

# **Život není „výsledek“: Úvahy o konceptu zotavení jako o výsledku i procesu**

Larry Davidson, Janis Tondorová a Priscilla Ridgwayová

Yale Program for Recovery and Community Health, New Haven, Connecticut, USA

*Původně publikováno jako (zdroj k citaci tohoto článku): Larry Davidson , Janis Tondora & Priscilla Ridgway (2010): Life Is Not an “Outcome”: Reflections on Recovery as an Outcome and as a Process, American Journal of Psychiatric Rehabilitation, 13:1, 1-8, DOI: [10.1080/15487760903489226](http://dx.doi.org/10.1080/15487760903489226)*

Článek je ke stažení na <http://dx.doi.org/10.1080/15487760903489226>.

V rámci hnutí „recovery“ (zotavení) opakovaně zaznívá, že termínem „recovery“ se může myslet jak proces, tak výsledek (cf., e.g., Anthony, 1993; Bellack, 2006; Davidson a Roe, 2007; Deegan, 1988; Jacobson, 2001; Spaniol a Koehler, 1994). Podstatou vztahu mezi oběma významy nicméně zatím nebyla zcela objasněna. Jinými slovy: vede zotavování jako proces k zotavení jako výsledku? Vylučuje zotavení jako výsledek nutnost zotavování jako procesu? Je mezi nimi vůbec nutně vztah? V tomto článku chceme objasnit alespoň jeden úhel pohledu na podstatu vztahu mezi procesem zotavování a výsledkem zotavení. Připomínáme, že to není jediný možný úhel; jiní mohou mít na tuto problematiku v rámci hnutí „recovery“ velmi odlišné názory. Sami jsme o své vlastní pozici v rámci tématu začali přemýšlet po publikaci článku Roea, Rudnicka a Gilla (2007); ti nás na problematiku upozornili, když zdůraznili, že koncept zotavování se by mohl být problematický, pokud by nebyl explicitně vázán na proces vedoucí k zotavení z duševního onemocnění. Zde nabízíme své úvahy k tomuto důležitému, avšak poměrně málo diskutovanému tématu v naději, že vzbudíme širší debatu.

Roe a kolektiv vyslovili obavu, že „nedostatek kritiky konceptu zotavení jako procesu způsobil nebezpečnou situaci. Tento termín je používán tak široce a volně, že se pomalu stává bezvýznamný“ (2007, s. 171). S Roem a kolektivem se shodneme, že termín, který může znamenat cokoli, v důsledku nebude znamenat vůbec nic (Davidson a Roe, 2007), lišime se však v názoru na to, co zotavení znamená jako proces i výsledek zároveň. Závěrem vyplývajícím z pozice Roea a kolektivu je, že zotavení jako proces musí být vázáno na koncept zotavení jako výsledku, aby se zachoval jeho smysl. Proces zotavování je tedy možné považovat za zotavování (oproti pouhému žití nebo zvládání nemoci) pouze tehdy, když vede k optimálnímu klinickému výsledku. Jinak by bylo možné mluvit o zotavování v souvislosti s jakoukoli zkušeností osoby s duševním onemocněním včetně zkušeností jako neúspěchy nebo relapsy. My naopak tvrdíme, že je nutné nejdříve odpojit zotavení jako proces od všech představ o žádoucích výsledcích, které se k němu mohou vázat, abychom mohli docenit jeho podstatu. Nechceme tyto dva koncepty přibližovat; myslíme si spíše, že právě tuto spojitost je nutné zpochybnit a alespoň dočasně ji odložit, abychom mohli pochopit samotné zotavení jako proces.

