

roleptika. Hirnelektrischer Befund und akustische Halluzinationen gingen nach Reduktion der Neuroleptika zurück. 11/85 - 1994 Arbeitsplatz in der Therapeutischen Werkstatt „Spielkoste“ 1987 - 1992 Wohngruppe „Saronweg“ der Reha-Klinik Pniel 1992 - 1994 Wohngruppenverbund

Bielefeld, 4/93 - 7/93 Behandlung in der Klinik am Korso, Bad Oeynhausen, Absetzen aller Psychopharmaka seit Anfang 1994 symptomfrei, 1994 - 1997, Ausbildung zur Heilerziehungspflegerin an der Fachschule für HEP in Bielefeld-Bethel.

ULRIKE KREUZ

## Od historii choroby do historii życia

*Nie przychodzi mi na myśl żaden inny stan, który byłby dla mnie straszniejszy i bardziej niezdolny, niż pozbawienie mnie zdolności wyrażania mojej żywej, wypełnionej bólem duszy.*

Montaigne

Gdy zapytano mnie przed kilkoma miesiącami, czy nie napisałabym do "Dialogu" artykułu na temat "od historii choroby do historii życia" miałam mieszane uczucia - czułam dumę, że mnie o to zapytano, lęk, czy sprostam temu tematowi i chęć wypowiedzenia się w tej kwestii. Muszę tu koniecznie podkreślić, że poniższe myśli, moje interpretacje i wnioski odnoszą się do mojej historii. Stwierdzenie to jest dla mnie ważne, ponieważ ukończyłam właśnie szkolenie w kierunku pedagogiki specjalnej /Heilerziehungspflegerin/ (do tej pory SMP) i chciałabym pracować w psychiatrii, gdzie stale będę miała do czynienia z tymi zagadnieniami. Odkąd uświadomiłam sobie znaczenie mojej osobistej historii choroby, i przezwyciężyłam ją dzięki temu, że wtopiłam ją w moją historię życia uważam, że niesłuszne jest twierdzenie, jakoby w przypadku każdego człowieka wiadomo było, jak mógłby zmienić swoją historię choroby w historię życia. W ostatnich latach stało się dla mnie jasnym, że choroba (psychiczna) posiada dla każdego człowieka swoje własne, uwarunkowane jego historią życia znaczenie, które notabene może odnaleźć wyłącznie on sam - oczywiście przy pomo-

cy z zewnątrz. Podjęłam się nieco karkołomnego zadania publikując z jednej strony moje osobiste doświadczenia, a z drugiej tłumacząc swoją rolę przyszłej współpracownicy w dziedzinie psychiatrii.

Ograniczę się do tego, co najważniejsze. Mam osobiste powody, aby nie wspominać pewnych istotnych konfliktów, obelg, uraz, jakich doświadczyłam w swoim życiu. Moja "historia choroby" może sprawiać wrażenie spektakularnej; to balansowanie pomiędzy życiem a śmiercią ma chyba w sobie coś takiego. Bardzo mi na tym zależy, żeby moja opowieść nie stała się zapisem sensacji. To, co dla mnie istotne znajduje się o wiele głębiej. Skoncentruję się na zagadnieniu, jak udało mi się przejść tę drogę od historii choroby do historii życia. Co okazało się pomocne, a co raczej przeszkadzało i opóźniało tę wędrówkę. Nie chciałabym tutaj dokonywać rozrachunku z różnymi formami i koncepcjami leczenia, podkreślam jednak, że mam duże zastrzeżenia w stosunku do określonych koncepcji leczenia, z jakimi zetknęłam się na początku mojej terapii. Uważam, że nie ma sensu zastanawiać się nad tym, czy nie pokonałabym choroby szybciej, gdybym nie została "narażona" na pewne formy terapii. Nie da się odwrócić biegu historii, ale można się z niej czegoś nauczyć. Dzisiaj uważam, że bardzo ważna jest wiedza - tym bardziej w moim zawodzie - o koncepcjach choroby, które nie dają dużych szans na

wyzdrowienie, przejęcie odpowiedzialności za siebie albo odnalezienie sensu.

