

Podmiotowość w procesie zdrowienia

Dorota Kędra

Zdrowie a choroba

Zdrowie jest jedną z najważniejszych wartości dla większości z nas. Nasze fizyczne, psychiczne i społeczne funkcjonowanie wpływają na siebie nawzajem i są związane z jego stanem. Możliwość kreowania własnego życia, wpływania na otaczającą rzeczywistość oraz tworzenie relacji z innymi są ściśle związane z naszym stanem psychicznym oraz poczuciem tożsamości i indywidualności.

W tym kontekście zdrowie może być rozumiane jako stan harmonii między własnym 'ja', otaczającymi nas innymi osobami i środowiskiem. Według definicji Światowej Organizacji Zdrowia (WHO) zdrowie to 'całkowity fizyczny, psychiczny i społeczny dobrostan człowieka, a nie tylko brak choroby lub niedomagania'¹.

Podkreślenie faktu, że zdrowie to więcej niż nieobecność choroby wskazuje na pozytywny wymiar zdrowia a także na jego relatywność. Możemy wyobrazić sobie sytuację, kiedy osoba będąca więźniem jest uznana za zdrową z medycznego punktu widzenia, jednak nie będzie za taką uznana w kontekście społecznym, gdyż jej autonomia i możliwości wypełniania ról społecznych są drastycznie ograniczone². Zdarza się również, że osoba żyjąca z poważną chorobą, czyli chora z medycznego punktu widzenia, prowadzi satysfakcjonujące życie realizując własne pasje i utrzymując żywe relacje z innymi. Choroba staje się częścią życia, nie jest jednak przeszkodą w widzeniu jego sensu i poczuciu spełnienia.

Zmierzenie się z diagnozą lekarską, która mówi, że coś nam dolega fizycznie lub psychicznie jest często trudnym momentem w naszym życiu. Zachwianiu ulegają nasze możliwości dotychczasowego funkcjonowania i nasza niezależność. Taka sytuacja najczęściej wywołuje lęk i niepewność, czasem bezradność i poddanie się. Oddajemy swoje zdrowie w ręce specjalistów i oczekujemy, że oni nas wyleczą, powiedzą, co i jak mamy robić. W wielu przypadkach to się sprawdza i przynosi oczekiwane rezultaty. Przestrzegając zaleceń lekarskich odzyskujemy zdrowie i utraconą sprawność. Czasami jednak mamy poczucie, że utraciliśmy kontrolę nad własnym życiem, tracimy ufność we własne siły. Możemy też poczuć się pozbawieni

¹ Promoting Mental Health – Concepts, Emerging Evidence, Practice (2005). Report of WHO.

² Tamże.

możliwości wpływu i współdecydowania o procesie diagnozy i leczenia, czując, że głos decydujący należy do eksperta. Nasze poczucie tożsamości, indywidualności i niezależności stają się zagrożone. Jako osoba chorująca stajemy się pacjentem w rękach profesjonalistów, którzy są autorytetami w swojej dziedzinie i wiedzą najlepiej, co jest nam potrzebne i jak nam pomóc. Takie podejście oparte jest na medycznym modelu leczenia koncentrującym się na tej części organizmu człowieka, która nie działa prawidłowo i którą stara się wyleczyć. Odzyskanie zdrowia z medycznego punktu widzenia jest uznawane za równoznaczne z całkowitym wyzdrowieniem, a więc brakiem objawów choroby.

Początki zmian

Zmiany w medycznym podejściu do procesu odzyskiwania zdrowia zaczęły się pojawiać w latach 70-tych w obszarze zdrowia psychicznego w Stanach Zjednoczonych. Ich rozprzestrzenianie się w latach 80-tych i 90-tych³ było związane z występowaniem o prawa obywatelskie dla osób chorujących psychicznie, z ruchem opartym na samopomocy, oraz dążeniem osób chorych do brania udziału we własnym leczeniu. Pokazywały one, że osoba korzystająca z pomocy służb społecznych jest nie tylko biernym uczestnikiem oddziaływań innych osób, lecz jednostką, która aktywnie potrafi brać udział w podejmowaniu decyzji dotyczących własnego leczenia i otrzymywania wsparcia.

