

# Okrevanje kot potovanje srca

Patricia Deegan

Rada bi se zahvalila za to priložnost, da lahko govorim z vami. To, da lahko govorim toliko supervizorjem in profesorjem, me še posebej veseli. Vaša naloga je zelo pomembna, saj učite študente, ki bodo v prihodnosti postali strokovnjaki na področju duševnega zdravja. Sporočilo, ki bi vam ga danes rada predala je, da učenje dejstev in števil in vednosti ni dovolj. Študentom moramo pomagati iskati tudi modrost.

Med vednostjo in modrostjo obstaja pomembna razlika. Etimološki koren angleške besede "knowledge" (vednost, znanje) izhaja iz srednjeveške angleške besede "recognize" (prepoznati, spoznati, razumeti). Od študentov iz različnih področij, ki so povezana z duševnim zdravjem, se zares pričakuje, da spoznajo in obvladujejo specifično področje vednosti. Od njih se zahteva, da znajo opraviti empirično raziskavo, formulirati izsledke, prispevati k teoretskim modelom in da se naučijo kliničnih spretnosti. Vendar pa se od študentov ne pričakuje, da bodo iskali modrost. Beseda "wisdom" (modrost) izhaja iz grške besede eidos in idein, ki pomeni videti obliko ali bistvo tega, kar je. Tako je večino študentov ob koncu študija polnih vednosti ali sposobnosti za prepoznanje stvari, ampak jim manjka modrosti oziroma sposobnosti videti obliko ali bistvo tega, kar je.

Na primer, ko učimo naše študente o srcu, jih učimo, da je srce črpalka; je vrsta organskega stroja z zaklopkami in prekati. In zares se sčasoma naučijo prepoznati anatomijo srca v vseh podrobnostih. Ko uspešno prestanejo izpit iz anatomije, rečemo: Ta študent ve vse o srcu. Toda kar se tiče modrosti, moramo podvomiti v to trditev.

Modrost bi iskala formo ali bistvo srca. Skozi modrost bi videli, da anatomsko srce, ki smo ga dali v prepoznavo našim študentom, ni nikogaršnje srce. Je srce, ki bi lahko pripadalo komurkoli, zato ne pripada nikomur. Modrost bi nas pripeljala do razumevanja, da obstaja še eno srce. To srce poznamo, še preden nas naučijo, da je srce črpalka. Govorim o srcu, ki se lahko zlomi; srce, ki lahko postane utrujeno; otrdelo srce; brezsrčno srce; hladno srce; srce, ki boli; srce, ki se je ustavilo; srce, ki skače od veselja; in tisto, ki je izgubilo srce. Modrost zahteva, da študente ved o človeku učimo o bistvu tega srca. Človeškega srca. Ne o črpalki, ki bije v kateremkoli telesu, ampak o tistem srcu, ki živi v mojem telesu in v tvojem telesu.

Na enak način predajamo znanje o duševni bolezni. Študentje pridejo iz fakultete z znanjem o nevrotromiterjih, shizofrenikih, "bipolarcih", pacientih z mejno osebnostno motnjo, tistih z disociativno osebnostno motnjo in tistih z obsesivno kompulzivno motnjo. Postanejo strokovnjaki v prepoznavanju bolezni in obolenj. Ampak ravno na tej točki jih pustimo na cedilu. Pustimo jih na cedilu, ker jih nismo naučili kako iskati modrost, ki bi jih peljala onstran gole prepoznave k iskanju bistva. Ni nam uspelo, da bi jih naučili spoštovanja do človeškega bitja, ki obstaja pred in klub diagnozi, ki smo jo postavili. Tako kot ne obstaja generično, anatomsko srce, tako tudi shizofreniki, "multipli" ali "bipolarci" ne obstajajo izven generičnega učbenika. Kar obstaja v resnično eksistencialnem smislu, ni bolezen ali obolenje. Kar obstaja, je človeško bitje in modrost od nas zahteva, da vidimo in spoštujemo to človeško bitje pred vsem drugim. Modrost nam narekuje, da polnosrčno vstopimo v odnos s človeškimi bitji, saj le tako lahko razumemo njih in njihove izkušnje. Samo tako lahko pomagamo na način, ki dejansko pomaga.

Tisti od nas, ki smo bili "označeni" z duševno boleznijo, smo najprej in predvsem človeška bitja. Mi smo več kot le vsota elektrokemične aktivnosti v naših možganih. Naša srca niso zgolj črpalke. Naša

srca so tako resnična in tako ranljiva kot vaša. Mi smo ljudje. Mi smo ljudje, ki smo izkusili veliko stisko in se soočamo z izzivom okrevanja.

