

Cesta k zotavení

Sebrané texty
Marka Raginse
MHA Village



↑ ↓
↙ ↘
FOOKUS
↙ ↘ ↙ ↘
PRAHA



Publikace byla realizována ve spolupráci s:



Fokus ČR, z. s.



Ledovec, z. s.

Cesta k zotavení



SEBRANÉ TEXTY
Marka Raginse, MHA Village

F O K U S P R A H A 2 0 1 8

Obsah

Předmluva k českému vydání	7
Úvod	11
Cesta k zotavení.....	12
Přehled procesu zotavení	17
Čtyři etapy zotavení.....	20
Fáze první — naděje	22
Zpochybňování tradičních přístupů.....	23
Přezkoumání „úspěšné“ léčby	24
Věřit v možné	25
Vidět pozitivní obraz budoucnosti.....	27
Emocionálně se propojit	29
Fáze druhá — zplnomocnění.....	31
Vidět člověka, ne případ	32
Přehodnocení role lékaře.....	33
Uplatňování spolupráce při předepisování léků	34
Poskytnutí smysluplných informací a možností volby.....	35
Učit se od porodnictví a onkologie	37
Uvedení zplnomocnění do praxe.....	39
Nabízet respekt a upřímnost	41
Fáze třetí — odpovědnost za sebe sama.....	42
Podpora rizika namísto eliminace stresu	43
Zapojit, ale nenutit.....	44
Podpora vlastního rozhodování	45
Zkoušet to, ať připraveni, nebo ne.....	46

Uvědomit si své předsudky	47
Riskovat není snadné	48
Riskování vyžaduje vztahy	50
Brát ohled na druhé.....	51
Fáze čtvrtá — smysluplná role v životě	53
Hledání nových rolí	53
Práce	54
Rostoucí očekávání	55
Láska a sex	56
Rodina.....	57
Návrat domů	58
Děti	59
Rozšiřování rodin a podpora.....	60
Spiritualita	61
Putovat po cestě	61
Vytvoření duchovní atmosféry.....	62
„Začni žít vlastní život“	63
Odstraňování překážek	64
Ztratit život	65
Významná role: patřit někam.....	66
Posun v rolích.....	67
Budování komunity.....	68
Šíření vize zotavení	70
Podporovat zotavení ve vlastní práci	72
Ovlivňování postojů.....	73
Na závěr.....	75

ROAD TO RECOVERY

© 2002 MHALA (Mental Health America of Los Angeles)

Translation © 2018 Jan Růžička, Martin Fojtíček

Czech Edition © 2018 Fokus Praha

ISBN 978-80-902741-2-9

Předmluva k českému vydání

Dodnes si pamatuji, jak jsem před pětadvaceti lety poprvé skládal myšlenky do CESTY K ZOTAVENÍ. Měl jsem přednášku pro učitele terénní sociální práce. Když jsem popisoval proces zotavení jako analogii modelu umírání Elizabeth Kübler-Rossové — usilování o důstojný život místo o důstojné umírání, o jaké usilovala ona se svými onkologickými pacienty — vzrušení v sále rostlo. 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, s nimiž sdílíme naše životy.

Od té doby hnutí zotavení z duševního onemocnění vyvrálo. 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, zda je zaměřená na zotavení i celá firemní kultura. Hodně nás naučili sami lidé, s nimiž pracujeme. Ideály, se kterými jsme začínali, se staly každodenní praxí.

S tím, jak hnutí rostlo, vzrůstala i moje reputace a bylo mi ctí setkat se a spolupracovat se spoustou skvělých lidí propagujících zotavení po celém světě. Sdílel jsem své zkušenosti ve svépomocné indické organizaci 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. Každý z nás jde po jedinečné cestě, ale všichni sdílíme univerzální pravdy, k nimž patří čtyři fáze popsané v této knize — jak se zdá, k zotavení je třeba naděje, zplnomocnění, odpovědnost za sebe a smysluplné životní role.

Naučil jsem se, že k tomu, aby zotavení nastalo, 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 komunitní systém zaměřený na zotavení.

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

Česká republika má příležitost provést deinstitucionalizaci s využitím zkušeností, které jsme my získali — poučit se jak z našich úspěchů, tak z neúspěchů. Můžete s erudicí i s nadšením podporovat jedinečné cesty k zotavení. Můžete vytvářet „kontrakulturu přijetí“, ve které se lidé uzdravují ze svých zranění a nemocí, nacházejí své silné stránky, přijímají rizika potřebná k vlastnímu růstu a přispívají k životu místních komunit. Můžete také napomáhat tomu, aby vaše místní komunity i celá země byly soucitnější, tolerantnější a inkluzivnější, a přispět tak k zotavení nás všech.

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

MARK RAGINS, M. D.

Cesta



k zotavení



Mark Ragins

Úvod

Stále si jasně pamatuji na svoji první přednášku CESTA K ZOTAVENÍ. Bylo to v roce 1994 při příležitosti výročního slavnostního oběda pro oborové supervizory ve škole sociální práce v kalifornském Long Beach. Přišel jsem na řadu po kytaristovi, který hrál vlastní dojmavé písně, a po úžasně vtipné sociální pracovníci, přičemž jejich výstup byl jak zábavný, tak dojemný. Ačkoli se považuji za dobrého řečníka, cítil jsem, že jsem v průšvih; došlo však 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, čím 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. Dosud se prodaly stovky výtisků.

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

Cesta k zotavení

V roce 1991 přijel na návštěvu do Village Bill Anthony, Ph.D. 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 jsem málem spadl ze židle.

V té době uplynul pouze rok od chvíle, kdy jsme Village začali budovat. 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 jsou třeba Dan Fisher, M. D., Patricia Deegan, Ph. D., 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 nabyt 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; pojmy „pacient“ nebo „klient“ nepoužíváme).

Zaměstnanci Village pracují s lidmi trpícími vážným duševním onemocněním. Řada z nich se potýká se schizofrenií nebo s jinou psychotickou poruchou. Mnozí se v dětství stali obětí zneužívání, což je velmi poškozilo. Jiní bojují se silnou závislostí na návykových látkách.

Další byli bezdomovci či se opakovaně ocitli ve vězení nebo v psychiatrické léčebně. V minulosti by pravděpodobně strávili zbytek života zavření v ústavech a podobných zařízeních, společnost by se jich bála a vyhýbala by se jim. V dnešní době se jim při dobrém léčení a náležitě podpoře daří vracet do škol, nalézat si zaměstnání a žít ve vlastních bytech.

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

příčemž jsem pevně přesvědčen o tom, že i jiní odborní pracovníci v oblasti duševního zdraví, včetně psychiatrů, mohou podobnou proměnou projít, když dostanou příležitost. Doufám, že moje zkušenost jim v tom bude nápomocná.

Když jsem přišel do Village, přinesl jsem si s sebou povadlý skomírající fíkus. Rok předtím mi ho 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, nebral léky a Robbyn se mu 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 mezi všemi ostatními rostlinami onen fíkus 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 mému růstu. I u Marka Raginse bezpochyby došlo k zotavení a růstu.

Když do Village přijíždějí zájemci o naše třídní intenzivní praktické školení, zpravidla si povšimnou, že byť můj výrazný hlas převažuje, Village se skládá z mnoha dalších hlasů. Celý program působí jinak než mnoho obdobných programů. Je zde více života, naděje, energie a zotavení. Od samého začátku máme ve Village jakési zaměstnancké 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 tak 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 systému péče o duševní zdraví ve služby zaměřené na zotavení.

Poprvé jsem zotavení představil skupině oborových supervizorů sociální práce na Kalifornské státní univerzitě v Long Beach v roce 1994. Zatímco jsem mluvil, místnost se mi doslova proměňovala před očima. Dokonce i moji dva kolegové, s nimiž 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 mém prvním vystoupení.

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-Rossově se mi nemohlo dostat lepší inspirace, než jakou byla Helen Kellerová. Pomohla nám pochopit, že lidé s těžkým postižením či nevyléčitelným onemocněním mohou světu významně přispívat. Tím, že odmítla být izolovaná od zbytku světa a že se nespokojila jen s tím, že o ni bude dobře postaráno, ztělesnila 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, prolístoval jsem si v jedné nové učebnici kapitolu o duševním zdraví. Stálo tam, že existují dvě příčiny

duševního onemocnění — tělesná a duševní — a že schizofrenie patří k poruchám s příčinou emoční. 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 při tom tvářil zmateně. „Nepřijde mi, že by to platilo pro lidi, které jsem potkal ve Village,“ řekl. Mně to samozřejmě také pravdivé nepřipadalo. Proto jsem se nakonec rozhodl nedat na Anninu radu, abych se podělil o svůj osobní příběh, a namísto toho se rozhodl v této příručce vyprávět příběhy lidí, kteří mě inspirovali a učili.

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

Doufám, že v CESTĚ K ZOTAVENÍ najdou profesionálové v oblasti péče o duševní zdraví určitý postup, jak lidi, jimž pomáhají, podporovat při zotavení z jejich nemoci. Já osobně jsem ho našel.