Zmianie ulegało też nazewnictwo – określenie ‘pacjent’ zostało zastąpione przez określenie ‘klient/konsument usług’ (*client/service user*). Odzyskiwanie zdrowia zaczęło być rozumiane jako ‘osobisty proces pokonywania negatywnych wpływów zdiagnozowanej choroby psychicznej pomimo jej ciągłej obecności’⁴. Osoby chorujące zaczęły być zachęcane i dopuszczane do wpływania na swoje życie w sposób dający im możliwość wykorzystania ich potencjału i możliwości oraz kierowania się osobistymi wartościami.

Transformacji ulegało również podejście do chorób psychicznych, wspomagane przez wyniki prowadzonych badań⁵. Nie potwierdzały one przekonania o nieuleczalności przewlekłych problemów psychicznych i wskazywały, że znaczna część osób chorujących psychicznie (ok.2/3) odzyskuje zdrowie w pełni, a część z nich pomimo doświadczania objawów choroby, może powrócić do sprawnego codziennego funkcjonowania i pełnienia ról społecznych. Pro-

³ Making Recovery a Reality (2008). Sainsbury Centre for Mental Health.

⁴ Emerging Best Practices in Mental Health Recovery (2004). National Institute for Mental Health in England.

⁵ Harding C.M., Brooks G. W., Asolaga T. S. J. S., Breiner A. (1987). The Vermont longitudinal study of persons with severe mental illness. *American Journal of Psychiatry*, nr 144.

ces odzyskiwania zdrowia zaczął być rozumiany szerzej niż tylko w kontekście medycznym jako wyleczenie i brak symptomów choroby. Wychodził on również poza podejście prezentowane w modelu opartym na rehabilitacji⁶. Choroba była w nim uznawana za nieuleczalną, a celem osoby chorującej było nauczenie się życia z ograniczeniami narzucanymi przez chorobę lub niepełnosprawność.

Chorobę psychiczną zaczęto widzieć jako oznakę poważnego emocjonalnego stresu⁷, który pojawia się w obliczu przytłaczających problemów i trudności. Sposób, w jaki dana osoba zareaguje na trudną sytuację oraz jej społeczny kontekst, pełnią kluczową rolę w powstawaniu zaburzeń. Stres emocjonalny był rozumiany jako problem, który dotyka całą istotę ludzką, jej ciało, umysł i ducha.

Choroba i relacje z otoczeniem

Humanistyczne podejście do człowieka zwracało uwagę, że pojawiające się w ciągu całego życia okresy zwiększonego stresu mogą u wielu z nas doprowadzić do epizodów trudności psychicznych. W przypadku poważnych zaburzeń psychicznych, ich chroniczność była bardziej wiązana ze złożonymi oddziaływaniami pomiędzy daną osobą a środowiskiem społecznym niż z chorobą jako taką⁸.

Uznano zatem, że 'kondycja' psychospołeczna jednostki ma znaczący wpływ na przewlekłe trudności psychiczne. Podkreślano związek osoby chorującej z jej otoczeniem, środowiskiem społecznym i wzajemnymi relacjami, które mogą być źródłem barier lub wsparcia w jej funkcjonowaniu. Zaczęto zwracać większą uwagę na fakt, że chociaż udzielanie wsparcia i leczenie dotyczy choroby, to powinno się ono skupiać na całej osobie, która jest podmiotem oddziaływań i wysiłków w kierunku odzyskania zdrowia i sprawności.

Implikacje tego podejścia zawiera model oparty na procesie zwiększania poczucia własnej skuteczności (empowerment model). Istotą tego modelu jest podmiotowość osoby chorującej (klienta) i przekonanie, że choroba staje się częścią jej życia na jakiś czas, ale nie stanowi tożsamości tej osoby, nie określa jej 'ja'⁹. W modelu tym, osoba zmagająca się z trudnościami psychicznymi jest zdolna do osiągnięcia lepszego zrozumienia swojej choroby, jej objawów i o radzenia sobie z nimi oraz do budowania satysfakcjonującego życia pomimo ogra-

⁶ Fisher D. A New Vision of Recovery: People can fully recover from mental health illness; it's not a life long process. Z: http://www.power2u.org/recovery/new_vision.html.