Koncept okrevanja izvira iz preprostega, ampak globokega spoznanja, da so ljudje, ki imajo diagnozo duševne bolezni, človeška bitja. Kot kamenček vržen na sredino mirnega tolmana, to preprosto dejstvo seva v vedno večjih valovih, dokler se ne bodo dotaknili vsakega kotička univerze, znanosti o duševnem zdravju in klinične prakse.

Tisti, ki smo bili diagnosticirani, nismo objekti, s katerimi bi razpolagali. Mi smo človeški subjekti v celoti, ki lahko delujemo in z delovanjem spreminjamo svojo situacijo. Smo človeška bitja in lahko izražamo sebe. Imamo svoj glas in se ga lahko naučimo uporabljati. Imamo pravico, da nas poslušajo in da smo slišani. Lahko postanemo samo-odločujoči. Lahko se postavimo po robu tistemu, kar nas vznemirja in nam ni treba biti pasivne žrtve bolezni. Lahko postanemo strokovnjaki v našem lastnem potovanju okrevanja.

Cilj okrevanja ni, da postanemo del večinske usmeritve. Nočemo postati del večine. Raje recimo naj večinski tok postane širok tok, v katerem bi bilo prostora za vse nas in ki ne bi nikogar pustil, da bi nasedel na obrobju.

Cilj procesa okrevanja ni postati normalen, ampak sprejeti človeško poklicanost – postati globje, v celoti človek. Cilj ni normalizacija. Cilj je postati edinstveno, fantastično, neponovljivo človeško bitje. Filozof Martin Heidegger je rekel, da biti človek, pomeni biti vprašanje, ki je v iskanju odgovora. Tisti, ki smo bili označeni z duševno boleznijo, nismo de facto opravičeni od te temeljne naloge, ki nam bo omogočila postati človek. Pravzaprav je za mnoge, ki nam je duševna bolezen raztreščila naša življenja in naše sanje, eden najbolj bistvenih izzivov vprašati se: Kdo lahko postanem in zakaj naj življenju rečem DA?

Biti človek pomeni biti vprašanje, ki išče odgovor. Toda mnogi, ki smo bili psihiatrično označeni, smo dobili močna sporočila strokovnjakov, da je bilo z ozirom na našo diagnozo, na vprašanje o našem bitju/bivanju že odgovorjeno in da so naše usode že zapečatenе. Spomnim se takega primera med mojo tretjo hospitalizacijo. Stara sem bila 18 let. Psihiatra, ki je delal z mano, sem vprašala: "Kaj je narobe z mano?" Odgovoril mi je: "Imaš bolezen, ki se imenuje kronična shizofrenija. To je bolezen podobna diabetesu. Če boš jemala zdravila do konca življenja in se izogibala stresu, potem boš morda zmogla." In medtem ko je izgovarjal te besede, sem čutila njihovo težo, pod katero so je drobilo moje krhko upanje, moje sanje in moja prizadevanja. Še celo 22 let kasneje te besede še vedno odzvanjajo kot strašen spomin, ki noče zbledeti.

Danes razumem, zakaj je bila ta izkušnja zame tako uničujoča. V bistvu mi je psihiater povedal, da je z ozirom na označenost s shizofrenijo, moje življenje že "napisana knjiga/zaprta knjiga". Govoril mi je, da je moja prihodnost že bila napisana. Cilji in sanje za katerimi sem si prizadevala, so bile gole fantazije, glede na njegovo napoved pogube. Ko je prihodnost zaprta na tak način, sedanost izgubi svojo orientacijo in postane nič drugega kot niz nepovezanih trenutkov. Danes vem, da je imel ta psihiater v tistem trenutku le malo modrosti. Imel je zgolj nekaj vednosti in me je prepoznal kot shizofrenika, ki sta si ga Kraepelin in Bleuler podajala skozi generacije. Ni videl mene. Videl je bolezen. Spodbujati moramo študente, da iščejo modrost, da se podajo onstran golega prepoznavanja bolezni in da s polnosrčnostjo srečajo človeka, ki je prišel po pomoč. Nujno je naučiti študente, da je odnos najbolj mogočno orodje pri delu z ljudmi.

Onstran ciljev okrevanja obstaja vprašanje procesa okrevanja. Kako lahko nekdo stopi na pot okrevanja? Danes bi rada začela s pojmovanjem okrevanja kot potovanja srca. Začeli bomo tam, kjer se znajde veliko ljudi; na točki brezčutnosti, ko nam ni več mar.

