

„Na cestě k samostatnosti“

Rodinné setkávání v kontextu sociálních služeb pro lidi se závažným duševním onemocněním

Mgr. Jiří Šupa, Ph.D.

Sdružení Práh

Úvod

Schizofrenie je považována v České republice za závažné duševní onemocnění, které je potřeba léčit především farmakoterapeuticky. Jaké je místo terapie a sociálních služeb v podpoře lidí s diagnózou duševní nemoci? Proč pracovat s rodinou, když jde o nemoc jednotlivce? Seikkula (2015) považuje setkávání se sociální sítí kolem člověka s diagnózou duševní nemoci za zásadní pro jeho změnu. Přes mnohdy velmi kvalitní farmakoterapeutickou péči, když dojde k ústupu závažných symptomů, tak lidé s diagnózou duševní nemoci zůstávají žít v domácnostech svých rodičů, nemají práci, nedodělávají si vzdělání, neučí se pečovat o sebe a přebírat zodpovědnost za řešení svého života. Jaké formy intervencí mohou v těchto případech pomoci?

Preludium

V roce 2011 navštěvují podpůrnou skupinu pro osoby blízké lidem s duševní nemocí 3 manželské páry a 4 jednotlivci. Mám radost, že na skupinu chodí i tatínkové, protože většinou jsme s kolegyněmi obklopeni maminkami. Skupina je zaměřená částečně na předávání informací o symptomech schizofrenie, prognóze, způsobech podpory vedoucí k zotavování a především je určena k probírání konkrétních otázek a situací, které rodiče, partneři, sourozenci řeší se svými blízkými, kteří mají diagnózu závažného duševního onemocnění. S kolegyní hodně podporujeme jejich sdílení, aby se dokázali mluvit o sobě, co je těší, co řeší a také si dokázali říci něco navzájem. Maminka z jednoho manželského páru často opakuje, jaké těžké potíže má v komunikaci se svojí dcerou Silvou, jak je dcera těžce nemocná, kolik už vyzkoušeli léků, ale nic nepomáhá a jak neví, jak s ní má mluvit, protože Silva často opakuje různé věty, ulpívá na myšlenkách (někdy i sebevražedných) a přesto, že s ní maminka zkouší mluvit, tak se to nemění. Tatínek se na skupině moc neprojevuje, když manželka mluví, tak se usmívá, někdy manželku opravuje. Nakonec navrhuji, že bychom si mohli zkusit sehrát nějakou takovou situaci. Já budu hrát maminku a maminka Silvii - je za tím myšlenka, že zážitek hraní role svojí dcery by mohl pomoci mamince více vnímat situaci z pohledu Silvy a mohl by jí přinést nějaké nové nápady, jak situaci zvládat. Zkusili jsme to pár minut, maminka v roli Silvy měla naléhavé otázky, zdálo se mi, že se Silva snaží prostřednictvím opakování a naléhavosti v hlase nějak mamince přiblížit, něco z ní vybudit. Vzbuzovalo to ve mně nervozitu, kterou jsem se snažil přetvořit v klid a místo hotových odpovědí jsem se snažil ptát, jak to vlastně Silva myslí a co by ona sama chtěla. Po přehrání situace jsem se ptal maminky, co si odnesla? Vlastně nic moc, bylo to pro ni zajímavé, ale neví, co by si z toho měla vzít. Zkousím navrhnout, aby se snažila reagovat co neklidněji a spíše se Silvy ptát, jak by to chtěla ona, maminka přikyvuje, tatínek se usmívá. Co si přesně ze situace doopravdy berou, nevím.

Práce začíná...