Dowiedziałam się, że przejścia pomiędzy historią życia/historią choroby a historią choroby/historią życia są płynne i nie dadzą się jasno rozgraniczyć. Później doświadczyłam, że historia mojego życia nie przestała istnieć podczas historii choroby. Z tego powodu relacja ta będzie raczej fragmentaryczna, nie chciałabym podejmować chłodnej analizy. Chciałabym raczej spróbować umożliwienia wglądu w kilka ważnych dla mnie spostrzeżeń i odczuć. W wieku sześciu lat po raz pierwszy otrzymałam wyraźne, nie dające się zignorować ostrzeżenie, żeby nie kłaść się do łóżka, czuwać całą noc, stać przy oknie i uważać - ponieważ Bóg nie ma czasu. Dla obserwatora z zewnątrz epizod ten mógł wydawać się zwirowany, można go było interpretować jako oznakę rozwijającej się stopniowo choroby. Epizod ten miał jednak swoją całkiem realną, uzasadnioną przyczynę. Właściwie w tym momencie stało się dla mnie rozpaczliwie jasne, że sama muszę się o siebie troszczyć. Wtedy zostałam w końcu wysłana do łóżka.

W wieku dwunastu lat zachorowałam na anoreksję. Powodem ekstremalnych form mojej choroby, ekstremalnej bezradności było dla mnie to, że musiałam stać się już dorosła - ze wszystkimi zadaniami należącymi do dorosłości - w wieku, kiedy stanowiło to dla mnie nieznośne, kłopotliwe obciążenie. Dopiero później uświadomiłam sobie, że brakuje mi decydującego odcinka mojego życia, dzieciństwa. Właściwie nigdy nie byłam dzieckiem. Poprzez ekstremalną formę anoreksji próbowałam w pewnym sensie nadrobić moje dzieciństwo. Dla mnie anoreksja, a więc uzależnienie, jest wyrazem rozpaczliwego poszukiwania niemożliwych do nadrobienia etapów rozwojowych i kontaktów, poszukiwaniem przytulnego miejsca w bezpiecznym otoczeniu. Rezygnacja z tego uzależnienia, świadome uwolnienie się od niego, wiązało się u mnie z przekonaniem, że w ten sposób nigdy nie znajdę tego, czego naprawdę po-

trzebuję. Uwolnienie się od choroby kosztowało mnie ogromnie dużo odwagi i energii, ale nigdy tego nie żałowałam. Walka z chorobą przez dłuższy czas prowadziła zresztą w ślepą uliczkę. Nie odczułam tego, żeby na oddziale psychiatrycznym dla dzieci i młodzieży sens tej choroby odgrywał jakąś rolę. Przez cztery lata chodziło wyłącznie o to, żeby zachowywać odpowiednią wagę, było się nagradzonym za przybranie na wadze, a karanym za chudnięcie. W tych latach nie miałam żadnej możliwości wyrażenia w dorosły sposób mojej wewnętrznej udręki. W szczególnie trudnych okresach, np. kiedy znów oszukałam i rozczarowałam personel, za co karana byłam odrzuceniem, wykrzykiwałam moją udrękę. Do dzisiaj jest dla mnie zagadką, skąd miałam tyle siły, żeby tak głośno i wytrwale krzyczeć. W każdym razie ten krzyk miał dla mnie żywotny sens - niestety nikt go wtedy nie słuchał, natomiast opatrzono go pasującym doń rzekomo kluczem ICD. Oprócz anoreksji (właściwie była to bulimia, ale choroba ta była wtedy jeszcze nie znana) zdiagnozowano psychozę endogenną. Ze szczególną wyrazistością przypominam sobie, jak w stanie uspokojenia przedstawiono mnie studentom medycyny, którym miałam pokrótce zrelacjonować moje "symptomy", ale szybko mi przerwano; lekarz nie zrozumiał wtedy treści myśli, które prezentowałam, i które jak już dzisiaj wiem, dotyczyły niestety absolutnie realnych wspomnień. Podczas szkolenia zapoznałam się z klasyczną koncepcją schizofrenii, formułowaną i reprezentowaną m.in. przez tegoż lekarza. Koncepcja ta powiada, że psychoza spada na człowieka zupełnie bez powodu, jak grom z jasnego nieba, że jej przebieg można porównać do jadących w dół ruchomych schodów. Ten okres mojego życia, w którym całymi tygodniami byłam izolowana i uspokajana przy pomocy leków aż do niemożności poruszania się, stanowi być może szczytowy punkt mojej historii choroby. I to nie dlatego, że nie zdarzyło się nic bardziej spektakularnego, lecz dlatego, że w tym momencie zerwanie kon-

taktu pomiędzy mną a ludźmi, którzy się mną opiekowali przybrał najbardziej ekstremalną formę. Dla mnie stanowiło to istotną wskazówkę dotyczącą możliwości przejścia drogi od historii choroby do historii życia: musiał być spełniony jeden warunek, a mianowicie, że zostanę uznana za partnera, przestanę być obiektem, o którym się decyduje bez jego udziału.

