

Recovery podle Dr. Raginse – inspirace pro služby psychosociální podpory na Ledovci

Seminární práce pro kvalifikační kurz sociální pracovník

Martin Fojtíček

květen 2013

Poznámka překladatelská:

„Recovery“ obecně nejraději překládám do češtiny jako „zotavení“ (někteří jiní překládají „úzdava“, ale to mi evokuje představu, že nemoc zcela zmizí, s čímž recovery nutně nepočítá). Naopak zotavení známe i nezdravotního prostředí – „zotavit se z rozchodu s partnerem“, „finančně se zotavit“ atp.

Nepřeložené ho v článku nechávám, pokud označuje ten specifický způsob uvažování a práce v rehabilitaci lidí s duševním onemocněním. Nakládám s ním trochu češtinou nepěkně, buď jej nechávám jako substantivum samotné, nebo jej jako adjektivum lepím k českým slovům – např. „recovery přístup“ (orig. „ recovery approach“).

Recovery naopak překládám (jako zotavení), když označuje stav nebo proces v životě lidí. Také „recover“ překládám, a to jako „zotavit (se)“.

Recovery podle Dr. Raginse – inspirace pro služby psychosociální podpory na Ledovci

Ledovec jako poskytovatel služeb psychosociální podpory lidem s duševním onemocněním vyšel při poskytování svých služeb z intuitivních představ svých prvních pracovníků o tom, jak lidem, kteří na Ledovec chodili, pomoci, a teprve později hledal pro své postupy teoretický podklad.

V roce 2007 se pracovníci Ledovce poprvé setkali s „recovery přístupem“ a zdálo se, že by tento přístup mohl tímto teoretickým podkladem naší každodenní praxe být. Nyní je koncept recovery v psychiatrii (zejména v anglicky mluvících zemích) na vzestupu. Na Ledovci s ním nadále a hlouběji pracujeme, jsme přitom ovlivněni zejména texty Dr. Raginse z MHA Village v Los Angeles.

Tato práce si klade za cíl uvést do některých myšlenkových konceptů recovery v pojetí Dr. Raginse, zakladatele a lékařského ředitele MHA Village v Los Angeles.

1. Co je recovery

Recovery je anglický termín, který se ve sféře péče o duševní zdraví používá jako označení specifického pohledu na zvládání duševního onemocnění, který se utvořil na konci osmdesátých a na počátku devadesátých let minulého století zejména v USA a dál se rozvíjí a šíří po celém světě.

Tento pohled se formoval v prostředí uživatelských skupin a spíše sociálně zaměřených pomáhajících profesionálů, nyní je předmětem diskusí jak v prostředí uživatelů, tak poskytovatelů

služeb (zdravotní péče i sociálních služeb) a je již také zakotven v řadě státních politik zdravotní a sociální péče (USA, Nový Zéland, Irsko, ...).

Vzhledem k tomu, že jde o širší myšlenkový proud, jednoznačná definice pojmu neexistuje. Často je však citovaná „definice“ „praotce recovery“ ředitele Centra psychiatrické rehabilitace Bostonské univerzity Dr. Williama Anthonyho z roku 1993. Anthony popisuje recovery jako „*hluboce osobní, jedinečný proces proměny postojů, hodnot, pocitů, cílů, dovedností a rolí jednotlivce. Je to způsob, jak žít spokojený, nadějeplný a přínosný život přes omezení způsobené nemocí. Recovery obsahuje uchopení nového významu a smyslu života člověka tak, jak tento člověk překonává katastrofické důsledky svého duševního onemocnění*“.

Lakonicky je základní idea vyjádřena v novozélandském manifestu **Naše životy 2014: recovery vize lidí se zkušeností s duševním onemocněním pro druhý plán pro duševní zdraví a rozvoj zdravotního a sociálního sektoru**: „*znovuzískáváme osobní sílu a důstojné místo v našich komunitách. Někdy k tomu potřebujeme služby, které nám pomohou toho dosáhnout.*“

2. MHA Village a Dr. Ragins

MHA Village (<http://mhavillage.squarespace.com/>) je centrum služeb pro osoby s duševním onemocněním, které bylo založeno jako pilotní projekt v roce 1990 v Los Angeles. Cílem pilotního projektu bylo poskytovat lidem s duševním onemocněním (nebo se závislostmi) integrované služby (tj. všechny služby, které člověk potřebuje, aby mohl žít nezávisleji v přirozeném prostředí) a sledovat jejich efektivitu. Tento pilotní projekt byl vyhodnocený jako úspěšný a centrum dál funguje v systému péče o duševní zdraví v rámci Kalifornie.