Přehled procesu zotavení

Když se někdo stane členem Village, je napoprvé často zmaten — nejsou na něj kladeny prakticky žádné požadavky a neexistuje tu pevný program. Já jim pak vysvětlím, že Village je služba řízená jejími členy. Služby, které Village poskytuje, závisejí na cílech, jichž chce každý jednotlivý člen dosáhnout. Poněvadž se život každého konkrétního člověka odlišuje od životů jiných, budou se od druhých lišit i jeho cíle a potřeby. Služby také musejí být různé a flexibilní. Village nezakládá vlastní program na nemocích a diagnózách svých 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 mnoho různých cest. Někteří zůstávají na jednom místě, chodí sem a tam, přešlapují, dokud místo úplně nevyšlapou. Jiní se vydávají po cestách, které už dobře znají a které často končí katastrofou — cestách závislosti na návykových látkách. A další vyrazí, zprvu obvykle velmi váhavě, ale postupně — po četných zakopnutích a pádech — 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, jimiž se zde zabýváme, jsou dlouhodobá a obtížně léčitelná. Když jsem při příležitosti udílení cen Akademie v roce 1996 viděl Christophera Reeva na invalidním vozíku, uvědomil jsem si, 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 režisovat. 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. A zotavují se, i když na jejich nemoc neexistuje lék — například po mrtvici, byť jsou jejich nervové buňky dosud mrtvé, nebo po srdečním infarktu, ačkoli jim srdeční sval nikdy znovu nedoroste. Je vlastně možné zotavit se, aniž bychom byli vůbec nějak nemocní. Lidé se zotavují z rozvodu, ze smrti rodičů, ze znásilnění, ze všech možných tragédií. Většina z nás se někdy během svého života z něčeho zotavila. Jako 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 třeba rozvodem, a snaží se mu pomoci zotavit se z pocitů ztráty a beznaděje, které často prožíval.

Kdybych se snažil někomu blízkému pomoci zotavit se z rozvodu, pravděpodobně bych postupoval následujícím způsobem: Nejprve bych mu pomohl nalézt naději a víru 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.

Dalším krokem by byl pokus přimět ho k tomu, aby přijal odpovědnost 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 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 nové role, jiné než „člověk, který se zotavuje po rozvodu“. Kdybychom spolu hráli tenis nebo společně pracovali na nějakém projektu, povzbudil bych ho, aby mluvil o jiných věcech, než je jeho rozvod. Moje podpora by se nyní zaměřila na jeho nové role, nikoli na ty staré. A pokud by můj přítel všemi těmito etapami úspěšně prošel, zotavil by se ze svého rozvodu, 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 pěti fází smutku (popření, zlost, smlouvání, deprese a přijetí). Oba tyto procesy se často navzájem doplňují.

Čtyři etapy zotavení

Zotavení má čtyři fáze. Tou první je naděje, druhou zplnomocnění, třetí přijetí odpovědnosti a čtvrtou nalezení smysluplné životní role. Povězme si o nich více.

1¹ **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.

2¹ **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 pro sebe mohou 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 zpočátku budou potřebovat podpořit, aby se přestali trápit svými prohrami a raději se soustředili na své silné stránky. Než si budou sebou jistí natolik, aby si sami začali věřit, občas potřebují, aby v ně uvěřil i někdo jiný.

„Připravenost“ [„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“.

Lidé musejí často nejprve zažít úspěch, než uvěří tomu, že mohou být úspěšní.

- 3¹ **ODPOVĚDNOST ZA SEBE SAMA:** Jak se lidé s duševním onemocněním postupně zotavují, uvědomují si, že za vlastní život musejí převzít odpovědnost. To znamená začít riskovat, zkoušet nové věci a učit se ze svých chyb a selhání, ale také odpoutat se od pocitů viny, hněvu a zklamání, které se nějak pojí s onemocněním. Tato etapa je pro lidi s duševním onemocněním i jejich poskytovatele služeb velmi obtížná. Je zapotřebí zrušit staré stereotypy závislosti, přičemž je třeba klienty podporovat v tom, aby svůj život vzali do vlastních rukou a nezůstávali ve snadné a bezpečné roli někoho, o koho se starají ostatní.
- 4¹ **SMYSLUPLNÁ ŽIVOTNÍ ROLE:** Pro úplné zotavení je nakonec třeba, aby lidé s duševním onemocněním získali v 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 jsou naděje, důvěra a větší odpovědnost za sebe sama, se musejí uplatnit v „normálních“ rolích zaměstnance, syna, matky, souseda apod. 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.

Posloupnost uvedených fází se může stát jakousi mapou procesu zotavení, kterou lze použít, především 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 opravdově téměř vždy. Slyšel jsem už řadu dojemných vyprávění, kdy 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 Martinovým opatrovníkem. Martin strávil většinu svého života někde pod zámekem. Když šel navštívit svého ošetřujícího psychiatra, vždy se mu předvedl v nejlepší 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, 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. Nechápal, 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 zmínil 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 ani 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 vlastního bytu. Byl to pomalý proces s mnoha vzestupy a pády, ale jeho zotavení začalo. A začalo naději.

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 tři čtvrtiny lidí se schizofrenií, umístěných v nemocnicích s režimovou léčbou, se údajně zotavily a vrátily do života během jednoho roku. V Německu na sklonku devatenáctého století zaznamenal Kraepelin, že bez naděje na zotavení se životy všech lidí v jeho neurologické nemocnici shodně horšily.

Nedávné dlouhodobé studie v Maine a Vermontu, které provedla doktorka Courtenay Hardingová, ukázaly, že během šedesátých let 20. století se přinejmenším polovina lidí propuštěných z chronických oddělení ve státních nemocnicích zotavila a začala opět normálně fungovat, jakmile se vrátili do svých společností. V dnešní době je většina lidí se schizofrenií stabilizovaných díky medikaci a pobírá 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 odborné zkušenosti bohužel posilují negativní a beznadějný stereotypy. Studenti a odborníci přijímají Kraepelinovy 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 Kraepelinovým pozorováním odporují. Výsledky dlouhodobých výzkumů, například zmiňované studie Hardingové, se nevyučují nebo nejsou odborníky přijímány. Courtenay má za to, že odborníci takovým údajům ne-

důvěřují, protože jsou v rozporu s jejich každodenními zkušenostmi. Profesionálové totiž často s těmi klienty, kteří se zotavili, nejsou na-
dále v kontaktu.

Na Floridě jsem potkal jednu ženu a později se s ní jel potápět. Když jsme poté oplachovali potápěcí přístroje, zmínil jsem se jí, že pracuji jako psychiatr. Svěřila se, že byla po rozchodu se svým pří-
telem paranoidní a po celý rok slyšela hlasy. Byla jí diagnostikována
schizofrenie a několikrát po sobě ji hospitalizovali. Několik let brala
psychofarmaka, především mellaril. Nakonec se zcela zotavila a za
posledních deset let se už žádné potíže neobjevily. Vůbec neodpo-
vídala tomu, jak jsem si já nebo jakýkoli jiný příslušník mé profese
představovali 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 pů-
vodu, který trpěl paranoidní schizofrenií. Že by ho nemoc trvale
znevýhodňovala, odmítal připustit. Léky bral pouze v případech, kdy
se cítil nervózní nebo nemohl spát. Nežádal 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 pa-
ranoidní, obviňoval své spolupracovníky ze špionáže a z toho, že
zničili jeho práci, až nakonec o místo přišel. Pro 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 sebeobviňování. 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 a přemýšlel jsem, zda mu má „úspěšná“ léčba opravdu nějak prospěla. V té době jsem se s konceptem rehabilitace nebo zotavení dosud neseťkal, 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, ať ho přesvědčuji, aby to tak bral, nebo mu připomínal, 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, není možná dotyčný 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 ani nic nového, ani práci, poněvadž jim jejich doktor řekl, že to nezvládnou. A mnohokrát jsem viděl, jak lidé dokázali věci, jež jsem já se svými zkušenostmi a vzděláním považoval za nemožné. Úplně jsem přestal lidem říkat, že nejsou schopní něco dělat.

V době mých začátků ve Village se Daniel, jeden z členů, který žil již 15 let v domě s pečovatelskou službou, rozhodl, že se chce přestěhovat do vlastního bytu. Coby dobře vyškolenému psychiatrovi mi bylo zřejmé, že takový krok není možný. 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 během života 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 rozproudit 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 telefonem stěžovala, že její bratr je paranoidní schizofrenik, a pokud se nastěhuje do vlastního bytu, určitě u něj dojde k relapsu a znovu bude muset být hospitalizován. Už to zkoušeli před patnácti lety. Měla pocit, že o Dana by mělo být postaráno v nějakém obyčejném 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, prostě 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 možné pronájmy. Pomáhala mu vyplnit žádost, nastěhovat se, spravovat peníze, prát, nakupovat. Dokonce mu pomohla s přípravou „kolaudačního“ večírku. Veškerou pomoc mu poskytovala ve formě návčiku tak, aby Dan dělal čím dál víc věcí sám.

