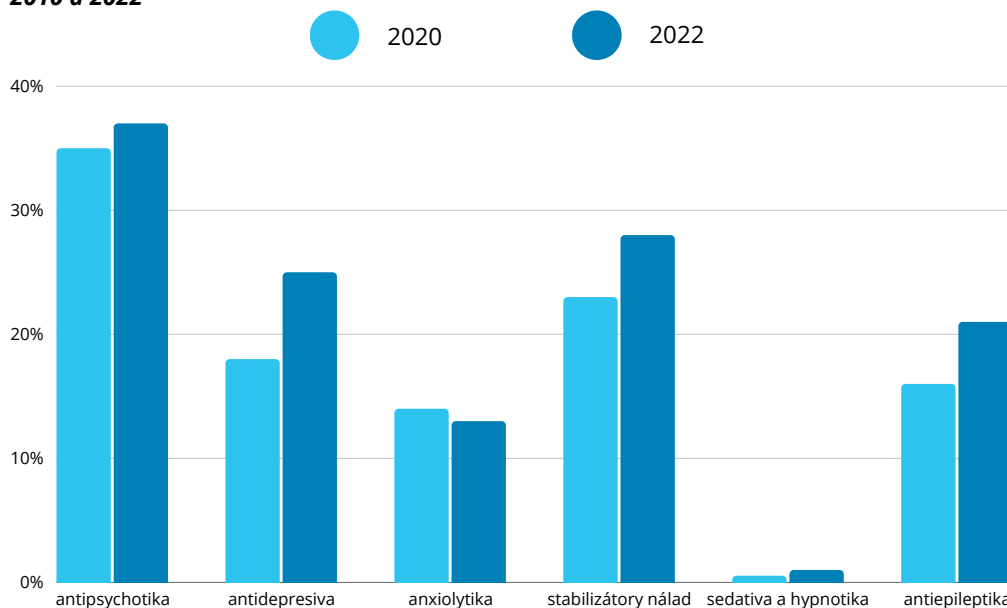
- **88 % dospělých s mentálním postižením a zároveň s chováním náročným na péči, kteří užívají antipsychotika, je užívají bez příslušné diagnózy.**

Dospělí s mentálním postižením a chováním náročným na péči užívající antipsychotika v roce 2022



- **Lze předpokládat, že ve většině případů jsou léky, které lidé s mentálním postižením a chováním náročným na péči užívají, předepisovány na tlumení chování náročného na péči, a nikoli k léčbě duševního onemocnění.**
- **Podíl dospělých osob s mentálním postižením užívajících psychofarmaka se zvyšuje. U některých je nárůst výrazný. Například v roce 2010 užívalo antidepressiva 17,5 % osob s mentálním postižením, v minulém roce to už bylo 25 %.**

Podíl dospělých osob s mentálním postižením užívajících psychotropní medikaci – srovnání roků 2010 a 2022



Co je chování náročné na péči

Jde o projevy chování u části lidí s mentálním postižením, autismem nebo dalšími neurovývojovými diagnózami, které jsou buď rizikové nebo sociálně nevhodné. Podle odborníků na chování jde o způsob komunikace, jímž lidé s intelektovým znevýhodněním mohou dávat najevo své potřeby. Důvodem náročného chování tak může být například nerozpoznaná fyziologická bolest či jiný zdravotní problém, osamělost, stresující prostředí, nespokojenost s poskytovanou péčí nebo frustrace z nemožnosti se samostatně rozhodovat.

Úskalí léčby náročného chování psychotropní medikací

Předpis bez vhodné diagnózy

Výzkum ukazuje častou lékařskou praxi, kdy pro tlumení agrese, sebepoškozování, neklidu a dalších projevů chování u osob s mentálním postižením lékaři využívají nejčastěji antipsychotika, ale také antidepressiva a další skupiny psychiatrických léků, aniž by pacienti trpěli duševním onemocněním, pro jehož léčbu je tato medikace určena.

88 % dospělých s chováním náročným na péči bralo v roce 2022 antipsychotika, aniž by měli diagnózu schizofrenie či jiné psychózy. Je tedy velmi pravděpodobné, že cílem lékařů bylo tlumit projevy náročného chování.

