

# Działanie w duchu dialogu z perspektywy członków rodzin osób chorujących psychicznie\*

## W drodze do dialogu

Idealnie, zgodnie z definicją i dzisiejszym rozumieniem tego pojęcia, „dialog” w psychiatrii powinien polegać na negocjacjach pomiędzy równorzędnymi partnerami – lekarzami i przedstawicielami ambulatoryjnych ośrodków leczniczych, beneficjentami oraz członkami ich rodzin oraz na wspólnym, efektywnym poszukiwaniu możliwie najbardziej skutecznych form terapii i opieki dla osób chorujących psychicznie.

Czy nie jest to aby utopia?

Tak i nie! Z reguły, na początku, są to negocjacje pomiędzy bardzo nierównymi partnerami. Stąd też ci mocniejsi, jeżeli naprawdę chcą doprowadzić do prawdziwie wspólnych decyzji, muszą zrezygnować z rozgrywania swojej przewagi. Muszą poważnie słuchać swoich – w tej sytuacji słabszych – rozmówców i umieć wczuć się w ich widzenie rzeczy. Dotyczy to zwłaszcza psychiatrii. Bez nośnego, pełnego zaufania kontaktu i gotowości do współpracy nie da się osiągnąć najważniejszego celu psychiatrii: możliwie trwałej remisji.

## Klasyczna rozmowa z rodziną

W roku 1987, w środku procesu dehospitalizacji, moja córka zachorowała na schizofre-

nię. Wtedy nie miano jeszcze pojęcia o tym, co dzisiaj rozumie się pod pojęciem „dialogu”, ale panowało przekonanie, że aby chory zgodził się na leczenie i żeby po wypuszczeniu go z oddziału psychiatrycznego szpitala jego krewni mogli sobie z nim poradzić, powinno dojść do rozmowy pomiędzy wszystkimi zainteresowanymi.

Moja córka opowiadała o głosach, które jej złorzeczą. A ja opowiadałam o jej dotychczasowym życiu, o pierwszych oznakach choroby i wybuchu choroby podczas podróży do Turcji. Wyjaśniono mi, że tę tak groźnie wyglądającą chorobę leczy się dziś dobrze, że istnieją dobrze przyswajalne leki i że moja córka wkrótce będzie mogła kontynuować studia i praktycznie prowadzić prawie normalne życie.

Rozmowy te były dla nas – rodziny – błogosławieństwem, ponieważ nic nie wiedzieliśmy o tego rodzaju chorobach i byliśmy przerażeni stanem naszej córki. Lekarze i inni specjaliści byli zazwyczaj młodzi i żądni uczenia się, w jaki sposób można by było w ogóle te trudne osoby leczyć i sprawować nad nimi opiekę w ich miejscu zamieszkania. Byli wdzięczni za nasze obserwacje i w rewanżu udzielali nam informacji na temat choroby i sposobów jej leczenia. Nasze wzajemne stosunki stały się niemal przyjacielskie, a kontakty trwają częściowo po dziś dzień.

Ale potem stopniowo pojawiali się inni lekarze, którzy już „wszystko wiedzieli”. Nie przywiązywali wagi do naszych doświadczeń i aktualnych obserwacji. Mówili o tym, że to

\*XXI Sympozjum PNTZP, Paderborn 2010

my spowodowaliśmy chorobę naszej córki i że powinniśmy trzymać się od niej z dala, aby nie zaburzać jej dojrzewania do dorosłości.

Moja córka i ja zostałyśmy zaproszone na „rozmowę rodzinną”. Siedziałyśmy naprzeciwko całego zespołu, który przyjął nas bez choćby jednego miłego uśmiechu na powitanie. Wszyscy sprawiali wrażenie bardzo poważnych. Moja córka miała mówić jako pierwsza. Wygłosiła małe przemówienie, w którym opowiedziała, do jakich wniosków doszła do tej pory. Sprawiało jej to wyraźną trudność. Mówiła o konfliktach, jakie miałyśmy w ostatnim czasie. Zwłaszcza o nocnym słuchaniu głośnej muzyki, a przede wszystkim o stanie swojego pokoju.

