

Nowe role osób chorujących psychicznie w procesie leczenia i zdrowienia

A new role of people suffering from mental illnesses in treatment and recovery

Andrzej Cechnicki¹, Anna Liberadzka²

¹ Pracownia Psychiatrii Środowiskowej Katedry Psychiatrii UJ CM

² Stowarzyszenie Pacjentów „Otwórzcie Drzwi”, Kraków

Summary

In many countries there is a growing awareness of the significance of mutual help among patients suffering from mental illnesses. Such acts provide benefits in terms of a sense of greater activity, self-dependance, it empowers and restores the feeling of influence over one's own and the other's fate. It is a path facilitating the process of recovery. In the last twenty years, the new role of patients in the humanisation of the treatment process in psychiatry was most fully expressed by the creation of independent non-governmental organisations. Those organisations took mutual aid activities, participation in self-education, in the therapeutic process and recently, in scientific research as their main goals. In Poland, an independent movement of patients has been growing since 2003, firstly as an organisation of people suffering from mental illnesses, named as the "Open the doors" Association in Kraków. The authors, in a joint voice, describe the history, various activities and the significance of this movement, expressing a conviction that the time has come in Poland to formulate a long-term programme of promoting activities which support the process of empowerment and recovery in psychiatric and social institutions. They share the opinion, that the time for radical changes in Polish psychiatry has come with the implementation of the National Program of Mental Health Care. The time for patients to take over more responsibility and for us all to cooperate.

Słowa klucze: pacjenci-eksperti, edukacja, współpraca

Key words: patients-experts, education, cooperation

Wstęp

W ostatnich dwudziestu latach nowa rola osób chorujących psychicznie w humanizowaniu procesu leczenia najpełniej wyraziła się w tworzeniu niezależnych organizacji pozarządowych. Organizacje te jako główne cele przyjęły działania samopomocowe, udział w (samo)edukacji, w procesie terapii, a ostatnio również w badaniach naukowych [por. 1–11].

Początek ruchu – działania samopomocowe

Początkowo czynnikiem przekształcającym współczesny obraz psychiatrii w wielu krajach była narastająca świadomość znaczenia (samo)pomocy świadczonej sobie wzajemnie przez osoby chorujące psychicznie [10]. W obliczu ciągle jeszcze obserwowanego lęku przed chorymi psychicznie, wobec zagrożenia wykluczeniem z życia społecznego, izolacji i samotności, pomoc od współtowarzyszy (*peers*), uzyskiwana najczęściej poza systemem opieki psychiatrycznej organizowanej przez profesjonalistów, staje się źródłem oparcia i nadziei w najtrudniejszych chwilach chorowania. Osoby chorujące znajdują we własnym gronie poczucie zrozumienia, akceptacji i tolerancji. Nie muszą nosić maski pozornego przystosowania i ukrywać swoich psychotycznych przeżyć, oraz często trudnych doświadczeń z leczeniem. I właśnie to doświadczenie pozwala im często rozwinąć takie formy wsparcia, na które nie mogą zdobyć się profesjonalści. Działanie na rzecz innych kolegów/koleżanek przynosi korzyść w postaci poczucia większej aktywności, samodzielności, umacnia (ang. *empowerment*) i przywraca poczucie wpływu na los własny i drugiego.

Działania samopomocowe w psychiatrii mają szczególne znaczenie. Antoni Kępiński uważał, że wzajemne oddziaływanie na siebie osób chorujących ma tę wyższość nad oddziaływaniem lekarza na chorego, że obie strony są połączone wspólnym losem. Do tej myśli nawiązuje Dorota Dużyk-Wypich [8] w refleksjach nad wartością przyjaźni w leczeniu: „Chorujący psychicznie w obecnych czasach mają możliwość wypowiadania się na forach publicznych i są wysłuchiwanymi, psychiatria idzie drogą szacunku dla chorego [...] Świat psychozy zostaje odczarowany, już nie jest tak irracjonalny i pozbawiony logiki, opiera się na zdarzeniach składających się na życie człowieka, a pacjenci mogą współdecydować, uzgadniać z lekarzem przebieg terapii. »Połączeni wspólnym losem« jesteśmy dla siebie lekarstwem. Nawijujemy trudne i piękne przyjaźnie, naznaczone cierpieniem. Mnie przyjaciółka pomogła znaleźć swoje miejsce w życiu, może jeszcze nieco niepewne, podlegające zmiennym nastrojom, ale dające radość życia” [8].