⁷ Peters H. (1999). Complete recovery from mental illness. A matter of empowerment.

⁸ Wallcraft J. (2005). Recovery from Mental Breakdown or Illness.

⁹ Peters H. (1999). Complete recovery from mental illness. A matter of empowerment.

niczeń z nią związanych. Do niego odwołuje się współczesna definicja odzyskiwania zdrowia zaproponowana w roku 1993 przez Anthony'ego. Mówi ona, że osoba z trudnościami psychicznymi może odzyskać zdrowie nawet jeśli nie zostanie wyleczona.

Odzyskiwanie zdrowia widziane jest przez Anthony'ego¹⁰ jako 'głęboko osobisty i unikalny proces zmiany postaw, wartości, uczuć, celów, umiejętności i ról jednostki oraz sposób prowadzenia satysfakcjonującego, pełnego, opartego na nadziei życia pomimo ograniczeń powodowanych przez chorobę'.

Przeżywanie choroby jest indywidualnym, wewnętrznym doświadczeniem, które wpływa na nasze poczucie tożsamości, własną samoocenę, nasze kontakty z innymi, umiejętność i możliwość wypełniania dotychczasowych ról społecznych. Odzyskiwanie zdrowia może być widziane jako niepowtarzalna droga w kierunku odnalezienia głębszego sensu i celu w swoim życiu. Badacze i praktycy zwracają uwagę na fakt, że odzyskiwanie zdrowia jest procesem, który dokonuje się poprzez wzięcie odpowiedzialności za własne życie.

Proces zdrowienia

Odzyskiwanie zdrowia w szerszym kontekście może być rozumiane nie tylko jako proces uzdrawiania z choroby i jej konsekwencji, ale również jako radzenie sobie ze społeczną stygmatyzacją ze względu na chorobę oraz z negatywnymi skutkami stosowanych metod leczniczych. Zdrowienie zakłada odzyskiwanie tego, co zostało utracone w wyniku choroby oraz odkrywanie nowego, czyli wychodzenie poza chorobę i jej ograniczenia¹¹.

Osoby, które mają osobiste doświadczenie choroby psychicznej, w swoich relacjach dotyczących chorowania zwracają uwagę na proces, przez który przeszły. Począwszy od otrzymania medycznej diagnozy – jej zaprzeczenia oraz oczekiwania, że wszystko wróci do normy – poprzez poddanie się – wycofanie ze świata i aktywności – stopniowe uczucie, poczucie desperacji – brak nadziei do stopniowego odzyskiwania nadziei i odnajdywania sensu oraz akceptacji istniejącej sytuacji¹².

¹⁰ Anthony W. A. (1993). Recovery from mental illness: The guiding vision of the mental health service system in the 1990s. *Psychosocial Rehabilitation Journal*, nr 16.

¹¹ White W., Boyle M., Loveland D. (2005). Recovery from Addiction and From Mental Illness: Shared and Contrasting Lessons.

¹² Deegan P. (1988). Recovery: The Lived Experience of Rehabilitation. *Psychosocial Rehabilitation Journal*, nr 11.

Nadzieja

Nadzieja, widziana przez Dufault'a i Martococchio¹³ jako 'wielowymiarowa, dynamiczna siła życiowa, która charakteryzuje się pełnym ufności, choć obarczonym niepewnością oczekiwaniem osiągnięcia ważnego osobistego celu', wydaje się najważniejszym i niezbędnym elementem zapoczątkowującym proces zdrowienia. Daje ona siłę do działania, pomaga zobaczyć sens w ruszeniu z miejsca i podjęciu prób zmiany sytuacji. Nadzieja wiąże się z odzyskaniem kontroli nad własnym życiem poprzez dokonywanie wyborów w oparciu o osobiste wartości.

