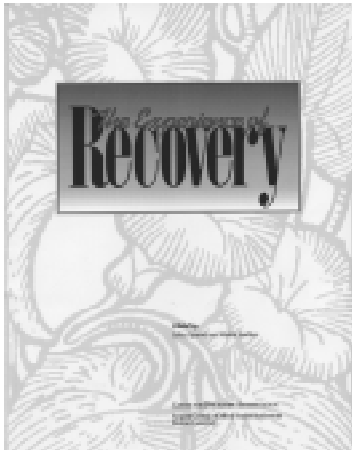




Spaniol LR, Kohler M. *The Experience of Recovery*. Center for Psychiatric Rehabilitation, Boston University. Boston; 1994, s. 89, ISBN 1-875212-04-8.



Terminem nieodłącznie związanym z pojęciem choroby jest powrót do zdrowia. Czym jest zdrowie psychiczne? Można przyjąć, że sposobem myślenia, odczuwania i reagowania w zmaganiach z ludzkim losem. Jego kondycja determinuje relacje międzyludzkie, wybory życiowe oraz funkcjonowanie społeczne.

Z pojęciem choroby psychicznej od wieków związanych jest najwięcej uprzedzeń, stereotypów i lęków, symbolicznego i fak-

tycznego wykluczenia ze świata zdrowych oraz ograniczenia prawa do wolności. W świadomości społecznej dominuje pesymistyczna ocena zaburzeń psychicznych, przekonanie o ich niekorzystnym rokowaniu i dewastującym zejściu. Do polemiki z tym poglądem włączyli się autorzy powszechnie znanych i cytowanych wieloletnich badań katamnesticznych (Bleuler, 1974, Ciompi, 1980, Harding i wsp., 1987, Harrison i wsp., 2001, Tsuang i wsp., 1979), którzy wykazali, że około 50% pacjentów „poprawia się”, „ma korzystny przebieg choroby”. Jednakże w ich pracach brakuje takich określeń, jak „wyzdrowienie”, „ozdrowienie”, „odzyskanie zdrowia”.

Proces zdrowienia jest zjawiskiem złożonym. Dostępne opisy kształtują perspektywa autorów – byłych pacjentów, ich rodzin, pracodawców, pracowników opieki medycznej. Zdaniem Jacobson (2001) dla każdej z wymienionych grup odmienne cechy tego procesu stanowią istotną wartość.

Obecnie przyjmuje się szeroką definicję zdrowienia. Określa ona zjawisko „zdrowienia”, jako proces indywidualnego odkrywania, doświadczania życia z chorobą, jej objawami, własną wrażliwością, wzbudzania nadziei, stawiania realistycznych celów. Nie pomija się w niej wagi kontrolowania objawów i przezwyciężania deficytów wynikających z zaburzeń psychicznych, ale ważna jest akceptacja zmian i ograniczeń jakie niesie ze sobą choroba, istotne staje się „oswajanie” jej, „odbudowywanie” siebie w codziennym życiu. Jacobson i Greenley (2001) dzielą czynniki usprawniające proces zdrowienia na wewnętrzne i zewnętrzne. Do tych pierwszych zaliczają stosunek chorego do samego siebie – zwalczanie utożsamiania się z chorobą, poczucie kontroli, nadzieje, umacnianie, więzi z otoczeniem. Do zewnętrznych przestrzeganie praw człowieka, właściwą politykę zdrowotną, sprawowanie psychiatrycznej opieki zdrowotnej według modelu, w którym pomoc udzielana pacjentowi opiera się na jego mocnych stronach, wykorzystuje jego wiedzę i motywuje do przejścia odpowiedzialności za własne zdrowie. Proces zdrowienia nie jest radzeniem sobie z chorobą – radzić można sobie z jej objawami. Nie należy też mylić go z rehabilitacją, którą świadczy personel. Jest indywidualnym doświadczeniem, które pozwala pacjentowi na uwolnienie się od „ja” zdominowanego przez chorobę, od poczucia beznadziejności oraz niemocy. Proces zdrowienia jest „aktywnym pozyskiwaniem, a nie biernym otrzymywaniem”, zarówno w kontekście indywidualnym, jak i społecznym (Chamberlin).