Podle hlavního analytika výzkumu prof. Shoumitro Deba může být aplikace psychiatrické medikace bez náležité diagnózy neetická, a to zejména v případech léků, pro jejichž účinnost při managementu chování neexistují vědecké důkazy. Studie z tohoto roku, která přezkoumala veškerou dostupnou evidenci účinnosti psychiatrické medikace u osob s autismem, dospěla k závěru, že s výjimkou dvou typů antipsychotik (risperidon a aripiprazol) (a to pouze u dětí) neexistují důkazy o tom, že by antipsychotika byla účinná v léčbě chování náročného na péči⁷. Stejně hovoří i dřívější studie zabývající se medikací osob s mentálním postižením a/nebo autismem⁸. Existuje naopak zřetelná evidence jejich nežádoucích účinků.

„V Česku je vysoký podíl osob s chováním náročným na péči, které užívají psychiatrické léky bez vhodné diagnózy. Jde o velmi znepokojující obrázek stavu českého veřejného zdraví.“



prof. Shoumitro Deb, komentář k výzkumu

Psychiatrická medikace má svou důležitou roli ve chvíli, kdy náročné chování ohrožuje člověka samotného nebo jeho okolí nebo kdy hrozí jeho institucionalizace. Světově uznávaná doporučení NICE ovšem uvádějí, že by se k farmakoterapii náročného chování mělo přistoupit až poté, kdy v podpoře člověka s mentálním postižením selžou všechny ostatní dostupné psychologické, environmentální a behaviorální intervence⁹. (Viz rámeček **Co je podpora pozitivního chování**, str. 7). Podobně hovoří i mezinárodní doporučení, která dávají limity využití psychiatrické medikace k tlumení chování náročného na péči¹⁰. Je zřejmé, že v českém prostředí je naopak nedostatečná podpora těchto lidí v jejich přirozeném prostředí nahrazována intenzivní farmakoterapií.

Co je podpora pozitivního chování (PBS)

Komplexní přístup založený na důkazech, který je v anglosaském prostředí považován za základní rámec podpory lidí s mentálním postižením a chováním náročným na péči.

Vychází z respektu k lidským právům a pracuje s principy funkční analýzy chování zaměřené na porozumění a naplnění potřeb lidí s mentálním postižením. Usiluje o zvýšení kvality jejich života a sekundárně zlepšení projevů chování. V Irsku je PBS povinnou součástí sociálních i zdravotních služeb.

Dlouhodobost užívání velkého množství psychiatrické medikace

Mezinárodní klinická doporučení apelují na to, aby se psychiatrické léky této skupině pacientů předepisovaly na co nejkratší dobu, v nejnižší dávce, byly pravidelně revidovány a aktivně se plánovalo jejich vysazování. Z našeho dotazníku¹ a z dat ze sociálních služeb vyplývá, že praxe v Česku se tímto doporučením často neřídí. Mnoho osob užívá tyto léky několik let, výjimkou nejsou ani ti, kteří je pobírají desítky let a jejich množství se postupně zvyšuje.

Federální léková administrativa Spojených států amerických například uvádí, že antipsychotikum risperidon může být podáváno v krátkém časovém horizontu². Podle příbalového letáku by ho měly osoby s poruchami chování užívat maximálně 6 týdnů a je určený pro děti od 5 let. Více než desítka respondentů dotazníku uvedla, že užívání tohoto léku šestým týdnem neskončilo. Jedna respondentka dokonce uvedla, že jejímu synovi byl tento lék nasazen už ve 4 letech a užívá ho už 30 let. Jeho dávky se postupně navyšovaly. Jiný rodič komentoval navyšování léků takto:

„Nelíbilo se mi, jak léky s Petrem cvičí, třeba po objevení agresivity (kvůli škole) mu byly v nemocnici nasazeny léky ve velkém množství a Petr dělal vyloženě výkruty a padal z postele. A místo aby mu ubírali, tak ještě přidávali další injekci haloperidolu (pozn.: antipsychotikum), kdykoliv se projevoval nelibostí, křikem.“

rodič mladého muže (24 let) s autismem

Mezi klienty zkoumaných sociálních služeb byli takoví, kteří užívají mnoho let více než dvacet tablet psychiatrických léků denně včetně kombinace několika antipsychotik. Podíl aktivních látek v antipsychotické medikaci přitom až o pětinu přesahoval maximální doporučené denní dávky, a převyšoval tak i míru medikace, jaká je podávána lidem s psychózou v akutní fázi onemocnění.