Preden smo postali aktivni udeleženci v našem procesu okrevanja, se nas je veliko znašlo v obdobju apatije in brezbržnosti. To je čas okamnelega srca. Čas, ko nam ni več mar. To je čas, ko se počutimo kot med živimi mrtveci: osamljeni, zapuščeni in kot tiho morje brez toka in smeri. Če se ozrem nazaj se lahko vidim kot sedemnajstletno dekle, diagnosticirano s kronično shizofrenijo, omamljeno s Haldolom in sedečo na stolu. Ko si pričaram to podobo, so prva stvar, ki jo opazim pri dekletu rumeni nikotinski madeži na njenih prstih. Vidim njeno podrsavajočo, tego, omamljeno hojo. Njene oči ne plešejo. Plesalka se je zgrudila in njene oči so temne in brezkončno zrejo v prazno.

Ljudje pridejo in ljudje grejo. Ljudje jo spodbujajo naj naredi stvari, ki ji bodo pomagale, toda njeno srce je brezčutno in ni ji mar za nič razen spanja, sedenja in kajenja cigaret. Njen dan je sestavljen iz tega: ob osmih se prisili, da vstane iz postelje. V meglici omamljenosti sede na stol, vsak dan na isti stol. Začne kaditi cigarete.

Cigareta za cigareto. Cigarete označujejo minevanje časa. Cigarete so dokaz, da čas mineva in vsaj to dejstvo je olajšanje. Od devetih zjutraj do poldneva sedi in kadi in strmi. Potem ima kosilo. Ob enih popoldne gre nazaj v posteljo in spi do treh. Takrat se vrne nazaj na isti stol in sedi in kadi in strmi. Potem ima večerjo. Ob šestih se vrne na stol. Končno je ura osem zvečer, težko pričakovana ura, čas da gre nazaj v posteljo in se zgrudi v omamljen spanec brez sanj.

Ta scenarij se odvije tudi naslednji dan in dan za tem, dokler ne minejo meseci v tem otopelem zaporedju, zaznamovanem le z naslednjo cigareto in naslednjo...

Med tem časom so me ljudje poskušali motivirati. Spomnim se kako so me skušali prisiliti, da bi sodelovala pri nakupovanju hrane ob sredah ali da bi pomagala pri peki kruha ali da bi šla na vožnjo s čolnom. Toda nič kar je kdorkoli naredil se me ni dotaknilo ali me ganilo ali mi kaj pomenilo. Obupala sem. To, da sem obupala, je bilo zame rešitev. Ljudje, ki so delali z menoj so mojo nemotiviranost videli kot problem. Ampak zame obupati ni pomenilo problema, ampak rešitev. Bilo je rešitev, ker me je varovalo pred tem, da bi si česa želela. Če nisem ničesar hotela, potem mi to ni moglo biti odvzeto. Če nisem poskusila, potem mi ni bilo treba prestati še enega poraza. Če mi ni bilo mar, me nič več ni moglo raniti. Moje srce je otrdelo. Pomlad je prišla in odšla, toda meni ni bilo mar. Prazniki so se začeli in minili, toda meni ni bilo mar. Moji prijatelji so odšli na fakulteto in začeli nova življenja, toda meni ni bilo mar. Prijateljica, ki sem jo nekoč imela zelo rada, je prišla na obisk in meni ni bilo mar. Spomnim se kako sem sedela in kadila in nisem rekla skoraj ničesar. In takoj, ko je ura odbila osem zvečer, sem prekinila prijateljico na sredini stavka in ji rekla naj gre domov, ker grem spat. Brez slovesa sem se odpravila v posteljo. Za nič mi ni bilo mar.

Verjamem, da je slika, ki jo slikam, znana mnogim. Prepoznamo to sliko apatije, odmika, izolacije in pomanjkanja motivacije. Toda če gremo v iskanju modrosti onstran gole prepoznave, moramo seči globje. Kaj so apatija, brezbržnost in brezčutno srce, ki mnogo ljudi zadržujejo v preživetvenem načinu delovanja in jim preprečujejo, da bi aktivno vstopili na lastno popotovanje okrevanja? So to le negativni simptomi shizofrenije? Mislim, da ne. Verjamem, da je brezčutnost in ravnodušnost strategija, ki jo sprejmejo obupani ljudje, da ostanejo živi.

Upanje ni le evfemizem, ki lepo zveni. Upanje je neločljivo prepleteno z biološkim življenjem. Delo Martina Seligmana (1975) o naučeni nemoči nam ponuja odličen vpogled v tesen preplet upanja in biološkega življenja. Navaja dva primera. Prvi je objavljeno poročilo dr. H. M. Lefcourta (1973; s. 182-183):

*Pisatelj je bil priča enemu takemu primeru smrti zaradi izgube volje v psihiatrični bolnišnici. Pacientka, ki je bila že 10 let v nemem stanju, je bila s skupaj z drugimi iz njenega oddelka,*

