

Cesta k zotavení

Mark Ragins

2002

Překlad: Jan Růžička a Martin Fojtíček, 2017

Revize překladu a jazyková redakce: Vít Mrázek, 2017

Předmluva autora k českému vydání

Dodnes si pamatuji, jak jsem si před pětadvaceti lety poprvé poskládal myšlenky do Cesty k zotavení. Měl jsem přednášku pro učitele terénní sociální práce. Když jsem popisoval proces zotavení analogií s modelem umírání Elizabeth Kubler-Rossové – usilování o důstojný život místo o důstojné umírání, o jaké usilovala ona se svými onkologickými pacienty – cítil jsem, jak vzrušení v sále roste. Posluchači slyšeli můj příběh a vzpomínali na příběhy vlastní. Cítili zaujetí mé a reagovali na ně zaujetím svým, zaujetím pro svoji práci a pro lidi, se kterými sdílíme naše životy.

Od té doby hnutí zotavení z duševního onemocnění vyžrálo. Pod hlavičkou Mental Health America v Los Angeles se naše centrum Village rozrostlo z jedné malé služby do komplexního a na zotavení zaměřeného systému péče. Upravujeme služby pro lidi v návaznosti na to, kde na cestě zotavení zrovna jsou. Vyvinuli jsme nástroje pro sledování zotavení, propagaci a administraci zotavení a pro hodnocení toho, zdali je zaměřená na zotavení i celá firemní kultura. Hodně nás naučili sami lidé, se kterými pracujeme. Ideály, se kterými jsme začínali, se staly každodenní praxí.

S tím, jak rostlo hnutí zotavení, rostla i moje reputace na tomto poli, a bylo mi ctí setkat se a spolupracovat se spoustou skvělých lidí propagujících zotavení po celém světě. Sdílel jsem své zkušenosti ve svépomocné organizaci v Indii za svitu svíček, když vypadla elektřina, ve službě pro podporu univerzitních studentů s duševním onemocněním v Norsku, v obrovském nemocničním komplexu v přeorganizovaném Singapuru, s egyptským psychiatrem podporujícím komunitní centrum při mešitě, kde byl pohřbený jeho otec, a na mnoha dalších místech. Všichni jdeme po jedinečných cestách, ale zároveň sdílíme univerzální pravdy, mezi které patří čtyři fáze popsané v této knize: k zotavení je zdá se třeba naděje, zplnomocnění, zodpovědnost za sebe a smysluplné životní role.

Naučil jsem se, že k tomu, aby se zotavení stalo, je zapotřebí široká škála lidí – jak psychiatrů, tak zaměstnavatelů, jak rodinných příslušníků, tak politiků, jak majitelů domů, tak sociálních pracovníků. Každý z nás se musí změnit v řadě klíčových aspektů své práce tak, aby i naše výsledky byly odlišné.

V roce 2016 mě pozvali do České republiky jako hlavního řečníka na 1. českou mezinárodní konferenci o zotavení a jako lektora do několika komunitních služeb zaměřených na zotavení (mezi nimi Ledovec a Fokus). Prožíváte vzrušující období! Máte možnost přeměnit institucionální systém péče, který byl po dlouhá léta postavený na sociálním vyloučení a strachu, na systém komunitní a na zotavení zaměřený.

Kalifornie, kde žiji a pracuji, byla jedno z prvních míst na světě, kde se pustili do deinstitutionalizace péče o duševní zdraví. Přestali jsme pacienty hospitalizovat na léta, oddělovat je od nás ostatních a nabídli jsme jim plnohodnotný život. Ale prováděli jsme tuhle vznešenou změnu hektickým, nedostatečně plánovaným a nedostatečně financovaným způsobem v období masivních sociálních změn a krizí. Proto také výsledky tohoto procesu byly smíšené. Zatímco někteří lidé se velice zlepšili, jiní ne a poskytli tak „odstrašující příklad“. Co všechno bychom byli udělali jinak, kdybychom věděli to, co víme dnes!

Česká republika má dnes příležitost provést deinstitutionalizaci s využitím zkušeností, které jsme my získali – poučit se jak z našich úspěchů, tak z našich neúspěchů. Můžete s erudicí i s nadšením

podporovat jedinečné cesty k zotavení. Můžete vytvářet „kontrakulturu přijetí“, ve které se lidé uzdravují z jejich zranění a nemocí, nacházejí své silné stránky, přijímají rizika potřebná k vlastnímu růstu a přispívají k životu místních komunit. Můžete také přispívat k tomu, že vaše místní komunity i celá země byly soucitnější, tolerantnější a inkluzivnější, a tak přispět k zotavení nás všech.

Doufám, že tato brožura vám poskytne inspiraci a moudrost k posílení vašeho úsilí a k vytrvání v něm.

Mark Ragins, MD

únor 2017

Cesta k zotavení

Zkoumání zotavení: Sebrané texty MHA Village od Marka Raginse

Stále si jasně pamatuji na svojí první přednášku „Cesta k zotavení“. Bylo to v roce 1994 při příležitosti výročního slavnostního oběda pro oborové supervizory ve škole sociální práce v Long Beach v Kalifornii. Přišel jsem na řadu po kytaristovi, který hrál své vlastní dojímavé písně, a po úžasně vtipné sociální pracovníci, přičemž jejich výstup byl jak zábavný, tak i dojemný. Ačkoli se považuji za dobrého řečníka, cítil jsem, že jsem v průšvih. Namísto toho však došlo k něčemu vysloveně kouzelnému: jak jsem postupně líčil jednotlivé příběhy, doslova jsem cítil, jak se srdce posluchačů v sále otevírají.

Dva moji kolegové, sociální pracovníci ve Village, byli dojati k slzám. Tehdy jsem pochopil, že jsem objevil něco, co mě přesahuje. Od té doby jsem stejnou přednášku v různých verzích přednesl po celém světě více než stokrát. Zapůsobí pokaždé, někdy až nad očekávání skvěle. Lidé za mnou pak přicházejí, aby mi poděkovali a podělili se o to, v čem je moje přednáška nejvíce zasáhla. Často se svěřují s tím, jak znovu vykřesali naději pro sebe a pro své blízké. Někdy mi s důvěrou sdělují, kolik potřebovali odvahy k tomu, aby se zotavili. Jedna žena pracující v Národní asociaci duševního zdraví mi po mém projevu přišla říci, že sice už několik let koncept zotavení propaguje, ale až díky mé přednášce konečně pochopila, co skutečně znamená.

Všechny články o zotavení a mé nejlepší příběhy jsme shromáždili a v roce 2002 z nich sestavili brožuru s názvem Cesta k zotavení. Vydala ji Národní asociace pro duševní zdraví a my jsme se pak postarali o její distribuci a prodej (pět dolarů za výtisk prostřednictvím našich internetových stránek www.village-isa.org). Dosud se prodaly stovky výtisků.

Tato brožura je mým nejpodstatnějším příspěvkem k tématu zotavení a jsem na něj hrdý.

Cesta k zotavení

(2002)

Úvod

V roce 1991 přijel na návštěvu do Village doktor Bill Anthony, přední odborník v oblasti psychiatrické rehabilitace z Bostonské univerzity. Zeptal jsem se ho, co podle něj bude dalším velkým hnutím v oblasti péče o duševní zdraví. Jeho odpověď zněla: „zotavení“ a já málem spadl ze židle.

V té době uplynul pouze rok od chvíle, kdy jsme začali budovat Village. Tehdy jsem zrovna začal o zotavení přemýšlet, ale připadalo mi ještě příliš radikální, než aby bylo přijato.

Od té doby jsem vyslechl mnoho osobností, jak vyjadřují podporu vizi zotavení, mimo jiné předních ochránců práv uživatelů jako je třeba Dan Fisher, dr. Patricia Deegan, Ed Knight, Bill Compton nebo Jay Mahler. Zdá se, že pro zotavení prostě dozrál čas. Můj vlastní hlas vděčí za svou sílu a důvěryhodnost mým zkušenostem, kterých jsem za poslední desetiletí nabyl coby zakládající zaměstnanec a hlavní lékař ve Village.

Agentura integrovaných služeb Village, program spravovaný Asociací duševního zdraví v okrese Los Angeles, se nachází v kalifornském městě Long Beach. Od chvíle, kdy byla v roce 1989 ustavena kalifornskou legislativou, se postupně vyvinula v komunitu, která staví na principech zotavení. Village není místo, kde by nemocní lidé trvale žili. Jedná se o systém péče prostřednictvím rehabilitace a case managementu, který podporuje komunitní integraci a zotavení jejích členů („členové“ jsou lidé, kterým službu poskytujeme; pojmů „pacient“ nebo „klient“ nepoužíváme).

Zaměstnanci Village pracují s lidmi s vážným duševním onemocněním. Mnoho z nich se potýká se schizofrenií nebo s jinou psychotickou poruchou. Mnozí se v dětství stali obětí zneužívání, což je velmi poškodilo. Mnozí bojují se silnou závislostí na návykových látkách. Mnozí byli bezdomovci či se opakovaně ocitli ve vězení nebo v psychiatrické léčebně. V minulosti by pravděpodobně strávili zbytek života zavření v ústavech či jiných zařízeních, přičemž společnost by se jich bála a vyhýbala by se jim. V dnešní době se jim při dobrém léčení a náležité podpoře daří navracet do škol, nalézat si zaměstnání a žít ve vlastních bytech.

Aby se Village profilovalo jako společenství, fungující na principech zotavení, musela se přestat zabývat především symptomy pacientů a namísto toho se soustředit na životy svých členů. Změnou tohoto zaměření se změnilo všechno. Všichni lidé pracující ve Village se museli probourat z dmi lékařského modelu a začít pracovat s životy lidí, nikoli pouze s jejich nemocí. Museli jsme se rovněž probourat z dmi profesionálního odstupů a začít vytvářet dlouhodobé, pečující a citové vztahy. Dokonce jsme se museli probourat z dmi naší budovy, abychom mohli začít pracovat v rámci rozsáhlejší komunity. A nakonec jsme se museli probourat z dmi naší vnitřní stigmatizace a předsudků.

Když jsem zvažoval, že něco o Village napíšu, vyzvala mě Ann Stoneová, kolegyně z Asociace pro duševní zdraví a editorka této brožury, abych sepsal příběh své vlastní proměny, jakési „vzdělávání doktora Marka Raginse“. Připomněla mi, že jsem přece studoval klasický lékařský model na Washingtonské univerzitě v St. Louis a tradiční klinický model na Univerzitě Jižní Kalifornie.

Když jsem studoval psychiatrii, učili mě přistupovat k vážným psychickým onemocněním s určitým souborem předpokladů, které bych zformuloval zhruba takto: „Lidé s chronickým duševním

onemocněním jsou trvale invalidní. Předepište jim léky a zapomeňte na ně. Jsou slabí a potřebují, aby se o ně někdo staral. Neudrží si zaměstnání. Ve společnosti nemohou hrát žádnou významnou roli. Možnost, že budou vést smysluplný život, je mizivá. Jejich prognóza je v podstatě beznadějná.“

Než jsem přišel do Village, neměl jsem se zotavením žádnou předchozí zkušenost. Opravdu jsem věděl jen jedno, že chci dělat věci jinak. A přesto se ze mě stal úspěšný psychiatr využívající principů zotavení, přičemž jsem pevně přesvědčen o tom, že i jiní odborní pracovníci v oblasti duševního zdraví, včetně psychiatrů, mohou podobnou proměnou rovněž projít, když dostanou příležitost. Doufám, že moje zkušenost jim v tom bude nápomocná.

Když jsem přišel do Village, přinesl jsem si sebou povadlý a skomírající fíkus. Rok předtím mi jej darovala moje velmi dobrá známá Robbyn Panitchová, která pracovala jako terénní pracovníce s lidmi bez domova na Pobřežní komunitní klinice duševního zdraví, kde jsem byl také zaměstnán až do chvíle, kdy bylo toto zařízení uzavřeno z důvodů škrťů v rozpočtu.

Dva měsíce poté, co Robbyn nastoupila na klinice v Santa Monice, ji ubodal k smrti člověk bez domova, který trpěl schizofrenií, který nebral léky a kterému se Robbyn snažila pomoci. V mém zármutku získala tato rostlina hlubší význam. Ve Village se mně i jí dařilo, protože se nám dostalo dobré výživy. V průběhu let jsem ztratil přehled o tom, která rostlina to vlastně byla, a občas jsem se po Village procházel a pokoušel se onen fíkus mezi všemi ostatními rostlinami rozpoznat. Když jsem do Village přišel, bylo mi třicet let, a občas nedokážu jasně rozlišit, v čem jsem za těch deset let, co už jsem zde strávil, pomohl Village růst a v čem Village pomohla růst mně. I u Marka Raginse bezpochyby došlo k zotavení a růstu.

Když do Village přijíždějí zájemci o naše třídní intenzivní praktické školení, tak si zpravidla povšimnou toho, že můj výrazný hlas sice převažuje, ale že se Village skládá z mnoha dalších hlasů. Celý program působí jinak než mnoho podobných programů. Je zde více života, naděje, energie a zotavení. Od samého začátku máme ve Village jakési zaměstnanecké jádro. Někteří úžasní kolegové nás od té doby opustili a noví úžasní lidé se k nám přidali. Lidé, kteří nás navštíví, se občas zajímají o to, zda je možné koncept Village úspěšně přenést jinam i bez tohoto skvělého týmu. Upřímně řečeno nevím. Domnívám se, že když vytvoříte společenství, které staví na principech zotavení, zaměstnanci i jeho členové v něm ze sebe vydají to nejlepší. Jsem přesvědčen, že naděje je návyková a že ti, kteří okusí Village, budou chtít přeměnit své služby v systému péče o duševní zdraví na služby zaměřené na zotavení.

Poprvé jsem zotavení představil skupině oborových supervizorů sociální práce v Kalifornské státní univerzitě v Long Beach v roce 1994. Jak jsem mluvil, tak se mi místnost doslova proměňovala před očima. Dokonce i mí dva kolegové, se kterými jsem pravidelně spolupracoval, byli dojati k slzám. Uvědomil jsem si, že otevírám dveře vizi naděje a zotavení, která mě přesahuje. Od té doby jsem takto přednášel mnoha různým skupinám. Někdy se dojalo pouze pár přítomných, jindy se poselství přednášky dotklo všech v sále obdobně, jako tomu bylo při mé vůbec první přednášce.

V této brožuře se odkazuji na dvě historické osobnosti: Elizabeth Kübler-Rossovou a Helen Kellerovou. Svůj popis zotavení jako psychologického procesu s pružnými fázemi jsem vědomě založil na fázích smutku tak, jak je popsala Elisabeth Kübler-Rossová. Její práce transformovala lékařskou péči a inspirovala hospicové systémy péče, přičemž zásadně změnila postoj společnosti vůči smrti a umírání. Vedle dr. Kübler-Rossové se mi nemohlo dostat lepší inspirace, než jakou byla Helen Kellerová.

Pomohla nám pochopit, že lidé s těžkým postižením či nevyлéčitelným onemocněním mohou světu významně přispívat. Tím, že odmítla být izolována od zbytku světa a že se nespokojila jen s tím, že o ni bude dobře postaráno, ztělesnila Helen Kellerová podstatu zotavení. Chtěla být součástí světa a žít plnohodnotný život. Její učitelka Annie Sullivanová posloužila bezpochyby jako vynikající vzor pro všechny profesionály, kteří od té doby pomáhají lidem s postižením dosahovat zotavení.

Rád bych tento úvod uzavřel příběhem o své rodině. Nedávno jsem šel se svým synem Matthewem na den otevřených dveří do jeho bývalé školy. Postupně jsme se setkali se všemi jeho učiteli. Když jsme se dostali do třídy péče o zdraví, prolistoval jsem si v jedné nové učebnici kapitolu o duševním zdraví. Stálo tam, že existují dva druhy duševního onemocnění: s tělesnou příčinou a s emoční příčinou, a že schizofrenie patří k poruchám s emoční příčinou. Psalo se tam, že schizofrenie znamená „rozštěpený mozek“, ale už tam nebyla žádná zmínka o lécích či nějakém způsobu léčby.

Na závěr tam tučným písmem stálo, že psychóza je „stav, při kterém člověk není schopen fungovat v reálném světě“. Četli jsme to s Matthewem společně a on se přitom tvářil zmateně. „Nepřijde mi, že by to platilo pro lidi, které jsem potkal ve Village,“ řekl. Mně to samozřejmě také pravdivé nepřipadalo. Takže jsem se nakonec rozhodl nedat na Anninu radu, abych se podělil o svůj osobní příběh. Namísto toho jsem se rozhodl vyprávět v této příručce příběhy lidí, kteří mě inspirovali a učili.

Doufám, že tyto příběhy nám všem pomohou vybudovat teoretický rámec zotavení a snad i určitý soubor praktických zotavení pomáhajících dovedností.

Doufám, že v Cestě k zotavení najdou profesionálové v oblasti péče o duševní zdraví určitý postup, jak pomoci lidem, kterým pomáhají, najít zotavení z jejich nemoci. Já osobně jsem ho našel.

Přehled procesu zotavení

Když se někdo stane členem Village, tak je napoprvé často zmaten v tom smyslu, že na něj nejsou kladeny prakticky žádné požadavky a že tu neexistuje pevný program. Já jim pak vysvětlím, že Village je služba, která je řízena jejími členy. Služby, které Village poskytuje, závisí na cílech, kterých chce každý jednotlivý člen dosáhnout. Poněvadž je život každého člověka odlišný, budou se i jeho cíle a potřeby od druhých lišit. Služby také musí být různé a flexibilní. Village nezakládá svůj program na nemocích a diagnózách jejích členů, ale spíše na tom, co jednotliví členové ve svých životech potřebují.