W literaturze fachowej, jak również popularnej coraz częściej pojawiają się publikacje pisane przez pacjentów, którzy dzielą się swoimi doświadczeniami w przezwyciężaniu ograniczeń, jakie powoduje choroba oraz sposobami na smakowanie życia, pomimo rozpoznanych schorzeń. Autorzy przekazują w nich ponadto przesłanie, że w indywidualnym powrocie do zdrowia istotna jest autonomia, akceptacja, zaufanie i nadzieja oraz wsparcie i przestrzeganie zasad partnerstwa ze strony otoczenia (Ridgeway).

Przykładem takiej właśnie publikacji jest książka pt.: *The Experience of Recovery*, wydana w 1994 roku przez Centrum Rehabilitacji Psychiatrycznej Uniwersytetu w Bostonie, pod redakcją LeRoy Spaniol’a i Martina Koehlera. Stanowi antologię głęboko poruszających, osobistych relacji osób z rozpoznaniem choroby psychicznej, które dzielą się swoimi doświadczeniami w wychodzeniu z kryzysu psychicznego, stawianiu i odnajdywaniu nowych celów życiowych, w zwalczaniu społecznej izolacji i marginalizacji. Dla jednego z autorów formą takiej narracji są wiersze.

O treści niektórych rozdziałów wiele mówią już same tytuły: *Powiedzieli, że nigdy nie wyzdrowię* Andrei Schmook, *Moje życie ze schizofrenią* Barry’ego McQuillina, *Choroba psychiczna – jak ją pokonałam* Diane Zagrodnik, *Moja droga ku zdrowiu* Martina Koehlera, *Moja walka o wolność* Dany Lynn, *Zdrowienie – realne doświadczenie rehabilitacji* Patricii Deegan, *Samodzielność – indywidualna podróż ku szaleństwu i z powrotem* Rae Unzicker, *Przeobrazić depresję w twórczą siłę wyrazu* Betty F. McDermott. Część autorów używa w tytule poetyckich metafor *Zatrzymać czas w chaosie* Gloria Dickerson, *Zatrzymać nad czarnym [zachwaszczonym] ogrodem* Gaston Cloutier, *Pomiędzy śmiercią a odrodzeniem* David Alexander. Niektórzy zdecydowali się na anonimowość: *Zdrowienie jest wyzwaniem, Radzenie sobie i proces zdrowienia*. Jeszcze inni przywołują terminologię medyczną: *Inne oblicze litu* Robert Berman, porównują *Z dwóch stron: doświadczenia osoby, która przetrwała opiekę psychiatryczną oraz doświadczenia psychoterapeuty* Virginia R. Wentworth, *Blaski i cienie bycia rzecznikiem* Richard Weingarten.

Trudno jest w tym miejscu streścić wszystkie relacje. Wybrałam więc kilka przykładów. Andrea Schmook w *Powiedzieli, że nigdy nie wyzdrowię* pisze o tym, jak postanowiła udowodnić – wbrew opinii personelu – że ludzie z rozpoznaniem choroby psychicznej zdrowieją. Musiała pokonać uzalenie się nad sobą, gorycz i frustrację nie mając wsparcia ze strony fachowców. Czuli się osamotniona w tej walce. Przeciwności sprawiły, że stała się bardziej zdeterminowana w dążeniu do wyzdrowienia. Nie zaprzeczła istnieniu swojej choroby, zaakceptowała ją. Przyznaje, że potrzebowała ośmiu lat, by dowiedzieć się wszystkiego, co było jej potrzebne dla odzyskania zdrowia psychicznego. Schizofrenia „dopadła” Barry’ego McQuillina na studiach, ma za sobą próbą samobójczą, liczne hospitalizacje, mało skuteczną pomoc w ramach leczenia śródowniskowego. Punktem zwrotnym na drodze do zdrowia, którą opisuje w *Moje życie ze schizofrenią*, satysfakcji i radzenia sobie z własnymi słabościami, stały się dla niego szkolenia w Centrum Rehabilitacji oraz nowe zainteresowania – gra na pianinie, którą wyraża swoje myśli i uczucia i uprawianie różnych dyscyplin sportowych.

Kolejny – anonimowy autor, traktowany przez swojego lekarza przedmiotowo (lekooporny przypadek) zwalczył chorobę dzięki wewnętrznej przemianie. Zaakceptował udział w programach rehabilitacyjnych, dzięki artykułom Patricii Deegan uwierzył, że jego powikłane przez chorobę życie jest jedynym w swoim rodzaju, cennym doświadczeniem.