*premeščena v neko drugo nadstropje bolnišnice zaradi prenove. Tretje nadstropje, kjer je živela omenjena pacientka, je bilo znano kot kronično, brezupno nadstropje. Za razliko od prvega nadstropja, kjer so živeli pacienti, ki so imeli privilegije kot so npr. prosti izhodi iz bolnišnice. Na kratko, prvo nadstropje je bilo "izhodni" oddelek, kjer so pacienti lahko pričakovali, da bodo dokaj hitro odpuščeni. Vse paciente, ki so jih začasno premestili, so imeli pred tem zdravniški pregled in omenjena pacientka je bila odličnega zdravja, vendar še vedno nema in odmaknjena. V kratkem po premestitvi v prvo nadstropje, je ta kronična psihiatrična pacientka presenetila osebe s svojo nenadno socialno odzivnostjo: v obdobju dveh tednov ni bila več nema, ampak je dejansko postala družabna. Toda kot bi to hotela usoda, je bila prenova tretjega nadstropja kmalu končana in vsi prejšnji stanovalci so se lahko vrnili. Po enem tednu, ko se je pacientka vrnila na "brezupni" oddelek, se je zgrudila in umrla. Poznejša obdukcija ni razkrila nobenih patologij in kot nenavadna razlaga njene smrti, je bilo predlagano, da je umrla iz obupa."*

Drugi primer govori o vojaškem častniku po imeni major F. Harold Kushner. Major Kushner je bil sestreljen nad severnim Vietnamom in je bil vojni ujetnik od leta 1968 do 1973. Takole zgodbo pripoveduje dr. Seligman (1975, str. 168):

*Ko je major Kushner prispel v kamp januarja 1968, je bil Robert že dve leti ujetnik. Bil je robusten in inteligenten desetnik iz prvovrstne enote marincev, preprost, stoičen ter ravnodušen do bolečine in trpljenja. Star je bil 24 let. Kot pri drugih moških, se je njegova teža spustila na 40 kilogramov in vsak dan je bil prisiljen v dolge pohode z bosimi nogami in 40 kilogrami maniokinih korenin na hrbtu. Nikoli ni niti zastokal... Kljub pomankljivi prehrani in grozni kožni bolezni, je ostal v zelo dobrem psihičnem in fizičnem stanju. Vzrok za njegovo relativno dobro stanje je bil Kushnerju jasen. Robert je bil namreč prepričan, da bo kmalu izpuščen. Vietkongovci so včasih za zgled izpustili nekaj moških, ki so sodelovali z njimi... In ker je Robert to počel, je poveljnik kampa nakazal, da je naslednji v vrsti za izpust čez 6 mesecev...*

*Izbrani mesec je prišel in minil in Robert je opazil, da se je odnos stražarjev do njega spremenil. Končno se je Robertu posvetilo, da je bil prevaran in da ne bo izpuščen. Prenehal je delati in začeli so se kazati simptomi hude depresije: zavračal je hrano in ležal na postelji v poziciji fetusa ter sesal palec. Njegovi kolegi ujetniki so ga hoteli spraviti k sebi. Objemali so ga, ga ujčkali in ko to ni pomagalo, so ga hoteli spraviti iz otopelosti s pestmi. Podelal se je in pomočil posteljo. Po nekaj tednih je Kushnerju postalo jasno, da Robert umira: četudi je bila njegovo splošno fizično stanje boljše kot pri ostalih, pa je bil temen in cianotičen. V zgodnjih urah novembrskega jutra je umirajoč ležal na Kushnerjevih rokah. Prvič po nekaj dnevih so se njegove oči osredotočile in rekel je: "Doe, Poštni predal 161, Texarkana, Texas. Mama, oče, zelo vaju imam rad..." V nekaj sekundah je bil mrtev.*

Seligman nato komentira (1975, str. 168): "Upanje na izpustitev je Roberta ohranjalo pri življenju. Ko je izgubil upanje, ko je verjel, da so bili vsi njegovi napori zaman in bodo tudi v prihodnje zaman, je umrl. Je lahko psihološko stanje smrtonosno? Verjamem, da je lahko. Ko živali in ljudje ugotovijo, da so do njihova dejanja brezplodna in da ni upanja, postanejo bolj dovzetni za smrt. Nasprotno pa lahko verjetje, da lahko kontrolirajo svoje okolje, podaljša življenje."