Relacje z innymi

Wspierające relacje z innymi – rodziną, przyjaciółmi, osobami, które wierzą w nas i nasze możliwości radzenia sobie z trudnościami są nieocenione, zwłaszcza w pierwszym okresie po uzyskaniu diagnozy, kiedy rokowania przedstawiane przez specjalistów są często niepomysłne i zniechęcające. Jako najważniejsze elementy wspierających kontaktów, osoby chorujące wymieniały: pełne szacunku słuchanie, bliskość, miłość i wsparcie¹⁴. Istotne są również szersze relacje ze środowiskiem – dostęp do grup wsparcia, dziennych centrów pobytu, klubów środowiskowych, centrów kształcenia ustawicznego, udział w kursach zawodowych, pracy wolontaryjnej, pracy zawodowej. Dają one poczucie bycia wartościowym członkiem społeczeństwa i umożliwiają przywrócenie utraconych ról społecznych lub ich zmodyfikowanie.

Akceptacja

Proces odbudowywania nadziei wiąże się ze wzrostem wiary we własne siły, wzmacnianiem poczucia własnej wartości i szacunku do siebie. Pojawiająca się akceptacja istniejącej sytuacji i własnych ograniczeń pozwala przededefiniować i odkryć, kim możemy być i co możemy robić, zidentyfikować na nowo nasze unikatowe możliwości. Według Jona Kabat-Zinna¹⁵ 'akceptacja oznacza postrzeganie rzeczy takimi, jakimi są w danej chwili'. Nie oznacza ona poddania się lub rezygnacji. Jest raczej przyjęciem nieoceniającej postawy wobec siebie i swoich trudności oraz doświadczaniem współczucia, otwartości, życzliwości i chęci do działania. Jej

¹³ Wallcraft J. (2005). *Recovery from Mental Breakdown or Illness*.

¹⁴ Tamże.

¹⁵ Kabat-Zinn J. (2009) *Życie piękna katastrofa*, Wydawnictwo Czarna Owca.

istotą jest skupienie się na chwili obecnej i nie odrzucanie tego, co jest faktem, gdyż pogłębia to nasze cierpienie i zabiera energię, która może być wykorzystana do zmiany.

Odzyskiwanie własnego ‘ja’

Odzyskiwanie zdrowia opisywane przez tych, którzy pokonali chorobę psychiczną¹⁶ wiąże się:

- z odzyskiwaniem wewnętrznego ‘ja’,
- z odzyskiwaniem osobistych ról społecznych
- ze sposobami, w jakie jednostka nawiązuje relacje i wpływa na otoczenie.

Według tych, którzy wyzdrowieli, odzyskiwanie wewnętrznego ‘ja’ wiąże się ze znajomością siebie, wiarą w siebie, samoakceptacją, zdolnością do pomagania sobie i innym, wewnętrzną integralnością i duchowością. Wiara w siebie i poczucie sprawczości wydają się podstawowymi elementami wspomagającymi proces leczenia¹⁷.

Odzyskiwanie ról społecznych polega na zdolności używania swoich talentów i umiejętności, czuciu się potrzebnym i produktywnym oraz aktywnym uczestniczeniu w życiu społecznym. Człowiek jest istotą społeczną i potrzebuje kontaktów z innymi. Choroba nie niweluje tej potrzeby, a raczej z różnych względów, utrudnia jej zaspokajanie. Jak pokazały wyniki programu¹⁸, w którym osobie chorującej przydzielano ‘przyjaciela’ oraz niewielką sumę pieniędzy, takie czynności jak wspólne zjedzenie obiadu, pójście do kina czy kupienie kartki urodzinowej zapoczątkowały proces znaczących przemian. Osoba chorująca miała szansę być nie tylko pasywnym biorcą, ale stać się aktywnym dawcą, mogła odzyskać poczucie własnej wartości i szacunku do siebie poprzez odwzajemnianie przyjaźni oraz możliwość dzielenia swoich doświadczeń z życzliwą, akceptującą ją osobą. Branie odpowiedzialności, cieszenie się życiem, niepoddawanie się, pielęgnowanie nadziei, doświadczanie poczucia spełnienia w życiu a także nawiązywanie znaczących relacji z innymi są również ważnymi elementami zdrowienia.