Pár měsíců poté, co se nastěhoval, Dan v panice telefonoval, že do jeho bytu někdo pouští jedovatý plyn a že musel utéct. Jako

odborník jsem pochopil, že jde o relaps a asi dojde k hospitalizaci. Claře mé vzdělání a odborná příprava naštěstí chyběly, a tak zašla do jeho bytu a našla poškozené plynové potrubí; jedovatý plyn skutečně do bytu pronikal. Na dva dny umístila Dana do hotelu a donutila domácího, aby nechal potrubí opravit. O osm let později žije Dan i nadále ve vlastním bytě a sám se o sebe stará. Tehdy mi to připadalo naprosto nemožné. (Claro, díky za tyto vzpomínky.)

Ve Village se neustále dějí věci, o nichž bych si dříve myslel, že jsou nemožné. Zdá se, že lidé s vážným duševním onemocněním se mohou zotavit tak, že se mi o tom nikdy ani nesnilo, zejména pokud mohou budovat své cestičky s pomocí kombinace nových a lepších léků i dobrých služeb zaměřených na zotavení. Myslím, že chovat v sobě naději je rozumné. Vlastně se mi zdá mnohem rozumnější vidět u každého nově přichozího potenciál k zotavení, než mu rovnou přisoudit život nezaměstnaného odkázaného na sociální dávky, závislého na jiných a trpícího sociálním vyloučením.

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 k nám do Village přišel na výběrový pohovor 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. Prý ani netušil, 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 diagnózu jasně potvrdit ani poté, co si Ellen nutka-

vě několikrát přečetla MKN 10. *) Ellen mě naučila, že existuje rozdíl mezi nadějí a pozitivním obrazem budoucnosti. Na jednu stranu 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 vlastně nedrží žádné z mých rad ani nedělá jakékoli změny, s nimiž se obvykle pojí nutnost postavit se svým úzkostem, protože nevidí, v čem by jí to mohlo být prospěšné.

Než jsme ochotni podstoupit něco obtížného pro to, abychom dosáhli cíle, většina z nás si potřebuje vytvořit jeho obraz. Víím, že bych nedokázal vystudovat lékařskou fakultu, kdybych neměl představu sebe sama jako 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 a vrátila se zpátky na vysokou školu, s námi šla oslavit „výbornou“, kterou dostala z první zkoušky. Při obědě prohlásila, že by mi chtěla poděkovat. Zeptal jsem se jí, jak si to zasloužím, vždyť všechnu tu těžkou práci odvedla sama. Řekla, že pokaždé, když za mnou přišla a začala si stěžovat na svého přítele, svůj neklid, své léky nebo na mě samotného, mluvil jsem jen o tom, jak ji vidím jako studentku vysoké školy 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 a sebe samu také začala vidět jako studentku. Pam prohlásila, že jakmile byla schopná se v roli studentky vidět, mohla vše začít uskutečňovat.

* Mezinárodní klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů, 10. revize.

Charlie je dalším příkladem toho, jak člověka může motivovat představa jiné budoucnosti. Ve svých čtyřiaadvaceti letech pobíral invalidní důchod, který mu byl přiznán, když jako devatenáctiletý prodělal první ataku maniodepresivní psychózy. Vylíčil mi své poslední období deprese, kdy nebyl schopen vstát z postele, v důsledku čehož mu unikl další pracovní pohovor. Odpověděl jsem mu, že vím, jak velký má strach, že by přišel o svůj 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 svou budoucnost představuje opravdu takto. Jaké to bude, pobírat invalidní důchod i za dvacet třicet let? Jakým jiným směrem by se mohl jeho život ubírat? Během týdne zavolal Charlie své case manažerce, popsal jí náš rozhovor a svěřil se jí, že hodně přemýšlel o tom, co jsem mu řekl. Prý se rozhodl, že nechce zůstat navždy invalidou, když má na víc. Požádal ji, aby mu domluvila další pracovní pohovor. Dostavil se k němu, šel neoblomně za svým cílem a práci dostal. Když své matce oznámil, že získal zaměstnání, byl překvapený, že není vyděšená z toho, že syn přijde o invalidní důchod ani 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 jako 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 řadu úžasných „válečných příběhů“, a když jsme se trumfovali nadšeným

vyprávěním o všem neobvyklém, bizarním a spleťtém, porazil jsem většinu svých kolegů. 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 potýká s nemocí. Nedokázal jsem prožít soucit ani empatii.

Abychom jako odborníci na duševní zdraví byli schopni takovým osobám pomoci vytvářet si vize pro budoucnost, musíme je poznat jako lidi, nikoli jako pouhé diagnózy. Budeme-li objektivně posuzovat jen příznaky jejich nemoci, nepomůžeme jim k tomu, aby si představili vlastní zotavení. John Strauss na Yaleské univerzitě nabádá, abychom si vytvářeli subjektivní hodnocení, podobné tomu, jaké si dělá herec, když se snaží vstoupit do role a najít to, co jím ztvárněnou postavu inspiruje a motivuje. Abychom k takovému zhodnocení mohli dojít, musí se pomáhající profesionálové emočně dostat do kůže někoho, kdo trpí vážnou duševní poruchou. To však většinu z nás děsí.

Bill, třicátník s diagnózou schizofrenie, přišel jednou pozdě odpoledne do mé kanceláře. Zvedl ke mně dlaň a zeptal se: „Co vidíš?“

Byl jsem unavený a odpověděl bez nadšení: „Tvou ruku.“

To však Billa neuspokojilo: „Ne, ne. Buď konkrétnější. Co vidíš?“

„Dobrá,“ řekl jsem, „vidím křivky tvých papilárních linií, vrásky v místech, kde se prsty ohýbají, a chiromantickou čáru lásky a 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 máme povinnost pochopit světy našich členů 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 věcí, které pro ně zaměstnanci udělali, jim nejvíce pomohlo, nikdy neřeknou, že to byla chytrá kombi-

nace 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, v nichž naše osobní zdi padly nebo ve kterých jsme se kvůli nim upřímně radovali, či dokonce plakali. Nejvíc jsme jim pomohli, když jsme byli opravdoví. Tehdy poznali, že v nás žije naděje.

Fáze druhá — zplnomocnění

Zplnomocnění je v oblasti duševního zdraví velmi oblíbený pojem; že klienty „zplnomocňuje“, tvrdí většina služeb spojených s tímto termínem. Jednotlivé služby ale tento koncept definují různě a k jeho dosažení používají různé postupy. Judi Chamberlinová z National Empowerment Center vidí klíč ke zplnomocnění v přístupu k informacím, ve schopnosti rozhodovat se, v asertivitě a sebeúctě. Podle této definice se mi zdá, že my profesionálové děláme jak věci, které zplnomocnění podporují, tak ty, jež mají efekt opačný — a právě ty musíme změnit.

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

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

Na druhou stranu, když terénní pracovník naváže se schizofrenním bezdomovcem vztah tím, že s ním pravidelně mluví, nosí mu obědy či mu dá deku, může to být pro dotyčného velmi dobrá zkušenost. Terénní typ práce může postiženým pomoci nastoupit dlouhou a pozvolnou cestu k tomu, aby se stali opět součástí společnosti, aby k systému získali dostatečnou důvěru a začali přijímat i ostatní druhy pomoci, jako jsou léky, bydlení, využívání služeb v nezaměstnanosti, léčení závislosti na návykových látkách apod. Nicméně, houska se sálámem, kterou budeme někomu dvakrát týdně nosit, je velmi špatnou biologickou léčbou neurochemické nemoci, jakou je schizofrenie.

Vidět člověka, ne případ

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

Když se objedná k jinému lékaři a řeknu mu, že jsem doktor, vidí ve mně kolegu, nikoli 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 — byť na nich 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, zacházelo by se se mnou úplně jinak. Byl bych pacient. 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 by se nedalo spolehnout a můj smysl pro humor by tentokrát lékaře spíš rozptyloval, než aby naši komunikaci příjemně zpestřil. Lékař by z paměti popsal moji nemoc, předepsal léčbu, aniž by mě do toho zapojil, a nakonec by mě vyzval, abych se jeho příkazy řídil.

V obou příkladech lékař moji nemoc léčí. V prvním případě jsem člověk, ve druhém pacient. V jednom jsem zplnomocněný, ve druhém nikoli. Abych se stal psychiatrem, který klienta zplnomocňuje, musel jsem přestat dělat z lidí pacienty.

Přehodnocení role lékaře

Před několika lety jsem se v rámci konference o léčích zúčastnil panelové diskuse. 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 spíš pomalí, nudní a mají velmi málo co říci. Byli spokojení s tím, že svého psychiatra navštíví na patnáct minut jednou za měsíc.

Prezentace skomírala, a tak jsem se jich zeptal, jaký je jejich život, když odhlédneme od léků. Ukázalo se, že žena hraje bowlingovou ligu, peče sušenky pro nedělní školu a hodně toho ví o systému autobusové dopravy v Hollywoodu. Muž dříve pracoval jako dobrovolník v losangeleském fotografickém archivu. Při vyprávění oba doslova ožili.