Z tej ostatniej wypowiedzi wysnuto wniosek, że jestem miłującą porządek mieszczańską gospodynią domową z bzikami na punkcie sprzątnięcia. I, że powinnam zrozumieć, że inni ludzie mają inne wyobrażenia na temat porządku i czystości. Jako matka samotnie wychowująca dziecko byłam chyba nadopiekuńcza i tłamsiłam moją córkę i że z powodów ambicjonalnych przeciążałam ją studiami. Ponieważ ze względu na moje wykształcenie mam jakieś takie pojęcie o psychoanalitycznej analizie przypadku, od razu zrobiłam się ostrożna. W przeciwnym razie mogło się to skończyć zakazem kontaktów. A tak chętnie coś bym na to odpowiedziała. Że zawsze pracowałam zawodowo, że moja córka zawsze miała problemy z rówieśnikami i dlatego trzy lata spędziła w dobrym internacie. Pomimo dobrych ocen za radą nauczycieli próbowała zdobyć wykształcenie w dwóch „łatwiejszych” zawodach, a potem na własne życzenie rozpoczęła studia. A ostatnio męczyła ją bezsenność i dręczył lęk przed rozwojem w kierunku syndromu patologicznego zbieractwa (mesie). Poza tym nie chciałam też „blamować” mojej córki, bo nakreśliła swój obraz w taki sposób, aby wyrzeć na słuchaczach dobre wrażenie, i aby w ten sposób otrzymać być może więcej uwagi niż zwykle.

Także później nie sprzeciwiała się, gdy chodziło np. o czas pobytu w klinice. Chciała wykazać się zrozumieniem. I to zostało nagrodzone. Nie byłyśmy tam jedyne. Bardzo

wielu pacjentów próbowało powiedzieć coś, co – jak przypuszczali – ich rozmówcy chcieli usłyszeć. Mówili więc, że nie słyszą żadnych głosów i mówili niewiele o ich zawartości treściowej. Twierdzili, że dobrze śpią i że zażywają lekarstwa zgodnie z zaleceniem, wszystko, żeby tylko uzyskać przepustkę i żeby nie musieć tak długo przebywać w klinice. Zwłaszcza starsi udawali zdrowszych i bardziej zdyscyplinowanych niż w rzeczywistości, aby zachować miejsce w warsztacie lub swoje mieszkanie, żeby nie wylądować w zakładzie opiekuńczym gdzieś na końcu świata.

Rozmowy tego rodzaju nie miały oczywiście większego sensu.

## **Pierwsze niezależne grupy członków rodzin**

To wszystko z pewnością doprowadziło do tego, że wkrótce powstały samodzielne niezależne grupy samopomocy, które w wielu miejscach rozwinęły się nawet do zarejestrowanych sędownie stowarzyszeń. Często powstawały zanim zaczęły się tworzyć grupy członków rodzin przy szpitalach. Chcieliśmy wymieniać się naszymi przeżyciami związanymi z psychiatrią i przy pomocy rozumiejących nas profesjonalistów rozszerzać naszą wiedzę na temat przyczyn i możliwości leczenia chorób psychicznych, abyśmy mogli uczestniczyć w rozmowach z mniej więcej równouprawnionej pozycji. Chcieliśmy, aby nas wysłuchano i uwzględniono nasze spostrzeżenia. Chcieliśmy zebrać jak najwięcej informacji, mieć prawo głosu, współpracować przy planowaniu i wywierać wpływ nawet na decyzje polityczne. Ale już nic więcej nie miało decydować się bez udziału beneficjentów (pacjentów), jak również bez uwzględnienia więzów rodzinnych, ponieważ wkrótce zauważyliśmy, że w przypadku osób ciężko chorych zazwyczaj to rodzina była główną podporą i pomagała w opiece i uporaniu się z codziennością.