Trudności z określeniem nowej roli osób chorujących psychicznie

Początek tworzenia się niezależnych stowarzyszeń osób z doświadczeniem choroby psychicznej należy wiązać z powstaniem ruchu anonimowych alkoholików (AA) w latach trzydziestych ubiegłego wieku. Osoby chorujące psychicznie zaczęły jednoczyć się dużo później i szybki rozwój ruchu samopomocowego obserwujemy dopiero w latach osiemdziesiątych. Członkowie tych ugrupowań w krajach anglosaskich określają się jako „użytkownicy”, „ocaleni” lub „doświadczeni przez psychiatrię”. W tym ostatnim określeniu tkwi przesłanie: mam szczególne doświadczenia związane z własną osobą, z moim otoczeniem, z psychiatrycznym leczeniem, ale nie jestem wiecznym „pacjentem”. To, co przeżyłem „doświadczając spotkania z psychiatrią” lub „doświadczając psychozy”, niewystarczająco mieści się w pojęciu „pacjent”, a przypuszczalnie dla wielu zupełnie się nie mieści. To **nie choroba, ale doświadczenie** jest w centrum zainteresowania, a tym samym podkreślona zostaje inna niż medyczna rzeczywistość. Dzięki pojęciom „doświadczyc spotkania z psychiatrią” lub „doświadczyc psychozy”

staje się bardziej możliwe zrozumienie przeżyć osób chorujących psychicznie jako przynależnych do ludzkich doświadczeń. Nie można jednak nie zauważyć, że kiedy chorzy określają się jako „usługobiorcy”, „konsumenci”, „klienci” usług psychiatrycznych, mogą zostać potraktowani przedmiotowo jako uczestnicy, regulowanej przez zysk, gospodarki rynkowej. Coraz częściej w różnych kontekstach pojawia się także określenie „ekspert”. Na konferencji Mental Health Europe w Brukseli, w 2010 r., jak w wielu innych miejscach, gdzie spotykają się wspólnie pacjenci i profesjonalści, rozważano, czy używanie słowa „ekspert” w odniesieniu do pacjentów nie jest jednak pewnego rodzaju nadużyciem. Zastanawiano się między innymi nad etymologią angielskiego słowa „expert”. Czy pochodzi ono od „expertise” (pol. ekspertyza), czy od „experience” (pol. doświadczenie). Jeśli od „experience” – to uprawnia do używania słowa „expert”. Jednak, czy doświadczenie bycia ojcem jest równoznaczne z tym, że staje się ekspertem od ojcostwa? Twórcy filmu „Voices” [12] wypowiadają się stanowczym głosem i wszystkich – pacjentów i lekarzy – tytułują ekspertami od zdrowia psychicznego (ang. mental health expert).

W Polsce niezależny ruch osób chorujących psychicznie powstawał od 2003 roku, początkowo w ramach Stowarzyszenia Pacjentów „Otwórzcie Drzwi”, w Krakowie. Jego członkowie mówią o sobie „pacjenci” lub „beneficjenci”, unikając takich, przyjętych powszechnie w Europie i świecie, określeń jak: klienci, konsumenci, użytkownicy, ocaleni, doświadczeni przez psychiatrię, doświadczeni przez psychozę. Równocześnie mają świadomość, że słowa „pacjent” czy „beneficjent” nie są doskonałe i nie w pełni odpowiadają stanowi faktycznemu. Dziś ta sytuacja się zmienia, między innymi dzięki działalności grantowej prowadzonej przez Stowarzyszenie „Otwórzcie Drzwi”. W pierwszym grantie, na który stowarzyszenie otrzymało dofinansowanie, ostatecznymi odbiorcami działań, a więc „beneficjentami pomocy”, byli studenci krakowskich uczelni. To członkowie stowarzyszenia występowali w rolach organizatorów, szkoleniowców i ewaluatorów [3].

Rozwój następuje więc od określania siebie jako „doświadczonych przez psychiatrię” do „ekspertów” w zakresie tego doświadczenia, od „klientów” instytucji psychiatrycznych do „trenerów” w zakresie zdrowia psychicznego biorących czynny udział w terapii swoich rówieśników, od „badanych” i poddawanych ocenie do „badających” zagadnienia istotne dla oceny instytucji i programów terapeutycznych oraz interwencji umacniających i wspierających proces zdrowienia [2, 4]. Poszukiwanie słowa na samookreślenie to wyraz poszukiwania nowej roli, która niezaprzeczalnie ewaluuje.

Organizacja ruchu i tworzenie stowarzyszeń

Stowarzyszenia pacjentów z poszczególnych krajów Europy utworzyły European Network of (ex)Users and Survivors of Psychiatry, która przekształciła się w stowarzyszenie światowe. W Europie przedstawiciele krajowych stowarzyszeń mają już trwałe miejsce w planowaniu, organizacji i ewaluacji opieki psychiatrycznej w krajach związkowych, a przedstawiciele europejskiego stowarzyszenia są zapraszani przez Komisję Europejską jako konsultanci zdrowia psychicznego i uczestniczą w formułowaniu zaleceń dla krajów członkowskich oraz we wszystkich istotnych europejskich debatach i sympozjach poświęconych problematyce zdrowia psychicznego. W ostat-

nim dziesięciolecie udział ich przedstawiciele w projektach badawczych i w ocenie programów terapeutycznych stał się obowiązującą zasadą [6].