Jestliže jsou noví členové i nadále zmatení, vyprávím jim následující příběh. Jedna vysoká škola na východním pobřeží rozšiřovala svůj kampus. Vedení školy najalo architekta, který měl navrhnout a postavit nový komplex budov a areálů. Rok nato, při slavnostním otevření nového kampusu, obdivoval rektor univerzity společně s architektem výsledek spolupráce. V jednu chvíli se rektor začal tvářit poněkud zmateně, obrátil se na architekta a řekl: „Dopadlo to velmi dobře, ale zapomněl jste na chodníky.“ Architekt odpověděl: „Nezapomněl jsem na ně. Čekám, až uvidím, kudy lidé chtějí chodit, pak teprve chodníky postavím.“ Village pomáhá svým členům budovat chodníky vedoucí na různá skvělá místa, ale jsou to vždy pouze členové Village, kteří se rozhodují, kam mají vést.

Za uplynulá léta jsem s našimi členy prošel mnoha různých cest. Někteří zůstávají na jednom místě, chodí sem a tam, přešlapují, dokud místo úplně nevyšlapou. Někteří z nich se vydávají po cestách, které

už dobře znají a které často končí katastrofou – cestách závislosti na návykových látkách. A někteří vyrazí, zprvu obvykle velmi váhavě, ale postupně – po četných zakopnutích a pádech – s čím dál větší sebedůvěrou na cestu, která je vede k lepšímu životu.

Procházel jsem s našimi členy víc a víc těchto cest, až se postupně začaly spojovat a místy byly opravdu hodně prochozené, a teď mi začínají připadat jako skutečná cesta k zotavení.

Jako psychiatr jsem přirozeně předpokládal, že zotavení představuje nerealistický ideál, protože onemocnění, kterými se zde zabýváme, jsou dlouhodobá a obtížně léčitelná. Když jsem viděl Christophera Reeva na invalidním vozíku při příležitosti udílení cen Akademie v roce 1996, tak jsem si uvědomil, že zaměňuji zotavení a vyléčení. I když byla jeho páteř stále ještě silně poškozená a i když nemohl chodit ani dýchat bez pomoci, světlo v jeho očích bylo zpátky. Připadal mi hrdý a sebevědomý. Od té doby začal znovu hrát, psát a režírovat. Jsem si jistý, že mu moc chybí všechny tělesné aktivity, kterým se věnoval, když měl ještě zdravou páteř, avšak v určitém zásadním ohledu dosáhl zotavení.

Lidé se zotavují. Lidé se zotavují, i když na jejich nemoc neexistuje lék. Lidé se například zotavují po mrtvici, i přestože jsou jejich nervové buňky stále ještě mrtvé, nebo se dokonce zotaví po srdečním infarktu, ačkoli jim srdeční sval nikdy znovu nedoroste. Je vlastně dost dobře možné zotavit se, aniž bychom byli vůbec nějakým způsobem nemocní. Lidé se zotavují z rozvodu, ze smrti rodiče, ze znásilnění a ze všech možných tragédií. Většina z nás se někdy během svého života z něčeho zotavila. Coby odborníci na duševní zdraví se natolik zaměřujeme na léčení nemoci, že se zapomínáme zabývat tím, jak pomoci lidem v tom, aby se zotavili.

Někdy je snadnější si proces zotavení představit, když se týká osobní krize, a ne duševního onemocnění. Většina z nás zná někoho, kdo prošel rozvodem, a snažila se mu pomoci zotavit se z pocitů ztráty a beznaděje, které často prožíval. Kdybych se snažil někomu blízkému pomoci zotavit se z rozvodu, tak bych pravděpodobně postupoval následujícím způsobem.

Nejprve bych mu pomohl nalézt naději v budoucnost. Řekl bych mu: „Dostaneš se z toho. Najde se někdo jiný.“ Možná bych mu nabídl nějaký úspěšný příběh zotavení, připomněl bych mu nějakého společného známého, který prošel podobnou zkušeností. „Vzpomeň si na Steva; myslel si, že se z toho rozvodu s Lisou nikdy nedostane a podívej se na něj dnes. Daří se mu skvěle.“

Následně bych se ho snažil zplnomocnit a posílit jeho sebevědomí. „Jsi skvělý chlap. Máš co nabídnout. Bude se o tebe zajímat spousta žen.“ Možná bych mu poskytl zvýšenou podporu a pozornost, dokud by opět nezískal ztracenou sebedůvěru. „Hele, co kdybychom spolu někam vyrazili?“ Možná bych se ho dokonce pokusil s někým novým seznámit nebo ho doprovodil na nějaké společenské akce, kde by mohl poznat nové lidi.

Jako další krok bych se ho pokusil přimět ho k tomu, aby přijal větší zodpovědnost sám za sebe a přestal se spoléhat na to, že se o něj postarám. „Hele, chlape, musíš zase začít chodit mezi lidi, a sám. Musíš zariskovat a představit se nějakým cizím ženám. To zvládneš.“ Mohl bych navrhnout změny, kterými by mohl svůj život zlepšit. „Možná by ses mohl přihlásit jako fotbalový trenér v klubu, kde hraje tvoje dcera.“ nebo „Možná nadešel čas, abys něco udělal s tím svým pitím. Pořád ti to nabourává život.“ Tím, že za sebe přijme větší odpovědnost, bude na tom po zotavení možná dokonce lépe než před rozvodem.

Nakonec bych mu pomohl najít pro sebe nové role, jiné než „člověk, který se zotavuje po rozvodu“. Kdybychom spolu hráli tenis anebo společně pracovali na nějakém projektu, tak bych ho povzbudil, aby mluvil o jiných věcech, než je jeho rozvod. Moje podpora by se nyní zaměřila na jeho nové role a nikoli na ty staré. A pokud můj přítel všemi těmito etapami úspěšně prošel, tak by se ze svého rozvodu zotavil, i kdyby se jeho původní manželství nikdy neobnovilo.

Zotavení je normálním adaptivním procesem, jenž následuje po tragédii, obdobně jako je smutek normálním adaptivním procesem následujícím po ztrátě. Mnoho lidí popisuje, že součástí procesu zotavení se pro ně stalo prožití čtyř fází smutku (popření, zlost, smlouvání, deprese a přijetí). Oba tyto procesy se často navzájem doplňují.

Čtyři etapy zotavení

Zotavení má čtyři fáze: (1) naděje, (2) zplnomocnění, (3) přijetí zodpovědnosti a (4) smysluplné životní role.

Naděje

Každý, kdo prožívá zoufalství, potřebuje naději, pocit, že může být a bude lépe. Bez naděje se není na co těšit a není možné nic pozitivního udělat. Naděje představuje velký motivační prvek, ale na to, aby byla naděje skutečně motivující, musí být něčím víc než jen ideálem. Musí nabýt podoby konkrétní, rozumné vize toho, jaké by to mohlo být, kdyby to bylo lepší. Nejde ani tak o to, že by lidé s duševním onemocněním dosáhli naplnění přesně té vize, kterou si vytvářejí, ale o to, že než podniknou složité změny a pozitivní kroky, musí mít jasnou představu o svých budoucích možnostech.

Zplnomocnění

K tomu, aby lidé dělali pokroky, je třeba, aby věřili ve své vlastní schopnosti a byli si vědomi své vlastní moci. Je třeba, aby se jejich naděje zaměřila spíše na to, co mohou pro sebe udělat sami, než na nové léky nebo léčebné metody, které pro ně objeví někdo jiný. Aby se cítili zplnomocnění, potřebují mít přístup k informacím a možnost rozhodovat se sami. Je možné, že budou zpočátku potřebovat podpořit, aby se mohli přestat trápit svými prohrami a začali se raději soustředit na své silné stránky. Občas potřebují, aby v ně uvěřil někdo druhý, než si budou dostatečně jistí, aby si začali věřit sami.

„Přípravenost“ [„*readiness*“] se často dostaví až při pohledu nazpět, tedy poté, co se člověku něco podařilo. Čekání na to, až bude osoba s duševním onemocněním připravená učinit krok vpřed, může proto často vést ke stagnaci a ke „z-ne-mocnění“. Často musí lidé nejprve zažít úspěch, než uvěří tomu, že mohou být úspěšní.

Odpovědnost za sebe sama

Jak se lidé s duševním onemocněním postupně zotavují, uvědomují si, že musí za svůj život převzít odpovědnost. To znamená, že musí začít riskovat, zkoušet nové věci a učit se ze svých chyb a selhání. Znamená to také, že se musí odpoutat od pocitů viny, hněvu a zklamání, které se nějak pojí s jejich onemocněním. Tato etapa je pro lidi s duševním onemocněním a jejich poskytovatele služeb velmi obtížná. Je zapotřebí zrušit staré stereotypy závislosti, přičemž je třeba klienty podporovat v tom, aby sami vzali svůj život do vlastních rukou a nezůstávali ve snadné a bezpečné roli někoho, o koho se starají ostatní.

Smysluplná životní role

Pro úplné zotavení je nakonec třeba, aby lidé s duševním onemocněním získali ve svém životě nějakou smysluplnou roli, která nemá s jejich nemocí nic společného. Být obětí není role, která je hodná zotaveného člověka, a upřímně řečeno taková není ani role člověka, který přežil. Nově získané postoje, jako je naděje, důvěra a větší zodpovědnost za sebe sama, se musí uplatnit v „normálních“ rolích zaměstnance, syna, matky, souseda a jim podobných. Je důležité, aby se lidé připojili k širšímu společenství a stýkali se s těmi, kteří nemají nic společného se světem péče o duševní onemocnění. Smysluplné role ukončí izolaci a pomohou lidem s duševním onemocněním zotavit se a začít žít vlastní život.

Tato posloupnost fází se může stát jakousi mapu procesu zotavení, kterou lze použít především tehdy, jde-li o to, pomoci lidem zotavit se z vážného duševního onemocnění. Mně osobně tato mapa posloužila mnohem lépe než mapa lékařského modelu. Přestože lékařský model spoléhá na objektivní, měřitelné projevy a příznaky a vědecky definované nemoci, působí příběhy z psychiatrické praxe jen zřídka „skutečně“. Na druhou stranu, subjektivní příběhy o vlastní zkušenosti se zotavením zní skutečně téměř vždy. Slyšel už jsem řadu dojemných vyprávění, kdy se mi lidé trpící vážnou duševní chorobou popsali, jaké to na cestě k zotavení je.

Tato brožura pojednává o tom, jak mohou lidé v pomáhajících profesích pomoci lidem s duševním onemocněním budovat cesty, po kterých půjdou vpřed.

Fáze první: naděje

Martina, čtyřicetiletého člena Village trpícího schizofrenií, ke mně přivedl jeho otec, který byl zároveň jeho opatrovníkem. Martin strávil většinu svého života někde pod zámekem. Když šel navštívit svého ošetřujícího psychiatra, vždy se mu předvedl v nejlepším světle. Ačkoli to doma neprobíhalo nijak dobře, začal sezení svým obvyklým: „Všechno je v pořádku. Léky zabírají velmi dobře. Stačí, když mi dáte další do zásoby a tím ušetříme váš čas. Bude mi dobře.“ Klidně jsem si s ním povídal a snažil se ho lépe poznat, tak jako bych chtěl poznat nového přítele. Seznámil jsem ho s dalšími zaměstnanci a členy a nabídl mu ze svého popcornu.

Pozoroval mě a naslouchal a byl stále nervóznější a popletenější. Nerozuměl tomu, proč se ho buď nesnažím hospitalizovat, nebo mu předepsat nějaké léky. Konečně vyhrkl: „Co ode mě chcete? Jen mi

řekněte, co ode mě chcete, a já to udělám.“ Na chvíli jsem se zamyslel a řekl: „Chci, abyste získal naději. Chci, abyste doufal, že od života můžete chtít víc, než jen nebýt v léčebně. Chci, abyste doufal, že léky můžete používat k tomu, abyste zmírnil své trápení. Chci, abyste si udržel naději, že nemoc vaše já úplně nepohltila a že v sobě můžete znovu obnovit to, díky čemu jste jedinečný.“

Moje slova byla v tu chvíli něčím, proti čemu nemusel bojovat. Neskrývala žádnou hrozbu nebo boj o moc. Když za mnou přišel podruhé, řekl: „Přemýšlel jsem o tom, co jste říkal, a chtěl bych se vrátit na vysokou školu.“ Od té chvíle začal pravidelněji užívat své léky, chodit do společnosti, pracovat na svých obavách a dokonce se i přestěhoval do svého vlastního bytu. Byl to pomalý proces s mnoha vzestupy a pády, ale jeho zotavení začalo. A začalo nadějí.

Zpochybňování tradičních přístupů

Někteří z mých kolegů v oboru možná řeknou, že jsem šarlatán a že lidem se schizofrenií dávám nereálnou naději. Nicméně zde jsou mé důvody. Doposud provedené studie věnované „přirozenému průběhu“ schizofrenie přinesly různorodé výsledky. Ve čtyřicátých letech 19. století se ve Spojených státech všeobecně věřilo, že lidi vyléčí Bůh, a údajně se tři čtvrtiny lidí se schizofrenií umístěných v nemocnicích s režimovou léčbou zotavily a vrátily se do života během jednoho roku. V Německu na sklonku devatenáctého století zaznamenal Kraepelin, že životy všech lidí v jeho neurologické nemocnici se shodně horšily bez naděje na zotavení.

Nedávné dlouhodobé studie v Maine a Vermontu, které provedla doktorka Courtenay Hardingová, ukázaly, že přinejmenším polovina lidí propuštěných z chronických oddělení ve státních nemocnicích během šedesátých let dvacátého století se zotavila a začala opět normálně fungovat, jakmile se vrátili do svých společenství. V dnešní době je většina lidí se schizofrenií stabilizovaných díky medikaci a pobírají invalidní důchod. Méně než tři procenta lidí důchod přestanou potřebovat a stanou se soběstačnými. Zdá se, že průběh schizofrenie můžeme významně změnit tím, jak k nemoci přistupujeme.

Naše učební metody a naše odborné zkušenosti bohužel posilují negativní a beznadějný stereotypy. Studenti a odborníci přijímají Kraeplinovy závěry, že schizofrenie je chronická zhoršující se nemoc a to i navzdory tomu, že za uplynulé století v mnoha různých zemích a za různých podmínek proběhla celá řada studií, která Kraeplinovým pozorováním odporují. Výsledky dlouhodobých výzkumů, například zmiňované studie Hardingové, se nevyučují anebo nejsou odborníky přijímány. Courtenay má za to, že odborníci takovým údajům nedůvěřují, protože jsou v rozporu s jejich každodenními zkušenostmi. Profesionálové totiž často s těmi svými klienty, kteří se zotavili, nejsou nadále v kontaktu.

Na Floridě jsem potkal jednu ženu, se kterou jsem se pak jel potápět. Když jsme poté oplachovali potápěcí přístroje, zmínil jsem se jí, že pracuji jako psychiatr. Svěřila se mi, že byla po rozchodu se svým přítelem paranoidní a po celý rok slyšela hlasy. Byla jí diagnostikována schizofrenie a několikrát po sobě ji hospitalizovali. Několik let pak brala psychofarmaka, především Mellaril. Nakonec se zcela zotavila a za posledních deset let se už žádné potíže neobjevily. Vůbec neodpovídala tomu, jak jsem si já nebo jakýkoli příslušník mé profese představoval člověka se schizofrenií. Poté, co se uzdravila, už nikdy žádné odborníky na duševní zdraví nekontaktovala. V důsledku toho se žádný odborník o jejím zotavení nikdy nedozvěděl.

Přezkoumání „úspěšné“ léčby

Jak odborné vzdělávací programy, tak veřejné vzdělávací kampaně, jejichž účelem je snížit stigmatizaci duševních onemocnění, důsledně učí, že schizofrenie je geneticky podmíněná, že je poruchou chemie v mozku a že za ni nositel nemůže. Naneštěstí je tomu ale rozuměno tak, že v léčení a překonání tohoto onemocnění jsme zcela bezmocní.

Když jsem byl na praxi na psychiatrické fakultě Univerzity Jižní Kalifornie, pracoval jsem s mladým Američanem japonského původu, který trpěl paranoidní schizofrenií. Že by ho nemoc trvale znevýhodňovala, odmítal připustit. Léky bral pouze v případě, kdy se cítil nervózní nebo nemohl spát. Nežádal si o invalidní důchod, na který by měl u správy sociálního zabezpečení nárok, a neustále se snažil využít svých účetnických a počítačových dovedností a vrátit se do práce. Avšak pokaždé začal být za nějakou dobu paranoidní, obviňoval své spolupracovníky ze špionáže a z toho, že zničili jeho práci, až nakonec vždy o místo přišel. Pro svoji rodinu, se kterou žil, představoval trvalou zátěž a její ostatní členové se cítili bezmocní a zahlcení.

Během roku, po který jsem s ním pracoval, jsem se usilovně snažil navázat vztah založený na důvěře. Pomohl jsem mu nahlédnout jeho nemoc jako biologický stav, bez pocitu hanby a bez sebeobvňování. Nebyla to jeho vina a nebyla to ani vina kohokoli či čehokoli jiného. Začal pravidelně brát léky a jeho příznaky se stabilizovaly. Zažádal o invalidní důchod a přestal se snažit chodit do práce. Jeho rodina za to byla velmi vděčná.

Bohužel to vypadalo, jako by přišel o většinu života, začal být pasivní a zpomalený. Jeho dny ubíhaly jednotvárně. Zanechalo to ve mně tíživý pocit u srdce a přemýšlel jsem, zda mu má „úspěšná“ léčba opravdu nějak prospěla. V té době jsem se s konceptem rehabilitace nebo zotavení ještě nijak nesetkal, a tudíž jsem si ani nedokázal jiný výsledek léčby představit. Můj nadřízený mě ujistil, že jsem odvedl dobrou práci. Řekl mi, že kdybych chtěl svému pacientovi s jeho demoralizující nečinností pomoci, měl jsem ho přesvědčovat, aby to tak bral nebo mu připomínat, že je třeba, aby se kvůli své nemoci důsledně vyhýbal stresu.