Toho je možné dosáhnout několika způsoby. Zaprvé: můžeme přijmout, že pro lidské bytosti jediný reálný a trvající „výsledek“ je naše konečná smrt. Nevznášíme tuto otřepanou pravdu jako čistě filosofický postoj, jaký nacházíme například u Heideggera (1962), ale jako konkrétní a empiricky podložený fakt přímo relevantní pro psychiatrii. Dlouhodobé studie spolehlivě ukazují, že vývoj nejzávažnějších duševních onemocnění je nelineární, že symptomy a funkce přibývají a ubývají, a že zlepšení v jedné oblasti může souviset se zlepšením v jiných oblastech jen velmi vzdáleně (Strauss a

Carpenter, 1977; Strauss, Hafez, Lieberman a Hardingová, 1985). Jednoduše řečeno, lidé se běžně nestanou z normálních duševně nemocnými a potom zase normálními, ať už je tento termín definován jakkoli (Davidson, 1988).

Přestože hovoříme a provádíme výzkum, jako bychom předpokládali, že průřezový snímek osoby v určitý den nebo týden představuje výsledek, víme zároveň, že tento obraz se den za dnem, týden po týdnu mění. V tomto kontextu víme poměrně málo o tom, co vede ke změnám ve vývoji závažné duševní nemoci, nebo co je předznamenává. Zatímco zmírnění symptomů může ovlivnit jejich závažnost v budoucnosti, nemusí nutně ovlivnit pracovní nebo sociální fungování, a žádné z těchto faktorů nemusí přímo souviset s kvalitou života. Jedna cesta k docenění zotavování jako procesu je tedy pohled na zotavení ve srovnání s tím, jak málo víme o tradičních klinických výsledcích: tehdy se můžeme méně zaobírat tím, zda proces zotavení k těmto výsledkům vede. Z tohoto úhlu pohledu je proces zotavování pozitivní, protože je lepší než jeho alternativa (tedy nebýt v procesu zotavování), bez ohledu na to, jestli zaručeně vede k žádoucímu klinickému výsledku v delším časovém horizontu.

Druhý způsob odpojení zotavování jako procesu od spojitostí s výsledky je přijetí faktu, že pro některé lidi může duševní onemocnění představovat trvalé postižení. U takového jedince se tradiční klinické hodnoty výsledků v průběhu času nemusí příliš měnit, to však neznamená, že se jeho život zásadně nemění jinými způsoby. Přirovnání s vývojovým postižením je velmi užitečné: takové jedince bychom nenutili, aby získali vyšší IQ a my jsme mohli konstatovat, že se jejich život zásadně zlepšil díky našemu, jejich nebo společnému úsilí. Lidé s vývojovými vadami se mohou naučit, jak se orientovat ve své komunitě, chodit do školy nebo se stát členy plaveckého týmu, aniž by byly znát změny v hodnotách IQ.

Podobně to může platit o člověku s duševním onemocněním, kterého je možné doprovázet do kostela, může jít na večeři s přáteli nebo dát na rodinném vánočním večírku dárky svým neteřím a synovcům, aniž by došlo ke zřetelným změnám v jeho duševní nemoci (Davidson, Haglund, Stayner, Rakfeldt, Chinman a Tebes, 2001; Davidson, Stayner, Nickou, Stryon, Rowe a Chinman, 2001).

V tomto smyslu být v procesu zotavování znamená snažit se aktivně účastnit smysluplného a příjemného života v rámci omezení způsobených nemocí. Je možné argumentovat, že zapojení do těchto aktivit je výsledkem samo o sobě, ale v tomto scénáři je jediným výsledkem schopnost člověka aktivně se snažit o život, jaký si sám přeje. V kontextu většiny tradiční psychiatrie není žití vlastního života považováno za výsledek.