W Niemczech pierwszą inicjatywą było utworzenie w 1982 r. grupy roboczej środowisk samopomocowych, przekształconej w 1992 roku w Towarzystwo Osób Doświadczonych przez Psychiatrię [1]. Początkowo organizacje te powołały forum inicjatyw antypsychiatrycznych, które ewoluowało w kierunku współdziałania z profesjonalistami i rodzinami. Szczególnym wyrazem współpracy było i jest wykorzystanie uzupełniających się kompetencji pacjentów i profesjonalistów we wspólnie prowadzonych seminariach edukacyjnych o psychozie.

Polska perspektywa – współpraca a nie konfrontacja

Ponieważ postawa środowiska psychiatrycznego w sposób istotny kształtuje rozwój relacji pomiędzy profesjonalistami a pacjentami, trzeba było na nowo zdefiniować rolę osób chorujących psychicznie w procesie leczenia i rehabilitacji [3,14]. W ramach programu przeciwdziałania stygmatyzacji „Schizofrenia – Otwórzcie Drzwi” podjęto starania, aby rozwój relacji pomiędzy pacjentami a profesjonalistami od początku bliższy był idei współpracy i współdziałania, by uniknąć wyczerpujących konfrontacji, oskarżeń i wrogiego nastawienia do instytucji psychiatrycznych, z częstym odrzuceniem pomocy i leczenia [15]. Porozumienie budowano poprzez próby uzgadniania wspólnego języka i jednoznaczne deklaracje profesjonalistów podjęcia się roli sojuszników pacjentów w ich zmaganiach z chorobą. Pacjenci doceniają znaczenie tego sojuszu. Jolanta Janik [7] pisze: „Wiem z autopsji, jak ważne jest „dogadywanie się”, czyli współmyślenie, współpraca i współdziałanie osoby chorującej psychicznie z najbliższymi, czyli rodziną i z profesjonalistami, z lekarzem psychiatrą i całą resztą zespołu terapeutycznego. Taki dialog na poziomie podstawowym, osobistym jest bardzo ważny. Zaryzykuję tutaj stwierdzenie, choć wiem, że nie wszyscy podzielają ten pogląd, że bez niego niemożliwe jest zdrowienie”.

Najważniejszym wyzwaniem dla psychiatrów jest usłyszenie głosu pacjentów, by – jak oczekuje Liberadzka – „w kontakcie z pacjentem zobaczyć w nim przede wszystkim człowieka, nie zespół objawów, jednostkę diagnostyczną, ale człowieka. Ten człowiek posiada unikalną historię życia, swój własny świat wartości, marzenia, otaczają go bliscy, kocha i jest kochany, doświadcza cierpienia i całej gamy różnych odczuć i emocji. Nie można jego świata sprowadzić do objawów, nie da się też ich wyizolować, nie można o nich dyskutować, czy leczyć w oderwaniu od jednostkowej i niepowtarzalnej całości, którą nazywamy życiem” [5].

Krakowska organizacja osób chorujących psychicznie – Stowarzyszenie Pacjentów „Otwórzcie Drzwi”

W Polsce nie powstało dotąd ogólnopolskie porozumienie stowarzyszeń, dlatego doświadczenia w tworzeniu organizacji pacjentów mają charakter regionalny. Historia Stowarzyszenia „Otwórzcie Drzwi” sięga roku 2000. Grupa osób po przeżytych kryzysach psychicznych, a następnie po wielu latach leczenia, psychoterapii i rehabilitacji,

uznała, że oparcia doświadczali nie tylko ze strony terapeutów, ale też wzajemnie od siebie. Początkowo ich aktywność miała nieformalny charakter spotkań klubowych na oddziale dziennym i była typową grupą wsparcia. W 2003 roku zarejestrowano stowarzyszenie. Organizacja nie jest liczna, nie więcej niż dwadzieścia osób i kilku sympatyków. Wymagany jest roczny okres kandydacki, w czasie którego trzeba wypełniać obowiązki statutowe, rozwijać własne kompetencje w zakresie edukacji i udzielania pomocy. Istotne było wsparcie środowisk psychiatrycznych i pomocy społecznej, które rozumiały sens i wartość działań motywujących. We współpracy z profesjonalistami **utworzono redakcję dwóch środowiskowych czasopism, najpierw „Dla nas” a potem „Rodziny”**.