Věřit v možné

Správa sociálního zabezpečení jednou vrátila žádost o invalidní důchod, kterou jsem vyplňoval, protože jsem do prognózy napsal slovo „nadějná“. Argumentovali tím, že když žadatelův ošetřující lékař shledává prognózu jako nadějnou, pak dotyčný možná není trvale invalidní. Ironií je, že měli vlastně pravdu. Jeden z nejlepších způsobů, jak si zajistit trvalou invaliditu, je mít lékaře, který nemá naději. Setkal jsem se s mnoha „postiženými“ lidmi, kteří nezkoušeli nic nového, ani práci, poněvadž jim jejich doktor řekl, že to nezvládnou. Viděl jsem mnoho lidí, dokázali věci, které jsem já se svými zkušenostmi a vzděláním považoval za nemožné. Úplně jsem přestal lidem říkat, že nebudou schopní něco dělat.

V době mých začátků ve Village se Daniel, člen Village, který žil již 15 let v domě pečovatelskou službou, rozhodl, že se chce přestěhovat do vlastního bytu. Coby dobře vyškolenému psychiatrovi mi bylo zřejmé, že takový krok je nemožný. Již dvacet let žil s diagnózou paranoidní schizofrenie a pravidelně

si stěžoval na to, že ho lidé v jeho ulici pozorují a chystají se na něj zaútočit. V té době jsem věděl, že je příliš nemocný na to, aby mohl žít samostatně.

Danovou case-manažerkou byla Clara, energická šedesátiletá Portoričanka, která ve svých devatenácti letech vlastnila bar a za svůj život stihla utahat tři manžely. Zaměstnali jsme ji, přestože neměla patřičné vysokoškolské vzdělání, protože jsme věděli, že se jí podařilo vychovat svou mentálně postiženou dceru a že je výmluvná organizátorka v místní farnosti. Rovněž se jí skvěle dařilo rozprout naše taneční večírky.

Poněvadž Clara nebyla vysokoškolsky vzdělaná, nevěděla, že je nemožné, aby se Daniel přestěhoval do vlastního bytu. Začala mu pomáhat s hledáním. Danova sestra si nám po telefonu stěžovala s tím, že její bratr je paranoidní schizofrenik, a že pokud se nastěhuje do vlastního bytu, tak u něj určitě dojde k relapsu a bude muset být znovu hospitalizován. Už to zkoušeli před 15 lety. Danova sestra měla pocit, že Dan potřebuje, aby o něj bylo postaráno v nějakém pobytovém zařízení. Clara jí na to odpověděla, že jejím obavám rozumí, ale že pracuje pro Dana a ne pro ni. Pokud se Dan chce nastěhovat do vlastního bytu, tak mu s tím pomůže. Po této konverzaci jsem se rozhodně nechystal Claru od jejího záměru zrazovat.

Clara udělala vše, co bylo v jejích silách, aby Danovi pomohla nějaký byt najít. Chodili spolu po městě a prohlíželi si byty k pronájmu. Pomáhala mu vyplnit žádost, nastěhovat se, spravovat své peníze, prát a nakupovat. Dokonce mu pomohla nachystat „kolačnické“ večírek. Veškerou pomoc mu poskytovala ve formě náviku tak, aby Dan začal dělat čím dál víc věcí sám.

Bohužel, několik měsíců poté, co se Dan nastěhoval, zavolal v panice s tím, že do jeho bytu někdo pouští jedovatý plyn a že musel z bytu utéct. Díky svému vzdělání jsem pochopil, že se v tomto případě jedná o relaps a že pravděpodobně dojde k očekávané hospitalizaci. Díky tomu, že Clare mé vzdělání a odborná příprava chyběla, zašla do jeho bytu, aby zjistila, co se děje. Našla únik v plynovém potrubí. Jedovatý plyn skutečně do jeho bytu pronikal. Na dva dny umístila Dana do hotelu a dorážela na domácího tak dlouho, až nechal potrubí opravit. O osm let později žije Dan i nadále ve svém vlastním bytě a sám se o sebe stará. Tehdy mi to připadalo naprosto nemožné. (Claro, díky za tyto vzpomínky.)

Ve Village se kolem mě neustále dějí věci, o kterých bych si dříve myslel, že jsou nemožné. Zdá se, že lidé s vážným duševním onemocněním se mohou zotavit natolik, že se mi o tom nikdy ani nesnilo, zejména pokud mohou budovat své cestičky s pomocí kombinace nových, lepších léků a dobrých služeb zaměřených na zotavení. Myslím, že chovat v sobě naději je rozumné. Vlastně se mi zdá mnohem rozumnější vidět u každého nově příchozího potenciál k zotavení, než jim rovnou přisoudit život na dávkách, v nezaměstnanosti, v závislosti na jiných, v sociálním vyloučení.

Odborníci v oblasti duševního zdraví shodně považují lidi s psychotickým duševním onemocněním za beznadějně případy. Je to hlavně proto, že veškerý svůj pracovní čas strávíme s lidmi, když jsou na tom nejhůře. Jednou přišel na výběrový pohovor k nám do Village Tim, ošetřovatel z psychiatrické léčebny. Jeden z našich členů, kterého Tim znal z léčebny jako nepřítelného psychotika, ho poznal a zamával mu na pozdrav. Tim byl ohromen, že lidé, které znal z léčebny jako těžce nemocné, tu vedou normální život. Svěřil se nám, že prostě nevěděl, že je něco takového možné. V tu chvíli našel naději a rozhodl se u nás pracovat. Nadějeplní zaměstnanci probouzejí naději v těch, kterým služby poskytují.

Vidět pozitivní obraz budoucnosti

Ellen, která patří ke členům Village, se potýká s obsedantně-kompulzivní poruchou a psychózou. (Mimochodem, Ellen ani já jsme nebyli schopni tuto diagnózu jasně potvrdit, a to i poté, co si Helena nutkavě několikrát přečetla celý MKN 10.) Ellen mě naučila, že existuje rozdíl mezi nadějí a pozitivním obrazem budoucnosti. Na jednu stranu Ellen doufá, že se dokáže zotavit, a proto se ke mně pořád vrací a spolu se mnou vyhledává nové přístupy a léky. Na druhou stranu nemá žádnou představu o tom, jak by to vypadalo, kdyby se zotavila. V důsledku toho se Ellen vlastně nedrží žádné z mých rad, ani nedělá žádné změny, s nimiž se obvykle pojí nutnost postavit se svým úzkostem, protože nevidí, v čem by jí to mohlo být prospěšné.

Většina z nás si potřebuje vytvořit obraz cíle, než jsme ochotni podstoupit něco obtížného proto, abychom ho dosáhli. Víím, že bych nedokázal vystudovat lékařskou fakultu, kdybych neměl představu sebe sama coby budoucího lékaře. Můj současný profesní život není vůbec takový, jak jsem si jej představoval, ale jakmile jsem cestu k povolání lékaře nastoupil, začaly se otevírat možnosti. Ve většině případů musí představa cíle předcházet jeho plánování.

Pam, jinou členku Village, vzal náš tým na slavnostní oběd. Pam, která se potýkala s neurčitou duševní poruchou, se vrátila zpátky na vysokou školu a my jsme nyní slavili „výbornou“, kterou dostala z první zkoušky. Při obědě Pam prohlásila, že by mi chtěla poděkovat. Zeptal jsem se jí, co jsem udělal. Připadalo mi, že všechnu tu těžkou práci odvedla sama. Řekla, že pokaždé, když za mnou přišla a začala si stěžovat na svého přítele, svůj neklid, léky nebo na mě samotného, tak jsem mluvil o tom, jak ji vidím jakožto studentku na vysoké škole v Long Beach. Připomínal jsem jí, že se blíží zápis, nebo jí nabídl, že zavolám své známé, která pracuje v oddělení pro studenty s postižením. Po nějaké době se jí to začalo jevit jako reálné. Začala sebe sama také vidět jako studentku. Pam prohlásila, že jakmile byla schopná sebe sama takto vidět, mohla to také začít uskutečňovat.

Charlie je dalším příkladem toho, jak může člověka motivovat, když si představí jinou budoucnost. Ve svých čtyřicetiletých letech pobíral invalidní důchod, který mu byl přiznán, když jako devatenáctiletý prodělal první ataku manio-depresivní psychózy. Vylíčil mi své poslední období deprese, kdy nebyl schopen vstát z postele, v důsledku čehož mu unikl další pracovní pohovor. Odpověděl jsem mu s tím, že víím, jak velký má strach, že by přišel o svůj invalidní důchod nebo že by se znovu stal psychotickým, ale že se jeho symptomy ve skutečnosti velmi zmírnily.

Řekl jsem mu, že může invalidní důchod pobírat donekonečna, ale zároveň jsem se ho zeptal, zda si opravdu takto představuje svou budoucnost. Jaké to bude, pobírat ještě ve čtyřiačtyřicetiletém věku invalidní důchod? Jakým jiným směrem by se mohl jeho život ubírat? Ještě ten týden zavolal Charlie své case-manageřce a popsal jí náš rozhovor. Charlie se jí svěřil, že hodně přemýšlel o tom, co jsem mu řekl, a že se rozhodl, že nechce zůstat navždy invalidou. Má na víc.

Požádal ji, aby mu domluvila další pracovní pohovor. K pohovoru se dostavil, šel neoblomně za svým cílem a práci dostal. Když své matce oznámil, že získal zaměstnání, byl překvapený, že oproti jeho očekávání není vyděšená z toho, že Charlie přijde o svůj invalidní důchod anebo že znovu onemocní. Naopak ho velmi podpořila. Už dlouho jsem Charlieho vybízel, aby sledoval, jestli bude méně ospalý, bude-li užívat méně léků. Když Charlie nastoupil do zaměstnání, souhlasil s tím, že zkusí brát nižší dávku.

Nic mi coby psychiatrovi nedělá větší radost, než když vidím, že v někom znovu ožívá naděje.

Emocionálně se propojit

Když jsem byl na praxi, měl jsem na starosti širokou škálu obtížných „případů“ a moje sebedůvěra díky tomu rostla. Nasbíral jsem celou řadu úžasných „válečných příběhů“ a porazil jsem tak většinu svých kolegů, když jsme se trumfovali nadšeným vyprávěním o neobvyklém, bizarním a spletitém. Co se mi však nepodařilo „zažít“, byli lidé, kteří tyto „případy“ utvářeli. Nijak jsem se v té době nezamýšlel nad tím, jaké to musí být, když se člověk s takovou nemocí potýká. Nedokázal jsem prožít soucit a empatii.

Abychom byli, coby odborníci na duševní zdraví, schopní těmto lidem pomoci vytvářet si vize pro svou budoucnost, musíme je poznat jako lidi a nikoli jen jako diagnózy. Budeme-li objektivně posuzovat jen příznaky jejich nemoci, nepomůžeme jim si představit vlastní zotavení. John Strauss na Yaleské univerzitě nabádá k tomu, abychom si vytvářeli subjektivní zhodnocení, podobné zhodnocení, které si dělá herec, když se snaží dostat se do role a porozumět tomu, co jeho postavu inspiruje a motivuje. Abychom k takovému zhodnocení mohli dojít, musí se pomáhající profesionálové emočně dostat do kůže někoho, kdo trpí vážnou duševní poruchou. Takovéto spojení však většinu z nás děsí.

Bill, třicátník s diagnózou schizofrenie, přišel jednou pozdě odpoledne do mé kanceláře. Zvedl ruku dlaní směrem ke mně a zeptal se: „Co vidíš?“ Byl jsem unavený a odpověděl jsem bez nadšení: „Tvou ruku.“ To však Billa neuspokojilo. Odvětil: „Ne, ne. Buď konkrétnější. Co vidíš?“. „Dobrá,“ řekl jsem, „vidím křivky tvých otisků prstů, vrásky v místech, kde se prsty ohýbají a čáry, z nichž jedna představuje čáru lásky a druhá čáru života.“ Zahleděl se na hřbet své ruky a řekl: „Až uvidíš nehty, klouby a chlupy, pak mi budeš schopný pomoci, protože uvidíš svět z mé strany a ne z té tvé.“

Jako odborník na duševní zdraví mám pocit, že je naší povinností pochopit světy našich uživatelů do takové míry, abychom uměli zjistit, v čem jim můžeme být užiteční. Není jejich povinností chápat náš svět s jeho MKN 10 a jejími pravidly, aby od nás mohli dostat pomoc.

Když se ptám členů Village, co z toho, co pro ně zaměstnanci udělali, jim nejvíce pomohlo, tak mi nikdy neřeknou, že „to byla ta chytrá kombinace Resperidonu, Depakotu a Serzonu, kterou jim dotyčný předepsal“. Vždycky vzpomenu nějaký okamžik lidské laskavosti nebo událost, kdy jsme jim vyjádřili důvěru či podporu. Zmíní také okamžiky, kdy naše osobní zdi padly, nebo když jsme se kvůli nim upřímně radovali či dokonce plakali. Nejvíc jsme jim pomohli, když jsme byli skuteční. Tehdy poznali, že v nás žije naděje.

Fáze druhá: Zplnomocnění

Zplnomocnění je v oblasti duševního zdraví velmi oblíbený pojem; že klienty „zplnomocňuje“, tvrdí většina s ním spojených služeb. Zdá se však, že jednotlivé služby péče o duševní zdraví tento koncept definují různě a k jeho dosažení používají různé přístupy. Judi Chamberlinová z National Empowerment Center, vidí klíčové prvky zplnomocnění v přístupu k informacím, schopnosti rozhodovat se, asertivitě a sebeúctě. Zdá se mi podle této definice, že my – profesionálové – děláme některé věci, které zplnomocnění podporují, a jiné věci, které mají efekt právě opačný a které musíme změnit.

Jako psychiatr jsem zjistil, že právě moje změna přístupu od léčení nemoci k uzdravování lidí byla tím nejdůležitějším krokem, který jsem na podporu zplnomocnění udělal. Na první pohled se může tato změna jevit pouze jako sémantická či „politicky korektní“, ale v praxi to je velký rozdíl. Uvedu zde dva protikladné příklady, které to ilustrují.

Velmi účinnou léčbou psychotické deprese může být šoková terapie. Během pár týdnů může tato terapie přinést výrazné zlepšení u němého, hladovějícího, katatonického, sebevražedného jedince, a to jen s nepatrnými vedlejšími účinky. Na druhou stranu představuje šoková terapie pro člověka, který ji podstoupil, obvykle velmi špatnou zkušenost. Pacienti se často cítí traumatizovaní, stigmatizovaní, připadají si, že nad sebou ztratili kontrolu, nebo bývají vyděšení výpadky paměti. Některé pacienty pak neustále provázejí noční můry nebo přičítají šokové terapii všechno zlé, co se s nimi poté děje. Často mají větší strach z toho, že budou potřebovat další šokovou terapii, než z toho, že se jim deprese vrátí.

Na druhou stranu, když terénní pracovník naváže vztah s člověkem bez domova, který má schizofrenii, tím, že s ním pravidelně mluví, nosí mu oběd či deku, může to být pro dotyčného velmi dobrá zkušenost. Tento typ terénní práce může pomoci lidem nastoupit dlouhou a pozvolnou cestu k tomu, aby se stali opět součástí společnosti. Může jim to pomoci získat dostatečnou důvěru k tomu, aby začali přijímat i ostatní druhy pomoci jako jsou léky, bydlení, využívání služeb v nezaměstnanosti, léčení závislosti na návykových látkách atd. Nicméně, houska se salámem, kterou budeme někomu dvakrát týdně nosit, je velmi špatnou biologickou léčbou neurochemické nemoci, jakou je schizofrenie.

Vidět člověka, ne případ

Pomáhat lidem neznamena přehlížet jejich nemoc. Znamená to léčit jejich nemoc jakožto součást jejich celého života. „Vidět člověka, ne případ,“ je pro zplnomocnění zásadní.

Když se objednáme k jinému lékaři a řeknu mu, že jsem doktor, vidí ve mně kolegu a ne pacienta. Ačkoli se se mnou nikdy předtím nesešel, často se stane, že mu nemusím nic uhradit. Sestřička se ujišťuje, že mi v čekárně nic nechybí, a pomáhá mi vyplňovat formuláře. Lékař se mě často ptá na moji vlastní praxi a je přátelský. Anamnézu a diagnózu probíráme společně. Lékař se mnou projde laboratorní testy a rentgenové snímky – i když v rentgenových snímcích nikdy nic nevidím, ani kdybych se stavěl na hlavu. Často mi nastíní výhody a nevýhody různých metod léčby i svůj názor na ně a nakonec mi dá vybrat, kterou léčbu chci.

Kdybych šel ke stejnému lékaři a neřekl mu, že jsem doktor, tak by se se mnou zacházelo úplně jinak. Byl bych pacientem. Formuláře bych vyplňoval bez pomoci sestřičky. V čekárně bych čekal sám na oněch několik minut, které budu moci v ordinaci strávit. Na moje shrnutí anamnézy se nelze spolehnout a můj smysl pro humor tentokrát lékaře spíše rozptyluje, než aby naši komunikaci příjemně zpestřil.

Lékař z paměti popíše moji nemoc, předepíše léčbu, aniž by mě do toho zapojil, a nakonec mě vyzve, abych se jeho příkazy řídil. V obou případech lékař moji nemoc léčí. V prvním případě jsem člověk, v druhém pacient. V jednom jsem zplnomocněný, v druhém nejsem. Abych se stal psychiatrem, který klienta zplnomocňuje, musel jsem přestat dělat z lidí pacienty.

Přehodnocení role lékaře

Před několika lety jsem se zúčastnil panelové diskuse v rámci konference o léčích. S mužem a ženou, kteří byli se mnou na pódiu, jsem se nikdy předtím nepotkal. Oba trpěli chronickou schizofrenií, přičemž jejich role v rámci diskuse spočívala v tom, že se měli podělit o svoji zkušenost s léky. Působili na mě dojmem, že jsou oba spíše pomalí, nudní a mají velmi málo co říci. Byli spokojeni s tím, že svého psychiatra navštíví jednou za měsíc na patnáct minut.