Je rok 2015 a na podzim se koná psychoedukační skupina na Psychiatrické klinice. Vedeme ji s kolegyní- psychiatrickou sestrou a jde hlavně o předání informací o symptomech, formách léčby a podpory. Menší důraz je kladený na interakci mezi účastníky, kdo bude mít dále zájem, tak je mu

doporučena podpůrná skupina. Na druhém setkání se objevuje manželský pár – rodiče Silvy. Jsem překvapený, říkám jim, že je na skupině nečeká nic nového, že pravděpodobně všechny informace mají. Ale napadá mě, že něco potřebují, jinak by nepřišli. Mluví o tom, že Silviin stav se nelepší, oni jsou už staří, mají obavy, co s ní bude dál. Silva má prý hlavně sociální fobii, bojí se chodit ven, jen občas jezdí do knihovny, ale nemá žádné vztahy, nic nedělá. Navrhnu jim rodinné setkání, že bychom se mohli spolu setkat všichni a začít to spolu řešit. Proč to navrhuji? Napadá mě totiž, že její nechození ven nemusí být jen symptom nemoci, ale součást vztahů v rodině. Proč mě to napadá? Mám za sebou 4 roky výcviku v rodinné terapii, která mě naučila uvažovat o tom, že chování člověka se v rodinném systému stává prostředkem k udržení homeostázy. Takže k čemu chování Silvy vlastně slouží?

Domluvili jsme se, že se tedy potkám jak s rodiči, tak Silvou dohromady, maminka říká, že Silva nejspíš nepřijde, ale že to zkusí. Na první setkání Silva opravdu nedorazí. Ale napsala mi dopis – že fakt nepřijde, že nechce mluvit s psychologem, že se nestýká s lidmi, že je to pro ni moc těžké. Bavíme se s rodiči, o čem by setkání měli být- chtějí hlavně pracovat na tom, aby se Silva osamostatnila. Jsou už dost staří, máma Silvy má 68 let, táta 72 let. Silvě je 38. Máma neustále upozorňuje na sociální fobii Silvy, mluví o tom, kolik už vyzkoušeli léků atp. Běží mi hlavou, že se situace vlastně za těch 5 let vůbec nezměnila. Navrhují, že, když Silva nepřišla za námi, tak by za Silvou mohla přijít domů case managerka, která by se s ní zkusila seznámit, a mohli by společně zmapovat, co Silva chce, potřebuje a na čem by spolu mohli začít pracovat. Rodiče souhlasí, i když říkají, že se to spíš nepovede. Alespoň to zkusíme. Napíši Silvě pár řádků, kde jí děkuji za její dopis a že mi přijde fajn, jak dokázala popsat svoje pocity a že budu rád, když se uvidíme. Domluvil jsem se s kolegyní case managerku, která Silvu navštívila doma společně s kolegou psychologem. Setkání se povedlo a case managerka začala za Silvou chodit pravidelně a domluvili se, že spolu budou trávit čas a trénovat chození ven mezi lidmi a postupně zmapují, co Silva potřebuje. Rodiče byli nadšení. Navrhnul jsem, abychom se tedy zkusili potkat znovu všichni společně - na setkání bude jak kolegyně case managerka, tak kolega psycholog v reflektující pozici. Vysvětlil jsem výhody, takového uspořádání. Přítomnost kolegyně case managerky může Silvu podpořit a psycholog v reflektující pozici bude poslouchat a během setkání bude mít 2 vstupy, kdy bude zase poslouchat rodina naši reflexi situace a spolu s ním probereme nápady, které dostal během setkání a které pomohou rozšířit možnosti řešení situace. Rodiče souhlasí.

