

## Psychiatria moich marzeń. Perspektywa pacjenta\*

Muszę przyznać, że zainspirowany tematem naszego Sympozjum z pewną obawą przystąpiłem do snucia marzeń o idealnej psychiatrii. Niestety marzenia nie są moją mocną stroną. W świecie marzeń wszystko jest możliwe. Dochodzi do wymieszania się rzeczywistości, fantazji i życzeń. Przystają obowiązywać prawa natury. Przeróżające koszmary, cudowne sny o szczęściu – wszystko jest możliwe. Mówi się, że psychoza jest stanem podobnym do snu, a porównanie to ma pomóc osobom bez doświadczenia psychozy w wyobrażeniu sobie, jak czuje się osoba nią dotknięta. W przebiegu mojej choroby stopniowo oddalałem się od świata nierzeczywistego. Zajmowanie się nim jest dla mnie szkodliwe. A teraz mam mówić o moich marzeniach? No dobrze, przynajmniej spróbuję.

### Społeczeństwo bez psychiatrii?

Pierwsze, co mi przyszło do głowy to: czyż nie byłoby świetnie, gdyby wcale nie było leków psychotropowych, przemocy w psychiatrii, psychiatrów, klinik psychiatrycznych, a nawet całego systemu pomocy psychiatrycznej? Przecież pomimo ich istnienia nadal mamy osoby chore psychicznie. Jednak, szczerze mówiąc, nie mogę sobie wyobrazić społeczeństwa bez psychiatrii. Myślę, że zawsze istnieć będą ludzie potrzebujący pomocy z powodu

psychicznych kryzysów – nawet jeśli przestaniemy nazywać je chorobą psychiczną. Ponieważ takich osób jest bardzo wiele, potrzebni są opłacani fachowcy i specjalistyczne instytucje. Systemy wsparcia przez rodzinę, przyjaciół i zaangażowanych obywateli są przeciążone. Gdybyśmy dzisiaj zlikwidowali całą psychiatrię, w krótkim czasie wykształciłby się podobny system. Moją nadzieję pokładam w inicjatywach alternatywnych, takich jak Soteria, leczenie domowe, domy przejściowe, otwarte schroniska itp. Dają one szansę na pozytywne zmiany, na rozwój psychiatrii. Nie życzę sobie nowej psychiatrii, ale takiej, która ciągle się pozytywnie rozwija.

### Społeczeństwo bez chorób psychicznych?

Kontynuując moje marzenia: jak by to było, gdyby wszyscy ludzie byli psychicznie zdrowi? Wtedy oczywiście nie byłaby potrzebna psychiatria. Ale czy naprawdę świat byłby wtedy lepszy? Na pewno poszczególnym chorym osobom oszczędzone byłoby wiele cierpień. Bez dręczących uczuć i myśli, bez stygmatyzacji, bez życiorysu złamanego chorobą. Ale z punktu widzenia społeczeństwa, czy taki „nowy, wspaniały świat” jest lepszy? Czy bolesne, graniczne doświadczenia psychiczne nie nadają życiu głębi, znaczenia, tajemnicy? Niewątpliwie społeczeństwo bez psychiatrii oszczędza dużo pieniędzy, ale czy

\* XXIV Sympozjum PNTZP, Wrocław 2013

osoby obciążone psychicznie nie mają swego wkładu w rozwój społeczeństwa, nawet gdy same nie są czynne „produktywnie”? Odnoszę się tutaj do Konwencji nt. Praw Osób Niepełnosprawnych, której wyżej wspomniane podejście jest myślą przewodnią. Bez osób słabych, chorych tracą swoje znaczenie solidarność, pomaganie, a to one właśnie moim zdaniem pomagają nam stać się człowiekiem. Czy w takim społeczeństwie byłoby miejsce na miłość bliźniego? Ruch osób zdrowiejących „Recoverybewegung” pyta: „czy choroba ma sens?”. Czy utracilibyśmy ten sens, gdyby nie było chorób psychicznych? Dla osób w tej chwili chorych i cierpiących pytanie to może brzmieć cynicznie. Mimo tego, osoby chore psychicznie wzbogacają społeczeństwo o swoje doświadczenia z pogranicza, czynią świat bardziej zrozumiałym, ponieważ poszerzają nasz horyzont mentalny, czyniąc go bardziej zróżnicowanym. Poprzez swoje bardzo indywidualne drogi zdrowienia pokazują także osobom zdrowym psychicznie możliwości rozwiązywania ich problemów.