Jakmile začali mluvit o svých zájmech, vyjadřovali se nadšeně a podmanivě a nebyli k zastavení. Nakonec jsem se jich zeptal, proč tvrdí, že svým psychiatrům nemají co říci, když mě teď toho vykládají tolik. Odpověděli mi, že na jejich zájmy se lékaři nikdy nezeptají. Zajímají se o hlasy v jejich hlavách, o jejich paranoii a spánkové návyky — zkrátka o jejich nemoc, nikoli o 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 předepíšu 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 dojde na kontrolu, zhodnotím příznaky, případné závažné vedlejší účinky a to, nakolik se pacient řídí mým plánem léčby. Tento proces bude pokračovat, dokud pacientovu nemoc nevyлéčím nebo alespoň nestabilizuji.

Uplatňování spolupráce při předepisování léků

Ve Village jsem vyvinul jiný způsob spolupráce při předepisování léků a postavil jej 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 dotyčnému pomůže něco z mých vědomostí o neurochemických onemocněních, emočních stavech, mezilidských vztazích či systému sociálních služeb. Možná mu budou k dobru nějaké mé znalosti o basketbalovém klubu Los Angeles Lakers, o hře na piáno nebo o používání internetu. A doufejme, že i o procedurách, k nimž obvykle patří také 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 dojít k cíli. Když se vrátí — a vracejí 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 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.

Rozhodnou-li se přestat brát léky, i nadále se s nimi vídám a namísto toho, abych na ně začal vyvíjet nátlak nebo s nimi soupeřil o moc, snažím se jim pomoci na cestě k jejich cílům. 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 o pomoc, protože slyšel hlasy. Neptal jsem se ho hned zkraje, jaká je příčina jeho hlasů. Namísto toho jsem mu položil otázku, v čem by byl jeho život lepší, kdyby hlasy neslyšel. Řekl mi, že by se chtěl vídat se ženami, ale kdykoli se pokusí nějakou oslovit, začnou se mu hlasy vysmívat a nadávají mu, že je hloupý, tlustý a ošklivý. Řekl mi, že ho to natolik ničí, že už to pak znovu nechce zkoušet.

Abych Georgeovi pomohl, vyšel jsem ze svých znalostí psychózy a antipsychotických léků a využil 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 lze zapracovat, zatímco se zároveň budeme zabývat 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 z nich 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 snáze přizpůsobí. Vybral si pět miligramů haldolu každý večer před spaním.

Od začátku našeho vztahu jsem Georgeovi poskytoval smysluplné informace a nabízel mu smysluplné možnosti volby. Zacházel jsem s ním jako s kolegou či partnerem. Zplnomocňoval jsem ho. Kdykoli 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. Ačkoli 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 nemoci, ale nepomohl jsem mu dosáhnout cíle. Společně s Georgem jsme znovu zvážili výběr léků a 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. Jeden rok byla dokonce katatonická a už to vypadalo, že nikdy neopustí léčebnu. Přesto se jí podařilo odtud odejít a díky objetím a bezvýhradnému přijetí od mé úžasné kolegyně Joannie si začala budovat život. Navzdory vysokým dávkám antipsychotik se však dál musela 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 tento medikament má četné, dokonce i potenciálně smrtelné vedlejší účinky. Společně jsme procházeli rizika a přínosy léčiva, četli jsme si o něm, pouštěli si dokumenty a v rámci jedné telekonference se také dotazovali odborníka. Já i onen odborník jsme jí radili clozaril neužívat, ale rozhodnutí bylo na ní. My jsme přece nemohli posoudit, zda jsou pro ni horší hlasy, nebo záchvaty. Když Gail tento příběh vypráví, vyzdvihuje okamžik, kdy svému doktorovi měla říci, co pro sebe chce. V tu chvíli se cítila zplnomocněná a pro lék se rozhodla. Už při velmi nízkých dávkách clozarilu její psychóza překvapivě odezněla, poprvé po dvaceti letech a bez nežádoucích vedlejších účinků. Gail využila svoje nově nalezené síly k tomu,

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 statusu pacientů už došlo v rámci porodnictví a onkologie, i bez pomoci nějakých dramatických technických či medicínských změn. Lidé pracující v těchto oborech prostě přetvořili své priority, role a vztahy. Podle mě tuto transformaci podnítil okamžik, kdy 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 takové chvíle 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.

Posun v pojetí dal jak v porodnictví, tak v onkologii vzniknout pěti velmi praktickým zplnomocňujícím změnám:

- 11 **VĚTŠÍ SPOLUPRÁCE PŘI LÉČBĚ.** Klade se větší důraz na to, aby byl pacient lépe poučen o svém stavu a o možnostech a také aby se sám rozhodoval (místo aby jen plnil pokyny). Pro ženy se pořádají kurzy, v nichž se dozvídají o průběhu těhotenství a porodu i o různých dostupných lékařských zásazích včetně anestézie. Vlastně si vybírají, co samy chtějí. Podobné je to u pacientů s nádorovým onemocněním: Jsou poučeni o rakovině, chirurgických zásazích, ozařování, chemoterapii i biologické léčbě — a také se sami rozhodují. Cílem je větší porozumění, na jehož základě mohou lépe spolupracovat na „porodním plánu“ či průběhu nádorové terapie. Takové úsilí svých pacientů lékaři vítají, nebo je dokonce podporují — stávají se tak poradci nebo kouči, kteří pacientům pomáhají, aby svůj stav zvládli sami, namísto toho, aby vše řešili za ně.

- 2¹ **ČASTĚJŠÍ POUŽÍVÁNÍ TECHNIK, KTERÉ PACIENTA VEDOU K SAMOSTATNOSTI.** Pacienti jsou povzbuzováni k tomu, aby si sami hledali nějakou svépomocnou techniku, která léčbu doplní. Těhotné ženy běžně používají Lamazovy dýchací techniky pomáhající zmírňovat bolest a cvičení na posílení svalů, jež má zabránit jejich natržení. Při léčbě rakoviny získávají čím dál větší oblibu vizualizační techniky.
- 3¹ **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 zřídkakdy vyžadují, aby zůstávali s pacienty v jejich těžkých chvílích sami.
- 4¹ **ZVÝŠENÉ VYUŽÍVÁNÍ DOMÁCÍHO ČI DOMÁCKÉHO PROSTŘEDÍ.** Sterilní prostředí porodních sálů nahrazují porody doma či v porodních centrech, kam si ženy s sebou berou osobní věci. Nemocniční oddělení pro pacienty s rakovinou nahrazují hospicová zařízení a domácí léčba. Léčebné vybavení, které stále ještě bývá nezbytné, je začleněno do domáckého prostředí, místo aby tvořilo prostředí samotné.
- 5¹ **ZVÝŠENÉ VYUŽÍVÁNÍ PODPORY OSOB SE STEJNOU ZKUŠENOSTÍ (PEER SUPPORT).** Mnoho těhotných žen (a jejich partnerů) navštěvuje s dalšími těhotnými ženami (a páry) předporodní kurzy, v jejichž rámci 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 k tomu, aby pocit hanby nahradili pocitem hrdosti „vítěze nad rakovinou“. Tyto skupiny jsou buď informativní, nebo se zaměřují na různé činnosti. Aby skupina poskytovala účastníkům podporu, nemusí být nutně „podpůrná“.

Když jsem tyto faktory analyzoval, uvědomil jsem si, že zplnomocnění není abstraktní hodnotou. Jde o reálnou sadu činností a postupů, a pokud se pět uvedených využije, povede to ke zplnomocnění. Pět zmíněných bodů je současně velmi 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 je nelze využít jako základ léčebné péče a smějí 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, radioterapeutů 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 prostřednictvím sebehodnocení se neustále snažíme zplnomocňovací prvky vylepšovat a doplňovat je do našich služeb. Předkládám výčet některých z nich:

- Členové si stanovují vlastní cíle a vybírají si, jakých částí programu (včetně medikace) se chtějí zúčastnit.
- Každých šest měsíců mají členové možnost přejít z jednoho týmu do jiného, změnit psychiatra nebo case manažera, aniž to musejí zdůvodňovat.
- Zaměstnanci i členové mají společné záchody 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, případně ti, kteří se zotavují ze závislosti na návykových látkách.

- Na přípravě a realizaci prezentací o Village se často podílejí jak zaměstnanci, tak členové.
- V rámci hodnocení pracovníků mají členové možnost vyjádřit se k jednotlivým zaměstnancům v individuálních anonymních dotaznících.
- Po složení řidičské zkoušky a poté, co jim to schválila pojišťovna, mohou členové řídit naše auta. Ve skutečnosti tyto vozy řídí převážně členové, kteří jsou za to, že ostatní rozvážejí na různé akce, placeni.
- 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), nikoli na tom, o čem 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. Velmi pravděpodobně totiž existují služby, které toho pro zplnomocnění svých členů dělají ještě víc, případně jiné věci. V ideálním případě by měla každá služba průběžně vyhodnocovat a neustále zavádět další zplnomocňující prvky.

