

Konrad Wroński, Jolanta Janik, Jacek Nowak

Narodowy Program Ochrony Zdrowia Psychicznego – rekomendacje beneficjentów

Trzeba przyjąć codzienny mozół
Podjąć z trudem życie - na nowo budować swój świat
Powolutku dzień po dniu wiele razy powtarzać to samo
Nie można siedzieć beczynnie
Żeby wyzdrowieć
Trzeba wyjść Nadziei naprzeciw

Jolanta Janik *Wyzdrowieć*

Nasze wystąpienie¹ jest głosem beneficjentów. Mówimy w imieniu Forum Beneficjentów, które odbywa się od kilku lat w Krakowie i skupia ogólnopolską, kilkusetosobową grupę, która doświadczyła poważnych kryzysów psychicznych. Wynikiem naszej działalności jest opracowanie w grupach eksperckich - składających się z byłych pacjentów, ich rodzin i profesjonalistów - blisko pięćdziesięciu barier dotyczących leczenia, nauki i pracy. Przedstawimy te dotyczące pracy.

Równocześnie pragniemy podkreślić, że debata o leczeniu i pracy musi występować razem. Ich rozdzielanie to polityka krótkowzroczna, która nie przyniesie żadnych trwałych wyników, bowiem - zgodnie z myślą Jana Pawła II - Praca ludzka stanowi klucz, i to chyba najistotniejszy klucz, do całej kwestii społecznej, jeżeli staramy się ją widzieć naprawdę pod kątem dobra człowieka².

1. Co sprawia, że osoba chorująca psychicznie podejmuje pracę?

Co tak naprawdę sprawia, że osoba po kryzysie psychicznym podejmuje pracę? Według mnie to zależy od tego, czy osoba przed psychozą miała na tyle doświadczeń budujących osobowość, takich „rusztowań”, żeby odbudować swoje życie. To, co tak naprawdę napędza człowieka i pozwala mu się rozwijać, to poczucie celu. Cel nadaje sens wszelkim działaniom i pobudza nas do życia. Człowiek, który nie ma celu, jest jakby uśpiony

¹ Referat wygłoszony podczas Forum Psychiatrii i Rehabilitacji Stowarzyszenia na Rzecz Rozwoju Psychiatrii i Opieki Środowiskowej, Kraków 26-27 kwietnia 2007 r., opublikowany w: Psychiatria po Dyplomie. Wydanie specjalne, czerwiec 2007 r.

² Jan Paweł II (1980) Encyklika Laborem exercens.

i nie ma motywacji nie tylko, żeby robić rzeczy duże, ale także motywacji do najprostszych działań.

Poczucie celu jest równoznaczne z poczuciem sensu. Wielu ludzi tego celu szuka w trakcie rehabilitacji leczniczej, społecznej i zawodowej. Ważnym jej aspektem powinno być więc działanie, które ma rezultaty praktyczne i widać jego efekty. Bez tego elementu wszelkie ośrodki oparcia dla osób chorujących psychicznie tworzą jedynie przechowalnię dla ludzi, którzy stracili motywację do życia; ci ludzie doskonale zdają sobie sprawę z tego, że ich życie się nie zmieni i że nie są w stanie podolać „otwartej rzeczywistości”, ale za to mają pewien azyl, w którym dobrze się czują i nie muszą się specjalnie wysilać, aby zabezpieczyć swoje życie.

Zdaję sobie sprawę z tego, że są różne diagnozy i do ośrodków trafiają ludzie w różnych stanach chorobowych, jednak bez wysiłku i pracy nikt jeszcze nie wyzdrowiał. Odpowiednie działania w celu przywrócenia równowagi psychicznej dają podstawy do dużo lepszych rokowań ze względu na dość dobre możliwości poznawcze naszej grupy. Przy zastosowaniu właściwych rozwiązań terapeutycznych istnieje duża szansa na poprawę kondycji psychicznej.

Rehabilitacja powinna zaczynać się od określenia jej celu przez pacjenta wspólnie z terapeutą, po czym powinno się dobierać środki do jego osiągnięcia. Dobrą rzeczą jest oferowanie zajęcia na krótką metę i ćwiczenia w ten sposób zaradności, lecz jeżeli osoba nie będzie miała prawdziwego powodu, żeby być zaradna - zapewne wykona zadaną czynność i przestanie o niej myśleć, bo nie będzie ona krokiem do większego celu, tylko krótkim wybiciem z letargu.