Dr. Mark Ragins je psychiatr, který centrum zakládal a je jeho odborným ředitelem. Jeho texty jsou volně k dispozici na stránkách MHA Village. Jeho přístup je sympatický tím, že je zaměřený na praktickou pomoc lidem a na budování osobních vztahů. Jeho texty jsou spíše vyprávěními než odbornými studii (vyprávění je vůbec typičtější způsob uchopení recovery zkušenosti než klasická studie, což je často předmětem kritiky recovery ze strany „vědeckého světa“).

Raginsovo pojetí recovery zde konstruujeme z jeho vlastních textů, zejména z textu **Road to Recovery** z roku 2002.

3. Principy Recovery podle Raginse

Základním principem recovery je osobní přesvědčení (jak lidí, kteří trpí duševním onemocněním, tak pomáhajících profesionálů – lékařů, sester, psychologů, sociálních pracovníků, ...), že zotavení je možné, a to – zdánlivě paradoxně - i tehdy, když nemoc, kterou trpím, není léčitelná. Lakonicky řečeno, jde o přesvědčení, že „bude líp“. Nejde však o laciný optimismus (ze kterého Američany občas podezíráme), ale o základní postoj naděje a důvěry v budoucí.

Důležitým rámcem, který dále formuje recovery perspektivu, je změna ze zaměření na nemoc směrem k zaměření na osobu (která nemoc má). Vysunutí nemoci z centra pozornosti nemocného a zaměření se na jiné konstitutivní faktory jeho osobnosti je důležitým prvkem zotavení. Když se vše točí kolem nemoci, když jsem definován svojí nemocí a když mé společenské role jsou dané nemocí – jsem pacient, invalida, ... - je situace jiná, než když se vnímám jako spolehlivý zaměstnanec, dobrý táta, prima parťák, dobrý spoluhráč, slušný soused, ... který je mimo jiné nějak nemocný.

„Klinická iluze“ je nepřítelem zotavení, jakkoli může být „v souladu s teorií pravděpodobnosti“ („viděl jsem už mnoho pacientů se schizofrenií a žádný studium nedokončil ...“). Nízká očekávání se totiž snadno stanou sebenaplnujícími proroctvími (jak je již i prokázáno v pedagogice a psychologii) a klienty poškodí. Tato nízká očekávání řada profesionálů má a na klienty je přenáší.

Podstatným prvkem recovery je setření hranice mezi nemocnými a zdravými, mezi pomáhajícími a těmi, kterým se pomáhá. Toto přerámování situace bývá cíleně podporováno používáním vhodných termínů pro popis vztahu mezi těmito stranami. V MHA Village například z tohoto důvodů přijímají „členy“, nikoli „klienty“ nebo „pacienty“. Expertní postoj („vím, co je pro tebe dobré“) je v recovery považován za kontraproduktivní (obírá o iniciativu, nezmocňuje), podpora naopak stojí na partnerské spolupráci („jak tě mohu podpořit v tom, co ty chceš?“).

Ragins je také zastáncem silného zapojení lidí se zkušeností duševního onemocnění do týmů pomáhajících profesionálů. Profesionalita je tak v MHA Village postavena nejen na znalostech a dovednostech, ale prioritně na vztahu, důvěře a ochotě pomoci.

Raginsův originální příspěvek k porozumění recovery jsou čtyři stádia zotavení vykládaná v analogii ke stádiím prožívání smutku Elizabeth Kübler Rossové. Jako je smutek přirozený adaptační proces reagující na ztrátu, je recovery podle Raginse přirozený adaptační proces reagující na osobní tragédii. Nicméně tak jako skrze stádia prožívání zármutku při umírání dospějeme k důstojné smrti, tak skrze stádia recovery dospějeme k důstojnému životu.

Ragins uvádí tato čtyři stádia zotavení: naděje, zplnomocnění, zodpovědnost za sebe a smysluplné životní role.

Naděje (Hope)

Naděje, přesvědčení, že „bude líp“, je motorem každé změny. Beznaděj drží člověka v pasivitě.

Pro lidi s duševním onemocněním nemá ale obecná vidina lepších zítřků cenu, jde o to, vytvořit konkrétní obraz možné budoucnosti.

Na druhou stranu, většina zdravotníků pracujících v oblasti péče o duševní zdraví považuje nemocné se schizofrenií za beznadějně případy, také např. řada členů Village byla přesvědčována

svými dřívějšími psychiatry, aby se nepokoušeli nikdy pracovat. Když nemají naději pomáhající profesionálové, nemají ji ani jejich klienti.