A może próbuję tutaj z konieczności uczynić cnotę i po prostu nie jestem sobie w stanie wyobrazić jak pięknie byłoby na świecie bez chorób psychicznych? Idealizuję stan, z którego wynika ostatecznie tak wiele cierpień? Niech Państwo sami o tym decydują.

## **Psychiatria bez przemocy?**

Moje trzecie marzenie: jak wyglądałby świat, w którym psychiatria jest wolna od przemocy? W końcu ta wizja stała za utworzeniem Niemieckiego Związku Osób Doświadczonych Chorobą Psychiczną. Przy czym członkowie tego związku mogą czasem stać się całkiem nieprzyjemni, gdy próbuje się w ich obecności zakwestionować możliwość istnienia psychiatrii absolutnie wolnej od przemocy.

Uważam, że osoby, które poważnie wierzą w psychiatrię wolną od przemocy muszą w konsekwencji wierzyć również w społeczeństwo wolne od przemocy. Liczne wielkie i odważne osobistości oddały się temu ideałowi, niewątpliwie czyniąc świat lepszym. Godnym

pochwałą jest angażowanie się w tym kierunku. Ale być może pozostanie to już tylko marzeniem? Wszak przemoc towarzyszy człowiekowi zapewne już od zarania dziejów. Patrząc na dzisiejszy świat, stwierdzam, że nie mam zbyt silnej nadziei na to, że kiedykolwiek ulegnie to zasadniczej zmianie.

My, członkowie Związku Osób Doświadczonych Chorobą Psychiczną landu Badenu/Wirtembergii zdecydowaliśmy się poprzeć zakaz leczenia przymusowego. W bardzo niewielu sytuacjach nagłych, w których chory psychicznie zagraża sobie lub innym osobom, całkowite zrezygnowanie z przemocy jako „ultima ration” jest jednak niemożliwe. Żądamy, aby w takich sytuacjach zawsze do dyspozycji było pomieszczenie do izolowania chorego, ponieważ naszym zdaniem podanie leków wbrew woli jest znacznie poważniejszym naruszeniem nietykalności cielesnej niż izolacja. Zapinanie w pasy jako środek zabezpieczający całkowicie odrzucamy. Za takim podejściem głosowała większość naszych członków.

Cenię sobie osoby, które wierzą w psychiatrię wolną od przemocy, i dla których jest to realny cel – pod warunkiem, że pozostają one tolerancyjne wobec innych zapatrywań. Być może tacy idealiści są lepszymi ludźmi ode mnie, ale jak zaznaczyłem na początku, z wiekiem stają się coraz bardziej realistą, i dobrze się z tym czują. Psychiatria całkowicie wolna od przemocy jest dla mnie marzeniem, którego w realiach dzisiejszej psychiatrii nie można urzeczywistnić. Dlatego staranie się o redukcję stosowania przemocy w psychiatrii do absolutnego minimum jest dla mnie równie wartościowym celem, jak dążenie do całkowitego jej wyeliminowania.

Działania polityczne powinny przede wszystkim orientować się na realne możliwości. Marzenia i wizje należy zawsze oceniać szczególnie krytycznie po to, aby uniknąć pułapki ucieczki w iluzję. Tym niemniej zdaję sobie sprawę z tego, że czasem oddzielenie rzeczywistości od wizji, iluzji i marzeń wcale nie jest takie proste i trzeba tu wiele mądrości, aby odróżnić co jest czym.

## Leki psychotropowe

Leki psychotropowe są kolejnym gorącym tematem. Każda osoba z doświadczeniem choroby psychicznej musi się tym tematem zająć, ponieważ wcześniej lub później podjąć musi decyzję o tym, czy poddać się leczeniu farmakologicznemu, czy też nie. W dzisiejszych czasach leki psychiatryczne odgrywają znaczącą rolę w leczeniu niemal każdego zaburzenia psychicznego. Odnoszę wrażenie, że dla psychiatrów u żadnego pacjenta nie można wykluczyć zastosowania leków, co widać na podstawie tego, w jaki sposób przepisują oni leki. Nigdy wcześniej nie przepisywano tak wielu leków psychiatrycznych jak obecnie, a nadal obserwujemy tendencję wzrostową. Przy każdym obciążeniu psychicznym, które przekracza tzw. średnią lekarze sięgają po błocek z receptami, tak, że nawet lekarze, którzy się temu sprzeciwiają sami zagrożeni są przez ten trend, ponieważ właśnie tego oczekują, a nawet żądają od nich pacjenci. Leki są najprostszą i najtańszą formą leczenia w psychiatrii, dlatego zarówno leczący, jak i leczeni chętnie po tę właśnie metodę sięgają. Przy czym w ramach opracowywania klasyfikacji DSM-5 (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders) wynaleziono coraz to nowe choroby, które oczywiście powinny być leczone z wykorzystaniem leków psychotropowych.