První setkání s rodinou

Po cca měsíci se uskutečnilo první setkání, kde byli přítomni rodiče, Silva, case managerka, psycholog/psychoterapeut v reflektující pozici a já. Silva prý byla hodně nervózní, ale přišla. Byla ráda, že je na setkání přítomna case managerka Eliška, dodává jí to odvahy. Ocenil jsem její příchod a začal jsem mluvit o tom, čím bychom se měli na setkání vlastně zabývat. Maminka začala líčit, jak dlouho už Silva má nemoc, pořád se vracelo téma sociální fobie (až jsem si začal myslet, že ji má nejspíš maminka), co všechno už vyzkoušeli a jak se to nedaří. Tatínek skočil do hovoru s tématem osamostatnění, na což Silva reagovala pozitivně, má možnost být v bytu, který je nedaleko bytu rodičů, všechno se zkusí naučit. Jsem překvapený, oceňuji její způsob uvažování, mluvíme o tom, kdo má větší důvěru v její odchod, ukazuje se, že tatínek. Maminka si myslí, že by to nezvládla. Zároveň přináší téma fyzického násilí ze strany Silvy vůči ní. Silva se brání, že i ji maminka napadá a že bije i tátu. Táta souhlasí, máma tvrdí, že táta napadá i ji. Táta se brání, že to není pravda a Silva jeho slova potvrzuje. Domlouváme se, že to budeme řešit na dalším setkání. Všichni oceňujeme, že Silva je nastartovaná na osamostatňování a jak skvěle zvládla být na prvním setkání. Silva to vnímá, hřeje jí to. Vlastně vůbec nemluvíme o její diagnóze paranoidní schizofrenie, kterou má už diagnostikovanou od 16ti let.

Proč je téma osamostatňování u lidí se schizofrenií tak důležité?

Diagnóza schizofrenie se využívá pro označení specifických stavů objevujících se u lidí nejčastěji mezi 17-35 lety, s vrcholem cca 24 let. Tedy v období adolescence a mladé dospělosti. Během tohoto období se formuje identita, dozrávání psychosociální funkce, řeší se dokončení procesu vzdělávání, hledání práce, partnerství a dochází k separaci z původní rodiny. Z pohledu Chvály a Trapkové (2005) jsou součástí procesu separace změny ve vztahu k matce a otci – v určité fázi dochází k silnějšímu napětí ve vztahu s matkou, které se projevuje nesnášenlivostí, přecitlivělými reakcemi a slouží k oddálení od matky, tak, aby později mohlo dojít k přiblížení na jiné úrovni. Naopak děti se postupně přibližují k otci (dle pohlaví každé jiným způsobem), což jim pomáhá stvrdit jejich identitu muže či ženy a podpoří je v procesu „vyletění z rodinného hnízda“. Což se tedy Silvě nepodařilo. Kvůli projevům duševní nemoci zůstala dlouhodobě v roli dítěte, maminka se o ni starala a posílil se tak „opečovavací“ aspekt vztahu. Je však patrné silné napětí mezi mámou a tátou, zároveň znatelný přísun k otci, vzájemné vztahy však ztrácí vývojovou dynamiku a ustrnuli v pohybu vpřed a zpět. Co se stane, pokud člověk se schizofrenií zůstává dlouhodobě v rodině? Pokud se rodiče hodně nestarají o to, aby se naučil všechny sociální a praktické dovednosti během jejich života, tak hrozí riziko, že se o něj budou starat do konce života a pokud je nenastartuje jejich smrt, tak hrozí riziko bezdomovectví nebo instituce.

Jak to bylo dál...

Druhé setkání jsme začali tím, co se změnilo od minulého setkání a kdo by měl co dělat pro to, aby se Silva osamostatnila? Brzy však vyvstává silné téma partnerského vztahu, do jehož řešení je Silva neustále vtahována. Manžel uniká od manželky pryč, což mu žena vyčítá. Silva ho brání. O vztahu manželů hodně mluvíme, chodili to řešit do poradny, ale nic si z toho nevzali. Podporujeme Silvu v tom, že by mohla zůstat stranou, když se rodiče hádají. Bavíme se také o tom, co by měla zvládnout, aby se mohla osamostatnit. Manželka mluví o tom, že občas chodí k psychologce, protože potřebuje podporu.