Rozumiem, że osoby, które chorują psychicznie, w pierwszej fazie choroby mają bardzo ograniczone możliwości działania, lecz nie oznacza to, że absolutnie nie mogą nic robić. Ważne, aby wykonywali czynności na swoją miarę, ale w celu, który określili w terapii. Będą to na początku małe kroki, które doprowadzą do większych wyzwań.

Jeżeli o mnie chodzi, to ze mną było łatwo. Od początku miałem cel, chciałem go zrealizować, chciałem być informatykiem. Uważam jednak, że ludzie powinni marzyć i swoje marzenia przekształcać w cele, aby w końcu je realizować. Choroba w znacznym stopniu zmniejsza motywację i odbiera poczucie własnej wartości. Motywację i poczucie wartości trzeba wzmacniać i wyobrażać sobie siebie jako zdrowego.

Nie uważam, aby wartościowe było walczenie ze stygmatyzacją chorujących psychicznie tylko po to, aby społeczeństwo nas zaakceptowało i przez to abyśmy mieli większe prawo do „bycia chorym”. Ja na przykład nie chcę walczyć o swoje prawa jako

chorego, tylko o możliwości wyzdrowienia i włączenia się do społeczeństwa zdrowych. Wierzę, że jest to możliwe nie tylko w moim przypadku. Nie chcę też nikogo namawiać, żeby chciał być zdrowy, ale wiem, że niektórzy chorzy chcą tego, tylko brakuje im siły i wsparcia, żeby zrealizować to pragnienie. W pierwszej chwili myślą: „tak bardzo chciałbym być zdrowy”, ale gdy napotkają jakąś trudność myślą: „nie uda się, przecież nie jestem w stanie tego zrobić, jestem chory psychicznie”. Dlatego uważam, że rehabilitacja nie powinna ogniskować się na objawach, tylko na zrozumieniu, czym są spowodowane i jednoczesnym skupieniu się na silnych stronach osoby, która w niej uczestniczy.

Takie działanie daje większą władzę nad objawami i możliwość ich likwidowania oraz wzmacnia poczucie własnej wartości. Człowiek nie widzi siebie jako chorego, tylko jako człowieka, który ma pewne zalety, umiejętności, dobre cechy. Nie po to, żeby się nimi napawać, chwalić i nadymać ego, które i tak jest w rozsypce, tylko żeby te możliwości wykorzystać w drodze do pełnego i godnego życia.

Moim zdaniem, trzeba stworzyć taki system, który będzie właśnie przez motywowanie i dodawanie nadziei włączał nas w życie ludzi zdrowych. Będzie powodował zwiększanie zaradności życiowej i kluczowych kompetencji. To, co widzę u siebie i innych uczestników Grupy EQUAL, to właśnie wzrost poczucia własnej wartości i myślenie o realnym życiu, a nie tylko o objawach choroby. W ten sposób stajemy się zdrowsi – bo człowiek jest taki, jakie myśli w jego sercu.

2. „Grupa EQUAL” Stowarzyszenia na Rzecz Rozwoju Psychiatrii i Opieki Środowiskowej jako dobra praktyka

Chcemy opowiedzieć o projekcie, który aktywizuje zawodowo osoby po kryzysach psychicznych. Wywodzi się on z Inicjatywy Wspólnotowej EQUAL, w ramach której działa Krakowska Inicjatywa na rzecz Gospodarki Społecznej COGITO, zatrudniająca kilkusobową grupę beneficjentów projektu. Inicjatywa EQUAL powstała w ramach europejskiego programu zatrudnienia, a jest finansowana ze środków Europejskiego Funduszu Społecznego. Włącza w krąg zatrudnionych grupy osób, które bez wsparcia nie miałyby szansy zaistnienia na tym rynku. Owe grupy potrzebują wsparcia zarówno w przygotowaniu do zatrudnienia, jak i w trakcie pracy. Wypracowują zysk, który nie jest tak wysoki, jak na otwartym rynku, ale osoby te nie pozostają wyłącznie na „garnuszku państwa”, tylko dają coś z siebie. Do tego włączania szczególnie nadaje się gospodarka społeczna, która

oprócz wypracowania zysku ma też inne społeczne cele. Właśnie gospodarka społeczna jest jednym z tematów IW EQUAL, w ramach którego działa nasza Inicjatywa na Rzecz Gospodarki Społecznej - COGITO.