O czym więc tutaj marzyć? O świecie z cudowną pigułką bez działań niepożądanych, która rozwiąże wszystkie problemy psychiczne? Kusząca myśl. Niestety polowanie na ten cudowny lek niesie ze sobą również szkody. Niestety dla wielu psychiatrów, a także wielu pacjentów charakterystyczne jest interpretowanie wszelkich zmian samopoczucia w oparciu o czynniki chemiczno/biologiczne, przez co inne podejścia – psychologiczne, biopsychospołeczne są pomijane. A dzisiaj każdy współcześnie myślący człowiek wie, że wszystkie zaburzenia psychiczne uwarunkowane są biopsychospołecznie, tzn. dochodzi do nich w wyniku gry czynników biologicznych, psychologicznych i środowiskowych. Ciekawe

jest tutaj pytanie – na który z tych czynników położyć nacisk osoba lecząca chorego. Niewiele jest osób, które twierdziłyby obecnie, że leki psychiatryczne nie mają żadnych korzystnych efektów. Ale nie znaczy to, że wyjaśnione zostało to, kto leków tych naprawdę potrzebuje i w jakiej dawce. Dyktatura chemii ogranicza naszą wolność – tak brzmi moja teza.

Ale jedno jest pewne: każdy musi znaleźć tutaj swoją własną drogę. Niestety w pewnych sytuacjach wyjątkowych osoby trzecie muszą przejąć odpowiedzialność za osobę chorą. Jednak ostatecznie to osoba z doświadczeniem choroby odpowiedzialna jest za decyzję, nawet gdy formalnie współodpowiedzialni są jej bliscy/opiekunowie.

Niniejszym omówiłem już moje marzenia co do najważniejszych zagadnień, teraz kolej na mniejsze marzenia, które jednak znacznie silniej zaznaczają się w moim codziennym życiu i pracy, ponieważ to w ich przypadku widzę realną szansę ich urzeczywistnienia. Chciałbym tutaj w skrócie przybliżyć Państwu trzy z moich marzeń, które odnoszą się do konkretnych zmian w kierunku ulepszenia systemu pomocy.

### Leczenie domowe - Hometreatment

Obecnie hometreatment, czyli leczenie kryzysów psychicznych w domu pacjenta jest najbardziej interesującym mnie tematem. Ta forma leczenia daje bardzo wiele korzyści pacjentom, którzy kwalifikują się do objęcia leczeniem domowym, dlatego tak ważnym jest dla mnie, aby jak najszybciej wprowadzono ją również w landzie Badenii-Wirtembergii. Wiążę z tym wielkie nadzieje. Leczenie domowe powinno stać się integralnym elementem palety ofert leczenia psychiatrycznego.

### Szkolenia dla policji

Obecnie staram się o możliwość przeprowadzenia szkoleń dla policjantów. Spotkanie pacjentów psychiatrycznych z policjantami odbywa się często w naładowanych emocjami sytuacjach granicznych, gdzie często dochodzi do zastosowania przemocy. Spotkanie to może mieć istotny wpływ na dalsze leczenie. Uważam, że ważne jest, aby policjanci usłyszeli z ust osób chorujących, co dzieje się w wewnętrznym świecie osoby w stanie psycho-

zy. Dzięki temu policjant może lepiej takiego człowieka zrozumieć, adekwatniej zareagować. Gdyby wszyscy policjanci dysponowali taką wiedzą można by uniknąć wielu traumatyzujących sytuacji.

### **Soteria**

W klinice w Zwiefalten znajduje się jedyny moim zdaniem w Niemczech prawdziwy oddział Soterii. Ów zorientowany na rozmowę i środowisko chorego, krytyczny wobec leków model leczenia z Kalifornii cieszy się dużym poparciem pacjentów, ponieważ jest on bardziej pomocy i humanitarny od tradycyjnego modelu leczenia. Od lat staramy się inicjować otwieranie nowych ośrodków Soterii, niestety jak dotąd bez większych efektów. Jednak nie poddajemy się. Doświadczenia w Zwiefalten są ciągłą pozytywną motywacją.