Všechny podobné přístupy ovšem vyžadují, aby se zaměstnanci vzdali určité posvátné moci a hranic mezi nimi a členy. Ohledně všech podobných prvků pocítovali a vyjadřovali mnozí naši zaměstnanci znepokojení a jistou úzkost. Při zavádění zplnomocňujících přístupů se samozřejmě objevilo několik problémů, které bylo třeba vyřešit, nic hrozného se ale nestalo, naopak došlo ke zplnomocnění mnoha členů.

Nabízet respekt a upřímnost

Během svého působení ve Village jsem si uvědomil důležitý moment: Aby došlo ke skutečnému zplnomocnění, je třeba pomoci lidem získávat zkušenost se „skutečným“ světem. Budeme-li je jakýmkoli dovednostem (včetně emočních) učit v rámci léčebného prostředí, nezískají téměř žádnou sebedůvěru. Je obrovský rozdíl mezi tím, když při skupinové terapii hovoříme o něčím uměleckém nadání, a tím, když mu pomůžeme uskutečnit úspěšnou výstavu. Věřím, že prostřednictvím úspěchu dosáhneme mnohem většího zplnomocnění než pozitivním myšlením.

Když budeme aranžovat situace, v nichž člověk jakoby uspěje, nebo přeceňovat bezvýznamné výkony, bude to dotýčný patrně vnímat spíš jako projev blahosklonnosti než jako zplnomocnění. Chcete-li lidi zplnomocnit, pusťte je při baseballu na pátku, postavte je do skutečné hry, při které se budou moci pořádně rozmáchnout, a nikdy je nechte bodovat tím, že jejich míč jakoby nedokážete chytit. Chcete-li lidi zplnomocnit, i přes četná „selhání“ jim věřte a nevzdávejte se, když to oni sami budou chtít vzdát. Dodejte jim odvalu ke zkoušení 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, s nimiž pracují. Je-li postoj zaměstnanců v dané službě ovládan strachem z rizika a vyhýbáním se odpovědnosti nebo pokud se podporuje pasivita tím, že se od personálu chce, aby se řídil příkazy a nařízeními, aniž se o nich diskutuje, nebudou se zaměstnanci cítit zplnomocnění. Zaměstnanci musejí 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 oslovil hlavní lékař místní psychiatrické léčebny. Řekl mi, že už nějakou dobu pozoruje za-

městnance Village a snaží se přijít na to, proč Village uspěla u mnoha pacientů, kterým nikdo jiný nedokázal pomoci. Prý by to mohl být důsledek toho, 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 — odpovědnost 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 odpovědnost.

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 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 o tolik lépe, že jim poděkovala a vrátila se domů 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 pacientkou, která se stále vrací („revolving-door patient“).

Bonnie trvalo tři roky, než objevila, co je na takovém modelu špatného — během celého léčebného procesu se totiž nikdy nezapojila do svého zotavení. Nevěděla, proč trpí, jak to souvisí se zbytkem jejího života a jaké změny bude muset udělat, aby z bludného kruhu vystoupila. Její lékaři vynakládali veškeré prostředky a energii na to, aby jí vnutili krátkodobou úlevu od příznaků, namísto toho, aby ji zapojili do procesu sebepoznání, přijetí sebezodpovědnosti 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 pomáháme nalézt odpovědnost za něj samotného.

Podpora rizika namísto eliminace stresu

Další způsob, jak my odborníci můžeme zabránit tomu, aby za sebe klienti převzali odpovědnost, je naše přesvědčování: „Vyhýbejte se stresu.“ Jedním z nejrozšířenějších argumentů, jimiž experti 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, rodina) a s důsledným odmítáním drog. Negativní příznaky (nízká hladina energie, slabá motivace, emoční otupělost, odtažitost a pasivita) ukazují ve skutečnosti na postižení lépe než ty pozitivní či relapsy. Negativní příznaky se zcela jasně zhoršují vlivem nedostatku stimulační, nízkého očekávání, nečinnosti a beznaděje — jinými slovy tím, že chybí stres. Jeden člen mi nedávno řekl, že udělal chybu, když opustil svou práci. Vysedával pak doma, nic nedělal a byl daleko více paranoidní než kdykoli předtím v pracovním stresu.

Osobně si myslím, že vyhýbáním se stresu se snižuje možnost zotavení, ne relapsu. Snaží-li se člověk stres eliminovat, vyhýbá se rovněž příležitosti budovat si sociální sítě a takový život, který mu následně může pomoci v boji s příznaky jeho onemocnění. Chránit lidi před stresem mnohdy znamená bránit jim v růstu. Kliničtí lékaři se často příliš bojí „povolit“, natož podnitit či podporovat to, aby lidé s duševním onemocněním nastoupili „normální“ vývojovou cestu rizik a růstu. Všichni „normální“ lidé opakovaně selhávají, a přesto neustále rostou.

Někdy si říkám, zda jako odborníci na duševní zdraví nechráníme spíš sebe před bolestí způsobenou selháním klientů, než že bychom chránili je. Ve Village se členům často až na pátý (desátý, dvacátý...) pokus podaří získat práci, žít ve vlastním bytě, přestat užívat návykové látky či zodpovědně brát své léky. Jsem přesvědčen, že náš úkol je 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 sebezodpovědnosti může velmi ovlivnit nutnost nucené léčby.

Hawkova matka poprosila jednoho dne o pomoc náš terénní tým pro práci s bezdomovci. Hawk byl silně psychotický a odmítal brát léky. Členové rodiny byli nuceni nepouštět ho do domu, ale zároveň měli pocit, že ho musejí chránit a udržovat s ním kontakt, a tak ho nechali bydlet v autě zaparkovaném před jejich domem. Tou dobou už měl Hawk za sebou pohovor s pohotovostním psychiatrickým týmem, který usoudil, že nesplňuje kritéria pro nedobrovolnou hospitalizaci, a Hawkovým rodičům oznámil, že v tomto případě nelze dělat nic. Na místo vyrazil Tim, terénní pracovník z Village, a sedl si 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 pár 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, v němž vyjádřila, že my jsme tou pomocí, za kterou se modlila.

Téměř vždy je lepší začít tak, že se zapojíme do světa druhého, než abychom ho nutili k léčbě. Ale je pravda, že když se někdo ocitne ve vážném nebezpečí, jsem nucen vyzkoušet oba přístupy zároveň.

Příběhy podobné těm, které prožili Bonnie a Hawk, mi pomohly ujasnit si, že jako odborníci na duševní zdraví musíme v první řadě usilovat o to, abychom podporovali zotavení a přijetí sebezodpovědnosti. Nelze pouze o lidi pečovat, mírnit jejich utrpení a chránit 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 mě stojí velké přemáhání nechat jiné snažit se problémy řešit po svém, aby tak mohli růst (zvláště kdybych to sám dělal úplně jinak).

Podpora vlastního rozhodování

U nás ve Village nevynakládáme příliš času a prostředků na to, abychom posoudili, zda jsou, nebo nejsou členové připraveni něco dělat. Obecně se řídíme pravidlem, že připraveni jsou „dostatečně“. Pokud členové něco chtějí udělat, podporujeme je. Nic člověka nezničí víc, než když mu řeknete, 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.) Namísto abychom posuzovali připravenost členů, vyhodnotíme, jakou podporu budou potřebovat, aby mohli udělat to, co chtějí.

Když mluvím se 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 ani možnost sexuálního vyžití.“ Obvykle mi odpoví, že by chtěli žít ve vlastním bytě nebo s partnerem (stejně jako by mi odpověděli „normální“ lidé).

V rámci našeho programu podpory bydlení pomáhá personál členům získat byt a dále poskytuje veškerou podporu, které je k samostatnému bydlení zapotřebí. Příkladem podpůrných služeb je stát

se členovým asistentem, 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“, společně vyhodnocujeme, jaká podpora chyběla, co je třeba změnit, aby příště uspěl, případně v čem daný byt nevyhovoval. A pak to zkusíme znovu. Někteří členové i nadále potřebují výraznou podporu, jiní jen okrajovou. 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 na to „zralí“ jsou, či nikoli, než aby postupovali standardní „posloupností služeb“, kterou nabízí většina tradičních programů. V modelu posloupnosti si musí klienti vydobýt nezávislost tím, že se jim daří úspěšně procházet spektrem pobyto- vých zařízení s postupně nižší a nižší podporou. Postup v rámci tohoto spektra služeb po nich vyžaduje, aby se neustále stěhovali, měnili pokoje, spolubydlící a podpůrný personál. Během této doby nežijí 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, k nespo- kojenosti a nechotě spolupracovat.

Ve Village jsou podpůrné programy koncipovány jako tréninkové, nikoli jako 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, nabídneme jim, že když si tam zavolají sami, budeme u toho, a společně vyhledáme číslo, na které zavolají. Nebo si to zavolání nejprve zkusíme nanečisto. Pokud je to alespoň trochu možné, neděláme to za ně.

Nácvik vyžaduje víc času, ale v důsledku podporuje odpovědnost za sebe sama.

