

Potrzeby i oczekiwania z perspektywy beneficjentów wobec psychiatrii i samorządów lokalnych*

Dzień dobry, nazywam się Anna Liberadzka, z wykształcenia jestem psychologiem, jestem też członkiem Stowarzyszenia "Otwórzcie Drzwi", które tu dziś reprezentuję. Nasze Stowarzyszenie podejmuje działalność przeciw stygmatyzacji osób chorych psychicznie, prowadzi spotkania edukacyjne, od pewnego czasu realizowane także poprzez udział w grantach, w środowisku pacjentów, ich rodzin i w społecznościach lokalnych a także stara się dbać o ochronę praw i godności osób cierpiących na schorzenia psychiczne.

Szanowni Państwo chciałabym się z Państwem podzielić refleksjami na temat potrzeb osób po kryzysach psychicznych wynikających z własnych przemyśleń i doświadczeń oraz z rozmów i dyskusji z innymi beneficjentami.

Chciałabym, żeby Państwo przebyli ze mną drogę od zachorowania do wyzdrowienia i wraz ze mną przyjrzeni się naszym potrzebom i oczekiwaniom na różnych odcinkach tej drogi. Najtrudniejsze jest zawsze pierwsze zachorowanie. Człowiek jest wówczas dezorientowany, osamotniony, nie wie co się z nim dzieje ani gdzie szukać pomocy. Nie wie komu może zaufać, do kogo się zwrócić. Podobne dylematy mają rodziny i bliskie osoby, które często pierwsze zauważają, że dzieje się coś niedobrego, niepokojącego, często nawet nie potrafią bądź nie chcą tego nazwać. To czego wówczas bra-

kuje to przede wszystkim dostępu do rzetelnych informacji. Pamiętam moje pierwsze zachorowanie i całkowitą dezorientację moich współlokatorek. Jedynym rozwiązaniem, jakie przyszło im do głowy to wykręcenie numeru (999-co to za numer).

Postulujemy stworzenie sieci punktów konsultacyjnych, konkretnych miejsc, gdzie człowiek uzyska rzetelne informacje na temat choroby, procesu leczenia, środków farmakologicznych, różnych form terapii, gdzie spotka się z atmosferą ciepła, życzliwości, wyrozumiałości, ponieważ jest to ten etap kiedy zarówno osoba chorująca, jak i bliskie jej osoby najbardziej potrzebują opieki, troski, "prowadzenia za rękę". Aby takie punkty, czy placówki miały rację bytu powinna im towarzyszyć szeroka kampania medialna. Informację o takich punktach powinien też bezwarunkowo posiadać każdy psycholog i pedagog pracujący w szkole.

Wyobrażam sobie, że w takiej placówce będą zatrudnieni nie tylko lekarze psychiatrzy, psychologowie, terapeuci, ale też osoby po kryzysach psychicznych, które będą mogły zaświadczyć o tym, że wyzdrowienie jest możliwe, a choroba to nie wyrok skazujący na całe życie. Zarówno doświadczenie, jak i wyniki badań wskazują, że na przebieg procesu zdrowienia ogromny wpływ ma pierwszy kontakt z psychiatrią. Osobiście najważniejsze wydaje mi się to, by od samego początku dawać nadzieję, otuchę, nie przekre-

* Lublin, 2009 r. XX Sympozjum PNTZP

ślać szans, budować wiarę w to, że można mieć długie remisje, że można wyzdrowieć. Nikt nie zrobi tego lepiej od osoby, która pokonała chorobę, przezwyciężyła kryzys.

Podczas tego pierwszego etapu szoku, zagubienia, niezwykle istotna jest wczesna interwencja. Patrząc z perspektywy osoby chorującej, czasami dzięki temu można uniknąć najgorszego rozwiązania, czyli leczenia w placówce całodobowej. W szpitalu, człowiek zostaje odcięty automatycznie od wszystkich osób, do których miał jeszcze zaufanie, od miejsc w których się dobrze czuł, od ulubionych przedmiotów i większości czynności, które sprawiały mu przyjemność. Zamiast tego pojawiają się zupełnie obcy ludzie, szpitalne przedmioty, przygniatająca bezczynność i frustracja zamkniętych drzwi.

Nasze oczekiwania względem placówek całodobowych odnoszą się przede wszystkim do wprowadzenia różnych form leczenia, terapii, zwłaszcza terapii zajęciowej, tak by wypełnić pustkę oraz uczynić bardziej sensownym i pożytecznym czas tam spędzany. Ponadto idealną byłaby sytuacja, w której każdy pacjent podczas pobytu w szpitalu ma swojego terapeutę, do którego może się zwrócić i który uczciwie informowałby go o stanie jego zdrowia i postępach w leczeniu. W Polsce są różne szpitale, nawet różne oddziały w obrębie jednego szpitala o różnych standardach bytowych, sprawy by do lamusa odeszły te, w których warunki urągają ludzkiej godności.