„V údajích o medikaci ze sociálních služeb se hodně vyskytuje polyfarmacie, tedy užívání více léků z jedné lékové skupiny najednou. To rozhodně není dobrá praxe a zvyšuje riziko vedlejších účinků, které poznamenají kvalitu života těch lidí.“

prof. Shoumitro Deb

Zde uvádíme jeden případ za všechny.

Muž, 57 let, těžká mentální retardace, poruchy chování

Denní dávka psychotropní medikace:

- Oxazepam (anxiolytikum) 1-1-1-1,
- Tisercin (antipsychotikum) 1-1-1-4,
- Buronil (antipsychotikum) 4-4-4-4,
- Mirtazapin (antidepresivum) 0-0-0-1,
- Ketilept (antipsychotikum) 0-0-0-1
- Medorisper (antipsychotikum) 0-0-1-0

Dohromady klient užívá 30 tablet psychiatrických léčiv denně. Součet užívaných léků překračuje doporučené maximální denní dávky. Kromě posledního uvedeného léku je užívá minimálně sedm let, starší dokumentace není k dispozici. Podle svědectví pracovníků služby ale v minulosti byla míra jeho medikace zřejmě ještě vyšší.

Klient je v pobytové službě už od roku 1984. Žije v komunitní domácnosti. Podle informací ze služby je klient v poslední době v tenzi, pořád pobíhá, v noci špatně spí a budí své spolubydlící.

Vedlejší nežádoucí účinky

Psychiatrická léčiva mohou často způsobovat vedlejší nežádoucí účinky, zvláště v případech, kdy jsou nasazena ve vysokém množství, v rizikových kombinacích a dlouhodobě. Deb uvádí, že závažné nežádoucí účinky mají například sedativa a hypnotika. Skoro všichni dospělí s mentálním postižením a chováním náročným na péči berou tyto léky, aniž by trpěli diagnostikovanou duševní nemocí.

„Celková míra užívání off-label sedativ¹³ a hypnotik dospělými osobami s chováním náročným na péči je velmi vysoká. Tyto léky mají závažné vedlejší účinky a nedoporučují se k dlouhodobému užívání. Postupně dochází k mírnému nárůstu jejich užívání, což by nás mělo velmi znepokojovat.“

prof. Shoumitro Deb, komentář k našemu výzkumu

Na vedlejší účinky poukazují také naši respondenti v dotazníku. Nejčastěji uvádějí vyšší chuť k jídlu, přibírání na váze, pohybové problémy (třes, omezení hybnosti), únavu a apatii.



„V noci začal trochu lépe spát, ale po delší době se efekt vytrácel, až zmizel zcela. Syn se naopak strašně přejídal a přibíral v průměru asi 1 kg za měsíc. Jedl celý den, dokud nešel spát. Léky jsme vysadili, protože už má velkou nadváhu.“

matka chlapce (12 let) s autismem

„Pak se nasadil Tisercin (pozn.: antipsychotikum) i přes den. Dcera začala špatně chodit, nemohli jsme přijít na příčinu, absolvovala různá vyšetření, pak jsem ji nečekaně vyzvedla ve stacionáři a ona nemohla vůbec chodit, tak mi bylo jasné, že je to po Tisercinu 3x denně.“

matka mladé ženy s autismem a mentálním postižením

Medikace jako podmínka přijetí do služeb

Vyjádření některých respondentů dotazníku potvrzují naše předchozí zkušenosti: nasazení nebo zvýšení psychotropní medikace může být někdy podmínkou přijetí člověka s mentálním postižením a chováním náročným na péči do vzdělávacích a sociálních služeb.



„Myslím si, že léky méj dceři spíše uškodily, než pomohly. Bohužel jsme museli vyřešit situaci, protože kdybychom léky nenasadili, hrozilo nám, že dceru vyloučí z kolektivu stacionáře.“

matka mladé ženy (28 let) s autismem a mentálním postižením

„Aby mohla Lucie zůstat na internátní škole pro slabozraké, museli jsme souhlasit s nástupem do Dětské psychiatrické nemocnice v Opařanech, kde strávila 3 měsíce a nasadila se jí léčba. Lucie po této léčbě nabrala na kilech, její chování se naopak zhoršovalo. V internátní škole ji vyloučili a střídaly se pobyty Opařany, Horní Beřkovice, Kosmonosy, Bohnice. V některých z nich měla otřesné zážitky.“

matka ženy (38 let) s mentálním postižením a autismem

„Medikace byla podmínkou k nástupu do pobytového zařízení, dokonce jsme byli nuceni medikaci navýšit.“

rodič mladého muže (20 let)