Na třetí setkání přichází Silva s mámou a celé setkání je při ní. Říká o ní pozitivní věci, matka nanáší na otce, že ona ho dříve uspokojovala, ale on ji teď chce nechat být. I když Silva někdy vypadne z role „musím podpořit mámu“, tak se do ní vždycky vrátí. Máma mluví o tom, kolik by mohla mít aktivit a že by se pro ni ještě někdo našel, ale vlastně se mi to zdá dost postavené na vodě. Mám o ni obavy, jak by zvládla samotou, kdyby tam s ní nebyla Silva. Mluvíme o tom, co dělat, když má Silva obsesivní myšlenky při odchodu z domu. Case managerka povídá o tom, jak spolu zvládají chodí ven, což je bezvadné. Chystají se na setkání s dobrovolnicí.

Na čtvrté setkání máma nepřišla. Má pásový opar. Táta se Silvou vypadají spokojeně. Mluvíme hlavně o osamostatnění Silvy, o jejich plánech do budoucna, jejím předchozím studiu, schopnostech, které má. Silva projevuje hodně pozitivních pocitů.

Na pátém setkání mluvíme o hodně náročných situacích, které se staly. Manželka hodně obviňuje manžela, že na ni nedbal, plánoval setkání s příbuznými bez ní, on se brání, že ona to setkání vůbec nechtěla. Znovu se objevují velmi rozdílné představy, jak strávit zbytek života. Mluvíme o tom, jak moc se věnujeme vztahu rodičů, ale málo Silvě. Ale vztah tady pravděpodobně nezvládneme vyřešit a je potřeba se věnovat hlavně Silvě. Bavíme se o tom, jak kdo bude Silvě pomáhat – domlouváme konkrétní úkoly, které bude táta se Silvou nacvičovat – např. praní, aby to později zvládla sama. Pracujeme také na tom, aby si Silva uvědomovala, že to, co si spolu řeší její rodiče, tak se týká hlavně jich, ale ona má jiné úkoly. Má Silva nějaké strategie, jak se držet od problémů rodičů dál? Co může dělat, když se hádají, aby ji to nevtahovalo do hádky? Silva má dost nápadů, co by mohla dělat – být v pokoji, říkat, si, že se jí to netýká atp.

Mezi pátým a šestým setkáním potkávám mámu Silvy na zastávce tramvaje, chová se zmateně, nevyzná se v jízdním řádu, radím ji, kde má přestoupit.

Šesté setkání mluvíme hlavně o stavu mámy Silvy. Zapomíná, chová se zmateně. Otec mluví o tom, že by možná potřebovala hospitalizaci, je objednaná k psychiatrice. Máma Silvy se nás na to ptá, co si o tom myslíme. Ptám se, co by hospitalizace změnila? K čemu by to bylo? Otec si myslí, že by mohla být nasazena nějaká větší léčba a že by se jí ulevilo. Ale co když to není stav ovlivnitelný léky, kdo se bude o mámu Silvy starat? Napřed se do toho hrne Silva, že když se o ni máma starala, tak se o ni bude starat zase ona. Táta se také přidává, že by se o ni postaral, je to jeho povinnost. Mluvíme i o bratrovi, který se v domácnosti rodičů občas vyskytuje. Ten by se prý staral jen málo, moc se s rodinou neskýtá, jezdí často do zahraničí, podniká. Více zviditelňujeme jeho pozici, aby to nezůstalo jen na Silvě. Sice chápu její logiku, ale mám potřebu více zvýraznit to, že má nárok na samostatný život. Všichni se musíme postarat o svoje rodiče, když už nebudou moci, ale než ta situace nastane, tak bychom měli rozvinout svůj životní příběh. I když jsme vlastně chtěli práci ukončovat, tak se na konci domlouváme, že se potkáme znovu, abychom si řekli, jak příběh pokračuje a jak se daří. Ověřujeme si, že dává Silvě, mámě i tátovi smysl se dále potkávat – všichni potvrzují, že je to pro ně důležité, že se takto doma nebaví. Fyzické násilí se v podstatě doma nevyskytuje.

Na čem jsme pracovali?