Myślę, że stopniowo powinniśmy kierować się w stronę odchodzenia od szpitali całodobowych na rzecz rozwijania sieci psychiatrii środowiskowej. Ja jestem doskonałym przykładem, że można przeżyć nawet ostrą psychozę bez hospitalizacji. Po prostu przy kolejnej psychozie nie wyraziłam zgody na pobyt w szpitalu, najgorszy etap choroby przetrwałam w domu pod opieką męża i siostry, korzystając ze wsparcia mojego lekarza psychiatry i psychologa. W domu mogłam wykonywać proste prace, chodzić na spacer, ale przede wszystkim nie utracić resztki kruchej poczucia bezpieczeństwa,

co miało miejsce przy okazji wcześniejszych hospitalizacji. Może to jest dobry kierunek - wspierajmy rodziny, nie dokładajmy osobom chorującym do lęków wywołanych chorobą poczucia zagrożenia spowodowanego zamknięciem i izolacją.

Kolejny odcinek na naszej drodze do zdrowia to rekonwalescencja. Choroba czyni wyłom z naszego życia i potrzebujemy miejsc, w których na nowo nauczymy się żyć. W Polsce zdecydowanie brakuje Oddziałów Dziennych, Warsztatów Terapii Zajęciowej, Środowiskowych Domów Samopomocy, hosteli, mieszkań chronionych. A jeżeli są to często nie ma w nich programu dla osób które przeżyły psychozę. Dla mnie pobyt w Oddziale Dziennym był mostem pomiędzy chorobą a zdrowiem. Po kilku miesiącach leżenia w łóżku i przyjmowania leków musiałam znaleźć w sobie dość siły, aby każdego dnia wstać rano, przygotować się do wyjścia, samodzielnie dojechać na zajęcia i uczestniczyć w nich przez pół dnia. Przyznam, że to było duże wyzwanie. Stopniowo udawało mi się coraz aktywniej uczestniczyć w zajęciach, różnych formach psychoterapii, a patrząc z perspektywy czasu najbardziej wartościowe wydają mi się zwykłe czynności wykonywane wspólnie z innymi pacjentami, takie jak przygotowywanie posiłków czy zwykłe sprzątanie. Duże znaczenie miały też zebrania społeczności, gdzie rozmawialiśmy o naszych codziennych zmaganiach z rzeczywistością, te spotkania nauczyły mnie empatii, pozwoliły dostrzec, że obok mnie jest jeszcze drugi człowiek.

Chciałabym, aby każda osoba, która ma problemy ze zdrowiem psychicznym miała możliwość skorzystania z takiej formy pomocy. Zdecydowanie w Polsce brakuje nam takich "mostów" zwłaszcza w mniejszych miejscowościach. Oddziały Dienne, Warsztaty Terapii Zajęciowej czy hostele powstają głównie w dużych miastach, podczas gdy ludzie chorują wszędzie.

Zresztą w małych miejscowościach samo dotarcie do psychiatry lub psychologa, to problem podstawowy. Często brakuje specjali-

stów, którzy mieliby czas wysłuchać, co pacjent ma do powiedzenia. Po prostu lekarz raz na trzy miesiące przyjmuje przez 5-10 minut pacjenta i wypisuje lekarstwa, a potem chorujący psychicznie i jego rodzina są pozostawieni samym sobie.

Idealnie byłoby, gdyby każdy pacjent miał możliwość wyboru swojego lekarza psychiatry, podobnie jak wybiera się lekarza pierwszego kontaktu. Dziś ten przywilej mają nieliczne osoby w dużych aglomeracjach miejskich lub osoby o zasobnych portfelach, które mogą leczyć się prywatnie. Ale dziś nie nastał jeszcze czas, aby walczyć o prawo wyboru lekarza, dziś musimy walczyć o dostęp do lekarza dla każdej osoby, która tego potrzebuje.