Współpraca z Uniwersytetem Jagiellońskim w programie edukacji

Ponieważ Stowarzyszenie Pacjentów w centrum swoich działań statutowych akcentowało szeroko zakrojoną edukację, pracownicy naukowcy Pracowni Psychiatrii Środowiskowej Katedry Psychiatrii UJ CM, we współpracy ze Stowarzyszeniem na Rzecz Rozwoju Psychiatrii i Opieki Środowiskowej i Stowarzyszeniem Pacjentów „Otwórzcie Drzwi”, powołali w hotelach „U Pana Cogito” – Centrum Edukacyjne z myślą o kształceniu studentów medycyny i rehabilitacji. Dzięki temu obligatoryjne dla przyszłych lekarzy zajęcia z psychiatrii środowiskowej przeniesiono do Centrum Edukacyjnego w hotelu „U Pana Cogito”. W kolejnym kroku współpraca została rozszerzona na Instytut Socjologii UJ i studentów socjologii i psychologii. Na spotkaniach członków stowarzyszenia – edukatorów oraz nauczycieli akademickich – ze studentami w ramach ich programowych zajęć wykorzystuje się edukację uniwersytecką do przeciwstawiania się piętnu i wykluczeniu. Podobne do seminariów o psychozie są, trwające nieprzerwanie od 2009 roku, spotkania pt. „Porozmawiajmy o chorobie psychicznej” współorganizowane na terenie uczelni przez Sekcję Klinikzną Koła Naukowego Studentów Psychologii UJ, początkowo we współpracy z Biurem ds. Osób Niepełnosprawnych UJ. Spotkania te są ważne, gdyż przychodzą na nie głównie studenci, którzy wiążą swoją przyszłość zawodową z pracą z osobami chorującymi psychicznie. Świadomie łakną wiedzy „z pierwszej ręki”, chcą skonfrontować ją z wiedzą podręcznikową, chcą poznać pacjenta-człowieka, jego historię życia i choroby. Dla członków stowarzyszenia spotkania te stanowią nie lada wyzwanie, gdyż dociekliwe i niestandardowe pytania sprawiają, że często zmuszeni są poszukiwać nowych odpowiedzi. Coraz częściej na skutek przeprowadzanej edukacji studenci chorujący psychicznie bądź mający w swoim bliskim otoczeniu osoby chore mogą pierwszy raz mówić o swoim doświadczeniu. Wychodzą z ukrycia. Współpraca z uniwersytetem ma istotne znaczenie dla procesu samokształcenia i osiągnięcia wysokich kompetencji edukacyjnych przez pacjentów–edukatorów.

Podjęmowano liczne działania upowszechniające wiedzę o chorowaniu i zdrowieniu wśród szerokich kręgów opinii publicznej. Z roku na rok edukacja obejmowała kolejne grupy zawodowe i społeczne: lekarzy, pielęgniarki, nauczycieli, księży, pracowników samorządowych, uczniów i dziennikarzy. Przez ostatnie dziesięć lat profesjonaliści i pacjenci udzielali wspólnie wielu wywiadów medialnych (**ponad**

500), nakręcili też piętnaście telewizyjnych filmów edukacyjnych. Poruszano w nich tematy nawiązujące do losów członków stowarzyszenia, doświadczeń zdrowienia po psychozie, roli rodziny, wiary, pracy, wspólnoty, przyjaznego środowiska. Inną formą, która przybliżyła postać osoby chorującej psychicznie przez wspólne przeżycie, są regularne występy Teatru Pacjentów i Profesjonalistów „Psyche”, w krakowskim teatrze Groteska. **W ramach programu „Niewidoczna Edukacja” ostatni spektakl „Snu nocy letniej” obejrzało 8 tysięcy uczniów i studentów.**

Udział w sympozjach, konferencjach i w forum dialogu

Od lat nie dziwi już obecność członków stowarzyszenia w roli wykładowców, współprowadzących sesje i warsztaty na konferencjach naukowych, np. „Schizofrenia – różne konteksty – różne terapie”, organizowanych przez Instytut Socjologii UJ, oraz na międzynarodowych zjazdach Polsko-Niemieckiego Towarzystwa Zdrowia Psychicznego (PNTZP) i sympozjach European Network for Mental Health Service Evaluation (ENMESH) w Krakowie i w Ulm [9]. Na dorocznych sympozjach PNTZP, zarówno w Polsce jak i w Niemczech, obecność pacjentów wśród wykładowców i panelistów jest już tradycją. Podsumowując ostatnie XXII Polsko-Niemieckie Sympozjum w Oświęcimiu pt. „Psychiatria potrzebuje zaufania”, kierownik Centrum Dialogu i Modlitwy, ksiądz Manfred Deselaers [16], mówił: „Wyzdrowienie oznacza tu odnalezienie zaufania, znalezienie powrotnej drogi do wspólnoty z innymi, do zaufania innym i sobie samemu, bycie samodzielnym i znalezienie własnego miejsca w otaczającej sieci kontaktów społecznych [...] Jestem pod wielkim wrażeniem faktu, że byli pacjenci sami stali się nauczycielami, że w sympozjum wzięły udział grupy wsparcia, że np. Anna Liberadzka była referentką. Kto inny tak dobrze mógłby mówić o znaczeniu zaufania, jak ktoś, kto sam głęboko doświadczył jego utraty? Tylko razem możemy budować ten świat, z wiedzą i doświadczeniem zranionych. Możemy nauczyć się rozumieć nasz świat tylko z perspektywy ich ran”. Od 10 lat coroczne Forum Psychiatrii Środowiskowej współorganizowane w Krakowie przez profesjonalistów, pacjentów i rodziny stało się regularnym miejscem **dialogu na temat psychozy** i jej przezwyciężania. Idea forum się rozszerza. Od kilku lat organizowane jest w Lublinie, w Rzeszowie, we Wrocławiu, Sandomierzu i w Wadowicach.