Če parafraziram, ko tisti s težavami v duševnem zdravju (v tem članku na ta način prevajamo angleški izraz »psychiatric disabilities« - op. ur.) začnemo verjeti, da je vse naše prizadevanje zaman; ko dobimo izkušnjo, da nimamo kontrole nad našim okoljem; ko naredimo karkoli, pa nič ni pomembno in z ničimer ne moremo izboljšati situacije; ko sledimo napotkom tistih, ki nas zdravijo in dosežemo njihove cilje, ki so jih zastavili za nas, pa kljub temu v skupnosti ni mesta za nas; ko

preizkusimo eno zdravilo za drugim pa nam nobeno ne pomaga; ko ugotovimo, da nas osebje ne posluša in naredijo vse glavne odločitve namesto nas; ko se osebje odloči kje bomo živeli, s kom bomo živeli, po katerih pravilih bomo živeli, kako bomo porabili naš denar, če nam bo sploh dovoljeno zapravljati naš denar, kdaj bomo morali zapustiti skupinski dom in kdaj nam bodo dovolili, da pridemo nazaj, itn., itn., itn., takrat se v človeško srce naseli globok občutek brezupa. In da bi se izognili biološko katastrofalnim posledicam globokega brezupa, ljudje s težavami v duševnem zdravju naredimo to, kar naredijo drugi ljudje. Naše srce otrdi in poskuša prenehati čutiti. Bolj varno je postati nemočen kot brez upanja.

Seveda je zelo nevarno, če osebju ne bo uspelo prepoznati intenzivnosti eksistencialnega boja, ki ga bojujejo oseba z okamnelim srcem. Obstaja nevarnost, da bo osebje preprosto reklo: "Oh, ta oseba ima zelo veliko negativnih znakov in simptomov. To je slaba napoved, zato ne smemo preveč pričakovati od te osebe." Lahko pa osebje postane tudi obsojajoče in nas zavrne kot lene in nemotivirane. Lahko pa podležejo tudi lastnemu obupu in nas odpišejo kor nizko funkcionalne.

Nujno je, da inštruktorji in učitelji naslednje generacije strokovnjakov za duševno zdravje, pomagajo študentom, da se izognejo tem pastem. Nujno je, da študentom pomagamo razumeti, da sta otrdelo srce in brezčutnost dve prilagoditveni strategiji, ki jih uporabljajo obupani ljudje, ki tvegajo, da bodo izgubili upanje. Študentom moramo pomagati, da bodo razumevajoči in sočutni z eksistencialno bitko, ki biva v srcu temne noči brezupa.

Študentom dam kar nekaj napotkov kako delati z ljudmi, ki delujejo kot da imajo otrdelo srce, so apatični in nemotivirani. Najprej študentu pomagam razumeti to vedenje v njegovi eksistencialni relevantnosti. Želim, da študent dojame vso razsežnost tveganja osebe, od katere hočejo, da bi ji bilo spet za kaj mar. Hočem, da razumejo, da pod otrdelim srcem leži zlomljeno srce. Koliko trpljenja, koliko izgub lahko človeško srce prenese, preden se zlomi? Ni noro, če hočemo zaščititi tako ranljivo srce. Študentom moramo pomagati, da bodo spoštovali strategijo predaje in da bodo razumeli, da mogoče ta oseba ne bo nikoli več tvegala. V vsakem primeru je oseba, ki ji poskušamo pomagati, tista, ki ima moč, da tvega, da ji postane spet mar za nekaj tako preprostega kot je obešanje posterja na steno spalnice ali da ji je dovolj mar, da si obleče kaj novega ali pa poišče službo. Ta dejanja se zdijo male stvari, toda če jih razumemo v njihovem polnem eksistencialnem pomenu, so ta dejanja majhni koraki proti temu, da tej osebi spet postane mar in da si prizna, da bi mogoče spet rada postala del človeške skupnosti.

Študente nato pozovem naj odvržejo dožemanje ljudi kot kroničnih duševnih bolnikov in naj poskušajo videti vsakega posameznika kot junaka. Vprašam jih: "Bi lahko preživeli to, kar je preživel ta posameznik? Mogoče je ta oseba naredila to, česar vi ne bi zmogli. Mogoče ti posamezniki niso šibki in krhki bolni ljudje. Mogoče smo tisti s težavami v duševnem zdravju izredno močni in imamo divje nepopustljivega duha. Bi lahko vi živeli s 530 dolarji na mesec in obenem shajali s težavami v duševnem zdravju? Če lahko študent za trenutek zapusti svojo distancirano strokovno držo, in z resnično ponižnostjo vidi posameznika »s psihiatrično motnjo« kot junaka, ki je preživel, potem je za tega študenta napoved dobra. Ta študent ima možnost, da bo človeški in srčen pri delu z ljudmi in to ni majhen dosežek.