Co se má změnit

Cílem iniciativy Netlum není obvinít českou psychiatrii z nežádoucí praxe. Je zjevné, že kvůli dlouhodobé absenci sociální podpory lidí s mentálním postižením a nedostatku odborníků na pozitivní podporu chování, kteří by dokázali předcházet rozvinutí náročného chování a nastavit plán podpory tak, aby se jeho projevy minimalizovaly, dochází velmi často ke krizovým situacím, které nemají v danou chvíli jiné řešení než nasazení psychofarmak. Psychiatři jsou nuceni řešit problém, který se zrodil jinde.

System potřebuje změnu jako celek, psychiatrie ovšem musí být nedílnou součástí této změny. Stávající praxe, v níž se krizové či podpůrné řešení často stává řešením dlouhodobým a jediným, ohrožuje zdraví obzvláště zranitelné skupiny populace a vážně omezuje její právo na důstojný život.

Psychiatrická medikace má v managementu náročného chování svou roli, základem podpory ovšem musí být přístup, který reaguje na skutečné potřeby člověka s mentálním postižením. Dlouhodobé tlumení chování bez řešení jeho příčin není obhajitelné.



„Náš výzkum ukázal, že česká psychiatrická péče musí proměnit svůj vztah k pacientům s mentálním postižením v duchu západních doporučení a standardů. Je potřeba prohloubit odbornou specializaci vůči této skupině pacientů, zavést do péče prvky podpory pozitivního chování, tedy věnovat pozornost primárně potřebám těchto lidí. S medikací je pak třeba zacházet obezřetně a s vědomím souvisejících rizik. U dlouhodobě přemedikovaných pacientů bychom měli zahájit iniciativy bezpečného snižování míry medikace v duchu mezinárodních klinických doporučení.“

Petr Třešňák, předseda spolku Děti úplňku

Co je STOMP

Oficiální program britské Národní zdravotní služby z roku 2015, jehož cílem je zastavit praxi nadměrného předepisování psychotropní medikace lidem s mentálním postižením, autismem nebo kombinací obojího.

Inciativa Netlum proto vyzývá Ministerstvo zdravotnictví České republiky a Psychiatrickou společnost ČLS JEP, aby:

- » bylo téma nastavení bezpečné a přiměřené preskripce psychotropní medikace a potřeby specializované péče o skupinu lidí s mentálním postižením adekvátně zahrnuto do Reformy duševního zdraví,**
- » byly aktualizovány Doporučené postupy psychiatrické péče PS ČLS JEP pro léčbu osob s mentálním postižením,**
- » předatestační a celoživotní psychiatrické vzdělávání zahrnovalo specializovanou přípravu pro oblast autismu a mentálního postižení,**
- » bylo zajištěno odborné vzdělávání ambulantních a nemocničních psychiatrů v poskytování adekvátní péče skupině pacientů s mentálním postižením,**
- » do systému psychiatrické péče o lidi s mentálním postižením byly implementovány nefarmakologické metody zohledňující potřeby pacientů v duchu přístupu podpory pozitivního chování,**
- » byla posílena multidisciplinární spolupráce zdravotního a sociálního sektoru v péči o lidi s mentálním postižením.**

„Léčba“ nevhodného sexuálního chování

Rizikové předepisování léčiv lidem s mentálním postižením se nemusí týkat pouze psychofarmak. Další problematickou praxi představuje podávání hormonálního přípravku s antiandrogenním účinkem Androcuru, který se využívá pro tlumení sexuální touhy mužů s mentálním postižením. V řadě západních zemí je tento přístup již považován za nepřijatelný a tato „chemická kastrace“ je tam oprávněna jen ve výjimečných případech kriminálního chování.

„Dnes se tento lék ve Velké Británii používá pouze u pachatelů sexuálních trestných činů ve věznicích nebo na specializovaných uzavřených psychiatrických odděleních,“

říká Shoumitro Deb, přední světový odborník na duševní zdraví lidí s mentálním postižením profesor z Imperial College of London.