Od roku 2008 stowarzyszenie realizuje swoją działalność edukacyjną także poprzez granty. **Geneza grantów edukacyjnych wiąże się z** potrzebą partycypacji osób chorujących psychicznie w życiu publicznym. Narodowy Program Ochrony Zdrowia Psychicznego na lata 2011–2015 wskazuje na konieczność uczestnictwa osób chorych psychicznie w debacie publicznej, aby uzyskały one realny wpływ na reformowanie systemu opieki psychiatrycznej. Granty stawiają jeszcze innego rodzaju wymagania gdyż zawsze towarzyszy im ankieta ewaluacyjna, konieczność porządkującego opisu i dyscyplinującego podsumowania [3].

Rola pacjentów w badaniach naukowych

Zainteresowanie weryfikacją własnej działalności edukacyjnej zaowocowało w stowarzyszeniu współpracą w planowaniu i prowadzeniu badań oceniających wy-

niki edukacji i wpływ osobistego kontaktu na zmianę postaw wobec osób chorujących psychicznie [17]. Badania potwierdziły, że edukacja przez bezpośredni kontakt zmniejsza poziom stereotypowych, stygmatyzujących przekonań, powoduje wzrost empatii wobec osób chorujących psychicznie [9]. Od kilku lat członkowie stowarzyszenia publikują swoje prace w czasopismach specjalistycznych, takich jak: *Postępy Psychiatrii i Neurologii*, *Psychoterapia*, *Dialog*, *Psychiatria po Dyplomie*, oraz w książkach wydawanych przez Bibliotekę Psychiatrii Polskiej [5, 18–24].

Udział Stowarzyszenia „Otwórzcie Drzwi” we wdrażaniu NPOZP

Petycja przeciwko nierównemu traktowaniu osób chorujących psychicznie i somatycznie. Szczególnie ważna jest rola stowarzyszenia w kształtowaniu polityki społecznej w Polsce. Członkowie stowarzyszenia spostrzegli brak przełożenia podpisanych przez Polskę dokumentów Unii Europejskiej oraz zapisów Narodowego Programu Ochrony Zdrowia Psychicznego na doświadczaną przez siebie rzeczywistość. Za konieczność uznali zasadniczą zmianę podejścia do medycznych, społecznych i ekonomicznych problemów związanych ze zdrowiem psychicznym, ponieważ ignorowanie ich prowadzi do niepełnosprawności, niesamodzielności, braku zatrudnienia, dysfunkcji rodzinnych, napiętnowania, wykluczenia społecznego i uzależnienia od instytucji. Z powodzeniem uczestniczyli w dwóch kampaniach społecznych: na rzecz uchwalenia Narodowego Programu Ochrony Zdrowia Psychicznego i na rzecz Wdrożenia Reformy Opieki Psychiatrycznej popularyzując petycję, w której protestowali przeciwko nierównemu traktowaniu osób chorujących psychicznie i somatycznie. Głosem Anny Liberadzkiej zafiarowali pomoc stowarzyszenia: „Trzeba, aby i beneficjenci, i społeczeństwo zrozumieli, że choroba psychiczna, kryzys psychiczny, nie musi determinować całego życia, że można mieć długie remisje, a nawet całkowicie wyzdrowieć. Wyzdrowienie jest w interesie nie tylko samego chorego i jego najbliższych, ale i całego społeczeństwa. Po prostu: bardziej opłaca się społeczeństwu i państwu, żeby pacjent wyzdrowiał i podjął z całą odpowiedzialnością konkretne role życiowe jako małżonek, rodzic, uczeń, pracownik i parafianin. Potrzeba więc edukacji na temat chorób psychicznych i profilaktyki tych chorób, od dzieci i młodzieży szkolnej począwszy. Jest więc ogromna potrzeba pracy organicznej [...] Trzeba stworzyć programy edukacyjne skierowane do różnych grup społecznych. Ważne są zwłaszcza środowiska opiniotwórcze: naukowe, polityczne, dziennikarskie. My, jako Stowarzyszenie „Otwórzcie Drzwi”, staramy się docierać do tych grup, ale też do zwykłych ludzi, do beneficjentów, ich rodzin, terapeutów, którzy dalej będą mogli nieść świadectwo nadziei” [5].