Prezentace skomírala, a tak jsem se jich zeptal, jaký je jejich život, když odhlédneme od léků. Ukázalo se, že žena hraje bowlingovou ligu, pečce sušenky pro nedělní školu a hodně toho ví o systému autobusové dopravy v Hollywoodu. Muž dříve pracoval jako dobrovolník v suterénu radnice, kde byl umístěn archiv fotografií z Los Angeles. Když začali mluvit, tak oba doslova ožili.

Jakmile začali mluvit o svých zájmech, mluvili nadšeně a podmanivě a nebyli k zastavení. Nakonec jsem je přerušil tím, že jsem se jich zeptal, proč řekli, že svým psychiatrům nemají co říci, když mě teď toho vykládají tolik. Odpověděli mi, že jejich psychiatři se na jejich zájmy nikdy neptají. Jejich psychiatři se ptají na hlasy v jejich hlavách, jejich paranoiu a na spánkové návyky. Psychiatři se ptají na jejich nemoc, nikoli na jejich život.

Na medicíně jsem se učil klinickému modelu, podle kterého jsem měl později svou práci vykonávat. Pacient přijde za lékařem s problémem nebo s nějakou slabostí. Lékař a pacient mají mezi sebou nevyřčenou dohodu, že lékař se smí v pacientovi štourat a pacient mu na sebe prozradí věci, které by ho nenapadlo říct ani nejlepším přátelům. Obecně platí, že když se pacient podvolí vůli lékaře, pak doktor použije svůj vliv a odborné znalosti, aby ho léčil.

Moje role lékaře spočívala v tom, že stanovím lékařskou diagnózu, kterou pacientovi buď odhalím, anebo zatajím v závislosti na tom, zda si myslím, že ji pacient zvládne přijmout. Pak předepíši nějakou formu léčby, obvykle léky. Pacient svolí, že se bude mým léčebným plánem řídit a pak podepíše prohlášení, že mě nebude žalovat, pokud by můj plán nějak nevyšel. Když přijde pacient na kontrolu, zhodnotím příznaky a závažné vedlejší účinky, které by pacient případně pociťoval, a zda se řídí mým plánem léčby. Tento proces bude pokračovat, dokud pacientovu nemoc nevyléčím nebo alespoň nestabilizuji.

Uplatňování spolupráce při předepisování léků

Ve Village jsem vyvinul úplně jiný způsob spolupráce při předepisování léků postavený na principech zotavení. Někdo za mnou přijde s určitým cílem, chce něčeho dosáhnout nebo něco ve svém životě změnit. Když společně vytváříme plán změny, přicházíme na to, jakým způsobem mohu být užitečný já. Je možné, že se dotyčnému pomůže něco z mých vědomostí o neurochemických onemocněních, emočních stavech, mezilidských vztazích či systému sociálních služeb. Možná mu pomůže něco z mých znalostí ohledně hry na piáno, používání internetu nebo basketbalového klubu Los Angeles Lakers. Víím, doufejme, něco i o procedurách, ke kterým obvykle patří i medikace, které mohou členům Village při naplňování jejich cílů pomoci. Jsem svolný pomáhat jim dosáhnout jejich cílů tím, že je vzdělávám a nabízím jim různé možnosti.

Členové Village, se kterými spolupracuji, se mohou rozhodnout, že něco z toho, co jim nabízím, do svého plánu začlení, pakliže seznají, že moje pomoc jim umožní jejich cíle dosáhnout. Když vrátí (a vrací se prakticky všichni, většinou totiž vždycky najdu něco užitečného, co pro ně mohu dělat, i když je to jen napsání dopisu, vyplnění formuláře na tramvajenku nebo objetí!), diskutujeme o tom, jak se jim daří plán realizovat, a nikoli o tom, jak se daří léčit jejich nemoc (ať už si myslí, že ji mají, nebo ne). Je jen málo důvodů, proč by odmítali „spolupracovat“, neboť jsou to oni, ne já, kdo si tyto cíle a plány stanovují.

Pakliže se rozhodnou, že přestanou léky brát, tak se s nimi i nadále vídám a snažím se jim pomoci dosáhnout jejich cílů, namísto toho, abych na ně začal vyvíjet nátlak nebo s nimi soupeřil o moc. Možná je zapotřebí navázat s nimi pevnější vztah, lépe je poučit o jejich nemoci, stanovit další cíle anebo jim lépe vysvětlit souvislost mezi léky a jejich cíli.

Poskytnutí smysluplných informací a možností volby

Můj vztah s Georgem je dobrým příkladem tohoto stylu spolupráce. George mě vyhledal a požádal mě o pomoc, protože slyšel hlasy. Neptal jsem se ho hned na úvod, jaká je příčina jeho hlasů. Namísto toho jsem mu položil otázku, v čem by byl jeho život lepší, kdyby ty hlasy neslyšel. Řekl mi, že by se chtěl vídat se ženami, ale kdykoli se pokusí s nějakou oslovit, začnou se mu ty hlasy vysmívat a nadávat mu, že je hloupý, tlustý a ošklivý. Řekl mi, že ho to natolik ničí, že už to pak znovu nechce zkoušet.

Abych Georgeovi pomohl, využil jsem svých vědomostí ohledně psychózy a antipsychotických léků. Využil jsem i svých nevelkých zkušeností se ženami. Bez obalu jsem mu řekl, že by se o něj ženy pravděpodobně více zajímaly, kdyby chodil čistěji a lépe oblečený. Auto by taky nebylo na škodu. Na těchto věcech bychom mohli pracovat, zatímco bychom zároveň pracovali s těmi hlasy. Napsal jsem seznam deseti léků, které přicházely v úvahu. Informoval jsem ho, že k nejčastějším vedlejším účinkům léků na čele seznamu patří ztuhlost a třes, a že léky na konci seznamu mohou způsobovat ospalost, závratě, sucho v ústech a neostré vidění. Zeptal jsem se ho, jaké léky by chtěl zkusit. Také jsem mu řekl, že můžeme začít s vyšší dávkou, která bude fungovat rychleji, ale přinese více nežádoucích účinků, anebo začneme s nižším dávkováním, které bude pravděpodobně fungovat pomaleji, ale jeho tělo se tomu lépe přizpůsobí. Vybral si pět miligramů Haldolu každý večer před spaním.

Od začátku našeho vztahu jsem Georgeovi poskytoval smysluplné informace a nabízel smysluplné možnosti volby. Zacházel jsem s ním jako s kolegou či partnerem. Zplnomocňoval jsem ho. Vždy, když za mnou přišel, nezačínal jsem tím, že bych se vyptával na jeho hlasy. Ptal jsem se, zda už mluvil s nějakou ženou, protože to byl jeho cíl. Odpověděl, že ne. Ačkoliv jeho hlasy jsou mnohem tišší, ruce se mu tak strašně třásly, že se styděl s někým mluvit. Uvědomil jsem si, že jsem sice úspěšně léčil příznaky jeho nemoci, ale nepomohl jsem mu dosáhnout jeho cíle. Společně jsme s Georgem znovu zvážili výběr léků a i nadále pracujeme na tom, aby se jeho život zlepšoval.

Dalším příkladem spolupráce při hledání vhodné medikace je můj vztah s Gail. Už od začátku puberty se Gail potýkala s těžkou schizofrenií. Jednou byla celý jeden rok katatonická a už to vypadalo, že nikdy neopustí léčebnu. Přesto se jí podařilo odtud odejít a díky objetím a bezvhradnému přijetí od Joannie, mé úžasné kolegyně, si začala budovat život. I nadále se však musela navzdory vysokým dávkám antipsychotik denně vyrovnávat se znepokojivými hlasy a paranoiou.

Když se začal prodávat Clozaril, chtěla ho Gail vyzkoušet. Moc se mi do toho nechtělo, protože mívala záchvaty a protože Clozaril vykazuje četné a dokonce potenciálně smrtelné vedlejší účinky. Společně jsme procházeli rizika a přínosy tohoto léku, četli jsme si o něm, pouštěli si dokumenty a dokonce se dotazovali odborníka v rámci jedné telekonference. Já i onen odborník jsme jí radili Clozaril neužívat, ale rozhodnutí bylo na ní. Jak jsme mohli posoudit, jestli jsou pro ni horší ty hlasy, nebo záchvaty? Když Gail tento příběh vypráví, tak vyzdvihuje právě ten okamžik, kdy svému doktorovi měla říci, co pro sebe chce. V tu chvíli se cítila zplnomocněná a rozhodla se pro Clozaril. Už při velmi nízkých dávkách Clozarilu její psychóza překvapivě poprvé po 20 letech bez nežádoucích vedlejších účinků odezněla. Gail využila svojí nově nalezené síly na to, aby se vdala, koupila si byt, nastoupila do práce na plný úvazek a zřekla se invalidního důchodu.

Učit se od porodnictví a onkologie

K výraznému posílení postavení pacientů už došlo v rámci porodnictví a onkologie a to bez pomoci nějakých dramatických technických či medicínských změn. Lidé pracující v těchto oborech prostě přetvořili své priority, své role a vztahy. Domnívám se, že okamžik, který tuto transformaci podnítil, byl ten, když porodníci začali nahlížet na těhotenství a porod, a onkologové na žití s rakovinou nebo umírání na ni, nikoli jako na diagnózu, nýbrž jako na zkušenost, která může život do hloubky proměnit. Vedle léčebného postupu začalo být důležité i to, jak pacient tyto události prožívá. Je zřejmé, že i vážné duševní nemoci představují hlubokou životní zkušenost, která ovlivňuje téměř všechny oblasti života. To, jak lidé tyto události prožívají, je stejně důležité jako způsob jejich léčby.

Tento posun v pojetí dal vzniknout pěti velmi praktickým zplnomocňujícím změnám, a to jak v porodnictví, tak v onkologii:

1. Větší spolupráce při léčbě. Klade se větší důraz na to, aby byl pacient lépe poučen o svém stavu a možnostech, a také aby se pacient sám rozhodoval (místo aby jen plnil pokyny). Pro ženy se pořádají kurzy, kde se dozvídají o průběhu těhotenství a porodu, i o různých dostupných lékařských zásadách včetně anestézie. Vlastně si vybírají, co samy chtějí. Podobně i pacienti s nádorovým onemocněním jsou poučeni o rakovině, chirurgických zásadách, ozařování a chemoterapii a také se sami rozhodují. Cílem je, aby lépe porozuměli a mohli tak více spolupracovat na „porodním plánu“ či průběhu léčby rakoviny. Odborníci toto úsilí svých pacientů vítají, či je dokonce podporují. Odborníci se tak stávají poradci nebo kouči, kteří pacientům pomáhají, aby svůj stav zvládli sami, namísto toho, aby vše řešili za ně.
2. Častější používání technik, které pacienta vedou k samostatnosti. Pacienti jsou povzbuzováni k tomu, aby si sami hledali nějakou svépomocnou techniku, která by léčbu doplňovala. Těhotné ženy běžně používají Lamazovy dýchací techniky, které pomáhají zmírňovat bolest, a cvičení na posílení svalstva, aby se zabránilo natržení. Při léčbě rakoviny získávají čím dál větší oblibu vizualizační techniky.
3. Zvýšené využívání přirozené podpory. V dnešní době je už zcela běžné, že rodinní příslušníci či přátelé jsou přítomni u porodu a bývají rovněž součástí hospicového týmu. Odborníci už jen zřídka požadují, aby zůstávali s pacienty v jejich těžkých chvílích sami.
4. Zvýšené využívání domácího či domácího prostředí. Sterilní prostředí porodních sálů nahrazují porody doma či v porodních centrech, kam si ženy sebou berou své osobní věci. Nemocniční oddělení pro pacienty s rakovinou nahrazují hospicová zařízení a domácí léčba. Léčebné vybavení,

kteří stále ještě bývá nezbytné, je začleněno do domácího prostředí, místo aby tvořilo prostředí samotné.

5. Zvýšené využívání podpory osob se stejnou zkušeností (peer support). Mnoho těhotných žen (a jejich partnerů) navštěvuje předporodní kurzy spolu s dalšími těhotnými ženami, kde sdílejí své zkušenosti a navzájem se podporují. Běžné jsou podpůrné skupiny pro lidi, kteří přežili rakovinu, a skupiny pro truchlící, jejichž blízký na rakovinu zemřel. Zejména lidem, kteří přežili rakovinu, pomáhá účast ve skupině v tom, aby pocit hanby nahradili pocitem hrdosti „vítěze nad rakovinou“. Tyto skupiny jsou buď informativní, anebo se zaměřují na různé činnosti. Aby skupina poskytovala účastníkům podporu, nemusí být nutně „podpůrná skupina“

Když jsem analyzoval tyto faktory, začal jsem si uvědomovat, že zplnomocnění není jen abstraktní hodnotou. Jde o reálnou sadu činností a postupů. Pokud se využije těchto pět postupů, povede to ke zplnomocnění. Těchto pět postupů je současně dosti dobrým popisem psychosociální rehabilitace a byly už vyvinuty i pro potřeby péče o duševní zdraví.

Úřady určující koncepci péče o duševní zdraví však rozhodly, že tyto přístupy nelze využít jako základ léčebné péče a smí se používat až poté, co odborníci provedli „skutečný“ léčebný výkon v rámci léčby příznaků a pacienta „stabilizovali“. Není pochyb, že mnoho porodníků, onkologů, chirurgů, zdravotních sester, radiačních onkologů a sociálních pracovníků muselo být k těmto zplnomocňovacím postupům dotlačeno. Když to zvládli oni, mělo by se to povést i u odborníků na duševní zdraví.

Uvedení zplnomocnění do praxe

Ve Village bereme zplnomocnění velmi vážně a snažíme se prostřednictvím sebehodnocení neustále vylepšovat a doplňovat zplnomocňovací prvky do našich služeb. Předkládám zde seznam některých našich zplnomocňujících prvků:

- Členové si stanovují vlastní cíle a vybírají si, jakých částí programu (včetně medikace) se chtějí účastnit.
- Každých šest měsíců mají členové možnost přejít z jednoho týmu do jiného, změnit psychiatra nebo case manažera, aniž by to museli zdůvodňovat.
- Zaměstnanci i členové mají společné záchody a i jídelnu. Nemáme zde žádné místnosti pro zaměstnance a žádná část budovy není pro členy nepřístupná.
- Členové hrají aktivní roli v našem poradním sboru a ve výboru pro stížnosti.
- Schůze, školení a pracovní přestávky pro zaměstnance jsou přístupné i členům.
- Významný počet našich zaměstnanců tvoří lidé s duševním onemocněním a/nebo kteří se zotavují ze závislosti na návykových látkách.
- Na přípravě a realizaci prezentací o Village se často podílí jak zaměstnanci, tak i členové.
- V rámci hodnocení pracovníků mají členové možnost vyjádřit se k jednotlivým zaměstnancům v individuálních a anonymních dotaznících.
- Po složení řídicí zkoušky a poté, co jim to schválila pojišťovna, mohou členové řídit naše dodávková auta. Ve skutečnosti tyto vozy převážně řídí členové, placení za to, že ostatní rozvázejí na různé akce.
- Členové mají kdykoli přístup ke své zdravotní dokumentaci. Mohou do ní i psát.

- Vedeme si kalendář společenských činností, který je postaven na tom, co chtějí členové dělat (a s čím potřebují pomoci), a nikoli na tom, co si myslíme, že je pro ně dobré.
- Poskytujeme členům stipendia, aby se mohli účastnit odborných či vzdělávacích konferencí.
- Ve Village máme kapelu (s názvem „Bludy“), kterou tvoří jak členové, tak zaměstnanci.
- Jsme napojeni na síť svépomocných klubů projektu Návrat: Další krok.

Tohle nemá být úplný seznam postupů zplnomocnění. Existují pravděpodobně i další služby, které toho pro zplnomocnění svých členů dělají ještě více, případně jiné věci. V ideálním případě by měla každá služba průběžně vyhodnocovat a neustále zavádět další zplnomocňující prvky.

Všechny tyto přístupy vyžadují, aby se zaměstnanci vzdali určité posvátné moci a hranic mezi sebou a členy. Mnozí naši zaměstnanci pociťovali a vyjadřovali ohledně téměř všech těchto prvků jistou úzkost a znepokojení. Při zavádění těchto přístupů se samozřejmě objevilo několik problémů, které bylo třeba vyřešit. V důsledku zavedení těchto přístupů se nicméně nic hrozného nestalo a naopak došlo ke zplnomocnění mnoha členů.

Nabízet respekt a upřímnost

Během svého působení ve Village jsem si uvědomil, že aby došlo ke skutečnému zplnomocnění, je zapotřebí pomáhat lidem, aby získávali zkušenost se „skutečným světem“. Budeme-li učit lidi dovednostem, včetně těch emočních, v rámci léčebného prostředí, nezískají tím téměř žádnou sebedůvěru. Mezi tím, když se mluví při skupinové terapii o tom, jak je někdo umělecky nadaný, a tím, když se mu pomůže uskutečnit úspěšnou výstavu jeho děl, je velký rozdíl. Věřím tomu, že prostřednictvím úspěchu dosáhneme mnohem většího zplnomocnění než pozitivním myšlením.

Když budeme aranžovat situace, ve kterých člověk jakoby uspěje nebo přeceňovat bezvýznamné výkony, bude to dotyčný pravděpodobně vnímat spíše jako projev blahosklonnosti než jako zplnomocnění. Chcete-li lidi zplnomocnit, pusťte je při baseballu na pálku, postavte je do skutečné hry, při které se budou moci pořádně rozmáchnout, a nikdy je nenechte bodovat tím, že jejich míč jakoby nedokážete chytit. Chcete-li lidi zplnomocnit, věřte jim i přes četná „selhání“ a nevzdávejte to, i když to budou oni sami chtít vzdát. Dodejte jim odvahy, aby zkusili něco nového, a podpořte je v jejich úsilí. Často budou příjemně překvapeni, když u sebe objeví dovednosti a „moc“, o kterých nevěděli.