Podle Raginse je i z profesionálního hlediska rozumné naději žít. Je rozumné u každého nového klienta žít naději ve zotavení, raději než jej odsoudit k životu na dávkách, v nezaměstnanosti a v izolaci.

Ragins uvádí (a toto známe i z Ledovce), že členové Village na dotaz, kdy jim pracovníci nejvíc pomohli, vždy uvádějí situace, kdy jim byli pracovníci lidsky nablízku, kdy ukázali, že v ně věří.

Zplnomocnění (Empowerment)

Zplnomocnění je termín v sociální práci běžně používaný, ale ne často vhodně aplikovaný. Jeho podstatný rys podle Raginse je vědomý přesun od léčení nemoci k pomoci konkrétnímu člověku. Elektrošoky jsou například prokazatelně efektivní léčba, nicméně pro pacienty často nepříjemná a stigmatizující. Obráceně pomoc bezdomovci se schizofrenií tím, že mu nosím jídlo a opatřím deku na spaní, je prvním krokem k jeho zotavení.

Psychiatři zjišťují od pacientů jen informace týkající se jejich nemoci a pacienti se často snadno roli nemocného přizpůsobí a popisují situaci tak, jak to chce lékař slyšet. Málokdy pacienti volí léky podle toho, čeho potřebují dosáhnout, spíše berou léky, protože „jim je lékař předepsal“.

Ragins uvádí didaktický příklad: srovnává, jak léčí lékař jiného lékaře a jak ostatní pacienty. Lékaři vysvětlí všechny podrobnosti, ptá se ho, čemu dává přednost, nechá jej vybrat léčbu podle jeho rozhodnutí. S řadovým pacientem se už zdaleka tak podrobně nevybavuje, o léčbě rozhodne sám a nedělá mu problém ani pacientovi léčbu vnutit. Tím ale lékař pacienta „znemocňuje“, nikoli zplnomocňuje.

Ke zplnomocnění vedou podle Raginse techniky, které se běžně používají již nyní například v onkologii nebo v porodnictví: posílení spolupráce prostřednictvím edukace, techniky „pomoz si sám“, kterými si můžu ulevit vlastním přičiněním, posílení přirozené podpory (kamarádi, rodina), podpora lidí se stejnou zkušeností (uživatelské hnutí, svépomoc).

Důležitou součástí zplnomocnění je i to, že klienti mohou snadno měnit své lékaře a terapeuty, že pracovníci sdílejí s klienty všechny prostory (např. jídelnu nebo záchody), že práci centra (zde Village) prezentují jak pracovníci, tak klienti. Řada lidí s vlastní zkušeností s duševním onemocněním je v centru zaměstnána (a to nejen v obslužných profesích, ale také v terapeutických týmech).

Stejně jako u naděje, zplnomocňovat klienty může jen zplnomocněný personál. V instituci, kde mají pracovníci strach cokoli nového zkusit, bojí se tázat po smyslu příkazů a nemohou se svobodně rozhodovat, se nebude zplnomocňování dařit.

Zodpovědnost za sebe (Self-responsibility)

Jakmile lidé mají dostatek naděje a jsou dostatečně zplnomocnění, mohou se opět chopit vlády nad svými životy, mohou za sebe převzít zodpovědnost.

Pokud bude léčba zaměřená pouze na vymizení symptomů, je pravděpodobné, že se budou psychotičtí pacienti do léčby vracet. Postupné vedení k práci se sebou samým, porozumění sobě a převzetí zodpovědnosti za sebe mohou být kroky k zotavení.

Ragins zpochybňuje tezi, že stres vždy vede k relapsům a rehospitalizacím. Naopak podstupovat řízená a přiměřená rizika je podle něj přirozené a správné.

Ilustrativní je příklad s výukou řízení: většina otců dospívajících synů (a dcer) jednoho dne nechá své děti poprvé (ještě před autoškolou) řídit své auto. Nemají přitom ani takové možnosti jako instruktoři v autoškolě (brzdu a spojku před sedadlem spolujezdce) a naopak ještě většinou použijí (drahé) rodinné auto. Přestože je to poměrně riskantní, to většina rodičů dělá. Dítě se totiž jinak než ježděním řídit nenaučí a rodiči na jeho dětech záleží.

Podobně své první rodičovské zkušenosti získáme hned rovnou jako rodiče (výuka rodičovství ve školách vesměs za nic nestála). A také klienti se málokdy naučí sami bydlet prostřednictvím školení a kurzů, musí to prostě poprvé zkusit. Podobné je to s chozením do práce a dalšími činnostmi.

Toto vystavení riziku ovšem předpokládá oboustrannou důvěru. Zodpovědnost roste s důvěrou.