Akurat te osoby, które właściwie byłyby wyzwaniem dla doświadczonego profesjonalisty, były pozostawiane nam. Po przezwyciężeniu początkowej nieufności („Co wy tam o

nas mówicie?") coraz więcej ich przychodzi na spotkania naszych grup i zdobywa informacje.

## Początki seminariów o psychozie: podwaliny trialogu

Wraz z powstaniem tzw. seminariów o psychozie, stworzonych przez krytycznych byłych pacjentów psychiatrycznych i niekonwencjonalnych profesjonalistów, rozpoczęło się to, co dzisiaj nazywamy trialogiem. Na początku traktowane przez członków rodzin i specjalistów z uśmiechem albo nawet nieufnie, stwarzały dla beneficjentów psychiatrii, ich krewnych oraz specjalistów platformę do dyskusji o różnych punktach widzenia, a nawet czasem uświadomienia ich sobie. Krnąbrne osoby chore psychicznie nie chciały już dłużej godzić się na to, że nikt ich nie pytał, co właściwie sądzą o skuteczności zaordynowanego im leczenia i terapii. Często przedtem nie znali nawet dokładnie postawionej im diagnozy. Decydowanie o własnej osobie wydawało się im możliwe jedynie poza szpitalami. Wielu posuwało się do odrzucenia psychiatrii jako całości.

Znam te seminaria o psychozie jedynie z opowiadań znajomych z okolic Stuttgartu. Podobno są dość burzliwe. Dochodzi do wzajemnych, czasem bardzo głośnych oskarżeń. A członkowie rodzin dostają się pod ostrzał z obu stron – zarzuca się im, jakoby spowodowali chorobę swoim postępowaniem. Matki po raz pierwszy usłyszały o teoriach Friedy Fromm-Reichmann i niesłusznie poczuły się z góry napiętnowane. Z drugiej strony pacjenci, wśród których znajdowało się wtedy wiele osób ciężko chorych, zarzucali specjalistom, że przy pomocy leków uczynili ich bezwolnymi i odmówili im prawa decydowania o sobie. Najwyraźniej „słuchanie siebie nawzajem” nie wychodziło najlepiej.

Dzisiejsze seminaria o psychozie są już od dawna harmonijnymi imprezami zdążającymi do tych samych celów i często także skutecznie je osiągającymi. Zasada trialogu stała się czymś normalnym. Uczestnicy

zaczęli słuchać innych, wykazywać dla nich zrozumienie, przybliżać się do siebie nawzajem. Stan wiedzy wyrównał się. Z mniejszym lub większym sukcesem wywalczono lepsze sposoby leczenia psychiatrycznego i odpowiednią opiekę społeczną. Szkoda tylko, że uczestniczą w tym tylko nieliczni, szczególnie wyczuleni na te sprawy specjaliści. Wycofały się także osoby ciężko chore, skutkiem czego ich sprawy znikły z pola widzenia.

W międzyczasie chodzi już o dalsze cele, o wspólne tworzenie ambulatoryjnej struktury terapii i opieki, o walkę o prawa osób niepełnosprawnych do równego uczestnictwa w życiu społecznym. Dobrym przykładem odnowy oddolnej jest rozwój seminarium o psychozie w Neumünster<sup>1</sup>. Tutejsze działania są wskazówką na drodze do równego udziału osób chorych psychicznie w normalnym życiu w przestrzeni społecznej (wspólnocie), zgodnie z literą Konwencji Narodów Zjednoczonych o Prawach Osób Niepełnosprawnych. Wychodzi się z założenia, że instytucje psychiatryczne muszą same być przeniknięte przekonującą kulturą wewnętrzną, żeby mogły skutecznie oddziaływać na otaczającą je przestrzeń społeczną. Swoją pracę nagłośnili w prasie, przevorsowali kartę informacyjną dla chorych na wypadek sytuacji kryzysowej („Krisenpass” = „paszport kryzysowy”), wygłaszali wykłady w centrum edukacji, pracowali w ośrodkach stowarzyszenia „Brücke Neumünster” i stworzyli obsadzoną zgodnie z zasadami trialogu radę ds. zażaleń. Jakość definiowała się poprzez stopień współudziału wszystkich w pracy wspólnoty. Pozostaje jeszcze wiele do zrobienia: utworzenie sieci wszystkich oferujących pomoc dla wymagających pomocy w gminie, ale także współdziałanie na wyższych poziomach sterowania i planowania systemu pomocy.