Pouze zplnomocnění zaměstnanci mohou zplnomocnit lidi, se kterými pracují. Je-li postoj zaměstnanců v dané službě ovládnut strachem z rizika a vyhýbáním se odpovědnosti, nebo pokud se podporuje pasivita tím, že se od nich chce, aby se řídili příkazy a nařízeními, aniž by o nich diskutovali, nebudou se zaměstnanci cítit zplnomocnění. Zaměstnanci musí mít moc, aby se mohli sami rozhodnout, že ji nepoužijí, a musí být modelem zplnomocnění, mají-li působit uvěřitelně. „Institucionální bezmocnost“ není živnou půdou pro zplnomocnění. Co kdybych řekl Claře, aby neriskovala, když chtěla pomáhat Danovi shánět jeho vlastní byt?

Jednou pozdě večer mě na parkovišti lékařů oslovil hlavní lékař místní psychiatrické léčebny. Řekl mi, že už nějakou dobu pozoruje zaměstnance Village a snaží se přijít na to, proč Village uspěla u mnoha pacientů, kterým nikdo jiný nedokázal pomoci. Řekl, že si myslí, že by to mohlo být proto, že všichni naši zaměstnanci (od uklízečů až po ředitele) se k „pacientům“ chovají s úctou a jednají s nimi jako

s důležitými lidmi. Myslím si, že má pravdu. Nabídnout lidem s duševním onemocněním respekt a upřímnost může být vskutku klíčem k jejich zplnomocnění.

Fáze třetí: zodpovědnost za sebe sama

Jakmile získají lidé dostatečnou naději, vytvoří si vizi budoucnosti a cítí se zplnomocnění, mohou znovu vzít svůj život do vlastních rukou. Mohou za sebe převzít větší zodpovědnost.

Bonnie, žena s maniodepresivní psychózou, se mi svěřila, že mívala často stavy, kdy byla velmi psychotická a násilnická. Policie ji musela obvykle spoutat a odvézt do nemocnice. V nemocnici to nebylo tak zlé. Všichni lidé se tam k ní chovali velmi pěkně a o všechno se postarali, včetně toho, aby její věci byly v bezpečí. Krmili ji, koupali, oblékali a dávali jí léky. A ono to zabíralo. Uběhl týden či dva a Bonnie se cítila natolik lépe, že jim poděkovala a vrátila se domů, zpět ke svému předchozímu životu. Za pár měsíců se opět stala psychotickou a opět ji museli násilím dopravit zpět do nemocnice. Po nějaké době ji nemocniční personál začal obviňovat, že je „revolving-door pacient“ (pacient, který se stále vrací).

Bonnie trvalo tři roky, než přišla na to, co je na tom všem špatně – během celého léčebného procesu se totiž nikdy nezapojila do svého zotavení. Nevěděla, proč trpí a jak to souvisí se zbytkem jejího života a jaké změny bude muset udělat, aby z tohoto bludného kruhu vystoupila. Její lékaři vynakládali veškerou svou energii a prostředky na to, aby jí vnutili krátkodobou úlevu od příznaků namísto toho, aby ji zapojili do procesu sebepoznání, přijetí zodpovědnosti za sebe samotnou a změny.

Při přípravě na profesionální dráhu nás učí, jak se o druhé starat. V naší práci vidíme sami sebe jako ochránce, pomocníky a utěšitele. Ale pečovat o někoho bohužel ne vždy znamená, že mu také pomáháte nalézt zodpovědnost za sebe sama.

Podpora rizika namísto vyhýbání se stresu

Další způsob, jak my, odborníci na duševní zdraví, můžeme zabránit našim klientům, aby za sebe převzali zodpovědnost, je naše přesvědčování, aby se vyhýbali stresu. Jedním z nejrozšířenějších argumentů, jimiž odborníci na duševní zdraví zdůvodňují důraz na stabilizaci, a ne na zotavení, je, že stres způsobuje relapsy a opětovné hospitalizace. To je však ve skutečnosti jen velmi těžko prokazatelné.

Daleko snadněji se dokazuje, že snížení pravděpodobnosti relapsů je spojené s užíváním léků, s trvalou podporou case manažera či terapeuta, s dobrou podpůrnou sociální sítí (přátelé, personál a/nebo rodina) a s důsledným odmítáním drog. Ve skutečnosti negativní příznaky (nízká hladina energie, slabá motivace, emoční otupělost, odtazitosť a pasivita) ukazují na postižení lépe než pozitivní příznaky či relapsy. Negativní příznaky se zcela jasně zhoršují vlivem nedostatku stimulace, nízkého očekávání, nečinnosti a beznaděje (jinými slovy, tím, že chybí stres). Jeden člen mi nedávno řekl, že udělal chybu v tom, že opustil svou práci. Když pak vysedával doma a nic nedělal, byl daleko více paranoidní, než kdykoli předtím v pracovním stresu.

Osobně si myslím, že vyhýbáním se stresu se snižuje možnost zotavení, a ne možnost relapsu. Tím, že se člověk vyhýbá stresu, vyhýbá se rovněž příležitosti budovat si sociální síť a takový život, který mu následně může pomáhat bojovat s příznaky jeho onemocnění. Chránit lidi před stresem často znamená bránit jim v růstu. Kliničtí lékaři jsou často příliš bojácní, než aby „povolili“, natož pak podnikli či podporovali to, aby lidé s duševním onemocněním nastoupili „normální“ vývojovou cestu rizik a růstu. Všichni „normální“ lidé opakovaně selhávají, a i přesto neustále rostou.

Někdy si říkám, jestli my jako odborníci na duševní zdraví spíše nechráníme sami sebe před bolestí způsobenou selháním našich klientů, než že bychom chránili je. Ve Village se našim členům často až na pátý (desátý či dvacátý) pokus daří získat práci, žít ve svém vlastním bytě, přestat užívat návykové látky či brát své léky zodpovědným způsobem. Jsem přesvědčen o tom, že naším úkolem udržovat naději a nepřestávat členy podporovat, když v rámci zotavení zažívají stres, nesou rizika, selhávají nebo naopak sklízí úspěch.

Zapojit, ale nenutit

Přesun priorit od pečujícího přístupu k podporování odpovědnosti za sebe sama může velmi ovlivnit nutnost nucené léčby. Jednoho dne zavolala terénnímu týmu pro práci s bezdomovci ve Village Hawkova matka a prosila o pomoc. Hawk byl silně psychotický a odmítal brát léky. Ostatní členové rodiny byli nuceni nepouštět ho do domu, ale zároveň měli pocit, že ho musí chránit a udržovat s ním kontakt, a tak ho nechali bydlet v jeho autě zaparkovaném před jejich domem. Tou dobou už měl Hawk za sebou pohovor s pohotovostní psychiatrickým týmem, který usoudil, že nesplňuje kritéria pro nedobrovolnou hospitalizaci, a Hawkovým rodičům oznámili, že v tomto případě nemohou dělat nic.

Za Hawkem vyrazil Tim, terénní pracovník z Village, a sedl k Hawkovi do auta. Dělal to tak několik týdnů a postupně si s Hawkem vybudoval vztah. Nakonec Hawk přistoupil na to, že si nějaké prášky vezme, pokud mu je Tim přinese do auta. O několik týdnů později se dohodli, že se do Village půjde osprchovat a naobědvat. Po nějaké době začal ve Village pomáhat s přípravou obědů pro jiné bezdomovce. Jeho matka nám poslala krásný děkovný dopis s tím, že jsme tou pomocí, za kterou se modlila. Téměř vždy je lepší začít tím, že se zapojíme do světa druhého, než abychom ho nutili k léčbě. Ale je pravda, že když se někdo ocitl ve vážném nebezpečí, byl jsem nucen vyzkoušet oba přístupy zároveň.

Příběhy, jako je ten Bonnie a Hawkův, mi pomohly utvrdit se v tom, že coby odborníci na duševní zdraví musíme v první řadě usilovat o to, abychom podporovali zotavení a přijetí zodpovědnosti za sebe sama, než abychom jen o lidi pečovali, mírnili jejich utrpení a chránili je. Musíme si dávat pozor na to, kdy ve jménu pomoci a péče o druhé ničíme jejich naději, bereme jim sílu nebo snižujeme jejich odpovědnost za sebe sama. Mám přirozenou potřebu řešit věci za druhé. Někdy se musím hodně přemáhat nechat druhé, aby se snažili své problémy řešit po svém, aby tak mohli růst (zvláště kdybych to sám dělal úplně jinak).

Podpora vlastního rozhodování

Ve Village nevykládáme příliš času a prostředků na to, abychom posoudili, zda jsou členové připraveni něco dělat nebo ne. Obecně se řídíme pravidlem, že jsou připraveni „dostatečně“. Pokud členové něco chtějí udělat, podporujeme je. Nic člověka nezničí víc, než když je mu řečeno, že není připravený. Ve skutečnosti nikdo nikdy není doopravdy připraven udělat něco důležitého. (Troufám si tvrdit, že každý, kdo se oženil, měl děti nebo si pronajal svůj první byt, by se mnou souhlasil.) Místo toho, abychom posuzovali připravenost členů, vyhodnotíme, jakou podporu budou potřebovat, aby mohli udělat to, co chtějí.

Když mluvím s členy, obvykle se jich ptám, kde by chtěli žít. Přestože nemají dost dovedností pro samostatné bydlení, jen málokdy mi řeknou: „Chtěl bych žít ve zchátralém, přeplněném zařízení s dalšími lidmi s duševním onemocněním, kde o mě bude personál pečovat, a v případě, že se rozjedu, mě nechá hned hospitalizovat. Taky bych rád byl na pokoji s někým, abych neměl žádné soukromí a žádnou možnost sexuálního vyžití.“ Obvykle mi odpoví, že by chtěli žít ve svém vlastním bytě nebo s partnerem (stejně jako by mi odpověděli „normální“ lidé).

V rámci našeho programu podpory bydlení pomáhá personál Village členům získat byt a dále poskytuje veškerou podporu, které je zapotřebí, aby mohli samostatně bydlet. Příkladem podpůrných služeb je stát se asistentem člena, který za něj inkasuje peníze a pomáhá mu platit nájem a služby, zajišťovat úklid domácnosti a vaření, zprostředkovávat dovoz jídla nebo pomáhat s nákupy a zůstat ve spojení prostřednictvím častých návštěv a telefonních hovorů.

Pokud někdo ve svém pokusu „selže“, tak pak společně vyhodnocujeme, jaká podpora chyběla, co je třeba změnit, aby příště uspěl, případně čím nevyhovoval ten konkrétní byt. A pak to zkusíme znovu. Někteří členové i nadále potřebují výraznou podporu, jiní potřebují jen malou. Ať tak či onak, bydlí tam, kde sami chtějí, a tak samostatně, jak dokážou.

Zkoušet to, ať připraveni nebo ne

Jsem přesvědčen, že je mnohem výhodnější, pomůžeme-li členům, aby žili tam, kde sami chtějí, ať už jsou na to „zralí“ či nikoli, než aby postupovali standardní „posloupností služeb“, kterou nabízí většina tradičních programů. V modelu posloupnosti služeb si musí klienti vydobýt nezávislost tím, že se jim daří úspěšně procházet spektrem pobytových zařízení s vysokou a postupně nižší a nižší podporou. Postup v rámci tohoto spektra služeb po nich vyžaduje, aby se neustále stěhovali, měnili pokoje, své spolubydlící a podpůrný personál. Během této doby nežijí tito lidé tam, kde by chtěli, a spíše je o ně postaráno, než aby se učili, jak se o sebe mají postarat sami. Nevyhnutelně to pak vede k boji o moc, nespokojenosti a neochotě spolupracovat.

Ve Village jsou podpůrné programy koncipovány jako tréninkové programy, nikoli programy péče. Členům se sice dostává služeb, které potřebují, ale personál je vlastně učí, jak si mohou potřebné věci zajistit sami. Když nás například někdo požádá, abychom zavolali na úřad sociálního zabezpečení, tak jim místo toho nabídneme, že budeme u toho, když si tam zavolají sami, případně společně vyhledáme

číslo, na které pak zavolají, anebo si to zavolání nejprve zkusíme nanečisto. Pokud je to alespoň trochu možné, neděláme to za ně.

Nácvik vyžaduje více času, ale v důsledku podporuje zodpovědnost za sebe sama.

Uvědomit si své předsudky

Jedna z největších překážek v tom, aby členové mohli zakusit vlastní zodpovědnost, a také naději a zplnomocnění, vychází od personálu. Někteří pracovníci nemají totiž zcela jasno v tom, jak oni sami rozumějí duševnímu onemocnění, a dosud neprozkoumali své vlastní předsudky.

Před několika lety jsem přednášel skupině doktorandů psychiatrie. Popsal jsem, jak Paul, jeden z našich zaměstnanců, vedl obchůdek s výrobou a prodejem koláčků, kde pracovali výhradně lidé s těžkým duševním onemocněním. Jedna doktorandka se nesměle zeptala, zda bylo bezpečné jejich koláče jíst. Ujistila mě, že se ještě nikdy nesetkala s duševně nemocným člověkem, který by do koláčů dával jed, ale bylo zřejmé, že během dvou let studia od svých pacientů udržovala emocionální odstup a že její iracionální stigmatizace a předsudky zůstaly netknuté.

Myslím si, že nejlepší způsob zbavení se předsudků a stigmatizování je po boku lidí s těžkým duševním onemocněním pracovat. Taková zkušenost nutí profesionály zaujmout k nim jiný postoj než v klinickém modelu. Začnou si u nich všimnout věcí, které s jejich onemocněním nesouvisí, a začnou si vážit jejich silných stránek a nadání, místo aby se soustředili jen na jejich příznaky a slabé stránky. Ve Village zaměstnáváme řadu lidí s vážným duševním onemocněním, nikoli jako poradce klientů s vlastní zkušeností s duševním onemocněním, nýbrž s ohledem na jejich schopnosti a zájmy zrovna tak, jako zaměstnáváme lidi, kteří duševně nemocní nejsou. Zařízení péče o duševní zdraví by měla být tím největším zaměstnavatelem lidí s těžkým duševním onemocněním, a téměř nikde tomu tak není. Jak můžeme povzbuzovat členy, aby věřili tomu, že jsou za sebe schopní převzít zodpovědnost, jestliže si to přede vším nemyslíme sami?

Judy Cooperbergová, jedna z mých nejbližších přátel a ředitelka centra Asociace duševního zdraví Antelope Valley mi na jedné konferenci ukázala knihu poezie, kterou sama napsala. Když jsem ji četl, uvědomil jsem si, že Judy byla pravděpodobně opakovaně vážně psychotická, několikrát téměř spáchala sebevraždu a měla značné zkušenosti s hospitalizacemi na psychiatrii. Do té chvíle jsem netušil, že nějakým duševním onemocněním trpěla. Byla to má kamarádka a spolupracovnice. Podobně ohromující zážitek, který člověka zbaví předsudků a jaký jsem tehdy prožil já, potřebují mnozí z nás.

Dosud jsem se setkal s psychiatrem se schizofrenií, psychologem se schizofrenií, ba dokonce i s oftalmoložkou se schizoafektivní poruchou, jimž zdravotnický establishment ze všech sil brání v tom, aby se vrátili do práce, a to navzdory jejich zotavení. Zním v New Yorku jednoho novináře, který sbírá a zveřejňuje životní příběhy lékařů, právníků a dalších odborníků, kteří se potýkají s různými vážnými duševními onemocněními, avšak nikdo mu nevěří. Myslí si o něm, že si to všechno vymýšlí. Samozřejmě nevěří ani tomu, že i on má schizofrenii.

Riskovat není snadné

Mnoho lidí s duševním onemocněním, jejich rodiny a dokonce i mnozí z nás pomáhajících profesionálů jsme traumatizováni mnohými vlastními selháními a přestali jsme riskovat. Naše neochota riskovat, zvláště pak umocněná beznadějí, uzavře našim členům cestu k zotavení.

Moji synové jsou nyní v pubertě. Brzy je zkusím naučit řídit. Uvědomuji si, že je to riskantní proces, ale stejně to udělám, protože řízení auta je pro jejich úspěšný život v dospělosti důležité. Rád tuhle výuku řízení přirovnávám k podpoře v zotavování z duševního onemocnění, protože nemůžete někoho naučit řídit tím, že mu budete říkat, jak to má dělat, nebo tím, že ho necháte sedět vedle vás, když vy sami řídíte, nebo ani tím, že ho posadíte do sofistikovaného trenažéru. Musíte dotyčného nechat řídit, zatímco vy sedíte na sedadle spolujezdce, a zažívat totéž, co on. Dokonce nemáte ani svůj vlastní volant. Instruktor v autoškolě má na místě spolujezdce brzdu, aby mohl v případě nutnosti auto zastavit. Obdobně máme my možnost nedobrovolné hospitalizace. Přesto instruktor nesmí brzdu používat příliš často, jinak se jeho žák nikdy řídit nenaučí.

Když budu v analogii pokračovat: pokud můj syn nabourá a způsobí závažnou škodu, budu muset změnit styl výuky. Nejspíš se budu zlobit, budu méně tolerantní a více ochranný, čímž se účinnost mé výuky bude pravděpodobně snižovat. (Možná dokonce projeví „silné emoce“.) Pokud můj syn nabourá a já od pasu dolů ochrnu, možná už nebudu vůbec schopen učit ho řídit. Jednoduše řečeno, byl bych už příliš traumatizovaný a zraněný, než abych mohl pokračovat. Už bych si nepřál zažít podobně traumatizující událost znovu.

Jednou, když jsem se o svoji řídičskou analogii podělil s posluchači v Louisianě, zvedla jedna žena ruku. Řekla, že je sociální pracovník a matkou muže s maniodepresivní psychózou, který havaroval a má po havárii vážné následky. Ačkoli to pro ni bylo velmi obtížné, věděla, že aby se zotavil, musel by se znovu odvážit řídit. Napadlo ji, že kdyby dokázala podpořit svého syna v tom, aby se odvážil riskovat, mohla by to samé zkusit i se svými klienty. Publikum svým příběhem dojala natolik, že mně samotnému by se to lépe nepodařilo.