Stowarzyszenie uważa, że główną korzyścią edukacji jest obserwowane w ostatnich latach wzmocnienie głosu osób chorujących psychicznie. Dzięki publikacjom i spotkaniom, potrzeby, uwagi, wnioski tej grupy są coraz wyraźniej artykułowane. Postępuje uwrażliwienie lokalnego środowiska na potrzebę wdrażania reformy opieki psychiatrycznej, zwrócenie uwagi na bariery aksjologiczne i świadomościowe, które ją utrudniają. Powoli, z trudem następuje **lokalna konsolidacja** profesjonalistów, pacjentów, rodzin i przedstawicieli lokalnych wspólnot, co może ułatwić tworzenie się

powiatowych/dzielnicowych rad zdrowia psychicznego integrujących w partnerskiej współpracy instytucje pomocy społecznej, organizacje pozarządowe i centra zdrowia psychicznego. Tym samym Stowarzyszenie Pacjentów „Otwórzcie Drzwi” stało się bezcennym sojusznikiem środowisk proreformatorskich w „reformie od dołu”, koniecznej do wdrażania przyjętych rozwiązań legislacyjnych.

Podsumowanie

Jak istotną rolę może odegrać pomoc współpacjentów, ich udział w edukacji i w działalności stowarzyszenia przybliżającej proces zdrowienia, pisze Dużyk-Wypich: „Po moim wyjściu ze szpitala Jola zaczęła mnie namawiać na uczestniczenie w zebraniach Stowarzyszenia „Otwórzcie Drzwi”. Wychodziłam z domu z niechęcią, ale wychodziłam. Jakże mogłam zawieść przyjaciółkę? I tak stopniowo wciągnęłam się w działalność stowarzyszenia, potem w redakcję „Dla nas”. Nie motywowali mnie do tego terapeuci, tego dokonała przyjaciółka. Miałam indywidualne rozmowy z psychologiem i krótkie spotkania z psychiatrą, który przepisywał leki po wysłuchaniu, jak żyję. Leki utrafił, na szczęście. Farmakoterapia to rodzaj zabezpieczenia, ale to tylko mała część w procesie zdrowienia. Ta większa i trudniejsza część to podjęcie sensownego działania, przywracającego wiarę w siebie” [8]. Jej doświadczenie podziela wielu członków stowarzyszenia.

Z perspektywy osób z doświadczeniem choroby psychicznej Jolanta Janik jasno formułuje cele: „Marzeniem naszego Stowarzyszenia „Otwórzcie Drzwi” jest, aby powstała cała sieć podobnych organizacji beneficjentów w całej Polsce. Wierzmy, że to kwestia czasu, gdy osoby chorujące wezmą swój los we własne ręce i odpowiedzialność za własne życie” [7]. Kolejny krok powinni zrobić psychiatrzy. Nadszedł czas na sformułowanie wieloletniego programu nastawionego na promowanie działań wspierających proces umacniania i zdrowienia w instytucjach psychiatrycznych w Polsce. Dla psychiatrii nadszedł czas radykalnej zmiany, dla pacjentów czas przejmowania większej odpowiedzialności w swoje ręce, dla nas wszystkich czas współpracy [4, 25].

Новые роли психически больных при лечении и выздоровлении

Содержание

Во многих странах возрастает понимание значения помощи, оказываемой взаимно психически больными. Такое действие приносит положительный эффект в форме большей активности, самостоятельности, утверждает и возвращает чувство влияния на собственную судьбу и другого человека. Все это способствует процессу выздоровления. В последнем двадцатилетии новая роль психически больных в гуманности процесса лечения в психиатрии отразилась в форме организации независимых внесударственных учреждений. Эти организации поставили перед собой задания самопомощи, участия (само-эдукации) в процессе терапии, а в последнее время также в научных исследованиях. В Польше независимое движение пациентов началось с 2003 года, изначально в рамках организации психически больных. Общество „Откройте двери” в Кракове, Авторы которого полным голосом описывают истории, формы действия и значение этого движения. Подчеркивается, что в Польше наступило время на формирование многолетней программы, наставленной на предложения действий, поддерживающих процесс поддержки и выздоровления больных в психиатрических и общественных учреждениях. Авторы уверены в том, что для польской психиатрии вместе

с введением Народного программирования психического здравоохранения, пришло время радикального изменения для пациента, время приема большей ответственности в свои руки, а для нас время совместной работы.