Nasza grupa, która powstała przy Stowarzyszeniu na Rzecz Rozwoju Psychiatrii i Opieki Środowiskowej, jest rodzajem laboratorium. Testuje ono metody pracy, które można zastosować wśród osób po przebytym kryzysie psychicznym i nie posiadających tak dużej odporności psychicznej jak osoby zdrowe. Poza tym dla beneficjentów organizowane są kursy przygotowujące do pracy w dwóch wybranych firmach społecznych - wypożyczalni rowerów i firmie cateringowej. Będą one działać w ramach gospodarki społecznej³.

Skupimy się teraz na grupie, w której pracujemy. Wszyscy mamy własne doświadczenia, zarówno chorobowe jak i zawodowe, ale tworzymy grupę, która realizuje wspólne projekty, ma pewne osiągnięcia i sukcesy na polu pracy oraz zdrowia.

Zaczynaliśmy od prostych zadań poligraficznych, stopniowo rozszerzając zakres naszych obowiązków poprzez samoedukację i wzajemną współpracę. Obecnie do naszych zadań należy skład publikacji, archiwizacja danych z badań prowadzonych przez Polskie Towarzystwo Psychiatryczne i wsparcie informatyczne. Większość z nas prowadzi szkolenia dotyczące naszego zdrowia i pracy, gdyż to zdrowie zmienia się pod wpływem pracy. Szkolenia organizuje również Stowarzyszenie „Otwórzcie Drzwi”, które ma na celu między innymi edukację o społeczności ludzi, którzy są po kryzysie psychicznym. Stowarzyszenie zajmuje się łamaniem stereotypów na temat tych osób. Pomagamy również w organizacji konferencji na tematy takie, jak: zdrowie psychiczne i gospodarka społeczna.

Wydaliśmy pięć książek⁴ i dwa numery czasopisma. Książki to: W trosce o zdrowie psychiczne. Ogólnopolski informator dla rodzin i opiekunów osób chorujących psychicznie, Krakowski Informator o Placówkach Pomocy i Wsparcia, tomik poezji Zwierzenia wierszem, który został stworzony i opracowany wyłącznie przez nas, beneficjentów, Praca, zdrowie psychiczne, gospodarka społeczna, oraz Praca, zdrowie psychiczne, ekonomia społeczna,

³ Firmy Catering „Cogito” i Wypożyczalnia Rowerów „Cogito” już działają od marca 2007 r., a od kwietnia 2008 r. stopniowo przechodzą na własne rozliczenie.

⁴ Kaszyński H. (red.) (2004) W trosce o zdrowie psychiczne. Ogólnopolski informator dla rodzin i opiekunów osób chorujących psychicznie, Kraków, Stowarzyszenie na Rzecz Rozwoju Psychiatrii i Opieki Środowiskowej, 182 s.; Krakowski Informator o placówkach leczenia, pomocy i wsparcia. W trosce o zdrowie psychiczne (2004), Kraków, Stowarzyszenie na Rzecz Rozwoju Psychiatrii i Opieki Środowiskowej, 134 s.; Jolanta Janik (2005) Zwierzenia wierszem, Kraków, Stowarzyszenie na Rzecz Rozwoju Psychiatrii i Opieki Środowiskowej, 118 s.; Cechnicki A., Kaszyński H. (red.) (2005) Praca, zdrowie psychiczne, gospodarka społeczna. Przyszłość pracy dla osób chorujących psychicznie, Kraków, Stowarzyszenie na Rzecz Rozwoju Psychiatrii i Opieki Środowiskowej, 236 s.; Cechnicki A., Kaszyński H. (red.) (2007) Praca, zdrowie psychiczne, ekonomia społeczna. W poszukiwaniu inspiracji dla praktyki, Kraków, Stowarzyszenie na Rzecz Rozwoju Psychiatrii i Opieki Środowiskowej, 248 s.

które opowiadają szeroko o wartości pracy dla osób chorujących psychicznie. Udało nam się również złożyć 14 i 15 numer czasopisma Dialog, będący organem prasowym Polsko-Niemieckiego Towarzystwa Zdrowia Psychicznego. Oprócz powyższych, naszym dużym osiągnięciem jest również utrzymanie przez pewien czas dobrej formy psychicznej i społecznej, głównie dzięki aktywności, która wytrąca nas z choroby.