Někdy je velmi těžké neztrácet naději a udržet ochotu všech zúčastněných riskovat dost dlouho, aby ke zotavení nakonec mohlo dojít. Před dvěma lety přivedl do Village rodiče svou dceru Jill a to spíše proti její vůli. Jill a její rodina trpěli už dvacet let tím, že Jill nebrala pravidelně léky, hodně pila a ke svým rodičům se chovala hrubě. Jill měla pocit, že jí její rodiče „dlužní“, protože je nemocná, a její rodiče zase měli dojem, že v průběhu let vše ještě zhoršili tím, že příliš mnoho dávali a příliš se jí pletli do života. Zpočátku pracovali moji kolegové na tom, aby se rodiče dokázali od Jill dostatečně odpoutat, a oni si pak mohli po dlouhé době znovu vyjet na dovolenou. Jill se mezitím potýkala s depresemi, alkoholismem, s výraznou ztrátou hmotnosti a paranoiou. Během prvních měsíců ve Village ji na ulici dokonce někdo napadl.

Asi tak po roce souhlasila Jill s tím, že bude pravidelně brát léky, a poprvé po deseti letech svolila k tomu, že vstoupí do odvykacího programu. Po prvním měsíci, kdy se Jill usilovně snažila zůstat střízlivá, začala mít s personálem odvykacího programu konflikty. Všichni začali pomalu ztrácet naději. Když Jill začala znovu pít, došla jejím rodičům trpělivost. Stáhli jí z Village, zavřeli ji do nemocnice a doufali, že jí pomůže nový lékař. Ten doporučil šokovou terapii. Potřebovali novou naději.

Riskování vyžaduje vztahy

U mnoha lékařů se přirozený strach z riskování ještě násobí obavou, že je někdo zažaluje a oni přijdou o oprávnění vykonávat své povolání. Jsem přesvědčen o tom, že soudní spory jsou následkem toho, že se někdo cítí podvedený a bezmocný, spíše než toho, že se událo něco zlého – k tragédiím dojde někdy v každé službě. Pokud se všichni lidé, kterých se situace týká (členové, jejich rodiny a personál), aktivně zapojí do zápasu o zotavení, uznají jedinečnost člena a souhlasí s tím, že riskování je pro úspěšné zotavení nezbytné, je podle mě mnohem menší pravděpodobnost, že k soudním sporům dojde.

U Carol, která byla před několika lety členkou Village, byl jednoho dne diagnostikován neuroleptický maligní syndrom (NMS), což byl nepředvídatelný, vzácný (a někdy i smrtelný) vedlejší účinek antipsychotik, které potřebovala brát, aby mohla vůbec fungovat. Carol, její rodina a pracovníci Village prošli několikaměsíčním peklem. Carol málem vyskočila v nemocnici z okna. Byla připojena na respirátor a dostala zápal plic. Každý den s sebou nesl nové nebezpečí a obavy, ale sdíleli jsme nové poznatky i pocity společně. Dal jsem Caroliným rodičům přečíst článek v lékařském časopise o její nemoci a pak jsme mluvili o našich poznatcích a nadějích. Tak jak se Carolin stav zlepšil, zapojovali jsme ji do každé části jejího zotavení. Po jejím úplném zotavení její rodiče „žalovat lékaře, který ji téměř zabil“ nechtěli, což je jinak při NMS běžná reakce. Místo toho mi byli vděční, že jsem pomohl zachránit její život a vrátit ji do běžného života. Skutečná odměna za naše partnerské úsilí přišla o dva roky později, kdy byla Carol převezena do nemocnice se zápallem plic. Její matka přišla na návštěvu v neděli odpoledne a všimla si prvních varovných příznaků NMS, o kterých si tehdy přečetli v onom článku a které nemocniční personál i ošetřující lékař přehlédli. Zavolala na naši krizovou linku a upozornila mě na to. Získal jsem nouzový přednostní přístup do nemocnice a už za několik hodin jsem Carol navštívil, potvrdil diagnózu a nechal ji převézt na jednotku intenzivní péče. K jejímu úplnému zotavení došlo tentokrát mnohem rychleji a bez větších komplikací.

Když někdo z členů Village zemře, všichni zaměstnanci a členové truchlí a zúčastní se zádušní bohoslužby. Od pozůstalých se nám často dostane upřímného poděkování, modliteb dokonce i finančních darů. Vztahy jsou, dle mého názoru, nejučinnější ochranou proti soudním sporům, a poněvadž jsou v našich službách vztahy tím nejdůležitějším aspektem, jsem přesvědčen, že se vystavujeme daleko menšímu riziku, než kdybychom jednali tak, abychom chránili v první řadě sebe.

Je téměř paradoxní, že ačkoli filozofie Village povzbuzuje vystavování vyšším rizikům (se současnou vysokou podporou), zažil jsem zde podstatně méně tragédií, především sebevražd, než když jsem pracoval ve službách postavených na stabilizaci a obraně před riziky. Pomáhat budovat život na silných základech je nakonec mnohem bezpečnější, než se snažit ochraňovat život slabý.

Jako profesionálové musíme převzít zodpovědnost za důsledky, které vzejdou z naší nedbalosti, uděláme-li něco, čím druhého poškodíme, anebo zneužijeme-li své moci. Pokud se podobně chovají členové, je třeba, aby i oni nesli zodpovědnost za následky. Pokud úspěšně postupují na cestě k zodpovědnosti za sebe sama, budou méně náchylní obviňovat nebo žalovat ostatní, pokud se něco nezdaří.

Brát ohled na druhé

Chceme-li skutečně převzít zodpovědnost sami za sebe, je třeba, abychom se naučili být ohleduplní k druhým. Jakmile přestanou lidé s duševním onemocněním ze svého neštěstí vinit druhé, mohou znovu začít soucítit se svými rodiči a lidmi, kteří byli jejich nemocí nějakým způsobem rovněž zasaženi.

Mannyho ke mně přivedl jeho otec, protože znovu přestal brát léky a zřetelně byl čím dál více manický. Jeho otec nám řekl, že sice uznává, že je to Mannyho život a že je na něm, jestli bude brát léky nebo ne, ale že se rozhodl, že pokud Manny léky brát nebude, nemůže u něj už dále bydlet. Přál si, aby Village pomohla Mannymu najít nové místo k životu, protože už nebyl ochoten s ním prožít další z jeho manických období.

I v tomto případě jsem se uchýlil ke své řidičské analogii a snažil jsem se tak Mannymu pomoci pochopit otcovu reakci. K mému překvapení se Mannyho otec rozplakal. Řekl Mannymu: „Přesně takové to pro mě je. Neustále tě vidím sedět uprostřed té dálnice a mluvíš k Bohu, a už to nezvládám.“ Ještě větší překvapení bylo to, že Manny vstal, otce objal a začal ho utěšovat.

Během několika dnů Manny rozhodl začít léky znovu brát a zůstat s otcem. Během dalších let užíval léky čím dál účinněji a za tu dobu u něj nedošlo k výrazné mánii. Bydlel pak na mnoha místech a většinu času pracoval. Zajímavé na tomto příběhu je, že když Mannyho otec vyjádřil, jak se cítí, pomohl Mannymu nahlédnout, jak moc zraňuje někoho, koho miluje, a převzít větší zodpovědnost za svá rozhodnutí. Vztah mezi Mannym a jeho otcem je i nadále blízký, láskyplný a plný vzájemné úcty.

Naučit se být zodpovědný sám za sebe je v mnoha ohledech tou nejdrsnější částí jakékoli cesty k zotavení. Po lidech s duševním onemocněním to vyžaduje, aby podstatně změnili způsob, jakým vnímají sami sebe, své blízké, své pečovatele, svoji nemoc a svoji budoucnost. Vyžaduje to po nich, aby vzali svůj život do vlastních rukou a na cestě k přijetí odpovědnosti za vlastní život a nechali za sebou pocity ukřivdění, hněvu a zklamání.

Fáze 4: smysluplná role v životě

Jedna z ústředních hodnot Village je, že na světě má každý své místo. Tuto hodnotu nám vstúpila naše ředitelka Martha Longová. „Nikdo nemá zůstat opuštěný na ulici nebo někde zavřený jenom proto, že pro něj není v naší společnosti místo. Nelamte nad nikým hůl. Zkoušejte to dál, i když si myslíte, že už jste vyzkoušeli všechno.“ Marta nám dokonce pomáhá vymyslet plán, který bychom mohli vyzkoušet příště.

Jednoho dne jsem ve své osobní schránce objevil kus papíru s nápisem „poukaz na vlastní místo ve světě“. Členka Village, která jej tam vložila, je velmi osamělá, zvláště po smrti své matky. Obvykle žije ve vlastním propracovaném světě. Řekla mi, že dala „poukaz na vlastní místo ve světě“ do schránek všem, protože každý si takové místo zalouží. Vysvětlila mi, že to je můj poukaz k tomu, abych našel ve světě své místo a prohlásil je za své.

Jednou z tragédií duševních onemocnění je, že lidi často obírá o jejich životní role, jejich místa ve světě. Lidé s duševním onemocněním často odcházejí ze škol nebo mají problémy v práci. Jejich rodinné a přátelské vztahy se přerušují a jejich život prudce zamíří jinam, než si představovali. Systém péče

o duševní zdraví obvykle nabízí lidem s duševním onemocněním pouze jednu roli a to roli chronicky duševně nemocného. Připustit, že mám duševní onemocnění, mi přijde většinou prospěšné, ale smířit se s rolí chronicky duševně nemocného považují skoro vždycky za škodlivé.

Hledání nových rolí

Koupil jsem si v bazaru akvárium a postavil jsem si ho vedle svého stolu ve Village. Rozhodl jsem se, že s sebou do zverimexu vezmu Yvette, aby mi pomohla vybrat nějaké ryby. Yvette je silně psychotická mladá žena, která všechen svůj čas tráví tím, že sedí ve svém pokoji v domě s pečovatelskou službou a představuje si jiné světy. Věděl jsem, že má ryby ráda a že za celý rok ani jednou neopustila dům, kde pobývala. Musel jsem ji dlouho pobízet, než nastoupila i se svojí spolubydlící do auta a vyrazili jsme do zverimexu. Když jsme tam dorazili, nechal jsem je, aby ryby do mého akvária vybraly samy. Pak jsme zajeli do Village, a ryby jsme společně vypustili do akvária na mém stole. Když jsme skončili, Yvette mi děkovala s tím, že když byla v obchodě, zapoměla na chvíli, že je duševně nemocná a že já jsem psychiatr. Řekla, že se – poprvé po letech, i když jen na chvíli – cítila jako normální člověk.

Když se lidé s duševním onemocněním začínají zotavovat, začínají pro sebe často hledat nové role. Ve Village hodně často využíváme skupinového tlaku, abychom členy povzbudili k hledání pozitivních rolí. Od těch nejnázne dostupných nových rolí – drogový dealer, prostitutka, týraná manželka či tulák bez domova – se je s po většinu času snažíme odradit. Naštěstí máme čtyři silné a pozitivní oblasti, které můžeme nabídnout: je to práce, láska a sex, rodina a děti a spiritualita.

Práce

Práce hraje důležitou roli v každé fázi zotavení. Jen velmi málo věcí zplnomocní člověka tak, jako vlastní výplatní páska, zejména ta první. Když mi jedna z našich členek ukázala svoji první výplatní pásku, viděl jsem v jejích očích neuvěřitelnou jiskru a v jejím hlase jsem slyšel hrdost. Udivilo ji, co byla schopná zvládnout, a to jí postupně pomohlo změnit názor na to, kým je. To je opravdové zplnomocnění. „Skutečná práce“ rozvíjí pocit zodpovědnosti za sebe sama. Učí novým dovednostem a upevňuje ty stávající. Pomáhá nám definovat smysl našeho života. V naší společnosti se při novém společenském kontaktu většinou představujeme tím, co děláme za práci. Role „psychiatr“ je bezpochyby ze společenského hlediska problematická, avšak role „chronicky duševně nemocný pacient“ je ještě mnohem problematičtější. Bez práce je velmi obtížné se z této role vyvázat. Ve Village říkáme členům, že nejlepší způsob, jak uniknout ze světa duševního onemocnění a nudy, je najít si práci.

Rostoucí očekávání

Když se projekt Village rozbíhal, náš koncept zaměstnávání spočíval ve vytváření drobných pracovních úvazků v rozsahu tří hodin týdně. Tato pracovní místa byla koncipována tak, aby členové nevydělávali více než 65 dolarů za měsíc a nepřišli tak o sociální dávky. Většina členů nepracovala s velkým úsilím a odváděli nevalnou práci. Když do Village přišel Paul Barry a převzal pracovní program, změnil úvazky tak, že členové pracovali každý den a přinejmenším 15 až 20 hodin týdně. Protestoval jsem, že naši lidé

jsou na tom příliš špatně, než aby vydrželi pracovat tolik hodin. Když nebyli schopni pracovat tři hodiny týdně, jak by mohli zvládnout pracovat denně celkem dvacet hodin týdně?

Vzhledem k tomu, že psychiatr za program zaměstnanosti nezodpovídá, udělali jsme to tak, jak chtěl Paul. Jak se dalo čekat, během několika týdnů drtivá většina členů s prací buď přestala, anebo byli vyhozeni. Ale ještě než jsem stačil poznamenat: „Já ti to říkal,“ stala se velmi podivná věc. Většina členů zažádala o práci znovu a já měl najednou plno práce společně s nimi zjišťovat, jakou další podporu či změnu by potřebovali, aby v práci tentokrát uspěli. Většina z nich opět neuspěla a o práci přišla, avšak vzápětí požádali o práci podruhé. Nakonec po pěti i šesti pokusech ti samí lidé, kteří zpočátku nevydrželi pracovat ani tři hodiny týdně, dokázali fungovat v práci celých těch dvacet hodin týdně a práce jim šla.

Lidé s duševním onemocněním potřebují, stejně jako většina z nás, nějaký příjem, aby přežili a vyhnuli se bezdomovectví. Většina z nich pobírá dávky sociálního zabezpečení. Člověk, který pobírá dávky a zvažuje nástup do zaměstnání, kde by se jeho plat rovnal minimálnímu platu, stojí před nelehkým finančním rozhodnutím. Pokud se někdo těchto dávek vzdá a někdy v budoucnu u něj dojde k relapsu, může čekat až šest měsíců, než mu bude podpora znovu přiznána. Do té doby se může octnout na ulici anebo znovu v léčebně.

Netřeba dodávat, že většina lidí dá přednost dávám, a přesto většina lidí s duševním onemocněním může pracovat, přinejmenším na částečný úvazek anebo občas. Pokud se v budoucnu přesune z role pacienta do role pracujícího více lidí, systém sociální podpory bude potřebovat zásadní přepracování.

Práce je v každé fázi zotavení nesmírně užitečná. Je každopádně nezbytná v oné fázi, kdy si dotyčný pro sebe hledá smysluplnou roli. Navzdory tomu jen málo služeb péče o duševní zdraví věnuje podstatnou část svých prostředků na služby zaměstnanosti. Často se stává, že oddělení péče o duševní zdraví nepovažují zaměstnanost za svou odpovědnost. Zdravotní pojišťovny obvykle odmítají přispívat na to, aby služby zaměstnanosti byly součástí léčebného plánu.

Pokud by služby zaměstnanosti byly ústřední součástí všech programů péče o duševní zdraví, k zotavení klientů by pak bezpochyby docházelo častěji. Ve Village práci masivně podporujeme. Průměrně pětadvacet procent z našeho rozpočtu vydáváme na služby zaměstnanosti, ve srovnání s jinými službami, které vydávají v průměru méně než pět procent. Naše výsledky ze zaměstnávání patří k nejlepším vůbec. Nicméně kvůli nastavení systému sociálních dávek můžeme členy motivovat k práci víceméně jen jejím přínosem pro zotavení než přínosem ekonomickým.

Láska a sex

Touha po lásce a sexu je silný lidský pud, je ale zároveň velmi náročné být na něj připravený, žít s ním a udržet si jej. Při hledání smysluplné životní role zjišťujeme, že mnohé z důležitých rolí se pojí s milostným vztahem – „ženatý / vdaná“, „svobodný / svobodná“, „bez vztahu“, „bez vážného vztahu“ a dalšími.

Když jsou lidé s duševním onemocněním odříznuti od „normálního“ společenského života, většinou potřebu lásky a sexu neztrácejí, jejich možnost tuto potřebu naplňovat je ale omezená. „Terapeutická“ prostředí a komunity z valné většiny lásku a sex vylučují. Myslím, že pro to existuje mnoho nevyřčených

důvodů, počínaje odporem při pomyslení na „bláznivé“ lidi provozující „perverzní“ sex a konče potřebou zabránit duševně nemocným lidem, aby měli děti, o které se nebudou umět postarat.

Coby odborníci máme často sklon pohlížet na lidi s duševním onemocněním spíše jako na děti než jako na dospělé a máme potřebu je chránit před možným zneužíváním a „stresem“ plynoucím ze vztahu. Proto je téměř nemožné najít program péče o duševní zdraví, který by překročil rámec sexuální výchovy a prevence pohlavních chorob a opravdu by podporoval hledání milostných a sexuálních vztahů.

Ve Village někdy pohlížíme na milostné nesnáze našich členů z „terapeutického“ hlediska, například se snažíme řešit následky znásilnění či sexuálního zneužívání v dětství (jež se u našich členů běžně objevují). Častěji však vycházíme z komunitního pohledu. Dodržujeme přísné pravidlo, které zakazuje zaměstnancům mít sex se členy, ale v rámci tohoto omezení se snažíme vytvářet normální komunitu přející lásce a sexu.