Rae Unzicker w tekście: *Samodzielność – indywidualna podróż ku szaleństwu i z powrotem* rozprawia się z warunkami hospitalizacji – naga w izolacji, na pokrytym ceratą, zaplamionym materacu, w oparach moczu, potu i zaschłych łez. Zieleń ścian tak charakterystyczna dla wszelkich instytucji skojarzona z zieloną trumną, w której pod sufitem, sześć metrów nad nią wisi goła, zakratowana żarówka, wzmocnione stalą drzwi z małym okienkiem z pleksi, zakratowane okna. Po dziesięciu latach zmagania z systemem opieki psychiatrycznej, etykietą chorej psychicznie i brakiem nadziei odnalazła swoje miejsce w rodzinie zastępczej. Kiedy ją opuściła podjęła pracę, wyszła za mąż. W zasadzie wiodła udane, satysfakcjonujące życie. Jednakże objawy choroby nawracały z określoną częstotliwością – nic z tego nie rozumiała, chciała jedynie umrzeć. Przez przypadek związała się z ruchem na rzecz byłych pacjentów, dzięki otrzymanej tam pomocy odnalazła i zrozumiała siebie. Jest od lat jego aktywną orędowniczką. Niestety nie spodziewa się odnowy psychiatrycznej opieki zdrowotnej.

Uważa, że we wszystkich jej formach dominują autokratyczne, okrutne rządy personelu, który nie wierzy w powodzenie swoich działań zawodowych. Zdaniem autorki osoba pacjenta psychiatrycznego staje się w tym systemie „nikim”, istnieje w „próżni”. Dzięki ruchowi na rzecz praw pacjentów, ci którzy przetrwali opiekę psychiatryczną mogą ogłosić sobie i innym: „Jestem”.

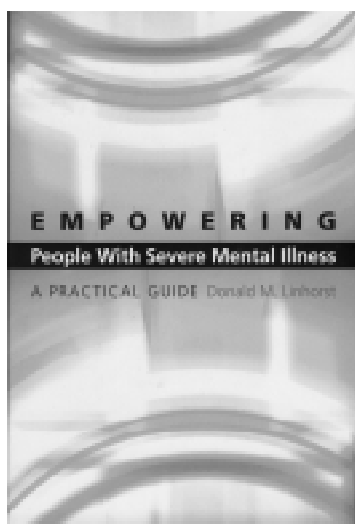
Bezcenną wartością recenzowanej książki jest jej autentyczność: przekaz niepokornych myśli, chęci buntu i złości na własny los, politycznie niepoprawnych uwag pod adresem funkcjonującego systemu opieki, niekiedy chropowaty język. Pracownikom psychiatrycznej opieki zdrowotnej zapoznanie się z jej treścią pozwala na uzyskanie nowej perspektywy w relacjach z pacjentami. Im samym pomaga w uzyskaniu nadziei oraz w dążeniu do samostanowienia i aktywnego uczestniczenia w życiu społecznym.

Marta Anczewska

I Klinika Psychiatryczna IPiN

* * *

Linhorst DM. *Empowering People With Severe Mental Illness. A Practical Guide.* Oxford University Press. Oxford; 2006, s. 353, ISBN 0-19-517187-X



Z dostępnej literatury przedmiotu i obserwacji klinicznych wiadomo, że stygmatyzacja i dyskryminacja wywierają negatywny wpływ na życie rodzinne, zawodowe i sytuację ekonomiczną osób z zaburzeniami psychicznymi, spychają je na margines społeczeństwa. Piętno choroby psychicznej powoduje szereg negatywnych konsekwencji: wpływa na utratę pozycji społecznej, powoduje izolację społeczną, sprzyja instytucjonalizacji, utrudnia proces zdrowienia, pośrednio wpływa na nasilenie zaburzeń psy-

chicznych. Wśród osób napiętnowanych społecznie pojawiają się negatywne emocje, które zmniejszają motywację do leczenia. W konsekwencji chorzy izolują się, stają się bierni, nie czują się pełnoprawnymi i pełnowartościowymi członkami społeczeństwa. Profesjonalna pomoc ludziom cierpiącym wyszła już poza model czysto medyczny. W wymiarze społecznym chodzi o umożliwienie pełnego funkcjonowania w społeczeństwie, pełnienia odpowiedzialnych ról, zaangażowania w sprawy społeczności. W wymiarze indywidualnym znaczenie ma motywacja i poczucie samostanowienia.