Można poszerzyć tą listę, chcę jednak pozostawić ją po omówieniu powyższych trzech punktów.

## **Uczestnictwo osób doświadczonych psychiatrycznie**

Ten temat leży mi bardzo na sercu. Na przykład chorzy mogą służyć pomocą innym chorującym, wspierać ich radą i czynem. Mogą też prowadzić kursy, reprezentować interesy swojej grupy, uczestnicząc w ten sposób aktywnie w kształtowaniu psychiatrii. My, osoby doświadczone psychiatrycznie powinniśmy działać aktywnie na wszystkich poziomach i mam nadzieję, że coraz więcej z nas podejmie się aktywnie tej pracy.

Potrzebna tu jest pewna zmiana paradygmatu, tak aby nie oczekiwano już, że wszystkie angażujące się osoby z doświadczeniem psychiatrycznym wykonują wyżej wymienione aktywności wyłącznie na zasadzie wolontariatu. Krewni pacjentów, ochotnicy mają o wiele łatwiej, ponieważ najczęściej ich sytuacja finansowa jest uregulowana w momencie gdy angażują się oni w aktywności wolontariatu. Dobra praca samopomocowa osób doświadczonych psychiatrycznie powinna być też dobrze finansowo wynagrodzona.

## **Związek Samopomocowy (Otwarte Schronisko) w Stuttgarcie**

Znaczną część mojej pracy wykonywałem jak dotąd na rzecz wymienionego w ostatnim podtytule Związku. Otwarte Schronisko jest stowarzyszeniem samopomocowym, który już w roku 2002, czyli przed ruchem EX-IN stworzył dwie ambulatoryjne wspólnoty mieszkaniowe, w których do dzisiaj osoby doświadczone psychiatrycznie pracują na zasadach równouprawnienia jako prowadzący owe wspólnoty, z pełnym wynagrodzeniem. Offene Herberge otworzyło również miejsce spotkań Clubhaus. Od roku 2009 jest płatnikiem ruchu EX-IN w Badenii-Wirtembergii, w ramach którego odbywa się akurat druga transza kursu szkoleniowego.

W ramach EX-IN osoby doświadczone psychiatrycznie szkolone są tak, aby mogły wspomagać innych chorych na drodze do zdrowienia, np. jako instruktorzy, za wynagrodzeniem. W roku 2005 opracowano curriculum EX-IN w 6 krajach europejskich. EX-IN w chwili obecnej rozwijane jest w Niemczech. Kursy EX-IN prowadzone są obecnie w około 15 miastach niemieckich. W roku 2011 powstało stowarzyszenie „EX-IN Deutschland”. Wyobrażamy sobie, że za dziesięć lat standardem stanie się udział osób doświadczonych psychiatrycznie w zespołach terapeutycznych. Szanse na to są w mojej ocenie całkiem dobre.

W ramach wspomnianych trzech instytucji: ambulatoryjne mieszkania chronione, Clubhaus i EX-IN – realizowane są w Otwartym Schronisku liczne aktywności, w większości przez pacjentów dla pacjentów. W sposób modelowy osoby doświadczone psychiatrycznie stały się pracodawcami dla niechorujących członków personelu fachowego.

W Stuttgarcie spełniło się w pewien sposób moje marzenie.

## **Psychiatria pozytywna**

Kolejnym ważnym tematem dla mnie jest tzw. psychiatria pozytywna. Mam tu na myśli

koncentrowanie się na zdrowieniu, upodmiotowianiu chorych, salutogenezie. Życzę sobie psychiatrii, która wierzy w to, że każdy chory, niezależnie od tego jak nasilona jest jego choroba, prowadzić może spełnione życie, z którego jest on zadowolony – nawet jeśli nie jest całkowicie wolny od cierpienia. Psychiatria taka wierzy w to, że znalezienie sensu i nadziei jest istotnym elementem zdrowia psychicznego. Doświadczony psychiatrycznie powinien być postrzegany głównie przez pryzmat tego, co potrafi, co stanowi jego mocną stronę, a nie być redukowanym do swoich deficytów. Pytanie brzmi: co czyni zdrowym, a nie – co powoduje chorobę. Taka postawa daje odwagę, nadzieję, motywuje. To jest dla mnie psychiatria pozytywna.