Слова-ключи: пациент-эксперты, совместная работа.

Neue Rollen der psychisch Kranken in der Behandlung und Heilung

Zusammenfassung

In vielen Ländern wird die Bewusstheit der Bedeutung der gegenseitig geleisteten Hilfe durch die psychisch kranken Patienten immer größer. Diese Handlungsweise bringt Nutzen in Form größerer Aktivität, Selbständigkeit, stärkt und verursacht, dass die Patienten glauben, dass sie einen Einfluss auf ihr eigenes Schicksal und Schicksal der anderen haben. Es ist ein Weg, der zum Heilungsprozess beiträgt. In den letzten zwanzig Jahren wurde die neue Rolle der psychisch Kranken in der Humanisierung des Behandlungsprozesses in der Psychiatrie am besten durch die Bildung unabhängiger Nichtregierungsorganisationen ausgedrückt. Diese Organisationen hatten zum Ziel hauptsächlich Selbsthilfetätigkeit, Teilnahme an Selbst(bildung), Therapieprozess, und letzters auch an wissenschaftlichen Studien. In Polen bildete sich eine unabhängige Patientenbewegung seit 2003. Am Anfang war die Bewegung im Rahmen der Organisation der psychisch Kranken tätig – Verein "Öffnet die Türen" in Kraków. Die Autoren beschreiben gemeinsam die Geschichte, Tätigkeitsformen und Bedeutung dieser Bewegung und drücken dabei die Überzeugung aus, dass in Polen die Zeit für Formulierung des mehrjährigen Programms gekommen ist, das auf die Förderung der Tätigkeiten zur Unterstützung des Heilungsprozesses in den psychiatrischen und sozialen Anstalten eingestellt ist. Sie sind überzeugt, dass für die polnische Psychiatrie mit dem Nationalen Programm für Schutz der psychischen Gesundheit die Zeit für Veränderungen gekommen ist, für Patienten die Zeit für eine größere Verantwortung, für alle die Zeit für die Zusammenarbeit.

Schlüsselwörter: Patienten – Experten, Bildung, Zusammenarbeit

Les rôles nouveaux des personnes souffrant des troubles mentaux dans le traitement et dans la guérison

Résumé

Dans les plusieurs pays on observe l'accroît de la conscience de la signification d'entraide des personnes souffrant des troubles mentaux. Ces actes sont avantageux : ils augmentent l'activité, l'autonomie, ils rendent et renforcent le sentiment d'influer sur son sort et le sort d'autrui, ils facilitent la guérison. Pendant les dernières vingt années le rôle nouveau des personnes souffrant des troubles mentaux s'exprime le mieux par la création des organisations nouvelles- organisations non gouvernementales (ONG). Ils visent à organiser les activités suivantes : entraide, auto -éducation, processus de thérapies, recherches. En Pologne ce mouvement indépendant des patients existe depuis 2003, au début en basant sur L'Association des patients de Cracovie qui s'appelle «Ouvrez la porte». Les auteurs de cet article décrivent l'histoire, plusieurs activités et l'importance de ce mouvement. Ils sont convaincus qu'en Pologne il est temps de formuler le programme de long terme de soutenir les activités facilitant la guérison dans les institutions psychiatriques et sociales. Ils sont sûrs qu'avec le Programme National des Soins de Santé Mentale la psychiatrie polonaise change, que les patients prennent aussi leur responsabilité et que tous vont collaborer.

Mots-clés : patients-experts, éducation, coopération

Piśmiennictwo

1. Stengler-Wenzke K. *Selbsthilfebewegung von Patienten und Angehörigen*. W: Bäuml J, Pitschel-Waltz G, red. *Psychoedukation bei schizophrenen Erkrankungen*. Stuttgart, New York: Schattauer; 2003, s. 257–268.