V Česku ovšem tato praxe trvá dál navzdory výrazným nežádoucím účinkům, který lék má. Preparát potlačující mužský pohlavní hormon testosteron může ovlivňovat tělesný vzhled svého uživatele, zejména pokud je podáván nezletilým. Chlapci v pubertě vlivem hormonálních účinků mohou ztrácet ochlupení, rostou jim prsa, zakulacují se boky, zmenšuje se penis. Užívání Androcuru poznamenává prožívání vlastní genderové identity a působí dlouhodobé psychické a zdravotní problémy. Na stránkách Státního ústavu pro kontrolu léčiv se uvádí: „Androcur se nesmí podávat před ukončením puberty u dětí a dospívajících, protože může mít nepříznivý vliv na tělesný růst a dosud nezralé endokrinní funkce.“

„Androcur se u nás předepisuje dospívajícím klukům kvůli sexuálním projevům, které by šly přitom dobře řešit nácviky a edukací. Lék většinou nic nevyřeší, ale roztáčí kolotoč dalších problémů, zejména narůst frustrace a agrese,“ komentuje situaci Petr Eisner, poradce v oblasti sexuality, NEBUĎ NA NULE, z. s. – unie sexuálních důvěrníků České republiky.

V Česku se toto pravidlo nedodržuje. **Z dat poskytnutých pro účely našeho výzkumu (zdroj ÚZIS) vyplývá, že Androcur byl v letech 2010–2022 předepsán 239 nezletilým chlapcům s mentálním postižením.** U dospělých je pak navzdory současnému západnímu trendu předepisování ještě běžnější. **V roce 2022 užívalo Androcur celkem 648 mužů s mentálním postižením, jen 19 z nich mělo diagnózy rakoviny prostaty (1) nebo poruchy pohlavní identity (18), pro něž je lék rovněž indikován.** Zbylá většina medikaci dostává pro tlumení sexuální potřeby. Podle informací sociálních pracovníků z terénu se Androcur často předepisuje bez souhlasu těchto lidí s cílem tlumit nevhodné sexuální projevy, které by šlo přitom dobře usměrnit terapií, nácviky, edukací nebo využitím pomůcek.

„Základní otázka zní, kdo má prospěch z toho, že klientovi snížíme jeho libido. Z vašich informací o české situaci soudím, že především jeho okolí. Není ovšem etické léčit člověka kvůli požadavkům jeho okolí. A ještě neetičtější je pak nasazovat medikaci potlačující libido mužům v pubertě, protože může ovlivnit jejich pohlavní zrání a dlouhodobě způsobit problémy jako je osteoporóza,“ vyjádřila se Esben Esther Pirelli Benestad, prezidentka Evropské federace pro sexuologii.

Poděkování

Děkujeme zaměstnancům Ústavu zdravotnických informací a statistiky ČR – Mgr. Haně Melicharové a RNDr. Jiřímu Jarkovskému, Ph.D., za skvělou spolupráci a za ochotu věnovat čas našemu výzkumu. Dále děkujeme Camille Latimier z organizace Společnost pro podporu lidí s mentálním postižením v České republice, z.s. (SPMP ČR) za spolupráci při sběru dat ze sociálních služeb a Národnímu ústavu pro autismus, z.ú. za sdílení dotazníkového šetření. Největší dík pak patří profesoru Shoumitro Debovi za odborné vedení a MUDr. Davidu Holubovi, Ph.D. za cenné odborné konzultace.