Pořádáme taneční večírky a chodíme do klubů. Snažíme se, aby se lidé seznamovali. Fungujeme jako jejich důvěrníci. Postrkujeme členy k tomu, aby si domluvili rande. Párům se snažíme pomáhat, aby „jim to klapalo“. Ve Village už proběhla i svatební oslava. Členy pochopitelně odrazujeme od prostituce, sexu na záchodcích a jiného sexuálního chování, které je nezákonné či nebezpečné. Stručně řečeno, snažíme vytvářet takové společenství, které podporuje milostné a sexuální chování, o které bývají naši členové v rámci vnější komunity často ochuzeni.

Rodina

Po několika letech jsme si začali uvědomovat, že když se členové začali zotavovat, často obnovili spojení s rodinou, se kterou předtím dlouho nekomunikovali. Znovu se propojili, protože svoji rodinu milovali a chyběla jim, nikoli proto, že chtěli napravovat staré křivdy nebo zapojit rodinu do terapie.

Z pohledu „léčby“ jsou rodiny důležité pouze v tom ohledu, jakým způsobem působí na duševní onemocnění jejich člena. Podporují jej anebo mu jeho situaci ještě více komplikují? Do jaké míry jsou příbuzní schopní vyjadřovat emoce? Jsou o nemoci poučení? Jsou rodiny nemocných podpůrné, dotěrné nebo izolující?

Z hlediska „zotavení“ jsou rodiny důležité proto, že představují skutečnou rodinu daného člena a v rámci rodiny se lidé navzájem milují. Když ve Village pracujeme se členy a jejich rodinami, tak se nezabýváme „dysfunkční rodinnou dynamikou“. Se členy pracujeme tak, abychom jim pomohli zaujmout jejich normální rodinnou roli syna, dcery, sestry, bratra, matky či otce.

Různé teorie původu duševních onemocnění od schizofrenogenní matky přes příliš výrazně vyjadřované emoce až po pacienta jako rodinného břemene opomíjejí to hlavní. Všechny se zaobírají nemocí, ne lidmi. Na přednášce o rodinné zátěži, kterou pořádala Národní aliance pro duševně nemocné, vedle mě seděla žena s chronickou depresí. V polovině přednášky mi řekla: „Je mi z toho smutno a připadám si takhle maličká. Věděla jsem, že jsem své rodině dělala problémy, ale teď se ze mě doslova stalo ‚břemeno‘, které někdo popíše a vyčíslí.“ Myslím, že je důležité, aby systém péče o duševní zdraví poskytoval léčbu a péči takovým způsobem, aby se rodiny mohly znovu stávat rodinami.

Návrat domů

V naší společnosti se mladiství obvykle bouří a od svých rodin se odtahují. Vyhledají si skupinu vrstevníků, která jim pomůže utvořit si vlastní hodnoty a role. Výsledky se samozřejmě liší v závislosti na tom, tvoří-li danou vrstevnickou skupinu příslušníci pouličního gangu nebo spolubydlíci na vysoké škole. Po nějaké době, když jde všechno dobře, se tito mladí lidé ke svým rodinám navracejí, aby se pochlubili, že už jsou dospělí. Mnoho lidí s duševním onemocněním skupinu vrstevníků bohužel ztrácí v době dospívání, kdy ji nejvíce potřebují. Zaměstnanci a členové Village se snaží poskytnout pozitivně orientovanou náhradu za tuto vrstevnickou skupinu, nejsou ale náhradou rodiny. Díky této náhradní vrstevnické skupině mají členové možnost prožít pocit nezávislosti, díky čemuž se pak často chtějí se svými rodinami znovu propojit.

Za dobu, co působím ve Village, byla pro mě mnohá z těchto opětovných shledání těmi nejdojemnějšími okamžiky vůbec. Ted měl schizofrenii, a když přišel do Village, byl vážně závislý na drogách. V posledních dvaceti letech žil převážně na ulici, několikrát byl hospitalizován. Jak se Ted dával postupně dohromady, chtěl se setkat znovu se svými sestrami, svou bývalou manželkou a svou osmnáctiletou dcerou, které za posledních patnáct let neviděl. S velkou mírou podpory, povzbuzování i rad od zaměstnanců Village byl nakonec schopen podniknout několik cest na východní pobřeží, aby se znovu se svou rodinou setkal.

Po nějaké době si všichni v jeho rodině začali postupně uvědomovat, že Ted není žádný psychopat ani zdrogovaný šílenec. Když se svou sestrou havaroval v autě, byl to Ted, kdo zachoval chladnou hlavu. Později, když jeho druhá sestra vážně onemocněla a měla velký strach, zavolala bratrovi a ten ji dokázal s pomocí modliteb utěšit. Tedovi se nakonec podařilo v sobě objevit a zaujmout celou řadu významných rolí, které nesouvisely s jeho nemocí, a našel si ve své rodině nové místo.

Děti

Mnozí z našich členů mají vlastní děti a mnozí se s nimi bohužel nemohou stýkat. Hluboká bolest a pocit ztráty způsobené tím, že jsou od svých dětí odděleni, představuje často tu nejsilnější emoci v jejich životě. Pomáhat členům, aby si své děti udrželi a vybudovali si vlastní rodiny je jedním z našich nejsložitějších a nejobtížnějších problémů.

Nemůžeme už nadále dávat přednost potřebám a přáním našich členů, neboť musíme brát rovněž v potaz jejich děti. Nevyzpytatelný Státní úřad péče o děti a soudy, které odebírání dětí řeší, disponují v těchto situacích obrovskou mocí, přičemž ji uplatňují, dle mého názoru, často velmi stigmatizujícím, svévolným a škodlivým způsobem. Aby členové uspěli v roli rodiče, je třeba, aby si vybudovali širší rodinu – není třeba říkat, že svobodný, chudý rodič s duševním onemocněním bez další podpory má jen velmi malou šanci uspět. Zmíněné státní úřady věnují své úsilí a prostředky posílení rodiny bohužel jen zřídka.

Rozšiřování rodin a podpora

Jedna z našich členek, která se potýká s diagnózou schizofrenie a se zneužíváním návykových látek, v současné době navzdory všemu vychovává dcerku, s nezbytnou pomocí ze strany maminky a babičky. Pracovníci Village a ostatní členové jsou rovněž součástí její širší rodiny. Na večírek na oslavu narození dcerky jsem jí přinesl knížku o péči o dítě, hračku a taky její pravidelnou injekci s antipsychotickými léky. U nás nedosahujeme zlepšení v péči o děti prostřednictvím rodičovských kurzů, ale tím, že pracovníci, ostatní členové Village, rodina nebo přátelé jsou členovi při výchově dítěte k ruce a snaží se působit i jako vzor. Předpokládáme, že s tím někteří budou zápasit, ale rovněž předpokládáme, že budou své dítě oddaně milovat. Tak se stávají rodiči i „normální“ lidé.

Když členové vychovávají vlastní děti, často znovu vyplave na povrch téma zneužití v dětství, čímž je třeba se zabývat. Tyto problémy by mohly zničit úsilí, které se dosud vynaložilo na vytvoření širší rodiny. Matka člena, jež byla dříve sama závislá na heroinu a své dítě týrala, bude jen těžko vzorovou babičkou. Tak trochu paradoxně dochází také k tomu, že pokud se taková babička změnila a nyní se ke svému vnoučeti chová velmi dobře, působí to na současnou matku velmi bolestivě, když vidí, že se její dceři dostává lásky, kterou sama jako dítě postrádala. Rozličných variant této situace jsme už viděli nespočet.

Někdy se vyskytnou problémy spojené s léky. Jednou se například sešla široká rodina, abychom pomohli jedné z našich členek rozhodnout se, zda má i v těhotenství nadále brát potenciálně nebezpečný, avšak pro ni životně důležitý Clozaril. I navzdory riziku nepřestala Clozaril brát a v současné době vychovává krásnou šestiletou dceru. Minulý měsíc jsem si od ní koupil bonbóny na podporu jejich softbalového týmu.

Rodiny, které jsme pomohli zachránit, počítám ke svým největším úspěchům. Ve Village potřebujeme miminka, abychom nad nimi mohli žasnout, a smějící se děti, které nám běhají po chodbách. Děti nám dávají pocit, že doopravdy žijeme. Mimochodem, jak říká africké přísloví, k výchově dítěte je zapotřebí celé Village (*pozn. překl.: česky vesnice*).

Spiritualita

Před několika lety dostali členové i zaměstnanci látkové čtverce, aby je pomalovali; čtverce se pak sešly dohromady a vznikla obří příkrývka Village. Zaměstnanci byli překvapení, že mnoho čtverců, které dělali členové, obsahovalo odkazy na Boha, Krista či jiný duchovní symbol. Dokud nás tato skutečnost takto „nepraštila přes nos“, tak jsme si vlastně neuvědomovali, jak je spiritualita v jejich životech důležitá. Mnozí z našich členů se ke spiritualitě obrátili ve snaze najít smysl své nemoci a utrpení. Mnozí z nich popisují příznaky své nemoci z duchovního hlediska. Jeden muž, kterého znám, popisuje svoje onemocnění jako „duchovní schizofrenii“, protože po dlouhém zápase našel mír v církvi, kterou miluje.

Coby profesionálové jsme velmi váhali, zda máme našim členům pomáhat řešit otázky duchovního charakteru. Když to nebudeme dělat, izolujeme se od smysluplné a léčivé sféry v jejich životech. Natolik se obáváme, že uškodíme nebo porušíme pravidla, že se rozhodneme tuto životní dimenzi raději ignorovat nebo zanedbávat.

Putovat po cestě

Ve Village si členové sami volí duchovní cestu, po které se chtějí vydat, a zaměstnanci se jim snaží poskytovat takovou podporu, kterou potřebují. S výjimkou zádušní bohoslužby a dalších obřadů, které slaví komunita společně, se ve Village určitý duchovní program poskytuje jen zřídka, poněvadž naším cílem je, aby se členové zapojili do života některého z mnoha náboženských společenství v okolí. Někdy musíme zapracovat na tom, aby tato náboženská společenství byla k našim členům dostatečně vstřícná.

Musíme být velmi opatrní (zejména když sami máme nějakou duchovní cestu v oblibě), abychom jim opravdu pomáhali budovat cestu, po které chtějí jít, a netlačili je někam, kde si myslíme, že to pro ně bude nejvhodnější. Osobní víra či duchovní směr někdy danému zaměstnanci brání v tom, aby podporoval člena na duchovní cestě, kterou si zvolil. Když k něčemu takovému dojde, zaměstnanec se o tomto konfliktu otevřeně zmíní a požádá, aby jej v práci na tomto problému nahradil jiný kolega. Složení zaměstnanců Village je dostatečně rozmanité na to, aby si člen mohl zvolit téměř jakoukoli cestu a dostalo se mu podpory.

Vytvoření duchovní atmosféry

Jakožto zaměstnanci neposkytujeme členům odpovědi na konkrétní duchovní otázky, ale namísto toho se snažíme vytvářet takové prostředí, kde se pozitivním duchovním hodnotám – jako je přijetí, láska, naděje a soucit – může dařit. Když naše komunita čelí tragédii, jako je úmrtí, jsme schopni z takto vytvářené duchovní atmosféry čerpat a uspořádat zádušní bohoslužbu nebo jiné obřady, které posilují naši sounáležitost a starost o ostatní. V rámci této atmosféry mohou členové objevit vlastní duchovní sílu a její léčivou moc.

Mnozí lidé připisují své zotavení tomu, že byli v kontaktu s někým, kdo „ve mě opravdu věřil“ nebo kdo „ve mně viděl něco, co jsem já sám netušil“ nebo kdo „se o mě opravdu zajímal, a nejen proto, že to byla jeho práce“. Takovéto momenty, ať už byly zamýšleny jako duchovní či nikoli, zřetelně předávají základní duchovní hodnoty. Mnozí zaměstnanci si právem těchto zvláštních „záračných“ či „inspirujících“ momentů ve své práci nesmírně cení. Musíme se zaměřit na to, jak zajistit, aby k takovým momentům docházelo častěji.

„Začni žít vlastní život“

V životě samozřejmě existuje celá řada dalších významných rolí a uplatnění, než jsou ty, které se nějak váží na práci, lásku, rodinu a spiritualitu. Naše ředitelka Martha Longová ráda návštěvníkům říká, že náš program lze stručně popsat jako program „začni žít vlastní život“. To bezpochyby vystihuje cíl naší cesty k zotavení lépe než ono obvyklé „brzy se uzdrav“.

Mnoho pracovníků v oblasti péče o duševní zdraví si stěžuje, že jejich klienti jsou bez motivace. Lopotí se s tím, aby svým klientům pomohli stanovit nějaké cíle a přimět je, aby na svých plánech pracovali. Často dospějí k závěru, že jejich klienti jsou ještě příliš nemocní a potřebují dodatečnou léčbu, než budou vůbec schopni svojí rehabilitací započít. Potíž však může spočívat v tom, že jejich klienti

v procesu rehabilitace ještě nepokročili různými etapami uzdravování natolik, aby „začali žít vlastní život“. Bylo by možná třeba více zapracovat na naději, zplnomocnění a převzetí zodpovědnosti. Jakmile někdo dostatečně postoupí přes různé etapy zotavení, „žít vlastní život“ může být velmi účinnou motivací a může podněcovat k všemožným typům růstu, uzdravování se a změn.

V nemocnici, kam jsem mohl umisťovat své klienty, personál vytvářel týdenní léčebný plán pro jednu ženu trpící depresí (pacientku samozřejmě do plánování nezapojili). Její psychiatr řekl, že sociální pracovník by jí měl pomoci najít si stabilní, skromné bydlení, odkud by mohla přes den docházet na pravidelnou léčbu. Řekl jsem, že najít si stabilní, skromné bydlení by mělo být cílem jejího léčebného plánu a nikoli jeho předpokladem. Chceme-li, aby cíl klienta dostatečně motivoval, musí se stanovené cíle zaměřovat na „kvalitu života“ a nikoli na „duševní hygienu“. Cílem léčby je koneckonců život a nikoli naopak.

Odstraňování překážek

Když se lidé v procesu „zahájení vlastního života“ setkávají s překážkami, tak se ve skutečnosti mohou cítit daleko více než předtím motivováni k tomu zahájit léčbu, která jim tyto překážky pomůže překonat. Jorge, muž středního věku, který se potýkal se schizofrenií, nechtěl nikdy předtím brát léky. Byl přesvědčený o tom, že všechny jeho „bludy“ mají náboženský původ a jsou to duchovní zážitky. Dokonce i poté, co jsem přiměl kněze, aby jeho léky požehnal, přestal je Jorge zanedlouho užívat. Své práce si však velmi cenil a požádal, aby mohl pracovat v kavárně Village jako umývač nádobí.

I přestože byl velmi psychotický, a nebyl proto – podle běžných měřítek – „připraven pracovat“, vedoucí naší kavárny jej stejně přijal. O pár týdnů později za mnou Jorge přišel, protože měl v práci potíže se soustředěním, a zeptal se mě, jestli by mu ten lék, který mu vždy nabízím, pomohl lépe se soustředit. Řekl jsem mu, že pravděpodobně ano, a on od té doby začal ten lék pravidelně brát.

Jiný muž se schizoafektivní poruchou a s těžkou drogovou závislostí se rozhodl dát svůj život do pořádku. Výrazně omezil užívání drog a přestěhoval se z ulice do bytu. Přišel pak za mnou a řekl: „Už se tolik nedostávám do problémů a taky bych se rád vrátil zpátky do školy, takže už nechci své dny prospávat. Měl byste nějaký lék, který by nějak zmírnil hlasy a paranoii a přitom mi nezpůsobil ospalost jako Mellaril?“ Samozřejmě, že jsem měl.

Zrovna tak mohou být lidé více motivováni k tomu, aby pracovali na svých emocionálních problémech, pokud jim brání dosáhnout něčeho, o co stojí. Mary Jane, mladá žena se schizoafektivní poruchou, se cítila mnohem lépe poté, co jsem ji změnil medikaci, a přestala slyšet hlasy. Pracovala ve Village jako recepční a aktivně se podílela na společenských aktivitách, a to jak ve Village, tak v širší komunitě. Přestěhovala se z domu s pečovatelskou službou do pronajatého bytu. Nicméně v průběhu další několik let se musela z několika bytů odstěhovat, protože opakovaně navázala vztah s násilnickými a nesnášenlivými muži, kteří se k ní nastěhovali a nakonec zavinili, že byla z bytu vypovězena. Poté, co se Mary Jane musela z bytu vystěhovat takto už počtvrté, rozhodla se, že začne docházet na terapii, aby zapracovala na svém nízkém sebevědomí a podřízeném vztahu k mužům.

Ve Village využíváme různé přístupy, jak pracovat s emocionálními problémy. Myslíme si, že existuje mnoho jiných způsobů, než je tradiční jedna návštěva u terapeuta za týden. Všichni naši zaměstnanci se v rámci své každodenní práce a rovnocenných, dospělých vztahů k ostatním snaží vytvářet „opravné

citové zážitky“. Jednomu muži, který Village navštívil, jsem řekl, že neděláme žádnou skupinovou terapii. On mi na to odpověděl: „To je nesmysl, celý tento program je jedna velká skupinová terapie. Uvědomujete si psychodynamiku jednotlivých členů a aktivně s ní pracujete. Jen k tomu prostě nemáte pevně stanovený prostory, čas a docházku.“ Občas naše členy napojujeme na terapeutů mimo náš program, pokud chtějí podstoupit dodatečné soukromé léčení. Rovněž se je snažíme propojovat s dalšími lidmi, kteří nejsou profesionálové, ale mohou být členům v jejich emocionálním léčení prospěšní. Když se nám opravdu daří, učíme členy si své emocionální problémy uvědomovat a vybírat si ty správné lidi, se kterými mohou navázat emocionální pouto.