2. Anczewska M, Wciórka J, red. *Umacnianie: nadzieja czy uprzedzenia*. Warszawa: Instytut Psychiatrii i Neurologii; 2007.
3. Cechnicki A, Bielańska A, Kaszyński H, Liberadzka A, red. *Umacnianie i zdrowienie. Trzeba dać świadectwo*. Kraków: Oficyna Wyd. Text; 2009.
4. Utschakowski J, Sielaff G, Bock T, red. *Von Erfahrenen zum Experten. Wie Peers die Psychiatrie verändern*. Bonn: PsychiatrieVerlag; 2009.
5. Liberadzka A. *Potrzeby i oczekiwania z perspektywy beneficjentów wobec psychiatrii i samorządów lokalnych*. Dialog 2009; 17: 65–76.
6. Wallcraft J. *From activist to researcher and part-way back*. W: *This is survivor research*. Sweeney A i in., red. PCCS Books; 2009.
7. Janik J. *Działania w triadzie z perspektywy osób chorujących psychicznie*. Wykład na XXI Sympozjum PNTZP „Spotkanie – Dialog – Wytwanie”, Paderborn 2010.
8. Dużyk-Wypich D. *Przyjaźń jak terapia*. Czasopismo Dla nas. Kraków, nr 22, 2012.
9. Liberadzka A, Szuba M, Cechnicki A, Kaszyński H, Bielańska A. *Through education to social inclusion. The anti-stigma program implemented by community psychiatry workers and users in Krakow*. Wykład na IXth ENMESH International Conference. 23–25 czerwca, 2011, Ulm, Niemcy.
10. Cechnicki A. *Wspieranie, (samo)pomoc, umacnianie: nowe role osób chorujących psychicznie w psychiatrii*. W: Wciórka J, Pużyński S, Rybakowski J, red. *Psychiatria*. Tom 3. Wydanie II. Wrocław: Elsevier Urban & Partner; 2012, s. 380–384.
11. Białek I i in., red. *Moja wędrówka. Refleksje studentów i wykładowców UJ o chorobie psychicznej i studiowaniu*. Kraków: Wydawnictwo UJ; 2010.
12. „Voices”, reż. Ricard Faura & Josetxu Zuazu – film powstał w ramach projektu Grundtvig (Lifelong Learning Programme), tytuł projektu: „Trained Today to Train Tomorrow”, Barcelona 2009 (Fisher Daniel (2010) <http://www.power2u.org/fisher.html>, odczytano 15.03.2010).
13. Prot K. *Aktywność samopomocowa*. W: Wciórka J, Pużyński S, Rybakowski J, red. *Psychiatria*. Tom 3. Wydanie II. Wrocław: Elsevier Urban & Partner, 2012, s. 621–626.
14. Anczewska M. *Brak zgody pacjenta*. W: Wciórka J, Pużyński S, Rybakowski J, red. *Psychiatria*. Tom 3. Wydanie II. Wrocław: Elsevier Urban & Partner, 2012, s. 413–420.
15. Cechnicki A. *pozytywna kampania edukacyjna. Bilans czterech lat polskiego programu „Schizofrenia – Otwórzcie Drzwi”*. W: Cechnicki A, Bomba J, red. *Schizofrenia. Różne konteksty, różne terapie*. Biblioteka Psychiatrii Polskiej. Kraków: Komitet Redakcyjno-Wydawniczy PTP; 2004, s. 157–169.
16. Deselaers M. *Psychiatria potrzebuje zaufania*. Dialog 2011; 19: 96–104.
17. Górniak R. *Wpływ osobistego kontaktu na zmianę postaw względem osób chorujących psychicznie*. Maszynopis pracy magisterskiej. Instytut Psychologii, Uniwersytet Jagielloński, Kraków 2010.
18. Janik J. *Jakiej psychiatrii oczekują pacjenci – perspektywa beneficjenta*. Dialog 2001; 10: 122–124.
19. Janik J, Wroński K, Nowak J. *Narodowy Program Ochrony Zdrowia Psychicznego – rekomendacje beneficjentów*. Psychiatria po Dyplomie 2007; wydanie specjalne: 33–36.
20. Misiewicz M. *Wyzwanie okrutne, lecz pasjonujące*. Psychoter. 2005; 3 (134): 69–74.
21. Misiewicz M., *Głos w imieniu użytkowników*. W: Cechnicki A, Bomba J, red. *Schizofrenia. Różne konteksty, różne terapie*. Biblioteka Psychiatrii Polskiej. Kraków: Komitet Redakcyjno-Wydawniczy PTP; 2006.
22. Szuba M. *Naznaczanie w opiece zdrowotnej*. W: Cechnicki A, Bomba J, red. *Schizofrenia. Różne konteksty, różne terapie*. Biblioteka Psychiatrii Polskiej. Kraków: Komitet Redakcyjno-Wydawniczy PTP; 2006.

23. Dużyk-Wypich D. *Droga do Boga przez pustynię choroby*. W: Post. Psychiatr. Neurol. 2010; 19 (3): 185–189.
24. Liberadzka A. *Człowiek potrzebuje zaufania*. Dialog 2011; 19: 43–54.
25. Refocus. *Promoting recovery in community mental health services*. Section for Recovery, Institute of Psychiatry, King's College, London 2011.

Adres: Andrzej Cechnicki
Pracownia Psychiatrii Środowiskowej
pl. Sikorskiego 2-8
31-115 Kraków

Otrzymano: 28.12.2011
Zrecenzowano: 8.10.2012
Otrzymano po poprawie: 24.10.2012
Przyjęto do druku: 8.11.2012
Adiustacja: L. Sz.