Uvědomit si své předsudky

Jedna z největších překážek na cestě k sebezodpovědnosti, ale také k naději a zplnomocnění, vychází od personálu. Některým pracovníkům totiž není zcela jasné, 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 malou výrobní a prodejní koláčků, kde pracovali výhradně lidé s těžkým duševním onemocněním. Jedna doktorandka se nesměle zeptala, zda bylo bezpečné jejich koláče jíst. Ujistila mě, že se nikdy nesetkala s duševně nemocným, který by do koláčů dával jed, ale bylo zřejmé, že během dvou let studia si od svých pacientů udržovala emocionální odstup a že její iracionální stigmatizace a předsudky zůstaly netknuté.

Myslím si, že nejlépe se lze předsudků a stigmatizování zbavit, když po boku lidí s těžkým duševním onemocněním pracujeme. Taková zkušenost nutí profesionály zaujmout k nim jiný postoj než v klinickém modelu. Začnou si u nich všímat věcí, které s jejich onemocněním nesouvisejí, 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, kteří mají vlastní zkušenost 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 největším zaměstnavatelem lidí s těžkým duševním onemocněním, ale téměř nikde to tak není. Jak můžeme povzbuzovat členy, aby věřili tomu, že jsou za sebe schopní převzít odpovědnost, jestliže si to sami nemyslíme?

Judy Cooperbergová patří do kroužku mých nejbližších přátel a je ředitelkou centra Asociace duševního zdraví Antelope Valley. Na jedné konferenci mi 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 potkal psychiatra se schizofrenií, psychologa s toutéž nemocí, a dokonce i oftalmoložku 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; bohužel mu nikdo nevěří, všichni mají pocit, že si vymýšlí. Samozřejmě nevěří ani tomu, že i on má schizofrenii.

Riskovat není snadné

Řada lidí s duševním onemocněním, jejich rodiny, a dokonce i mnoho z nás, pomáhajících profesionálů, je traumatizováno mnohými vlastními selháními. Proto jsme přestali riskovat. Naše neochota podstoupit riziko — zvláště je-li umocněná beznadějí — uzavře našim členům cestu k zotavení.

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

Když budu v analogii pokračovat: Pokud můj syn nabourá a způsobil 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 projevím „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 podobnou událost znovu.

Jednou, když jsem se o svoji řidičskou analogii podělil s posluchači v Louisianě, zvedla nějaká žena ruku. Řekla, že je sociální pracovnice a matka muže s maniodepresivní psychózou, který havaroval a má po havárii vážné následky. Ačkoli to pro ni bylo velmi obtížné, věděla, že se syn zotaví, jen pokud se znovu odváží řídit. Napadlo ji, že kdyby syna dokázala podpořit v odvaze riskovat, mohla by totéž zkusit i se svými klienty. Publikum svým příběhem dojala natolik, že by se to málokomu podařilo lépe.

Někdy je těžké neztrácet naději a udržovat ochotu zúčastněných podstupovat riziko tak dlouho, aby ke zotavení nakonec mohlo dojít.

Před dvěma lety přivedli do Village rodiče svou dceru Jill, a to spíš proti její vůli. Jill i 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 „dluží“, protože je nemocná, a její rodiče zase měli dojem, že v průběhu let vše ještě zhoršili, když jí příliš mnoho dávali a pletli se jí do života. Moji kolegové pracovali zpočátku na tom, aby se rodiče dokázali od Jill dostatečně odpoutat a mohli si po dlouhé době 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.

Zhruba po roce souhlasila s tím, že bude pravidelně brát léky, a po deseti letech vstoupila do odvykacího programu. Po prvním měsíci, kdy se 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 ji z Village, zavřeli 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 spíš následkem toho, že se někdo cítí podvedený a bezmocný, než toho, že se událo něco zlého — k tragédiím občas dochází všude. Pokud se všichni lidé, kterých se situace týká (členové, jejich rodiny a personál), aktivně zapojí do zápasu o zotavení, uznají jedinečnost člena a budou souhlasit s tím, že rizika jsou pro úspěšné zotavení nezbytná, pravděpodobnost, že k soudním sporům dojde, je mnohem menší.

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 i pracovníci Village prošli několikaměsíčním peklem. Carol málem vyskočila v nemocnici z okna. Byla připojena na respirátor a dostala zápal plic. Každý den s sebou přinášel další a další obavy a nebezpečí, ale nové poznatky i pocity jsme sdíleli společně. Dal jsem Caroliným rodičům přečíst článek v lékařském časopisu o její nemoci a pak jsme mluvili o našich poznatcích a nadějích. Jak se Carolin stav zlepšil, zapojovali jsme ji do každé části jejího zotavení. Po 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 zápalom pľúc. 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 lékaři 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 ze 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 nejúčinnější ochranou proti soudním sporům, a poněvadž v našich službách jsou vztahy tím nejdůležitějším aspektem, jsem přesvědčen, že se vystavujeme daleko menšímu riziku, než kdybychom chránili v první řadě sebe.

Je téměř paradoxní, že ačkoli filozofie Village povzbuzuje k 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 odpovědnost 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 odpovědnost za následky. Pokud úspěšně postupují na cestě k sebezodpovědnosti, budou méně náchylní obviňovat nebo žalovat ostatní, když se cokoli nezdaří.

Brát ohled na druhé

Chceme-li za sebe skutečně převzít odpovědnost, je třeba naučit se ohleduplnosti ke druhým. Jakmile přestanou lidé s duševním one-

mocněním ze svého neštěstí vinit druhé, mohou znovu začít soucítit se svými rodiči a s lidmi, kteří byli jejich nemocí nějakým způsobem zasaženi také.

Mannyho ke mně přivedl jeho otec, protože syn znovu přestal brát léky a byl zřetelně čím dál víc manický. Otec řekl, že prý synovu situaci uznává, je to jeho život a je na Mannym, zda léky bude nebo nebude užívat, ale že se rozhodl, že pokud Manny léky brát nebude, nemůže u otce dál 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 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 dálnice, jak mluvíš k Bohu, a už to prostě nezvládám.“ Ještě větší překvapení bylo, když Manny vstal, otce objal a začal ho utěšovat.

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

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

Fáze čtvrtá — smysluplná role v životě

Jedna z ústředních hodnot Village je, že na světě má každý své místo. Tuto hodnotu nám vštípila 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 „poukaz“ dala do schránek všem, protože každý si takové místo zaslouží. Vysvětlila mi, že to je můj poukaz k tomu, abych našel ve světě své místo a prohlásil je za své.

Ke tragédiím duševních onemocnění patří to, že nemoc lidí často obírá o jejich životní role, jejich místa ve světě. Lidé s duševním onemocněním často odcházejí ze škol, mají problémy v práci. Jejich rodinné a přátelské vztahy se přerušují a život prudce zamíří jinam, než si představovali. Systém péče o duševní zdraví jim obvykle nabízí pouze jednu roli — úlohu 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 v bazaru akvárium a postavil je vedle svého stolu ve Village. Rozhodl jsem se, že do zverimexu s sebou vezmu Yvette, aby mi pomohla vybrat nějaké ryby. Yvette je silně psychotická mladá žena, která všechn 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, i to, že celý rok neopustila dům, kde žila. Musel jsem ji dlouho pobízet, než ona a její spolubydlící nastoupily do auta. V obchodě jsem dívky nechal vybrat ryby do akvária a pak jsme je ve Village společně vypustili do vody. Když jsme skončili, Yvette mi poděkovala — v obchodě prý na chvíli zapoměla, 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 zotavují, často pro sebe začínají hledat nové role. Ve Village hodně často využíváme skupinového tlaku, abychom členy povzbudili ke hledání pozitivních rolí. Od těch nejnázne dostupných (drogový dealer, prostitutka, týraná manželka či tulák bez domova) se je po většinu času snažíme odradit. Naštěstí máme čtyři silné a pozitivní oblasti, které můžeme nabídnout: práce, láska a sex, rodina a děti, spiritualita.

Práce

Práce hraje důležitou roli v každé fázi zotavení. Jen velmi málo věcí zplnomocní člověka tak jako výplata za dobře odvedenou práci, 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 odpovědnosti za sebe sama. Učí novým dovednostem a upevňuje ty stávající. Pomáhá nám definovat smysl života. V naší společnosti se při novém společenském kontaktu většinou představujeme tím, co děláme za práci. Role „psychiatra“ je bezpochyby ze společenského hlediska problematická, avšak role „chronicky duševně nemocného pacienta“ 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 nevydělavali více než 65 dolarů za měsíc, a nepřišli proto o sociální dávky. Většina členů nepracovala s velkým úsilím a odváděla nevalnou práci. Když do Village přišel Paul Barry a převzal pracovní program, změnil úvazky tak, že členové pracovali každý den, přinejmenším 15 až 20 hodin týdně. Protestoval jsem, že naši lidé jsou na tom příliš špatně, než aby vydrželi pracovat tak dlouho. Když nebyli schopni týdně zvládnout tři hodiny, jak by mohli zvládnout dvacet?

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 než jsem stačil poznamenat „já ti to říkal“, stala se velmi podivná věc. Většina členů zažádala o zaměstnání znovu a já měl najednou plno práce společně s nimi zjišťovat, jakou další podporu či změnu by potřebovali, aby tentokrát uspěli. Většina z nich opět neuspěla a o práci přišla, avšak vzápětí požádala znovu. Po pěti šesti pokusech nakonec ti samí lidé, kteří zpočátku nevydrželi pracovat ani zmíněné tři hodiny, dokázali v práci fungovat celých těch dvacet hodin týdně! A práce jim šla.