Jak se tedy s přijetím jedné nebo obou těchto strategií mění naše chápání procesu zotavování? Roe a kolektiv vidí jako problematické považovat osobu, která „se zhoršuje“ nebo „někoho, komu se zhoršují symptomy nebo zvládání všedního života“, za člověka v procesu zotavování (2007 s. 172-173). Tyto příklady vznázejí nesmírně důležité a užitečné otázky. Pokud ale přijmeme kritiku běžného chápání toho, co je výsledek, které jsme představili výše, vidíme, že i tyto otázky jsou založeny na problematických domněnkách. Co například znamená, že se někdo „zhoršuje“? Pokud předpokládáme, že tím je míňeno zhoršení symptomů nebo ubývání schopnosti fungovat v denním životě, můžeme si snadno představit, že se takto zhorší i osoba v procesu zotavování. Někdo z nás zažije zhoršení symptomů při návštěvě u rodičů, jiným se zhorší příznaky nebo schopnost fungování v důsledku jiných důležitých životních událostí jako je smrt blízké osoby, vyhazov z práce nebo těžké zklamání. Máme takové jedince přestat považovat za zotavující se – kvůli velké ztrátě, neštěstí, špatnému výkonu v práci nebo nedořešeným vývojovým problémům?

Co je ještě důležitější, člověk v procesu zotavování může zažít zhoršení symptomů i v důsledku pozitivních životních událostí jako je nastěhování do vlastního bytu, nová práce nebo zamilovanost. Právě takové zhoršování jsme objevili v randomizované kontrolované studii individuálně zaměřené

péče. Během studie se účastníci, jimž byla nabídnuta služba peer pracovníka a podpora v individuálním plánování zotavení, více zapojovali do komunitních aktivit, byli více spokojeni se svým životem, cítili se více v pohodě a měli více příznaků ve srovnání s účastníky z kontrolní skupiny (Tondorová, O'Connellová, Bellamyová, Millerová, Dinzeo a Davidson, 2009). Znamená takový nárůst symptomů spojený s pozitivními životními změnami, že tito účastníci se již nenacházejí v procesu zotavování? V tom smyslu by se nenacházel v procesu zotavování nikdo a výsledek by byl opačný než ten, kterého se obávali Roe a kolektiv, tedy že by byl pojem zotavování tak široký, že by zahrnul všechny. My tvrdíme, že definice tak úzká, aby všechny vylučovala, by nebyla o nic lepším řešením.

Co se týče zmíněného pojmu zvládání: nemohli bychom procesem zotavování mínit prostě to, do jaké míry se člověk efektivně vyrovnává se závažným duševním onemocněním? Není v tomto případě možné oprávněně tvrdit, že člověk, jehož zvládání proměnlivého každodenního života se zhoršuje, již není v procesu zotavování? Tento koncept zvládání, přestože se zdá být rozumný, vnáší stejně jako předchozí koncept výsledku řadu implicitních předpokladů, které podkopávají naše chápání zotavování jako procesu.

Lidé zvládají životní výzvy s proměnlivou mírou úspěchu. Schopnost člověka vyrovnávat se s nimi efektivně může, ale nemusí souviset s potížemi, s nimiž se potýká, a stejně tak může a nemusí souviset s dalšími faktory, jako jsou osobnostní rysy, dostupnost a kvalita sociální podpory nebo zdroje a fungování člověka před příchodem potíží. Například schopnost vypořádat se s rakovinou může záviset méně na typu a závažnosti rakoviny a více na osobní odolnosti nemocného. Jedinec může být považován za zotavujícího se bez ohledu na to, jak dobře se s rakovinou vyrovnává, pokud byl snížen devastující dopad rakoviny (nemocný například zareagoval na chemoterapii). Nemocnému rakovinou, který ji hůře zvládá, není kvůli tomu připisováno, že má „více“ rakoviny. Přestože spolu souvisí, nemoc a schopnost člověka se s ní vyrovnat jsou oddělené problematiky.

Aplikování těchto konceptů na duševní onemocnění není zdaleka jednoduché, ale pravděpodobně by zde mělo platit stejné pravidlo. Člověk, jehož symptomy dobře odpovídají na medikaci, ale potřebuje medikaci po mnoho let, může být považován za člověka v procesu zotavování bez ohledu na to, jak dobře se vyrovnává s každodenním stresem. Na druhou stranu člověk, jehož psychiatrické symptomy léčbě odolávají, ale který našel způsob, jak dobře žít symptomům navzdory, také může být v procesu zotavování. Znamená to, že v procesu zotavování jsou všichni? Věříme, že tento koncept, stejně jako krása, je v oku pozorovatele. Pokud mi někdo řekne, že se zotavuje ze závažné duševní nemoci, na základě čeho mohu nesouhlasit? A proč bych to dělal(a)?