Témata osob

Silva – ekzém, který jí zabraňuje dělat nějaké věci např. umývání nádobí. Obsesivní myšlenky při odchodu – co si má obléci, když jde ven – neustále se do svého řešení snaží zatáhnout mámu i tátu, aby jí poradili, ale i když jí něco řeknou, tak to neslyší a pořád to řeší. Napadání matky, když brání tátu, startuje na ni, protože prý nemá pravdu. Doma bere peníze „natajno“, i když to rodiče ví, ale vůbec se o tom nemluví. Neustále předělává svůj pokoj, chtěla by dělat design interiéru, dívá se na TV pořady. Má obavy z lidí, nechce se účastnit rodinných oslav nebo chodit mezi více lidí – řeší, jak vypadá, co by měla říkat, uvědomuje si, že ji nemoc „zastavila“, srovnává se se svými vrstevníky.

Máma – cítí se „opouštěná“ manželem, který místo, aby s ní trávil čas, tak chce chodit na zahrádku. Nedokáže být sama a sama si nastavit aktivity, i když tvrdí, že to umí. Tvrdí, že to Silva nezvládne, i když by vlastně mohla mít více důvěry v Silvu. Obětovala se pro ni a vlastně možná i pro manžela, který se k ní v této chvíli chová nevděčně a neohlíží se na její potřeby.

Táta – má hodně důvěry v osamostatnění Silvy a balancuje...střídá dny, kdy chodí na zahradu a kdy je doma s manželkou a Silvou, vaří, stará se o domácnost. Chce nějak žít, být s přáteli, pozvat si tam rodinu, ale manželka to nějak pořád problematizuje. Nechá Silvu „startovat“ na jeho obranu a když se ty ženy perou, tak je vlastně nechává. Někdy prý je tahá od sebe, ale jak je to tedy možné, že se pořád perou? S otcem také Silva tráví dost času na výletech, baví je chodit na hory, což máma spíše tráví čas doma.

Témata setkání, na kterých jsme se domluvili

Osamostatnění Silvy – kdo to chce, k čemu je to dobré, co to pro koho bude znamenat, kdo ji v tom a jak může podpořit?

Fyzické napadání ve vztazích – kdo koho vlastně a jak napadá? Máma tvrdí, že jí napadá Silva a táta Silva „startuje“ na obranu táty, táta tvrdí, že manželku nenapadá.

Partnerský vztah rodičů – zkoušeli chodit do poradny, ale nepomohlo to. Manželka vyčítá manželovi, že s ní nechce trávit čas a že mu kdysi byla dobrá, on říká, že by s ní čas chtěl trávit, ale ona chce být jen doma a to on nechce. Manželka se cítí opuštěná, zároveň nechce chodit mezi lidi, nechce být mezi jeho kamarády, příbuznými, na zahradě. Střídání doma/zahrada těžce nese, přemlouvá ho, jednou i křičela, vyběhla za ním a držela ho, aby neodjel.

Drželi jsme se přání rodiny, že bychom měli pracovat na osamostatnění Silvy. Rodiče si uvědomují, že tu dlouho nebudou a že je potřeba podpořit Silvu při zvládnání věcí, které přijdou. Zároveň možná hledali ještě nějakou šanci, jak vyřešit svůj partnerský vztah. Každý však očekával něco jiného – manželka, že se manžel vrátí, manžel, že setkávání pomůže manželce pochopit, že půjde svojí cestou a že se o ni někdo postará. Při hledání způsobu osamostatnění se však objevovala velká brzda – osamělost matky, která by pravděpodobně při odchodu Silvy ztratila člověka, který s ní tráví čas. V případě, že by partnerský vztah fungoval, tak by se více věnovala jemu. Kdyby nefungoval, tak by si mohla najít jiný vztah, ať už mimomanželský nebo kamarádské setkávání, ani jedno však neudělala. Silva se tak může postupně přesunout do pozice „matky svojí matky“, o kterou se bude do konce života starat. Otec ji může vnímat jako svoji „partnerku“. Čímž však Silva ztrácí možnost realizovat se mimo rodinu a najít si svého partnera.

Co jí může pomoci dál?