In nazadnje poskušam pomagati študentom, da bi razumeli, da četudi nimajo moči, da bi motivirali ali spremenili osebo s težavami v duševnem zdravju, ki ima otrdelo srce, pa imajo moč, da spremenijo okolje, v katerem živi ta oseba, vključno s človeško interakcijo v okolju. Ko delamo z osebo s težavami v duševnem zdravju, ki ima otrdelo srce, ki je obupala in ki je motivirana, da ji ni več mar, moramo razumeti, da se ta oseba čuti nemočno. Občutek ima, da je vsa moč v rokah drugih. Izkuša to, kar psihologi imenujejo zunanje mesto kontrole. Nujno je, da za take ljudi

ustvarimo okolje, kjer je možno izbirati. Tukaj ne govorim o prisilni izbiri kot je, ali boš vzela zdravila ali pa greš nazaj v bolnišnico (to je le malo bolje od prisile), ampak o pravi izbiri. Govorim o vseh vrstah izbir, od majhnih vprašanj, kot je kateri okus sladoleda hočeš in v katero kavarno hočeš iti, do tega, kakšne poklicne cilje hočeš zasledovati.

Oseba z otrdelim srcem bo zavračala, zavračala in spet zavračala vsa ta povabila k izbiranju/odločanju. Kakorkoli, osebe ne sme obupati, ne sme čutiti, da so njihova prizadevanja zaman, njihovo srce ne sme otrditi in ne sme postati brezčutno. Če to naredi, počne točno to, kar počne oseba s težavami v duševnem zdravju. Osebe se mora izogniti tej pasti. Početi morajo to, česar ta oseba še ne zmore. Osebe mora biti vzor za upanje in vztrajati mora pri ponujanju možnosti in izbiri, četudi so znova in znova zavrnjene.

Poleg tega mora okolje ponujati ljudem možnost, da dobijo natančne informacije. Informacija je moč in deljenje informacij je deljenje moči. Ljudje, ki se čutijo nemočne, lahko izboljšajo občutek lastne učinkovitosti, če imajo dostop do informacij. Ljudje, ki se čutijo nemočne, tudi čutijo, da tisto kar rečejo, ni pomembno. Pomembno je, da si vzamemo čas, da poslušamo te ljudi in jim pomagamo najti njihov edinstven način izražanja. To, da njihov glas kaj velja pri vzpostavljanju pravil in da ima tudi njihova beseda težo pri zaposlovanju in ocenjevanju osebja, sta pomembna načina kako uporabiti in uveljavljati glas, ki je bil dolgo utišán. In nazadnje, pomembno je, da so tudi med plačanim osebjem ljudje s težavami v duševnem zdravju. Vzorniki dajejo upanje, da se mogoče tudi jaz lahko osvobodim otrdelega srca in mi postane spet mar. Ljudje, ki se poskušajo ubraniti pred potencialno smrtonosnimi učinki globokega brezupa, morajo videti, da obstaja pot ven in da jih lahko dejanja, ki jih izberejo, peljejo do njihovega zelenega cilja. Morajo videti, da se lahko kvaliteta življenja izboljša tudi za ljudi, ki imajo podobno diagnozo. Morajo videti, da obstajajo priložnosti za izboljšanje njihove situacije. Zato je zaposlovanje ljudi s težavami v duševnem zdravju v psihiatričnih ustanovah tako pomembno. In tudi zato so pomembni tudi izpostavljenost vrstniški podpori, samopomoč in medsebojna podpora.

Izbira, možnosti, informacija, vzorniki, biti slišan, razvijati in uporabiti svoj glas, priložnost za izboljšanje lastnega življenja - to so značilnosti človeškega interaktivnega okolja, ki spodbuja prehod od brezbrčnosti do tega, da ti je mar, od preživeti do postati aktiven udeleženec v svojem procesu okrevanja. Ustvarjanje takega okolja je večšina, ki jo bodoči strokovnjaki iz področja duševnega zdravja preprosto morajo osvojiti.

Ne morem se spomniti specifičnega trenutka, ko sem obrnila nov list v svojem življenju in "preživljanje" spremenila v aktivno udeležnost pri mojem lastnem procesu okrevanja. Moja prizadevanja, da bi svoje zlomljeno srce zaščitila tako, da sem postala "trdosrčna" in da mi ni bilo za nič mar, so trajala dolgo časa. Dobro se spomnim, da ljudje okrog mene niso obupali nad mano. Kar naprej so me vabili, da bi bila aktivna. Spomnim se dneva, ko sem brez posebnega razloga pristala na nakupovanje. Vse kar sem počela, je to, da sem potiskala voziček. Toda bil je začetek. In resnično, počasi sem začela odkrivati, da se lahko prek majhnih korakov kot je bil ta, postavim po robu tistemu, kar me vznemirja.