## Antypsychiatria versus psychiatria reform

Kontynuuję podając kilka myśli na temat przyszłości samopomocy doświadczonych psychiatrycznie:

My, członkowie Związku Osób Doświadczonych Chorobą Psychiczną landu Badenii/Wirtembergii, z przykrością zauważamy, że ruch samopomocowy osób doświadczonych psychiatrycznie coraz bardziej radykalizuje swoje stanowisko. Moim zdaniem zamiast konstruktywnej krytyki, coraz częściej mamy do czynienia z całkowitym odrzuceniem psychiatrii. Wiele osób przyjmuje postawę antypsychiatryczną, a nie reformatorską. Postawa ta skłania do przemyśleń, bowiem nie odzwierciedla ona stanowiska większości osób doświadczonych psychiatrycznie w Niemczech. Wygląda to raczej na pewną postawę elitarną. Na przykład używa się obrazu psychiatrów, którzy rzekomo z przyjemnością oddają się torturowaniu chorych, przedstawia się psychiatrię jako wspólnego wroga tak, aby wśród chorych wzbudzić lęk, co uniemożliwia często podjęcie sensownego leczenia. Ja również widzę to, że dochodzi do przypadków złamania praw człowieka, braku poszanowania godności ludzkiej. Przypadki takie należy piętnować z całą surowością. Ekonomizacja

i urynkowanie psychiatrii prowadzą do sytuacji, w których człowiek widziany jest jak faktor niekorzystny finansowo. Jednak w przypadku naszego Związku wiedza o tych nieprawidłowościach prowadzi do nasilenia ruchu reformatorskiego. Nie negujemy przez to tak wielu pozytywnych zmian w psychiatrii od czasu jej reformy w Niemczech w roku 1975. W obecnej psychiatrii pomaga się bardzo wielu ludziom. Jestem o tym głęboko przekonany.

To dobrze, że słyhać głosy antypsychiatrycznie. Jednak gdy dochodzimy do sytuacji, w której Niemiecki Związek Samopomocy Osób Doświadczonych Psychiatrycznie zrównany może być z ruchem antypsychiatrycznym, przestaje mi się to podobać. Zachowana zostaje poprawność polityczna, nasze głosy zostają wysłuchane. Ale przez taką radykalizację przestajemy być brani poważnie. Na dłuższą metę dużo więcej osiąga się dzięki otwartości i tolerancji, również w polityce, nawet gdy czasem wydaje się, że jest inaczej. Nienawiść i złość nie zaprowadzą nas do konstruktywnych rozwiązań. Demokracja oparta jest na kompromisach – w szczególności dotyczy to stosunków międzyludzkich. Życzę sobie, aby więcej umiarkowanych doświadczonych psychiatrycznie osób zaangażowało się w nasze działania. Jest tak wiele do zrobienia i nadal jest nas zbyt mało, aby podołać tej pracy – która staje się nam dostępna, dzięki naszym staraniom o aktywizację. Według ostrożnych oszacowań w Niemczech mamy co najmniej 4 miliony osób doświadczonych psychiatrycznie (5%). Należy się zastanowić, dlaczego mamy wobec tego tak mało aktywnych członków.

Ponieważ psychiatria ma w społeczeństwie raczej słabe lobby należy myśleć tetralogicznie: czyli włączając osoby bliskie pacjentom, wolontariuszy, personel fachowy i samych doświadczonych psychiatrycznie. Tylko tak można odnieść sukces. Takie właśnie, tetralogiczne podejście jest podstawą mojego podejścia do pracy samopomocowej.

## Uwagi końcowe

Na koniec chciałbym podzielić się z Państwem pewnym powiedzeniem, które mimo mojej tendencji do realizmu, bardzo mi się spodobało: „Jeśli jedna osoba marzy, pozostaje to marzeniem. Gdy wielu ma to samo marzenie, może być to początkiem nowej rzeczywistości“.

Być może są Państwo rozczarowani moim wystąpieniem, ponieważ nie mówiłem o wielkich, wizjonerskich marzeniach, nie nawoływałem do rewolucji, czego można spodziewać się na takim sympozjum. Ale chciałem pozostać wierny samemu sobie, więc pozostawiam snucie marzeń tym, którzy znają się na tym lepiej niż ja.

Dziękuję Państwu za uwagę!