Jednak na leczeniu i rekonwalescencji nasza droga się nie kończy. Ważne jest, by w pewnym momencie zakończyć historię choroby i zacząć tworzyć historię życia. Niezwykle istotnym elementem tworzącym historię życia jest praca. To ona sprawia, że czujemy się pełnoprawnymi członkami społeczeństwa. Nadaje naszemu życiu poczucie sensu, wpływa pozytywnie na nasze poczucie wartości, poprawia samoocenę. I co niebagatelne uniezależnia nas finansowo od pomocy rodzinnej czy społecznej. Daje nam to poczucie siły i decydowania o swoim własnym losie, poczucie niezależności. Każdy z nas chciałby wykonywać pracę zgodną ze swoim wykształceniem, umiejętnościami i zainteresowaniami. Nie zawsze jest to możliwe. Znam wiele osób, które poradziły sobie z chorobą psychiczną, wykonujących pracę mniej płatną i mniej prestiżową niż wynikałoby to z ich kwalifikacji zawodowych i doświadczenia. Czasami godzą się na to z powodu bezpiecznej atmosfery w pracy, czasami z braku innych perspektyw. Niestety znam także sporo osób po przebytych kryzysach psychicznych, które marzą o jakiegokolwiek pracy. Doświadczana przez nas dyskryminacja na rynku pracy jest faktem. Poziom zatrudnienia na otwartym rynku pracy utrzymuje się od kilkudziesięciu lat na niezmiennie niskim poziomie. Jego wysokość w krajach starej Unii

Europejskiej szacowany jest pomiędzy 10 a 20%, w Polsce na około 2%. Taki stan rzeczy pogłębia wykluczenie społeczne, a niejednokrotnie, wtórnie prowadzi do nawrotów choroby. Zatrudnienie na otwartym rynku nie jest jednak dobre dla każdego, w tym zgodni są zarówno profesjonalści, jak i pacjenci. Część osób bezpieczniej czuje się w Zakładach Aktywizacji Zawodowej czy firmach społecznych. Głównym celem prowadzenia tych działalności nie jest osiąganie zysku. Korzyści wynikające z ich prowadzenia skupiają się wokół zagadnień rehabilitacji osób chorujących psychicznie, przełamywania stereotypów, przeciwdziałania wykluczeniu społecznemu, integracji osób wykluczanych ze środowiska używając do tego celu metod związanych z budowaniem prawdziwej relacji i komunikacji społecznej np. relacji pracownik-pracodawca, klient - gość, sprzedawca - kupujący.

Musimy promować ideę przedsiębiorczości społecznej, tworzenia małych firm i większych przedsiębiorstw, takich np. jak Pensjonat i restauracja u Pana Cogito w Krakowie, które swoim zaistnieniem spowodują, że marginalizowana grupa osób chorujących psychicznie będzie mogła w przyszłości znaleźć zatrudnienie o charakterze wspieranym, często równoległe do otwartego rynku pracy lub stanowiące miejsce o charakterze tymczasowego zatrudnienia.

Niestety takich inicjatyw wciąż jest bardzo mało, a wiedza o nich wciąż nikła. Tylko wąskie grono osób bezpośrednio zaangażowanych w tworzenie firm społecznych czy Zakładów Aktywizacji Zawodowej, ma świadomość ogromnej wagi tych przedsięwzięć. Umiejętne rozpropagowanie już istniejących przedsiębiorstw oraz samej idei ich powstawania i funkcjonowania może być dużym krokiem w kierunku przełamania dyskryminujących stereotypów na temat możliwości pracy osób chorujących psychicznie, a w przyszłości może sprzyjać podejmowaniu przez nich pracy także na otwartym rynku pracy.

Niestety istnieje wiele barier, które utrudniają lub uniemożliwiają podjęcie zatrudnienia na otwartym rynku pracy. Jak wynika z badań przeprowadzonych przez członków naszego Stowarzyszenia "Otwórzcie Drzwi" we współpracy z profesjonalistami - bariery te dotyczą zarówno osób chorujących psychicznie, jak i ich środowiska. Wśród tych, z którymi musimy sami się uporać można wymienić między innymi: niski poziom wykształcenia, ubóstwo relacji społecznych, obniżoną samoocenę, nieznaną swoich uprawnień, lęk przed ujawnieniem własnej choroby psychicznej, lęk przed możliwością nawrotu choroby w związku z podjęciem pracy. Tak jak wspominałam to są bariery, ograniczenia, z którymi my sami musimy walczyć, zmagać się z nimi. Przeprowadzone badania wskazują jednak także na bariery w dostępie do zatrudnienia dotyczące naszego otoczenia. Autorzy badań wymieniają m.in.: lęk przed osobami chorującymi psychicznie, brak miejsc praktyk i staży zawodowych dla osób chorujących psychicznie, wysoki poziom bezrobocia na lokalnych rynkach pracy, niewiara pracodawców w możliwości efektywnej pracy osób chorujących psychicznie, nieznaną korzyści finansowych związanych z zatrudnieniem osób chorujących psychicznie u pracodawców. Dobrze jest znać te bariery, mieć świadomość ich występowania, ale kolejnym krokiem musi być ich przełamywanie. Są takie bariery, na które obiektywnie patrząc, mamy niewielki wpływ, jak np. poziom bezrobocia na lokalnych rynkach pracy, ale wiele z nich można przełamać, choć będzie to wymagało trudu, wysiłku, poświęcenia oraz... nakładów finansowych, jak w przypadku tworzenia miejsc praktyk i staży dla osób po kryzysach psychicznych.