Praca wpływa na samoocenę, ponieważ – jeżeli jest celowa – wzmacnia wartość człowieka. Praca daje nam również satysfakcję, gdyż widzimy pozytywne jej rezultaty. Samoświadomość także wzrasta, ponieważ sprawdzamy się w różnych sytuacjach, testujemy się i uczymy się siebie. To ma na pewno duży wpływ na naszą wiedzę o chorobie, bo im więcej o sobie wiemy, tym łatwiej jest niwelować negatywne objawy chorobowe. Chcemy się rozwijać, ze względu na to, że nasze sukcesy motywują nas do osiągania następnych celów.

To co widzę u siebie i innych beneficjentów programu EQUAL, to właśnie wzrost poczucia własnej wartości i myślenie o realnym życiu. Aby zmienić myślenie o realnym życiu w realne życie, ja oraz moi koledzy i moje koleżanki uważamy, iż koniecznością jest, aby współczesna polityka zdrowotna i społeczna, w tym w zakresie polityki zatrudnienia, była realizowana przy udziale byłych pacjentów.

3. Bariery towarzyszące pracy i zatrudnieniu osób chorujących psychicznie

Leczenie psychiatryczne jest skuteczne tylko wówczas kiedy uwzględnia się podmiotowość pacjenta. Bez jego wolnej decyzji, która często jest ograniczana złymi metodami leczenia - przez co rozumiemy np. nadmierną neuroleptyzację, leczenie tylko w dużych szpitalach lub brak leczenia środowiskowego - nie możemy oczekiwać dobrych wyników terapii. Nie możemy oczekiwać, że jej wynikiem będzie nasz powrót do pracy. Chcielibyśmy podkreślić, że: brak oddziałów dziennych, warsztatów terapii zajęciowej, środowiskowych domów samopomocy, przedsiębiorstw społecznych, a przeznaczanie funduszy tylko na leczenie zamknięte oraz chociażby na najbardziej nowoczesne neuroleptyki, jest niczym innym jak marnowaniem publicznych pieniędzy; jest rażącym zaniedbaniem polegającym na niewykorzystaniu potencjału leczniczego i rehabilitacyjnego osób, które chorowały psychicznie, ich rodzin, przyjaciół i środowisk lokalnych. Nasza opinia wynika z doświadczeń większości krajów Europy, które zrozumiały, że te nowoczesne rozwiązania nie tylko mają walor postępowania humanitarnego, ale również wspierają proces leczenia, co przekłada się na znaczące oszczędności finansowe.

Wymieńmy główne bariery towarzyszące pracy i zatrudnieniu osób chorujących psychicznie:

Bariera 1. Specyfika choroby psychicznej polega na jej częstych nawrotach, długotrwałym zdrowieniu przy niepełnych remisjach, ubocznych skutkach farmakoterapii, takich jak: senność, sztywność mięśni, problemy z koncentracją, a także na specyficznym rytmie pracy i życia. Jednym z dodatkowych elementów jest stan melancholii, depresji popsychotycznej, braku motywacji do działania. Z tytułu niepełnosprawności psychicznej często występuje obniżona samoocena, obraz samego siebie jest zaciemniony przez przebytą chorobę. Występuje również ubóstwo relacji społecznych spowodowane spadkiem zainteresowań oraz autostygmatyzacją. Potrzebne jest stałe leczenie, które polega nie tylko na pozytywnym i dobrym kontakcie z lekarzem i terapeutą, ale również na długotrwałym zażywaniu leków. Nawet przy zażywaniu dawek podtrzymujących mogą wystąpić skutki uboczne.

Bariera 2. Lęk przed ujawnianiem własnej choroby psychicznej. Trudno jest zdecydować i rozstrzygnąć, komu ujawnić swoją chorobę psychiczną z powodu bariery, którą jest lęk przed odrzuceniem i niezrozumieniem. Często w czasie chorowania lub w początkowym okresie remisji jest brak motywacji dotyczącej zmian własnej sytuacji życiowej, a także do wykonywania codziennych czynności życiowych, takich jak: mycie się, sprząatanie, zakupy.

Bariera 3. Brak dostosowanego do potrzeb leczenia psychiatrycznego. Są regiony w Polsce, w których leczenie polega tylko na przepisywaniu recept, ograniczonym i zredukowanym kontakcie z lekarzem do wizyt w odstępach około 3-6 miesięcy. W takiej sytuacji nie ma mowy o rehabilitacji, pełnej remisji i powrocie do pracy.