Po spędzeniu czterech lat w instytucji psychiatrycznej, w której nie pozwolono mi przejąć odpowiedzialności za siebie, ani też nie wierzono, że mogłabym sobie z tym poradzić - przynajmniej tak to odczuwałam - przez długi okres czasu nie mogłam w to uwierzyć, że w Bethel byli ludzie, którzy uznali moje poczucie odpowiedzialności, diagnozy miały dla nich znaczenie drugorzędne i nie widzieli we mnie wyłącznie chorej kobiety. Dla mnie przede wszystkim zawałił się system, w którym z wielkim trudem udało mi się już jakoś urządzić: choroba psychiczna jako schronienie przed wszystkimi niebezpieczeństwami, jako możliwość wyrażania mojej wewnętrznej udręki. Strawiłam jeszcze wiele lat i wiele energii na zachowanie tego schronienia, sądzę też, że było to dla mnie ważne. W ciągu tych lat doświadczyłam tego, że ludzie, z którymi miałam do czynienia, pozostawiali mi mój czas, moje tempo. To, że za moje symptomy nikt mnie nie karał, nie zmuszał do poddania się różnym środkom zaradczym albo bez pytania poddawał leczeniu, stanowiło dla mnie zupełnie nowe doświadczenie. Trudno to wyrazić, ale tak samo jak mi to pomogło, w równym stopniu napawało mnie lekkiem i niepewnością. Największą moją troską było, że ktoś mógłby być na mnie zły, że nie potrafię sprostać wymaganiom. Również i ta troska kosztowała mnie sporo sił. Dosłownie musiałam się od nowa nauczyć wyczuwać, co jest dla mnie dobre, czego potrzebuję i chcę. Zbyt wczesnie musiałam rozwinąć w sobie instykt pozwalający mi rozpoznawanie oczekiwań innych ludzi. W ciągu ostatnich lat uświadomiłam sobie, że posiadam zdolność wyczuwania momentów, w których je-

stem w stanie podejmować jasne decyzje dotyczące ważnych dla mojego życia kwestii i zadań, za które ponoszę pełną odpowiedzialność i które od biedy mimo oporu potrafię przeforsować. Żeby to bliżej wyjaśnić podam kilka przykładów. Trzy z tych przykładów odnoszą się do moich symptomów: bardzo długo, niemal dwadzieścia lat dręczyłam moje ciało głodówkami, względnie żarłocznymi i wymiotami, groźnymi dla życia okaleczeniami i atakami psychogennymi. Wszystkie te trzy symptomy, którym towarzyszyły lęki, przeżywanie bezradności tłumaczę jako uzewnętrznienie się niemożliwych do udźwignięcia konfliktów wewnętrznych idących w parze z postawą, która na podstawie etykiety choroby psychicznej pozwalała na nie ponoszenie odpowiedzialności za wyrażanie tych konfliktów - ponieważ zabroniono mi o nich mówić. Z każdego z tych symptomów rezygnowałam w pewnym określonym momencie, zawsze z przekonaniem, że rezygnuję z decydującego środka do życia. Fakt ten poprzedzało wiele rozpaczliwych prób zaniechania tych symptomów, bez rezultatu - uważam, że wtedy nie nadszedł jeszcze mój właściwy czas. Moment ten można opisać jako stan, w którym poczułam, że jestem w stanie zrezygnować z czegoś dla mnie bardzo ważnego - nawet jeżeli było to dla mnie szkodliwe - że mogę bez tego żyć, w przeciwieństwie do tych stanów, w których rozpaczliwie starałam się zaniechać czegoś, czego jeszcze potrzebowałam, aby innym sprawić radość, żeby być kochaną, posłuszną dziewczynką. Patrząc wstecz myślę, że bardzo mi pomogło to, iż ludzie, którzy w ostatnich latach (od 1985 do 1993) byli moimi terapeutami, najwyraźniej wyczuwali, że tylko ja sama mogę określić moment odpowiedni dla zmian. Myślę, że ta moja umiejętność oraz ich gotowość do uwierzenia w nią zadecydowały o tym, że sama przebyłam moją własną drogę.

Najbardziej wyrazistą była moja decyzja pozbycia się ostatniego symptomu podjęta w jednej z klinik leczącej zaburzenia jedzenia. Uczyniłam to z ze świadomością, że moje życie ulegnie teraz zasadni-

czej zmianie. W tym momencie zaczęłam definitywnie przejmować historię życia w swoje ręce. Nie przesadzę, jeśli powiem, że było to związane z dużym niebezpieczeństwem. Mimo to, za nic w świecie nie oddałabym uzyskanej przeze mnie żywotności, która oznacza dla mnie nie tylko i wyłącznie szczęście i powodzenie, co raczej patrzanie na życie otwartymi oczami i odczuwanie życia takim, jakie jest, z jego wznosami i upadkami. Do bycia żywym należy według mnie, także swoboda w nadawaniu przeżyciom ich własnych znaczeń.