V minulosti si v konverzaci o konceptu procesu zotavování jeden jeho kritik postěžoval, že „učení se žít lépe tváří v tvář duševní nemoci“ nic nemění na tom, že „naše věda zatím vůbec neumí nemoci samotné vyléčit nebo jim předejít“ (Dickerson, 2006, s. 647). Odpověděli jsme, že právě neschopnost naší vědy vyléčit závažné duševní nemoci a předcházet jim je důvod, proč musíme přesměrovat pozornost a pomáhat lidem vést nejlepší možný život za těchto trvajících potíží (Davidson, Tondorová a O'Connellová, 2006). Zde podle nás leží klíč k porozumění zotavování jako procesu.

Povzbuzujeme lidi, aby s nemocí bojovali, a podle toho, do jaké míry v tom uspějí, je považujeme za zotavující se. Zároveň je ale povzbuzujeme, aby přijali ty prvky nebo následky nemoci, které (zatím) nemohou změnit, a považujeme je za zotavující se podle toho, do jaké míry jsou úspěšní ve vedení smysluplného a příjemného života, tak jak si ho sami definují, za přítomnosti těchto aspektů nemoci. Ve výzkumné literatuře jsou náznaky důkazů, že přijetí symptomů může přispět k jejich redukci (např. Chadwick, Birchwood a Trower, 1996), nevíme ale o žádném výzkumu, který by ukazoval, že pozastavení života na dobu neurčitou přispívá k zotavení z duševní nemoci. Právě to je však riziko, které vyplývá z podřizování zotavování jako procesu našim představám o zotavení jako výsledku.

Například se podívejme na mladíka, kterému řeknou, že nebude doporučen do chráněného zaměstnání, dokud nebude klinicky stabilní po dobu 3 měsíců, nebo na ženu, které radí, aby nenaplňovala svůj sen stát se matkou, dokud symptomy nevymizí. Co když k těmto výsledkům zmizení symptomů nebo klinické stability, definovanými jinými, nikdy nedojde? Co může být kvůli tomuto čekání ztraceno? Stejně jako pro mnoho lidí, kteří museli bojovat za svá občanská práva, platí za toto naléhání na čekání vysokou cenu i lidé s duševní nemocí (Davidson, 2006).

Tyto příklady se mohou zdát mnoha čtenářům tohoto časopisu zastarálé. Z vlastní zkušenosti ale známe podobné výměny napříč všemi systémy, v nichž jsme pracovali, a to přes veškerý pokrok v psychiatrické rehabilitaci a přes nejlepší úmysly poskytovatelů péče. Přestože například jedno z hlavních kritérií pro chráněné zaměstnání je rychlé umístění do pracovního procesu bez ohledu na symptomatologii, ošetřující s dobrými úmysly trvají na tom, aby lidé nebyli k chráněnému zaměstnání doporučováni a nehledali práci vlastními silami, dokud nedosáhnou alespoň (podle nich) zárodečného stavu stability. Z jejich úhlu pohledu je pro zotavení z nemoci nejlepší, když člověk minimalizuje každodenní stres po dobu zotavování. Z perspektivy nemocného ale může být dlouhodobá nezaměstnanost a chudoba více stresující než pokus o práci. Nevíme ovšem o žádných studiích, které by ukazovaly, že nezaměstnanost podporuje zotavení. Podobně někteří ošetřující stále vnímají každou epizodu zhoršení symptomů jako relaps a každý pobyt v zařízení akutní péče jako opětovnou hospitalizaci, zatímco z pohledu nemocného mohou tyto události reprezentovat životní pohyb vpřed nebo být jeho důsledkem. My tyto problémy považujeme za nepředvídané a nezamýšlené vedlejší účinky pohledu na zotavení primárně jako na výsledek, ideální stav, k němuž musí spět všechny jednotlivé procesy.