Stejně jako téměř všichni z nás i lidé s duševním onemocněním potřebují nějaký příjem, aby přežili a vyhnuli se bezdomovectví. Většina z nich pobírá dávky sociálního zabezpečení. Člověk, který pobírá dávky a zvažuje nástup do zaměstnání honorovaného platem na úrovni minimální mzdy, stojí před nelehkým finančním rozhodnutím. Pokud se 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 ocitnout na ulici nebo v léčebně.

Netřeba dodávat, že většina z nich dá přednost dávčám, přestože řada 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 každém kroku ke zotavení nesmírně užitečná. Je každopádně nezbytná ve fázi, kdy 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, ke zotavení klientů by bezpochyby docházelo častěji. Ve Village práci masivně podporujeme. Průměrně pětadvacet procent z našeho rozpočtu vydáváme na zaměstnanost, zatímco jiné služby do této oblasti průměrně investují 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, nikoli efektem ekonomickým.

Láska a sex

Touha po lásce a sexu je silný 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 — „ženetý/vdaná“, „svobodný/svobodná“, „bez vztahu“, „bez vážného vztahu“ aj.

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 různé komunity z valné většiny lásku a sex vylučují. Myslím, že pro to existuje mnoho nevyřčených důvodů, počínaje odporem při pomýšlení na „bláznivé“ lidi provozující „perverzní“ sex a konče potřebou

zabránit duševně nemocným lidem, aby měli děti, o které se nebudou umět postarat.

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

Rodina

Během prvních několika let existence Village jsme postupně přicházeli na to, že když se členové začínají zotavovat, často obnoví spojení s rodinou, se kterou dlouho nekomunikovali. Znovu se propojují, protože svoji rodinu milují a chybí jim, nikoli proto, že chtějí 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,

nebo 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, protože představují skutečnou rodinu daného člena a v rámci ní se lidé zpravidla navzájem milují. Když ve Village pracujeme se členy a jejich blízkými, nezabýváme se dysfunkční rodinnou dynamikou. Snažíme se pracovat tak, abychom členům 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 rodinné břemeno — opomíjejí to hlavní: zaobírají se 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 stát rodinami.

Návrat domů

V naší společnosti se mladiství obvykle bouří a od svých rodin se odtažují. 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 vrací, 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 znovu setkat se svými sestrami, svou bývalou manželkou a svou osmnáctiletou dcerou, které za posledních patnáct let neviděl. S velkou mírou podpory, povzbuzování a 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 sestrou havarovali v autě, byl to právě Ted, kdo zachoval chladnou hlavu. Později, když jeho druhá sestra vážně onemocněla a měla velký strach, zavolala bratrovi, a ten ji pomocí modliteb dokázal utěšit. Tedovi se nakonec podařilo nejen v sobě objevit, ale i zaujmout celou řadu významných rolí, které nesouvisely s jeho nemocí, a našel si v rodině nové místo.

Děti

Mnozí z našich členů mají vlastní děti a mnozí se s nimi bohužel nemožou stýkat. Hluboká bolest a pocit ztráty způsobené tím, že jsou od svých dětí odděleni, představuje často 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 odebrání dětí řeší, disponují v těchto situacích obrovskou mocí, přičemž podle mého názoru ji

uplatňují často velmi stigmatizačně, svévolně a škodlivě. Aby členové uspěli v roli rodiče, musejí si vybudovat rodinu širší — 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 se schizofrenií 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 k oslavě narození dcerky jsem jí přinesl knížku zabývající se péčí o dítě, hračku a taky její pravidelnou injekci s antipsychotiky. 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 to, že budou své dítě oddaně milovat. Tak se rodiči stávají i „normální“ lidé.

Když členové vychovávají vlastní děti, často znovu vyplave na povrch téma zneužití v dětství, čímž je třeba se zabývat. Takové 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. Trochu paradoxně pak dochází i k tomu, že pokud se taková babička změnila a nyní se ke svému vnoučeti chová velmi dobře, působí na současnou matku velmi bolestivě, když vidí, že se její dceři dostává lásky, kterou sama jako dítě prostrádala. Rozličných variant této situace jsme už viděli nespočet.

Někdy se vyskytnou problémy spojené s léky. Jednou se například sešla široká rodina, aby pomohla jedné z našich členek rozhodnout se, zda má i v těhotenství nadále brát potenciálně nebezpečný, avšak pro ni životně důležitý clozaril. Navzdory riziku nepřestala medikament brát a v současné době vychovává krásnou šestiletou dceru. Minulý

měsíc jsem si od ní koupil bonbony 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*.

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 dílů této skládačky, které ozdobil členové, obsahovalo odkazy na Boha, Krista či jiný duchovní symbol. Dokud nás skutečnost doslova nepraštila přes nos, neuvědomovali jsme si, 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 charakterizuje svoje onemocnění jako „duchovní schizofrenii“, protože po dlouhém zápase našel mír v církvi, kterou miluje.

Jako profesionálové jsme velmi vážali, zda máme našim členům pomáhat řešit otázky duchovního charakteru. Když to ale dělat nebudeme, izolujeme se od smysluplné a léčivé sféry jejich životů. Nebo se opravdu natolik 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 personál se jim snaží poskytovat takovou podporu, kterou potřebují.

* Village — česky vesnice; pozn. překl.

S výjimkou zádušní bohoslužby a dalších obřadů, které slaví komunita společně, se ve Village určitý duchovní program poskytuje jen zřídka, poněvadž naším cílem je zapojit členy do života některého z mnoha náboženských společenství v okolí. Někdy musíme zapracovat na tom, aby taková společenství byla k našim členům dostatečně vstřícná.

Musíme být velmi opatrní — zejména máme-li sami nějakou duchovní cestu v oblíbě — abychom jim opravdu pomáhali budovat cestu, po které chtějí jít, a netlačili je směrem, jenž je pro ně z našeho pohledu nevhodnější. Osobní víra či duchovní zaměření někdy danému zaměstnanci brání v tom, aby člena podporoval 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; namísto toho se snažíme vytvářet takové prostředí, kde se pozitivním duchovním hodnotám — přijetí, lásce, naději a soucitu — 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 v ně opravdu věřil, kdo v nich viděl něco, co oni sami netušili, nebo kdo se o ně opravdu zajímal nejen proto, že to byla jeho práce. Takové momenty zřetelně předávají základní duchovní hodnoty. Mnozí zaměstnanci si právem těchto zvláštních „zázračných“ 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 řada dalších významných rolí a uplatnění, než jsou ty, které se jakýmkoli způsobem vážou na práci, lásku, rodinu a spiritualitu. Naše ředitelka Martha Longová ráda návštěvníkům říká, že náš program lze stručně popsat slovy „začni žít vlastní život“. To bezpochyby vystihuje cíl naší cesty k zotavení lépe než 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 přiměli je, ať pracují na svých plánech. Často dospívají k závěru, že klienti jsou ještě příliš nemocní, a než budou vůbec schopni svoji rehabilitaci započít, potřebují dodatečnou léčbu. Jejich klienti však v procesu rehabilitace možná jen dosud nepokročili v různých etapách uzdravování natolik, aby „začali žít vlastní život“. Bylo by možná zapotřebí víc 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 ke všemožným typům růstu, uzdravování a změn.

V jedné nemocnici, kam jsem mohl umísťovat své klienty, bylo-li to zapotřebí, vytvářel personál týdenní léčebný plán pro ženu trpící depresí; pacientku samozřejmě do plánování nezapojili. Její psychiatr vysvětloval, že by ženě měl sociální pracovník pomoci najít stabilní, skromné bydlení, odkud by během dne mohla docházet na pravidelnou léčbu. Řekl jsem, že stabilní a skromné bydlení by mělo být cílem jejího léčebného plánu, nikoli jeho předpokladem. Chceme-li, aby stanovený cíl klienta dostatečně motivoval, musí se zaměřit na „kvalitu života“, ne na „duševní hygienu“. Cílem léčby je koneckonců život — nikoli naopak.

Odstraňování překážek

Když se lidé v procesu „startu do vlastního života“ setkávají s překážkami, mohou mít ve skutečnosti značně větší motivaci pro zahájení léčby, která jim takové překážky pomůže překonat.

Jorge, muž středního věku se schizofrenií, nechtěl nikdy dříve 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 lékům požehnal, přestal je Jorge zanedlouho užívat. Svě práce si však velmi cenil a požádal, aby mohl pracovat v kavárně Village jako umývač nádobí.

Přestože byl velmi psychotický, a nebyl proto — podle běžných měřítek — „připraven pracovat“, vedoucí naší kavárny ho 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 ho od té doby začal 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 lék, který by nějak zmírnil hlasy a paranoii, a přitom mi nezpůsobil ospalost jako mellaril?“ Samozřejmě jsem měl.