<sup>1</sup> Wittig – Koppe, Bremer, Hansen: Teilhabe in Zeiten verschärfter Ausgrenzung?, (Uczestnictwo w czasach zaostrzonego wykluczenia?), Neumünster 2010, S. 170 – 120

## Dialog w Europie – płaszczyzna rządów

Idea dialogowego sposobu negocjacji na temat najlepszego postępowania z chorobami psychicznymi rozpowszechniła się w całej Europie niemal niezauważona przez opinię publiczną. Kraje europejskie uczyły się od siebie nawzajem i poprawiały swoje koncepcje dotyczące terapii i opieki wypróbując szczególnie skuteczne modele stworzone przez innych. Europejskie organizacje beneficjentów psychiatrii oraz europejska organizacja samopomocowa rodzin Eufami zdobyły coraz większe znaczenie. Były one zaangażowane w tworzenie „Zielonej Księgi” UE dla polepszenia zdrowia psychicznego obywateli i organizowały kongresy dialogowe. Czwarty kongres Eufami odbył się w Polsce (Toruń). Przybyło na niego 600 delegatów z całej Europy, specjaliści, osoby chorujące psychicznie, członkowie rodzin, mogli przeżyć cudowny przykład udanego dialogu. Bądź co bądź dyskutowano niemal jak równy z równym o rozbudowie ambulatoryjnego systemu opieki psychiatrycznej, likwidowaniu stygmatyzacji i wykluczenia i równym udziale w życiu społecznym.

Według mojej opinii okazało się, że w tym przypadku leczenie psychiatryczne najlepiej jest zorganizowane i akceptowane zarówno przez użytkowników jak i społeczeństwo w tych krajach, w których planowanie reformy psychiatrii odbyło się na najwyższej płaszczyźnie państwowej i gdzie trzeba było wypracować konsensus wszystkich zainteresowanych, a więc także stowarzyszeń beneficjentów i ich rodzin. Tam dialog odbywał

się też na wszystkich niższych płaszczyznach. Do tych krajów należą m.in. Irlandia, Anglia i z niejakimi zastrzeżeniami (opieka nad ciężko chorymi) Szwecja.

Wszyscy cieszyliśmy się z gościnności Polaków i z dobrej organizacji kongresu, w czym uczestniczyła także polska organizacja rodzin Pol-Familia.

## Co jest ważne?

Prawdopodobnie nigdy nie dojdzie do powstania idealnego społeczeństwa bez kogoś sprawującego władzę, a także podobnie idealnego dialogu (Habermas). Jednak nie powinno to powstrzymać tych, którzy dysponują większą ilością władzy i wiedzy od każdorazowego wczuwania się w osobę słabszą, co powinni uznawać za swoje najbardziej wyrafinowane zadanie. Chodzi o to, aby ta słabsza osoba mogła korzystać ze swoich praw. Dotyczy to zwłaszcza sytuacji, gdy z tą osobą musi lub chce się osiągnąć wspólny cel. A w szczególności odnosi się to do psychiatrii, gdzie przyczyny choroby ciągle są bardzo niejasne, a cierpienie ludzi rozgrywa się w niemierzalnym myśleniu i odczuwaniu chorych i ich rodzin. Tylko jeżeli chory ufa i wierzy osobie stojącej ponad nim, że ta szczerze chce mu pomóc, może ujawnić swoje myśli i uczucia i w ten sposób wejść na drogę poprawy zdrowia. A jeżeli sądzi, że nie będzie mógł żyć z zaproponowanymi rozwiązaniami, niech będzie mu wolno bezkarnie zaprotestować. Oprócz tego należy przyznać jemu i jego rodzinie prawo do współdecydowania na wszystkich płaszczyznach opieki psychiatrycznej.