Metodologie výzkumu

je k dispozici na www.netlum.cz

Kontakty pro média

Lenka Frišová

manažerka PR a komunikace

lenka.frisova@detiuplnku.cz, +420 732 835 737

Filip Pluhař

koordinátor iniciativy #netlum

filip.pluhar@detiuplnku.cz, +420 737 554 815



www.netlum.cz

Poznámky

- 1 NICE Guideline: Challenging behaviour and learning disabilities: prevention and interventions for people with learning disabilities whose behaviour challenges, 2015
<https://www.nice.org.uk/guidance/ng11>
- 2 Dotazníkové šetření proběhlo na jaře tohoto roku. Respondenty byli rodiče a opatrovníci osob s mentálním postižením a/nebo autismem.
- 3 Stopping over medication of people with learning disabilities autism or both, NHS England, 2015, zdroj: <https://www.england.nhs.uk/learning-disabilities/improving-health/stomp/>
- 4 Podávání léčiv klientům s demencí v zařízení sociálních služeb, KVOP, 2013.
- 5 Léky používající se primárně na léčbu psychóz, např. schizofrenie, jako léky druhé volby též na bipolární afektivní poruchu, úzkost či depresi.
- 6 Deb a kol, 2020, zdroj: https://www.cambridge.org/core/services/aop-cambridge-core/content/view/F4E214967F11BA80F24A518BA01D9B65/S2056472420000976a.pdf/uk_psychiatrists_experience_of_withdrawal_of_antipsychotics_prescribed_for_challenging_behaviours_in_adults_with_intellectual_disabilities_andor_autism.pdf
- 7 Deb a kol., 2023, zdroj: <https://www.tandfonline.com/doi/epdf/10.1080/19315864.2023.2192691?needAccess=true>
- 8 Deb, Roy a Limbu, 2022: Pharmacological management of psychopathology in people with intellectual disabilities and/or autism spectrum disorder
- 9 NICE Guideline (NG11), 2015
- 10 Deb a kol., 2009, zdroj: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2758582/>
- 11 Dotazník provedený spolkem Naděje pro Děti úplňku, 2023, 87 respondentů z řad opatrovníků a rodičů.
- 12 Zdroj: https://www.accessdata.fda.gov/drugsatfda_docs/nda/2006/020272Orig1s036,s041,020588Orig1s024,s028,s029,21444Orig1s008,s015.pdf
- 13 Off-label: použití léčebného přípravku v jiných než registrovaných indikacích, v jiných dávkách nebo pro jinou věkovou skupinu, než je původně určen.

Zdroje

1. Approval Package for: APPLICATION NUMBER: CENTER FOR DRUG EVALUATION AND RESEARCH Approval Package for: APPLICATION NUMBER: NDA 20-272/S-036/041 NDA 20-588/S-024/028/029 NDA 21-444/S-008/015 [online]. In: CENTER FOR DRUG EVALUATION AND RESEARCH. 2006 [cit. 2023-09-25]. Dostupné z: https://www.accessdata.fda.gov/drugsatfda_docs/nda/2006/020272Orig1s036,s041,020588Orig1s024,s028,s029,21444Orig1s008,s015.pdf
2. DEB S, Kwok H, Bertelli M, Salvador-Carulla L, Bradley E, Torr J, Barnhill J; Guideline Development Group of the WPA Section on Psychiatry of Intellectual Disability. International guide to prescribing psychotropic medication for the management of problem behaviours in adults with intellectual disabilities. *World Psychiatry*. 2009 Oct;8(3):181-6. doi: 10.1002/j.2051-5545.2009.tb00248.x. PMID: 19812757; PMCID: PMC2758582.
3. DEB S, Roy M, Limbu B, Akrouf Brizard B, Murugan M, Roy A, Santambrogio J (2023). Randomised controlled trials of antipsychotics for people with autism spectrum disorder: a systematic review and a meta-analysis. *Psychological Medicine* 1-9. <https://doi.org/10.1017/S003329172300212X>
4. DEB, S., Roy, M., & Limbu, B. (2023). Pharmacological management of psychopathology in people with intellectual disabilities and/or autism spectrum disorder. *BJPsych Advances*, 29(5), 322-333. doi:10.1192/bja.2022.61
5. DEB, Shoumitro, et al. UK psychiatrists' experience of withdrawal of antipsychotics prescribed for challenging behaviours in adults with intellectual disabilities and/or autism. *BJPsych open*, 2020, 6.5: e112.
6. Challenging behaviour and learning disabilities: prevention and interventions for people with learning disabilities whose behaviour challenges: NICE guideline. In: NATIONAL INSTITUTE FOR HEALTH AND CARE EXCELLENCE. NICE [online]. 2015 [cit. 2023-09-25]. Dostupné z: <https://www.nice.org.uk/guidance/ng11>
7. Stopping over medication of people with a learning disability, autism or both (STOMP). In: NATIONAL INSTITUTE FOR HEALTH AND CARE EXCELLENCE. NHS England [online]. 2015 [cit. 2023-09-25]. Dostupné z: <https://www.england.nhs.uk/learning-disabilities/improving-health/stomp/>
8. VARVAŘOVSKÝ, Pavel. ZPRÁVA Z NÁVŠTĚVY ZAŘÍZENÍ: zařízení sociálních služeb pro seniory. In: VEŘEJNÝ OCHRÁNCE PRÁV. Ombudsman veřejný ochránce práv [online]. 2013 [cit. 2023-09-25]. Dostupné z: https://www.ochrance.cz/uploads-import/ochrana_osob/2013/zarizeni-socialnich-sluzeb-shrnuti.pdf