Vem, da je jeza, še posebej jezo ogorčenje, igrala veliko vlogo pri tem prehodu. Ko mi je psihiater povedal, da je najboljši izid na katerega lahko upam to, da jemljem zdravila, se izogibam stresu in poskušam shajati, sem postala besna. (Vendar sem bila dovolj pametna, da sem svojo jezo ogorčenost zadržala zase, ker je pravilo številka 1: nikoli ne smeš pobesneti v psihiatroski ambulanti, če imaš diagnozo kronične shizofrenije!) Spomnim se tudi, da sem se ravno po tem obisku odločila, da postanem zdravnica. Bila sem tako ogorčena nad stvarmi, ki so mi bile v bolnišnici storjene proti moji volji in tudi nad stvarmi, ki so se zgodile drugim ljudem, da sem se odločila, da želim pridobiti

močno izobrazbo in dovolj veljave, da bom lahko sama vodila zdravstveni zavod. Posledično sem imela preživetveno misijo, glede katere sem bila zelo strastna.

Zelo sem pazila, da ne bi svojega novega prizadevanja delila z nikomer. Predstavljajte si, kaj bi rekel moj psihiater, če bi mu pri 18 letih, z nedokončano srednjo šolo, s podpovprečnimi rezultati končnih izpitov, z diagnozo kronične shizofrenije, naznanila, da načrtujem pridobiti doktorat iz klinične psihologije. Grandiozne blodnje! Toda v bistvu je to ravno tisto, kar sem naredila. Začela sem s tečajem iz pisanja v angleščini na lokalnem kolidžu in počasi napredovala. Nosila sem učbenike s seboj v bolnišnico in poskušala brati kljub dvojnemu vidu zaradi zdravil (Prolixin) in se tako počasi premikala naprej. Imela sem močnega duha, kar je res pomagalo. Imela sem močno terapevtsko zavezo s svojim psihoterapevtom. Živelam sem s čudnimi hipiji, ki so tolerirali nenavadno vedenje, vključno z mojimi psihotičnimi epizodami. Po nekaj eksperimentiranja v mojih najstniških letih se mi je nekako zdelo, da droge in alkohol niso dobri zame, zato jih nisem uporabljala kljub temu, da so jih ljudje okrog mene. Ko pogledam nazaj, vidim, da je bila to modra odločitev. Prebrala sem mnogo knjig o zdravljenju in psihopatologiji in teorijah osebnosti v prizadevanju, da bi bolje razumela sebe in svojo situacijo. Vedno sem preizkušala nove načine, kako se kosati s svojimi simptomi, vključno s trdovratnimi slušnimi halucinacijami. In mogoče najpomembnejše od vsega, ko sem zjutraj vstala iz postelje, sem vedela, zakaj ima moje življenje smisel – bila sem poklicana, imela sem poklicanost in vedno sem ji odgovarjala z Da. Tudi v sedanjem trenutku moram moji poklicanosti vsak dan dajati potrditve, da lahko vztrajam. Skušnjava da bi odnehala, je včasih še vedno močna.

Moje potovanje okrevanja še vedno traja. Še vedno se borim s simptomi, žalujem za izgubami, ki sem jih doživela, in morala sem se vključiti v zdravljenje zaradi posledic zlorabe v otroštvu. Vključena sem tudi v dejavnost samopomoči in medsebojne pomoči in še vedno uporabljam strokovne storitve, vključno z zdravili, psihoterapijo in bolnišnico. Toda sedaj ne jemljem zdravil ali grem v bolnišnico, ampak sem se naučila uporabljati zdravila in bolnišnice. To je aktiven položaj, ki je ena od značilnosti procesa okrevanja.

Proces okrevanja je več kot le okrevanje od duševne bolezni. Prav tako moramo okrevati od učinkov revščine in od "biti drugorazreden državljan". Moramo se naučiti dvigniti svojo zavest in najti kolektivni ponos, da bomo lahko prešli stigmo. In nazadnje, mnogi od nas prihajamo iz psihiatričnih ustanov s travmatskimi motnjami, ki so nastale kot posledica fizičnih, spolnih in čustvenih zlorab, ki smo jih doživeli iz strani osebja. Dolgoletni veteran iz psihiatrične ustanove je napisal:

*Stvari, ki sem jih doživel, so kot nočna mora. Včasih se vrnem nazaj v nočno moro. Spominjati se je kot bi bil spet v tej nočni mori....Včasih ponoči vpijem, ker se mi sanja o bolnišnici, kjer sem bil poslan in o nekaterih drugih bolnišnicah. (LaLime 1990)*

Včasih je okrevanje od duševne bolezni lahka naloga. Okrevanje od globokih ran v človeškem srcu traja mnogo dlje.