Mimo jiné z tohoto důvodu preferujeme zaměření na proces zotavování, tedy na podporu nemocných v jejich snaze vést plný život tváří v tvář závažné duševní nemoci, místo na dosahování nějakého iluzorního výsledku. Život s nemocí možná není z žádného úhlu optimálním výsledkem, je ale tím nejlepším, v co může mnoho lidí v nejbližší budoucnosti doufat. V těchto případech podle nás „učit se žít lépe tváří v tvář duševní nemoci“ je nesmírně důležitou a cennou výzvou nezávisle na výsledku – nejen pro konkrétního člověka, ale i pro nás, kteří máme privilegium poskytování péče.

## Reference

- Anthony, W. A. (1993). Recovery from mental illness: The guiding vision of the mental health service system in the 1990s. *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 16(4), 11–23.
- Bellack, A. S. (2006). Scientific and consumer models of recovery in schizophrenia: Concordance, contrasts, and implications. *Schizophrenia Bulletin*, 32(3), 432–442. Chadwick, P., Birchwood, M., & Trower, P. (1996). Cognitive therapy for hallucinations, delusions, and paranoia. Chichester, U.K.: John Wiley & Sons.
- Davidson, L. (1988). Psychologism in psychology: The case of schizophrenia. *Practice: A Journal of Psychology and Political Economy*, 6, 2–20.
- Davidson, L. (2006). What happened to civil rights? *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 30(1), 11–14.
- Davidson, L., Haglund, K. E., Stayner, D. A., Rakfeldt, J., Chinman, M. J., & Tebes, J. (2001). “It was just realizing . . . that life isn’t one big horror”: A qualitative study of supported socialization. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 24, 275–292.

- Davidson, L., & Roe, D. (2007). Recovery from versus recovery in serious mental illness: One strategy for lessening confusion plaguing recovery. *Journal of Mental Health*, 16(4), 1–12.
- Davidson, L., Stayner, D. A., Nickou, C., Stryon, T. H., Rowe, M., & Chinman, M. J. (2001). "Simply to be let in": Inclusion as a basis for recovery from mental illness. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 24, 375–388.
- Davidson, L., Tondora, J., & O'Connell, M. J. (2006). In reply. *Psychiatric Services*, 57(10), 1510–1511.
- Deegan, P. E. (1988). Recovery: The lived experience of rehabilitation. *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 11, 11–19.
- Dickerson, F. B. (2006). Disquieting aspects of the recovery paradigm. *Psychiatric Services*, 57, 647.
- Heidegger, M. (1962). *Being and time* (J. Macquarrie & E. Robinson, Trans.). New York: Harper & Row.
- Jacobson, N. (2001). Experiencing recovery: A dimensional analysis of recovery narratives. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 24, 248–256.
- Roe, D., Rudnick, A., & Gill, K. J. (2007). The concept of "being in recovery." *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 30(3), 171–173.
- Spaniol, L., & Koehler, M. (Eds.). (1994). *The experience of recovery*. Boston: Boston University, Center for Psychiatric Rehabilitation.
- Strauss, J. S., & Carpenter, W. T. (1977). Prediction of outcome in schizophrenia: III. Five-year outcome and its predictors. *Archives of General Psychiatry*, 34(2), 159–163. Strauss, J. S., Hafez, H., Lieberman, P., & Harding, C. M. (1985). The course of psychiatric disorders. III: Longitudinal principles. *British Journal of Psychiatry*, 155, 128–132.
- Tondora, J., O'Connell, M. J., Bellamy, C., Miller, R., Dinzeo, T., & Davidson, L. (2009). Person-centered care planning for individuals with serious mental illnesses: The role of recovery mentors. Unpublished manuscript.