Smysluplná životní role (A meaningful role in life)

Duševní onemocnění obere člověka o řadu důležitých životních rolí. Zkomplikuje mu vzdělání a kariéru, poruší rodinné vztahy, obere ho o přátele.

Jeden ze základních principů MHA Village je ten, že každý má ve světě své jedinečné místo. Village usiluje pro své členy o pozitivní životní role a nabízí podporu v jejich hledání ve čtyřech oblastech: práce, láska a sex, rodina a děti a konečně spiritualita.

Nepodstatnější doménou podpory je práce, na podporu pracovního uplatnění svých členů Village utratí 25% svého rozpočtu. Village dále podporuje své členy v seznamování a ve vztazích (včetně bezpečných forem sexu). Důraz je kladen i na podporu rodiny a pomoc při výchově dětí. Děti vytvářejí i nezaměnitelnou atmosféru Village, jsou výrazem zaměření na budoucnost. Konečně i spiritualita je podstatnou částí života lidí, jakkoli se to ne vždy dává výrazně najevo. Aniž by pracovníci Village řešili se členy duchovní otázky, je snaha vytvořit atmosféru, která duchovní život podporuje (jakkoli jsou členové příslušníky nejrůznějších kongregací různých náboženství). Jistý přesah je ale přítomen i v každodenní práci a členové Village jej popisují a oceňují: „věnovali se mi, nejen protože to je jejich práce“, „viděli ve mně něco, co já sám jsem neviděl“, „nějak ve mně věřili“.

Cílem zotavení je kvalitní život v běžném prostředí, z toho důvodu je zde nutně zapojena i místní komunita. Aby bylo možné zapojit klienty do místní komunity, musí být poskytovatelé v komunitě sami zapojeni. Nejde jen o vytvoření pracovních míst uvnitř vlastních institucí. Ústavní karnevaly a léčebnová divadelní představení nejsou kýženým cílem. Jde o zboření předsudků a přirozené zapojení lidí s nemocí v místních komunitách, v běžném otevřeném prostředí.

Typické rovněž je, že jistá část lidí s vlastní zkušeností duševního onemocnění může najít své místo v šíření myšlenek recovery a v peer podpoře dalších lidí s duševním onemocněním. K tomu účelu vzniká řada výcvikových programů.

4. Závěr

Intuitivní pojetí podpory, které jsme praktikovali v prvních letech činnosti Ledovce, se během let vyvíjelo a postupně si hledalo a hledá strukturovaný teoretický základ.

Recovery přístup je nám blízký svým soustředěním na člověka a vykazáním nemoci ze středu našich životů na méně důležité místo. Klíčem k této změně zaměření je naděje. Jak pracovat s nadějí se ale – pokud je nám známo – neučí studenti ani na zdravotních ani na sociálních oborech. My jsme nabyli zkušenosti, že právě pro nadějí si ale lidé na Ledovec přicházejí.

Specifický důraz Raginsova pojetí recovery vidíme v důrazu na vztahy a citové vazby mezi pomáhajícími a těmi, kterým pomáháme. Tento jeho důraz je v mnohém v přímém rozporu s některými koncepty sociální práce a psychosociální podpory. Tento rozpor byl několik let vnitřním tématem Ledovce a byl i jakousi hybnou silou nebo kvasem, které způsobují, že se naše chápání smyslu naší práce nadále vyvíjí.

...

Dr. Ragins v jedné osobní vzpomínce zmiňuje ředitele Centra psychiatrické rehabilitace Bostonské univerzity Dr. Anthonyho, kterého se na začátku devadesátých let zeptal, co považuje za klíčový pojem pro psychiatrickou rehabilitaci dalších desetiletí. Anthony prý odpověděl lakonicky: „recovery“.

Jsme šťastní, že se recovery pomalu dostává do ČR a pokusíme se k tomu svými skromnými silami přispět.

5. Literatura

- 1) Anthony W.: *Recovery from Mental Illness: The Guiding Vision of the Mental Health Service System in the 1990s*, Psychosocial Rehabilitation Journal 1993, <https://www.bu.edu/cpr/repository/articles/pdf/anthony1993.pdf>
- 2) Kol.: *Our Lives in 2014 – A Recovery Vision from People with Experience of Mental Illness for the Second Mental Health Plan and the Development of the Health and Social Sectors*, MHC New Zealand, 2004, <http://www.hawkesbay.health.nz/file/fileid/42186>

3) Ragins M.: *Road to Recovery*, MHA Village, 2002

<http://mhavillage.squarespace.com/storage/08ARoadtoRecovery.pdf>