Wśród pracowników psychiatrycznej opieki zdrowotnej i pacjentów coraz więcej zwolenników znajduje koncepcja umacniania (*empowerment*), która wywodzi się z psychologii społecznej (Rappaport, 1981). Autor uważa, że jest to właściwa metafora dla szerokiego i wielopłaszczyznowego podejścia do doświadczenia choroby psychicznej i funkcjonowania w roli chorego w społeczeństwie. Dotychczasowe oddziaływania często ograniczają udział chorego jedynie do przestrzegania zaleceń specjalistów (leczenie) bądź koncentrują się na pokonywaniu trudności (radzenie sobie) lub nabywaniu umiejętności (rehabilitacja). Umocnienie (*empowerment*) umożliwia aktywny udział pacjenta w procesie leczenia i rehabilitacji – daje świadomość kompetencji, wzmacnia poczucie godności, prowadzi do zaakceptowania choroby. Poprzez

samopomoc i działanie na rzecz innych pozwala na włączenie się w życie społeczne. Przy ustalaniu polityki zdrowotnej pozwala pacjentom na udział w jej tworzeniu, przyznaje prawa do opiniowania świadczonych usług.

Konstrukt „umacnianie” był przedmiotem analizy wielu badaczy – był redefiniowany, jako pojęciowo zbyt obszerny, krytykowany za trudność w zoperacjonalizowaniu. Obecnie jest rozumiany jako koncepcja złożona. Obejmuje szereg fenomenów dotyczących zmian w społecznym odbiorze chorób psychicznych, zreformowania działania i założeń w opiece medycznej i socjalnej, a także zmian intrapsychicznych i behawioralnych samych chorych, jak również innych osób. Łączy w sobie zarówno proces, jak i rezultat. Dla zrozumienia idei umacniania ważne jest to, że osoba nie jest poddawana umacnianiu, ona umacnia się sama, przy udziale innych osób.

Postulaty umacniania obejmują między innymi: podmiotowe, zindywidualizowane traktowanie pacjenta, koncentrację na jego mocnych stronach, walkę z ograniczeniami wynikającymi z niekorzystnych warunków środowiska, aktywny udział chorego na wszystkich etapach pomocy, możliwość wyboru sposobu leczenia i rehabilitacji, motywowanie do przejęcia odpowiedzialności za własne zdrowie i życie, poszerzanie wiedzy i rozwijanie umiejętności pacjentów, wspomaganie nieformalnych sieci społecznych.

Oceniana książka jest obszerną monografią dotyczącą praktycznego wdrażania idei umacniania w psychiatrycznej opiece zdrowotnej. Książka podsumowuje dotychczasową wiedzę na ten temat, jest kontynuacją przemyśleń i obserwacji autora wynikających z doświadczenia trzynastu lat pracy w państwowym szpitalu psychiatrycznym oraz środowiskowej opiece psychiatrycznej, jak również pracy naukowej i dydaktycznej w Uniwersytecie Saint Louis. Cztery pierwsze rozdziały poświęcone są historii uprzedzeń i społecznego „podporządkowania” chorych psychicznie, przymusowi w psychiatrii oraz zdefiniowaniu koncepcji umacniania. W dalszych ośmiu określone wcześniej zasady umacniania autor traktuje jako szablon, który przykłada do wszystkich działań służących ich wdrożeniu. Dokonuje się ono na różnych etapach opieki zdrowotnej – w procesie leczenia, prowadzenia przez pacjentów badań naukowych, uczestnictwie w zarządzaniu placówką. Realizuje się również poprzez wprowadzenie odpowiedniego systemu mieszkaniowego, uzyskanie zatrudnienia, działania na rzecz planowania i ustalania polityki zdrowotnej, jak również poprawy jakości świadczonych usług w psychiatrycznej opiece zdrowotnej.

Linhorst sądzi, że umacnianiu – przejęciu kontroli nad własnym życiem i leczeniem służy między innymi upodmiotowienie. Przejawem tego jest przestrzeganie praw pacjentów, podchodzenie z szacunkiem do ich potrzeb i wymagań, odpowiednie reagowanie