Innym przykładem jest dla mnie decyzja o podjęciu w Bethel szkolenia w zakresie pedagogiki specjalnej. Okres nauki był absolutnie czymś w rodzaju chodzenia po linie. Doznałam wielu pozytywnych doświadczeń, usławiłam sobie, że posiadam wiedzę, jakiej nie zawiera żaden z podręczników, że jestem gotowa porównać tę wiedzę z teorią, względnie wiedzą innych ludzi, uzupełnić i zmodyfikować ją. Z drugiej jednak strony okazało się, że moją historią choroby/ życia wzbudzam irytację. To po prostu niezwykłe, aby człowiek z taką historią pracował w dziedzinie, w której sam żył. To jest moja całkiem osobista droga. Myślę, że pewnego dnia nadejdzie taka chwila, w której zdecyduję się żyć i pracować gdzieś indziej. Również i ten moment określe ja sama. Spora część mojego życia, okresu, w którym inni ludzie zajmują się zdobywaniem zawodu, nawiązywaniem kontaktów, zakładaniem rodziny itp. w moim przypadku rozgrywała się niejako w zamknięciu (częściowo nawet w sensie przestrzennego zamknięcia, częściowo zamknięcia w chorobie). Dzisiaj w wieku 39 lat widzę, że moje życie rozwija się w mój absolutnie osobisty sposób. Moją podstawową zasadą życiową stały się słowa zawarte w książce Giocondy Belli pt. „Die bewohnte Frau” (Zamieszkała kobieta), których sens brzmi mniej więcej tak: „Kawałek ziemi otrzymujemy poprzez nasze narodziny, za dom, który na nim wybudujemy sami ponosimy odpowiedzialność. W razie czego trzeba go porządnie podeprzeć.”

### Refleksje związane z moją pracą w psychiatrii

Zależy mi na tym, aby na zakończenie zaprezentować przemyślenia dotyczące mojej wizji „działania profesjonalnego” właśnie w psychiatrii. Jak już zaznaczyłam na początku, wszystkie moje uwagi na ten temat odnoszą się wyłącznie do mojej osobistej historii. Uważam, że nie można automatycznie przenieść ich na innych ludzi, a moja historia życia i choroby nauczyła mnie wszystkiego tego, co pomogło mi pożegnać się z zachowaniem, które mi szkodziło, co pomogło mi przejąć odpowiedzialność za moje życie. Zrozumiałam, że tylko ja sama mogę odnaleźć tę drogę i że potrzeba na to czasu. Inni ludzie, którzy w tym okresie z pewnością byli do mnie życzliwie nastawieni, nie mogliby nic wskórać, gdybym to ja sama nie zdecydowała się pożegnać historii choroby.

Uważam, że jest to duże odciążenie dla pracy w psychiatrii. Nie jestem odpowiedzialna za rozwój innego człowieka, mogę mu „tylko” towarzyszyć. Oczywiście zdaję sobie z tego sprawę, że w przebiegu choroby psychicznej są takie okresy, w których człowiek nie jest w stanie przejąć odpowiedzialności za siebie. To są sytuacje bardzo obciążające. Moim zdaniem niezwykle ważne jest, aby umieć wyczuć, kiedy takie sytuacje następują, a kiedy stopniowo mijają. Jestem przekonana, że chodzi tu tylko o stany przejściowe, że w zasadzie każdemu człowiekowi należy pozostawić ponoszenie odpowiedzialności za jego poczynania. Uważam, że to ważne, aby nie oddzielać historii choroby od historii życia, wręcz przeciwnie, należy traktować je jako przynależne do siebie. Na historii, w której choroba całymi latami odgrywa główną rolę, wyciskają swoje piętno okresy kryzysów jak na każdej innej historii życia. Pomaga mi i to, że okresów kryzysów nie muszę rozpatrywać z negatywnego punktu widzenia, lecz mogę patrzeć na nie jak na istotne etapy rozwoju. W okresie kryzysu chodzi właściwie zawsze o to, żeby opuścić to, co stare,