Wiele z tych barier można by zlikwidować zmieniając sposób postrzegania osób po kryzysach psychicznych. Lęk przed osobami chorującymi psychicznie rodzi się głównie z braku rzetelnej wiedzy. Kreowany przez media obraz osoby chorującej psychicznie jako jednostki niebezpiecznej podsyca lęk, podtrzymuje zakorzenione w społeczeństwie ste-

reotypy i uprzedzenia. 1/3 naszego społeczeństwa nigdy nie miała kontaktu z osobami po kryzysach psychicznych, a mimo to lęka się ich. Pracodawcy na ogół posiadają błędne wyobrażenia na temat możliwości pracy osób po kryzysach psychicznych. Wśród osób chorujących psychicznie jest wiele osób wykształconych, zdolnych, kompetentnych i pracowitych. Taki obraz powinniśmy przedstawiać pracodawcom. Wierzę w moc edukacji. Wierzę, że w edukacji tkwi siła zdolna zmieniać ludzkie uprzedzenia i lęki. Uważam, że szczególnie wartościowa jest tzw. "wiedza z pierwszej ręki". Taką wiedzę od lat członkowie naszego Stowarzyszenia przekazują nie tylko pracodawcom, ale i innym grupom społecznym, stosując metodę edukacji społecznej, która jest przykładem eksperymentalnego podejścia, umożliwiającego kontaktowanie się z osobami chorującymi psychicznie oraz uczenie się od nich w otwartej, nie stwarzającej zagrożenia sytuacji.

Lęki, uprzedzenia, stereotypy nie są rzeczą jasną domeną pracodawców. Dlatego edukację należy kierować równocześnie do różnych grup społecznych. Zdajemy sobie sprawę, że aby zmienić mentalność społeczną, trzeba wychować nowe pokolenie, które miałyby choć elementarną wiedzę o prawdziwych problemach osób chorujących psychicznie i ich najbliższych, ale też o ich prawdziwych możliwościach.

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 chorującego 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. Więcej jest ogromna potrzeba pracy "od podstaw".

A to w tej chwili jest naszym marzeniem. 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. W ostatnich miesiącach w ramach jednego z realizowanych grantów zatytułowanego: "Opuścić przystań" dzielimy się naszym doświadczeniem zdrowienia z beneficjentami z małych miejscowości, docieramy nawet do miejsc, w których: "nie ma beneficjentów, bo nikt nie został zdiagnozowany" - jak powiedziano nam ostatnio w Piwnicznej.

Postulujemy zwiększenia nakładów finansowych na edukację, zwłaszcza edukację społeczną, gdyż jest ona bezsprzecznie najskuteczniejszą metodą walki ze stygmatyzacją oraz najskuteczniejszą metodą promocji zdrowia psychicznego rozumianego jako orientację, w której życie pełnią życia, czerpanie z jego bogactwa i różnorodności jest możliwe pomimo doświadczenia choroby.

Na zakończenie chciałam zacytować słowa mojej koleżanki ze Stowarzyszenia Joli Janik, która napisała kiedyś: "Nie jest łatwo wrócić do zdrowia w środowisku, które przyzwyczało się do naszej choroby, kiedy nie tylko najbliżsi, ale i terapeuci widzą w nas tylko pacjenta". Dostrzeżcie w nas człowieka, nie tylko z jego ułomnościami, ale też możliwościami, zainteresowaniami, pasjami i marzeniami. Równe traktowanie oznacza nie tylko prawa i przywileje, ale także obowiązki i my mamy tego świadomość. Dlatego zwracamy się dziś z prośbą: Wymagajcie od nas ! Nie mylcie współczucia i wyrozumienia z pobłażliwością. Nie wyręczajcie nas, nie powodujcie wyuczonej bezradności - wtedy sami zaczynamy się usprawiedliwiać i tłumaczyć wszystko złym samopoczuciem. Sama doskonale wiem, o ile łatwiej jest powiedzieć: "źle się czułam" niż: "przepraszam, zawałam".

Jan Paweł II napisał: "Wymagajcie od siebie nawet gdyby inni od was nie wymagali". My dziś prosimy: "Wymagajcie od nas, nawet gdybyśmy sami od siebie nie wymagali", ale pozwólcie też nam stawiać Wam wymagania.