Okrevanje ne pomeni ozdravljenja. Okrevanje je bolj drža, odnos in način kako pristopiti k dnevnim izzivom. To ni popolnoma linearno potovanje. Včasih doživimo hitro izboljšanje, drugič nas razočara ponovitev bolezni. Včasih samo živimo, smo tiho, počivamo in se ponovno »sestavljamo«. Vsako potovanje okrevanja je edinstveno. Vsak posameznik mora ugotoviti kaj zanj deluje. To pomeni, da moramo imeti priložnost, da poskusimo, da nam spodleti in da nato spet poskusimo. Če hočejo strokovnjaki na področju duševnega zdravja podpirati naš proces okrevanja, nas ne smejo oropati možnosti, da nam spodleti. Strokovnjaki morajo sprejeti koncept dostojanstva tveganja in pravice do neuspeha, če nas hočejo resnično podpirati.

V zaključku bi rada dodala, da se ljudje, ki so bili psihiatrično zaznamovani, organizirajo. Organiziramo se na lokalni, državni, nacionalni in mednarodni ravni. Razvijamo skupen glas in se borimo, da bi premagali zatiranje, revščino, diskriminacijo in stigmatizacijo. Upiramo se drugorazrednemu zdravstvu, slabim ali neobstoječim nastanitvam in ponižanju, ki pogosto pride s psihiatrično hospitalizacijo, vključno z barbarsko uporabo privezovanja in osamitve. Pogovarjamo se s ponudniki storitev in s tistimi, ki določajo pravila, da bi našli alternative za neprostoovoljno zdravljenje. Združujemo se tudi z drugimi handikepiranimi skupinami, da bi oblikovali široko koalicijo, ki bo štela 40 milijonov Američanov z različnimi hendikepi, da bomo lažje dosegli enakost v zdravstvenih storitvah, podpornih službah in dostopu do pravic.

Začenjamo tudi z opredeljevanjem naših izkušenj v naših lastnih izrazih in z izobraževanjem strokovnjakov o naših izkušnjah in o tem, kaj nam pomaga. Srečni smo, da imamo The National Empowerment Center v Lawrencu, Massachusetts. Center, ki ga vodijo in upravljajo uporabniki in ki ga finančno podpira Center for Mental Health Services. Razvili smo mnogo inovativnih usposabljanj in virov. Na primer, na voljo imamo novo usposabljanje z naslovom »Slišati skrb vzbujajoče glasove: Usposabljanje s simulacijo izkušnje in strategije samopomoči«. V tej delavnici, ki je bila ustvarjena za strokovnjake in študente iz področja duševnega zdravja, udeleženci poslušajo zvočni posnetek, ki so ga ustvarili ljudje, ki slišijo glasove. S poslušanjem posnetka udeleženci dobijo izkušnjo, kako je slišati pretresljive glasove, medtem pa morajo še izvajati različne naloge kot so reševanje testa duševnega stanja, skupni izlet, sodelovanje pri terapevtski skupini in psihološko testiranje. Po usposabljanju s simulacijo imajo udeleženci priložnost, da se naučijo strategij za samopomoč, ki pomagajo nadzorovati in odpraviti vznemirjajoče glasove.

Pred nami je nov čas. Študentom moramo pomagati razumeti, da so ljudje s težavami v duševnem zdravju človeška bitja s človeškimi srci. Naša srca so tako resnična in ranljiva in vredna kot so vaša. Razumevanje, da so ljudje s težavami v duševnem zdravju najprej in predvsem ljudje, ki so v procesu, ki rastejo in se spreminjajo, je temeljni kamen razumevanja koncepta okrevanja. Ne smemo si dopustiti trdosrčnosti in krutosti v odnosu do ljudi s psihiatričnimi motnjami. Naša vloga ni presojanje, kdo bo in kdo ne bo okreval. Naša naloga je ustvariti okolje, v katerem obstajajo priložnosti za okrevanje in opolnomočenje. Naše delo je vzpostavitev močnih, razumevajočih odnosov s tistimi, s katerimi delamo. In mogoče je naš največji izziv, da najdemo način, kako zavriniti razčlovečenje v dobi profita in da smo dovolj drzni in pogumni, da ohranimo človeško srce pri delu z ljudmi.

#### **Literatura**

- LaLime, W. (1990). Untitled speech used as part of Lowell MPOWER's anti stigma workshop, Lowell Massachusetts.  
Deegan, P. (1990). Spirit breaking: When the helping professions hurt. *The Humanistic Psychologist*, 18(3), 301- 313.  
Lefcourt, H. M. (1973). The function of the illusions of control and freedom. *American Psychologist*, 28, 417-425.  
Seligman, M. E. P. (1975). *Helplessness: On depression, development and death*. San Francisco: Freeman.

Izvirno objavljeno v: Deegan, P. (1996). Recovery as a Journey of the Heart. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, vol. 19, št. 3/Winter, s. 91-97.

Prevedla Vanina Urh.