a przyjmując nowe, nieznanne, co związane jest z lękiem. Czasami lęk ten może przybierać takie rozmiary, że nie da się go przezwyciężyć. Uważam, że moim zadaniem jako osoby pracującej w psychiatrii jest stałe kontrolowanie tego, jak dalece jestem gotowa do traktowania kryzysów jako etapów rozwoju, nie tylko u siebie, ale także u innych ludzi. Konfrontacja z tym zagadnieniem jest ważna, ponieważ pozwala mi uzmysłowić sobie, czy jestem gotowa uznać psychiczne udręki ludzi, z którymi pracuję za wyraz zastoju w procesie rozwoju. Jako osoby pracujące w psychiatrii powinniśmy być świadomi tego, że naszym zadaniem nie może być powrót do starego stanu równowagi, to znaczy, że nie można zatrzymać rozwoju historii życia, nawet jeśli tęsknimy za tym, aby wszystko było jak dawniej. Możemy jednak wyjść od tego, że po przebytych kryzysach pojawiają się nowe stany równowagi. Dotyczy to zarówno pacjentów, klientów, mieszkańców, a więc ludzi, z którymi pracujemy, jak i nas samych.

Zrozumienie i zaakceptowanie tego faktu jest moim zdaniem bardzo ważne, ponieważ jeżeli wdamy się w proces rozwoju jakiegoś człowieka, nie będziemy traktować go jako obiektu w historii choroby, lecz jako obiekt w niezmiernie absorbującej i dla niego i dla wszystkich zainteresowanych fazie życia, to będziemy musieli stać się dla niego i dla wszystkich zainteresowanych człoł problemowi, że i my jako jego partner stracimy przejściowo równowagę, tzn. będziemy się rozwijać.

Aby uniknąć nieporozumień chciałabym na zakończenie podkreślić, że nie chodzi mi o to, aby „potępić” wszystkie historie chorób i diagnozy. Moje doświadczenie pokazuje, że w psychiatrii nie da się pracować bez diagnostyki. Pomaga ona zarówno w znalezieniu odpowiedniego sposobu traktowania człowieka w kryzysie, jak i w zachowaniu dystansu względem choroby. Przy całej profesjonalności nie należy jednak zapominać o tym - co wydaje mi się bardzo ważne - żeby w człowieku chorym psychicznie widzieć zawsze partnera, po

prostu człowieka. Historię choroby powinno się traktować zawsze jako środek pomocniczy, natomiast właściwa historia życia jest dla mnie tym, co każdy człowiek pisze i kształtuje sam. Historia choroby nie powinna być mu w tym przeszkodą, lecz pomocą. Bardzo polecam książkę, która mnie samej pomogła uporać się z rozwojem: R. Kegan, „Entwicklungsstufen des Selbst” (Stopnie rozwoju samego siebie)

### Informacje na temat osoby Ulrike Kreutz

Ur. 22. 06. 58 w Gütersloh jako pierwsze dziecko pary muzyków kościelnych, trzech braci, jedna siostra, w wieku 12 lat początek anoreksji, w wieku 14 lat początek bulimii od 1978 samookaleczenia, 1979 matura w Gimnazjum Ewangelickim w Gütersloh, 1980-1981 2 semestry studiów medycznych w Medizinische Hochschule Hannover, 1981-1981 pobytu w Klinice Psychiatrii Dzieci i Młodzieży w Marburgu, Klinice Uniwersyteckiej w Gießen i Marburgu (najdłuższy pobyt 15 miesięcy), leczenie anoreksji i psychozy endogennej 1985 - 1987 Szpital Rehabilitacyjny Pniel w Bielefeld/Bethel 1985 - 1987 trzymiesięczny pobyt w szpitalu Bethesda, Bethel, diagnoza - psychoza epileptyczna (stan po przebytych w dzieciństwie meningoencephalitis), uwaga: nigdy nie chorowałam na tę chorobę, informacje o niej podali moi rodzice już po fakcie) z syndromem anoreksji i halucynacjami. Leczenie przy pomocy neuroleptyków o słabszym i mocniejszym działaniu. Negatywny wynik badania EEG i halucynacje akustyczne ustąpiły po zmniejszeniu dawki neuroleptyków 11/85 - 1994 praca w warsztatach terapeutycznych "Spielkoste" 1987-1992 wspólnota mieszkaniowa "Saronweg" Szpitala Rehabilitacyjnego Pniel 1992-1994 Zrzeszenie Wspólnot Mieszkańców Bielefeld 4/93 - 7/93 leczenie w Klinice am Korso, Bad Oeynhausen, odstawienie wszystkich leków psychotropowych od pocz. 94' brak symptomów 1994-1997 szkolenie w zakresie pedagogiki specjalnej w Fachschule w Bielefeld Bethel.