Bariera 4. Wykształcenie i kwalifikacje zawodowe. W wyniku występowania choroby psychicznej u osób w wieku studenckim, często zdarza się, że przerywamy naukę oraz nie kontynuujemy dalszej edukacji. Stąd niski poziom naszego wykształcenia i kwalifikacji.

Bariera 5. Brakuje specjalistycznych służb zatrudnienia i rehabilitacji oraz odpowiednio przygotowanych profesjonalistów z zakresu terapii zajęciowej i pracy socjalnej. Niewystarczająca jest ilość miejsc praktyk i staży zawodowych dla osób chorujących psychicznie. W naszym regionie można wymienić jedynie te, o których nam wiadomo, to jest:

Pensjonat i Restauracja „U Pana Cogito” oraz Kawiarnia „Hamlet”. A powinniśmy na ten temat wiedzieć znacznie więcej...⁵.

Bariera 6. Obawy pracodawców przed zatrudnieniem osób chorujących psychicznie. Jedną z podstawowych barier w zatrudnianiu osób chorujących psychicznie jest ich stygmatyzacja tj. przeświadczenie, że osoby chorujące psychicznie są osobami nieodpowiedzialnymi, np. nie wykonują pracy, do której się zobowiązały, że nie można powierzyć im zadań terminowych lub wymagających zaufania. A tak nie jest! Dopiero teraz jest wprowadzona kampania edukacyjna związana z zatrudnieniem osób niepełnosprawnych, lecz nie wiadomo nic o szeroko zaplanowanej kampanii na rzecz stałego zatrudnienia osób, które chorowały psychicznie lub na rzecz zdrowia psychicznego osób zatrudnionych, które to zdrowie mogą utracić.

Bariera 7. Ponad 80% osób chorujących psychicznie nie pracuje ponieważ brakuje programów zatrudnienia i aktywizacji zawodowej tej grupy. Wyjątek stanowi kilka projektów w Polsce, których część uczestniczy w Inicjatywie Wspólnotowej EQUAL.

Bariera 8. Istnieje stygmatyzacja osób po kryzysie psychicznym wskutek niewystarczającej wiedzy na temat chorób psychicznych i lęku przed osobami chorującymi, a także opinie schematyczne i obiegowe prezentowane przez niektóre media o charakterze sensacyjnym. Jedną z możliwości zmiany tej sytuacji jest wprowadzenie edukacji na temat zdrowia psychicznego obejmującej np. już dzieci w wieku szkolnym.

4. Jak pokonać bariery, czyli o co walczymy?

Po pierwsze, nie chcemy pomocy w formie jałmużny, ale możliwości budowania relacji i pracy na bazie zaufania i zrozumienia, odcinając się od szeroko rozumianej stygmatyzacji. Po drugie, aby pokonać istniejące bariery, ważna jest kampania informacyjna, żeby pracodawcy poznali prawdziwą specyfikę zatrudnienia osób po kryzysach psychicznych, jak również edukacja obu stron, która pozwoli na poznanie się dwóch światów i zbliżenie ich do siebie - świata osób chorujących oraz pracowników i pracodawców. Po trzecie, dawki leków powinny być uzgadniane z pacjentem i tak dobrane, by nie dawały skutków ubocznych, jak również nie utrudniały wykonywania codziennych obowiązków i zadań.

⁵ Od 2007 r. są to także Catering „Cogito”, Wypożyczalnia Rowerów „Cogito”, Przedsiębiorstwo Społeczne „Ognisko” założone przez Chrześcijańskie Stowarzyszenie Osób Niepełnosprawnych, Ich Rodzin i Przyjaciół w Krakowie, Basen „Korona” w Krakowie oraz Firma Społeczna „Jaskółeczka” w Radomiu.

Prawdziwe zadanie stoi jednak jeszcze przed nami. Myślimy w tym miejscu nie tylko o definiowaniu barier, ale o ich pokonywaniu. Ponieważ, jeżeli my pokonamy bariery, otworzą się nam możliwości, ale równocześnie jeżeli społeczeństwo da nam możliwości, my pokonamy bariery. Mamy nadzieję, że przyjęcie Narodowego Programu Ochrony Zdrowia Psychicznego wraz z zapisami o rehabilitacji zawodowej będzie tego dobitnym przejawem, czego państwu i sobie życzymy.