Ztratit život

„Začni žít vlastní život“ může být silnou motivací pro někoho, kdo se zotavuje ze závislosti na návykových látkách. Nesnažíme se členy dovést k tomu, aby si sáhli na dno a přestali tak drogy užívat. Namísto toho se jim snažíme pomoci vybudovat si život, „odrazit se ode dna“, aby tak získali nějaký důvod, proč s užíváním drog přestat. Zneužívání návykových látek je zdaleka jednou z nejvýznamnějších příčin „ztráty života“. Drogy jsou nejčastější příčinou toho, že lidé skončí bez domova, ve vězení, v léčebně, nemocni, hladoví, přijdou o bydlení, o práci, zavrhnou je vlastní rodina, odeberou jim děti či dokonce zemřou.

Na zotavení ze závislosti na návykových látkách se aktivně podílí celé společenství Village. Zhruba u třetiny našich členů přetrvávají vážné problémy se zneužíváním návykových látek. Do našeho každodenního života začleňujeme čtyřstupňový systém (závazek, přesvědčení, aktivní léčba a prevence relapsu), který zahrnuje jak „harm reduction“, tak techniky motivačních rozhovorů. Když má nějaký člen, který je závislý na návykových látkách, motivaci k tomu, aby přestal, obvykle ho zařadíme do specializovaného pobytového odvykacího programu v rámci širší komunity. V takových programech žije průběžně přibližně deset procent našich členů. Asi třetina členů, kteří se potýkají se silnou závislostí, se v současné době výrazně zotavuje. Tato skupina dosáhla úspěchu, který patří k nejúžasnějším, jaké jsme zde dosud zažili. Začali žít vlastní život.

Maurice býval bezdomovec závislý na drogách. Tehdy ho překvapilo, že jsme nad ním nezlomili hůl a snažíme se mu pomoci dostat se z ulice. Když začal s procesem zotavení, byl ještě více překvapený, že mu nabízíme práci terénního pracovníka. Měl důvod zůstat čistý. Důvody se během let měnily. Nyní je ženatý, má bohatý a pestrý šatník, jezdí v nové Toyotě Avalon a už několik let pracuje se mnou jako koordinátor týmu osobní služby. V roce 2001 získal národní cenu pro case manažera roku.

Významná role: patřit někam

Před lety jsem navštívil společenství Lampa, dobrý drop-in program pro lidi bez domova s vážným duševním onemocněním, které se nachází v losangeleské části Skid Row, a potkal jsem tam svého bývalého pacienta. V nemocnici, kde jsem dříve pracoval, se mu nikdy nějak zvlášť nedařilo. Byl poměrně dost psychotický, na schůzky docházel nepravidelně a léky užíval spíše sporadicky. Byla jsem šťastný a překvapený, když jsem viděl, s jakým nasazením vaří polévku. Zdálo se, že je daleko soustředěnější a soustavnější, než kdy dřív. Pozdravil jsem a zeptal se ho, kde se teď léčí, když už nedochází na kliniku. Odpověděl mi, že vaří polévku. Řekl jsem, že jsem to pochopil, ale kam

že dochází na léčbu. Odpověděl mi, že vaří polévku. Samozřejmě, ale bezpochyby užívá léky, když to zvládá tak dobře. Odpověděl mi, že vaří polévku.

Na chvíli jsem ho nechal být a pak ho požádal, aby mi o tom vaření něco řekl. Odpověděl, že všichni lidé, kteří tu jsou, jsou bez domova a nemají žádné peníze. Pro mnohé z nich je polévka jediným jídlem, které za den dostanou. Musel se dát dohromady, protože oni potřebovali, aby tu polévku uvařil. Byli na něm závislí. Podle mého názoru našel v této komunitě svou vlastní významnou roli. Patřil tam a to přineslo takový výsledek, který mu tradiční léčba nedokázala poskytnout.

Většina programů péče o duševní zdraví buduje své komunity z léčebných a pečovatelských prvků (např. denní léčby, skupin, individuálních terapeutických sezení či společenských programů, které vedou zaměstnanci). Lidé mohou patřit do takovýchto komunit, jedině pokud přistoupí na roli chronicky duševně nemocného jedince. Jedním z hlavních cílů těchto komunit je poskytovat bezpečné, chráněné útočiště, jakýsi „azyl“, stranou většího vnějšího společenství.

Posun v rolích

Když jsem byl ještě studentem medicíny, strávil jsem jednu zimu v Meningerově ústavu, na luxusní, drahé psychoanalytické klinice ve městě Topeka v Kansasu. Jednoho odpoledne, kdy hustě padal sníh, jsem se setkal s Josefem, dvacetiletým mužem, který trpěl těžkou katatoníí. Když ho někdo oslovil, mluvil s tím, ale jinak trávil hodiny nehybně zkroucený ve své katatonické poloze. Každý den chodili zaměstnanci a pacienti společně na procházku. Tentokrát jeden psychiatr, oblečený v drahém obleku a v botách z lakované kůže s hladkou podrážkou, uklouzl a upadl.

Josef mu začal pomáhat a v místech, kde to klouzalo, ho vedl a přidržel. Když jsme se vrátili na oddělení, psychiatr si upravil šaty a navrátil se ke své roli psychiatra a Josef se opět zhroutil do své strnulé pózy a zaujal znovu svoji roli pacienta. Pokud chceme lidem s duševním onemocněním pomoci, aby se stali někým jiným než chronickými, závislými, bezmocnými, duševně nemocnými pacienty, budeme se muset stát něčím jiným než pečujícími a nápomocnými odborníky na duševní zdraví. Občas to může znamenat, že společně s nimi měníme své role a hledáme cesty, jak k sobě patřit.

Budování komunity

Village utváří své společenství ze stejných prvků, na kterých staví normální společenství: práce a společenské vztahy, rozpočty, oslavy, rituály a sdílené zážitky. Lidé se stanou součástí společenství Village tím, že tam pracují, vytvářejí si sociální síť, seznamují se a chodí na rande, účastní se schůzí, vedou společenské aktivity, přednášejí referáty a samozřejmě také tím, že vaří polévku. Naše komunita je vystavěná pro lidi, ne pro pacienty.

Jsme bezpečné společenství, kde každý ví, jak se ostatní jmenují. Většina našich členů má své role a místo v širší vnější společnosti. Někteří členové se vracejí jen příležitostně, v době prázdnin a dovolených, při zvláštních příležitostech nebo v době krize. Jsme společenství nebo dokonce „rodina“ dospělých, nikoli dětí.

Před několika lety zorganizoval Wayne Munchel, jeden z našich zaměstnanců, první oslavu udílení ceny Zlaté kačenky. Po vzoru Oscarů jsme měli limuzínu a červený koberec. Richard Van Horn, generální ředitel asociace pro duševní zdraví, si oblékl smoking a celou akci moderoval. Zaměstnanci a členové se střídali v předávání cen za samostatný život, práci, trvalou střízlivost a za absolvování školy. Dokonce si nás přijela natočit místní kabelová televizní stanice. Zástupkyně farmaceutické firmy, která pomohla s financováním této slavnosti, se rozplakala s tím, že takovéto úspěchy jsou tím, co dává prodávání léků smysl.

Já jsem měl představit a předat cenu pro člena roku z týmu 2, jímž se stala Tina. Během roku a půl odešla ze státní nemocnice do domova s pečovatelskou službou a pak do pronajatého bytu. Nepotřebovala už opatrovníka a začala sama hospodařit se svými penězi. Nejprve pracovala ve Village a pak v McDonald's. Ve své děkovné řeči Tina zmínila, že do Village šla se dvěma cíli. Jedním bylo najít místo, které by mohla nazývat domovem, a přestat žít na ulici a zapustit kořeny. Tím druhým cílem byla práce. Obou cílů se jí podařilo dosáhnout, a byla proto šťastná. Prošla všemi čtyřmi fázemi zotavení a my jsme se cítili poctěni, že jsme jí pomohli.

Šíření vize zotavení

Zotavení nabízí lidem s duševním onemocněním, jejich rodinám a odborníkům, kteří se o ně starají, novou povzbuzující vizi. Síla tohoto hnutí narůstá, avšak dosud se filozofie a hodnoty zotavení uplatňují jen v izolovaných enklávách. Systém péče o duševní zdraví ještě zdaleka na principech zotavení nestaví. Státní nástroje financování se stále ještě utápí v modelu poskytnutí nezbytné léčby, který odměňuje léčení příznaků a onemocnění a odrazuje od zdraví a zotavení. Vzdělání a hodnoty většiny lidí stále ještě vycházejí z pečovatelského a medicínského modelu. Tato situace nás může občas odrazovat.

Vybudovat opravdový systém zotavení představuje obdobnou revoluční vizi, jako je budování systému trestního práva, který by se zakládal na odpouštění namísto trestu, nebo vytvoření vzdělávacího systému, který by se zakládal na lásce k učení namísto poslušnosti k autoritě. Možná budeme muset naši vizi uskutečňovat po malých krocích. Pokrok se bude možná dostavovat pomalu. Přestože nemůžeme změnit celý systém péče o duševní zdraví, můžeme bezpochyby dělat v již existujících programech duševního zdraví takové změny, které k zotavení povedou.

Village usiluje o to být komplexní, integrovanou službou péče o duševního zdraví, která staví na hodnotách a etapách zotavení, které jsme popsali v této brožurce. Village již více než deset let úspěšně pomáhá lidem se závažným duševním onemocněním zotavit se a „začít žít vlastní život“. Mezi členy Village najdeme lidi, kteří žili na ulici, ve vězení, ve státních nemocnicích či s opatrovníky. Village se stala společenstvím pomáhajícím v zotavení. Rovněž se pokoušíme tyto principy a postupy šířit, přičemž doufáme, že postupně začne docházet k rozsáhlé systémové změně.

Na základě zkušenosti z Village, doporučuji následující kroky:

- Utvářet spíše integrované služby než izolované či specializované.
- Upřednostňovat služby zaměřující se na kvalitu života – jako je zacházení s penězi a podpora při zaměstnávání – namísto asistence v nemoci.

- Vyhodnocovat služby na základě posuzování toho, nakolik zvýšily kvalitu života.
- Zapojovat klienty do každého aspektu jejich léčby a zotavování.
- Podporovat zapojení namísto donucování.
- Podporovat přístup „nad nikým nelámat hůl“, uplatněním přístupů „nejde selhat“, „nikdo nebude vyřazen“, „nikomu nebude odepřena následná léčba“.
- Podporovat zaměstnance v tom, aby riskovali.
- Posílit zaměstnance tím, že jim umožníme více disponovat penězi, aby mohli lidem nabízet přímější a individuálnější pomoc.
- Podporovat činnosti v terénu.
- Zaměstnávat hodně lidí s duševním onemocněním na různých pracovních místech.
- Podporovat činnosti, které vedou zaměstnance k tomu, aby se s lidmi s duševním onemocněním stýkali v jiných rolích, než je role pracovník-klient, např.: při vystoupeních, sportovních aktivitách, večírcích, výletech, atd.
- Vytvářet a podporovat služby, které provozují klienti.

Během školení, které občas poskytují jiným službám, než je Village, žádám personál a klienty, aby využili čtyři fáze zotavení jako kontrolní nástroj pro posouzení, které z jejich postupů a činností zotavení podporují a které mu naopak brání. Takové posuzování často vyvolá další kroky, které danou službu posunou směrem k zotavení.

Podporovat zotavení ve vlastní práci

Mnozí z nás si sebou přinášejí zážitky, které nám umožní dobře pochopit a správně uplatňovat zotavení v naší práci. Někteří z nás, například doktor Dan Fisher nebo doktorka Patricia Deegan, měli osobní zkušenost s duševním onemocněním. Jiní se potýkali s jiným typem onemocnění. Prakticky všichni máme nějaké zkušenosti s osobní tragédií a následným zotavením, ze kterých můžeme čerpat. Někteří z nás mají zkušenosti s 12stupňovým programem zotavení a s mentorskou rolí průvodců. Jiní mají značné zkušenosti s psychiatrickou rehabilitací, jako například Dr. Bill Anthony a Dr. Robert Lieberman, nebo s psychosociální rehabilitací, jako pracovníci Village včetně mne. Každá z těchto zkušeností může obohatit náš přístup k zotavení.

Po letech působení v oblasti duševního zdraví mnozí z nás zapoměli, proč vlastně jsme se do této práce pustili. Ztratili jsme kontakt s vlastním srdcem. Děláním školení, kde po účastnících požadují, aby přeformulovali svou pracovní náplň pomocí zásad zotavení. Popisují sebe sama jako posluchače, hostitele, duchovní „zakotvovače“, poskytovatele naděje a jako ty, co vybízejí k riziku. Jeden muž odpověděl poeticky: „Pomáhám lidem, aby si vzpomněli, co rozeznávalo jejich srdce, a pak jim toho pomáhám znovu dosáhnout.“ Jeden dlouholetý sociální pracovník řekl: „Už je to dávno, co jsem o sobě takto přemýšlel. Skoro jsem už zapomněl.“ Většina účastníků zjišťuje, že jejich role v systému zotavení by byla návratem k tomu, proč tuto práci začali dělat, k jejich osobním darům a nadáním.

Mezi pracovníky v oblasti péče o duševní zdraví se často hovoří o pocitu vyhoření. Souhlasím v tomto ohledu s Patchem Adamsem, který má za to, že pocit vyhoření nevzniká z příliš blízkého vztahu s klienty, nýbrž ze snahy držet si je od těla. Vydáváme-li příliš energie na to, abychom stavěli zdi, které by ty, kterým se snažíme pomoci, udržely v dostatečné vzdálenosti a naše srdce tak zůstala bezpečně skrytá, tak v nás počáteční zápal postupně odumře.

Ale když se soucitně přiblížíme k někomu, kdo trpí těžkou paranoiou, nebo si dovolíme brečet, když někdo, koho máme na starosti, umře na předávkování heroinem, tak budeme sice cítit bolest, ale nevyhoříme.

Jeden student psychiatrie, který přišel do Village na praxi, měl sestru, která trpěla maniodepresivním onemocněním. I přestože měl takovou intimní zkušenost, teprve u nás ve Village, díky našim nízkým přehradám mezi lidmi a zvýšené citové intimitě, byl poprvé skutečně donucen zabývat se otázkou, co ohledně lidí s duševním onemocněním opravdu pociťuje. Když už si je nedržel od těla, zjistil, že ho – navzdory svým obavám – těší žít v jejich blízkosti. Později začal pracovat ve velkém útulku pro bezdomovce v New Yorku a získal stipendium v oblasti veřejné psychiatrie.

Ovlivňování postojů

Hlavním cílem při šíření vize zotavení je ovlivňovat postoje, a to jak uvnitř, tak vně systému péče o duševní zdraví. Bruce a Gina Andersonovi, odborníci na integraci do komunity, vysvětlili před několika lety zaměstnancům Village, že naše práce má dvě hlavní části. Někdy je naším úkolem, abychom lidem, s nimiž pracujeme, pomohli žít lepší život v rámci našeho společenství, a někdy je naším úkolem pomáhat našemu společenství, aby se pro lidi, se kterými pracujeme, stávalo lepším místem k životu. To znamená postupně proměňovat společenství, které chce osoby s vážným duševním onemocněním vyloučit a zapomenout na ně, na společenství, který je bude vítat a cenit si jich. To je velmi náročný úkol a může to trvat desítky let, než toho dosáhneme, ale je třeba to dotáhnout.

Mnoho let po průkopnické práci Helen Kellerové už je běžné setkávat se s nápisy a značkami (mnohé z nich jsou předepsané zákonem), na kterých se píše: „Tato budova má bezbariérový přístup,“ a tak je otevřená i lidem se závažným tělesným postižením. Chtěl bych jednoho dne zažít, jak se vyvěšují značky, na kterých se píše: „Toto zařízení je přístupné lidem s psychózou.“

Když vstoupíme do obchodu s potravinami a spatříme tam člověka v invalidním vozíku, jak skládá konzervy do regálu, pravděpodobně si pomyslíme: „To je skvělé. Ten člověk překonává své postižení a sám si vydělává.“ Možná bychom k němu dokonce přistoupili, potřásli mu rukou a složili mu poklonu. Když vidíme člověka s Downovým syndromem, jak skládá konzervy do regálu, pravděpodobně si pomyslíme: „To je skvělé. Ten člověk překonává své postižení a sám si vydělává.“ Možná bychom k němu dokonce přistoupili, potřásli mu rukou a složili mu poklonu.

Ale když vidíme člověka s psychózou, který má hlavu obalenou staniolem, povídá si pro sebe a přitom skládá konzervy do regálu, tak si většina z nás pravděpodobně nepomyslí: „To je skvělé. Ten člověk překonává své postižení a sám si vydělává“ Spíš si řekneme něco jako: „Doufám, že není nebezpečný. Možná by měl být spíš v nemocnici.“ Nepůjdeme k němu, abychom mu potřásli rukou a složili mu poklonu. Záměrně se mu vyhneme.

Pokud bychom za ním šli a potřásli mu rukou a pochválili ho, že překonává své postižení a sám si vydělává, tak by to znamenalo, že žijeme ve světě, kde se téměř každý člověk s těžkým duševním onemocněním může zotavit. Nebyli bychom hrdí na to, že v takovém světě žijeme a pracujeme?

Pořád si myslím, že pokud se někdy proslavím, bude to díky etapovému přístupu k zotavení, který jsem převzal od doktorky Kübler-Rossovové a který jsem popsal v této brožuře. Má sílu, kterou například příručka „10 základních složek zotavení“, vydaná Správou služeb duševního zdraví a závislosti na návykových látkách SAMSHA, nikdy mít nebude, a to i přestože tento přístup mnoho z těchto fází zahrnuje. A nakonec také objasňuje, proč si ceníme toho, co děláme, a proč to funguje. Na naší cestě k transformaci systému se můžeme inspirovat hospicovým hnutím, které je konkrétním příkladem toho, jak pozorování lidí vedlo k teoretickému rámci, který vedl k nové kultuře léčby, která pak vyústila v nový systém péče.

A nejspíš lze připustit, že tato příručka působí také proto, že lidé mají rádi příběhy.