Zrovna tak mohou být lidé více motivovaní k tomu, aby pracovali na svých emocionálních problémech, pokud jim brání dosáhnout něčeho, o co stojí.

Mary Jane, mladá žena se schizoafektivní poruchou, se po změně medikace cítila mnohem lépe a přestala slyšet hlasy. Pracovala u nás jako recepční a aktivně se podílela na společenských čin-

nostech jak ve Village, tak v širší komunitě. Přestěhovala se z domu s pečovatelskou službou do pronajatého bytu. Nicméně v průběhu dalších 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 takto musela vystěhovat 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 k práci 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 stanoveny prostory, čas a docházku.“ Pokud chtějí podstoupit dodatečné soukromé léčení, napojujeme občas naše členy na terapeutky vně našeho programu. 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 jejich emocionální problémy uvědomovat a vybírat si správné lidi, s nimiž 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 přestali drogy užívat tím, že si sáhnou na dno. Namísto toho se jim snažíme pomoci vybudovat si život — odrazit se ode dna, na němž dosud nejsou, aby tak získali nějaký důvod, proč

s užíváním drog přestat. Zneužívání návykových látek je zdaleka nejvýznamnější příčinou „ztráty života“. Drogy jsou nejčastější příčinou toho, že lidé skončí nemocní a hladoví, bez domova, ve vězení či v léčbě, že přijdou o bydlení a o práci, zavrhně 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 vážné problémy se zneužíváním drog přetrvávají. Do našeho každodenního života začleňujeme čtyřstupňový systém (závazek — přesvědčení — aktivní léčba — prevence relapsu), který zahrnuje jak redukci možného poškození („harm reduction“), tak techniky motivačních rozhovorů. Když má nějaký člen 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 asi deset procent našich členů. Přibližně třetina členů, kteří se potýkají se silnou závislostí, se v současné době výrazně zotavuje. Tato skupina dosáhla úspěchu, který patří k nejužasnějším, jaké jsme zde dosud zažili. Začali žít vlastní život.

Maurice býval bezdomovec závislý na drogách. Velmi 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 ohromen tím, 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 a už několik let se mnou pracuje jako koordinátor týmu osobní služby. V roce 2001 získal 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. Potkal jsem tam

svého bývalého pacienta. V nemocnici, kde jsem dříve pracoval, se mu nijak zvlášť nedařilo. Byl dost psychotický, na schůzky docházel nepravidelně a léky užíval spíš sporadicky. Byl jsem šťastný a překvapený, když jsem viděl, s jakým nasazením v Lampě vaří polévku. Zdálo se, že je daleko soustředěnější a soustavnější než kdykoli dřív. Pozdravil jsem ho a zeptal se, kde se teď léčí, když už nedochází na kliniku. Odpověděl mi, že vaří polévku. Řekl jsem, že jsem to pochopil — kam ale 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, což přineslo takový výsledek, který mu tradiční léčba nedokázala poskytnout.

Většina programů péče o duševní zdraví buduje své komunity z léčebných a pečovatelských prvků (denní léčba, skupiny, individuální terapeutická sezení, společenské programy...), které vedou zaměstnanci. Do takových komunit mohou lidé patřit, jen 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, což je luxusní a drahá psychoanalytická klinika v kansaském městě Topeka. Jednoho odpoledne, kdy hustě padal sníh, jsem se setkal s Josefem, dvacetiletým mužem, který

trpěl těžkou katatonii. Když ho někdo oslovil, mluvil s ním, ale jinak trávil hodiny nehybně zkroutený v katatonické poloze. Každý den chodili zaměstnanci a pacienti společně na procházku. Tehdy jeden psychiatr, v drahém obleku a v botách z lakované kůže, uklouzl a upadl. Josef mu začal pomáhat a v místech, kde to klouzalo, ho vedl a přidržoval. Když jsme po procházce vstoupili na oddělení, lékař si upravil šaty a vrátil se do své role psychiatra, zatímco Josef se opět zhroutil do strnulé pózy a zaujal úlohu pacienta.

Pokud chceme lidem s duševním onemocněním pomoci, aby se stali někým jiným než chronickými, závislými, bezmocnými, duševně nemocnými pacienty, musíme se my 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 společnost: práce a společenské vztahy, rozpočty, oslavy, rituály a sdílené zážitky. Lidé se stanou součástí sociální struktury 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, každý ví, jak se ostatní jmenují. Většina našich členů má své role a místo v širší vnější společnosti. Někteří se vracejí jen příležitostně, třeba 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 televizní stanice. Zástupkyně farmaceutické firmy, která pomohla s financováním této slavnosti, se rozplakala — takové úspěchy jsou prý podle ní tím, co dává prodeji 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 s vlastními penězi. Nejprve pracovala v rámci 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, přestat žít na ulici a konečně někde zapustit kořeny. Tím druhým byla práce. Obou 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 utápějí v modelu poskytnutí nezbytné léčby, který odměňuje léčení příznaků a onemocnění, ale nezajímá se o 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, jehož základem by byla láska 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 duševní zdraví, která staví na hodnotách a etapách zotavení popsaných 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 ke zotavení. Rovněž se pokoušíme tyto principy a postupy šířit, přičemž doufáme, že postupně začne docházet k rozsáhlé systémové změně.

Na základě zkušeností z Village, doporučuji následující kroky:

- Utvářet spíše služby integrované než izolované či specializované.
- Upřednostňovat služby zaměřující se na kvalitu života — jako jsou 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 pojetí „nad nikým nelámat hůl“, a to 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 pozicích.
- Podporovat činnosti, které vedou zaměstnance k tomu, aby se s lidmi trpícími duševním onemocněním stýkali v jiných rolích, než je role pracovník/klient, například při kulturních vystoupeních, sportovních aktivitách, večírcích, výletech apod.
- Vytvářet a podporovat služby, které provozují klienti.

Během školení, které občas poskytují jiným službám, než je Village, zdám 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, jež danou službu posunou směrem k zotavení.

Podporovat zotavení ve vlastní práci

Mnozí z nás si sebou přinášejí zážitky, které nám v naší práci umožňují dobře pochopit a správně uplatňovat zotavení a jeho principy. Někteří z nás, například Dan Fisher, M.D., nebo Patricia Deegan, Ph.D., měli osobní zkušenost s duševním onemocněním. Další se potýkali s jiným typem nemoci. Prakticky všichni máme jakési zkušenosti s nějakou osobní tragédií a s následným zotavením, ze kterých můžeme čerpat. Někteří z nás mají zkušenosti se dvanáctistupňovým programem zotavení a s mentorskou rolí průvodců. Jiní mají značné zkušenosti s psychiatrickou rehabilitací, například Bill Anthony, Ph.D. a dr. Robert Lieberman, Ph.D., nebo s psychosociální rehabilitací, jako pracovníci Village včetně mě. Každá ze zmíněných zkušeností může obohatit náš přístup k zotavení.

Po letech působení v oblasti duševního zdraví mnozí z nás zapomněli, proč se do své práce vlastně pustili. Ztratili jsme kontakt s vlastním srdcem. Dělán 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 to 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, jimž se snažíme pomoci, udržely v dostatečné vzdálenosti, a naše srdce tak zůstala bezpečně skrytá, pak 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, budeme sice cítit bolest, ale nevyhoříme.

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

Ovlivňování postojů

Prioritou šíření vize zotavení je ovlivňovat postoje 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, jindy pomáhat našemu společenství, aby se pro členy stávalo lepším místem k životu. To znamená postupně proměňovat komunitu, která chce osoby s vážným duševním onemocněním vyloučit a zapomenout na ně, na tu, která je bude vítat a cenit si jich. To je velmi náročný úkol; může trvat desítky let, než toho dosáhneme, ale je třeba to dotáhnout do konce.

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

Když vstoupíme do obchodu s potravinami a vidíme tam člověka na 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 při tom skládá konzervy do regálu, většina z nás si pravděpodobně nepomyšlí: „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, potřásli mu rukou a pochválili ho, že překonává své postižení a sám si vydělává, znamenalo by to, 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?

Na závěr...

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 přesto, že takový 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 — je konkrétním příkladem toho, jak pozorování lidí vytvořilo teoretický rámec vedoucí 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.

CESTA K ZOTAVENÍ

Z angličtiny přeložili Jan Růžička a Martin Fojtíček
Obálka, grafická úprava a typo Adam Friedrich
Tisk a vazba Art D — Grafický ateliér Černý, s. r. o., Praha

V edici Marco Cavallo vydal Fokus Praha, z. ú.
www.fokus-praha.cz

ISBN 978-80-902741-2-9

„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 projít, když dostanou příležitost. Doufám, že moje zkušenost jim v tom bude nápomocná.“

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



Mark Ragins, M. D.

Americký psychiatr, v letech 1990—2017 se podílel jako vedoucí lékař na zavádění modelu péče o duševní zdraví založeného na konceptu zotavení v MHE Village v Kalifornii. Díky svému způsobu práce se stal jedním z hlavních lídrů hnutí recovery v péči o duševní zdraví. Je vyhledávaným mezinárodním lektorem a autorem mnoha textů o zotavení a o změnách v systému péče o duševní zdraví.