Nieodłącznym i podstawowym czynnikiem wszystkich tych procesów jest poczucie podmiotowości – uznawania siebie za niepowtarzalną osobę posiadającą odrębną tożsamość, zdolną do aktywnego działania i dokonywania odpowiedzialnych wyborów.

¹⁶ Schiff A. C. (2004). Recovery and Mental Illness: Analysis and Personal Reflections. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 27,3.

¹⁷ Roberts G., Wolfson P. (2004). The rediscovery of recovery: open to all. *Advances in Psychiatric Treatment*, tom 10.

¹⁸ Davidson L., Stayner D., Nickou C., Styron T., Rowe M., Chinman M. (2001). “Simply To Be Let In”: Inclusion as a Basis for Recovery. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, tom 24, numer 4.

Małe kroki

Odzyskiwanie zdrowia jest związane ze zmianą, która dla różnych osób może wymagać różnego okresu, a dla niektórych czasem bywa trudna do osiągnięcia. Uwzględnianie podmiotowości osób chorujących przejawia się także w braniu pod uwagę tych elementów i dostosowaniu leczenia, rehabilitacji oraz oferowanego wsparcia do ich aktualnych możliwości. Aby umożliwić mierzenie tej zmiany ustalono kilka kryteriów jej oceny¹⁹.

Uznano, że odzyskiwanie zdrowia charakteryzuje:

- pokonywanie bierności,
- odbudowywanie poczucia własnej sprawczości i skuteczności,
- uczenie się przedefiniowania siebie i swojej tożsamości,
- powrót do podstawowego funkcjonowania w życiu codziennym
- polepszanie jakości życia.

Zdrowienie jest doświadczeniem, które zachodzi od wewnątrz i nie może być narzucone czy wymuszone z zewnątrz. Wspieranie w procesie zdrowienia, pamiętając, że celem odzyskiwania zdrowia jest doświadczenie pełni swojego człowieczeństwa a nie tylko wyleczenie z choroby, może stać się dużym wyzwaniem dla osób wspierających i samej osoby chorującej. Ma to znaczenie zwłaszcza wtedy, gdy długotrwale chorująca osoba przejawia bierność, brak nadziei dotyczącej możliwości zmiany i pewne przystosowanie do rutyny przyjmowanej pomocy. Wyjściu z tej stagnacji może pomóc zaczynanie od małych kroków i prostych, codziennych aktywności w asyście osoby ufającej w potencjał i możliwości klienta (w Wielkiej Brytanii zajmują się tym często *Support, Time and Recovery workers*). Działania takie jak: zapisanie się do lokalnej biblioteki, założenie konta w banku, nauczenie się samodzielnego poruszania transportem publicznym, mogą wesprzeć zaspokajanie indywidualnych potrzeb i stopniowe odbudowywanie aspiracji, dążeń i zaufania do siebie. Jak wcześniej wspomniano, aby odbudować nadzieję i stworzyć własną wizję odzyskania zdrowia, osoba chorująca potrzebuje często najpierw kogoś, kto ją wysłucha, uwierzy w nią, obdarzy szacunkiem i zrozumieniem.

¹⁹ Wallcraft J. (2005). Recovery from Mental Breakdown or Illness.

Relacja Ja-Ty

Ważnym elementem pogłębiającym podmiotowość we wzajemnych relacjach między specjalistami a osobami chorującymi jest również patrzenie na chorobę jako na doświadczenie, które może zdarzyć się każdemu z nas. Ta perspektywa jest pomocna w tworzeniu platformy równorzędności, budowania wzajemnego kontaktu w oparciu o relację 'Ja-Ty' oraz widzenia profesjonalisty jako osoby wspomagającej, a nie dominującej w procesie wracania do zdrowia. Osoba chorująca jest uznawana za eksperta od własnego doświadczenia i partnera we wspólnych działaniach w procesie leczenia.

Podsumowując, nasze własne postrzeganie siebie, swoich możliwości skutecznego i przynoszącego sens działania oraz nasze kontakty z ludźmi znacząco wpływają na nasze zdrowie oraz wspierają lub utrudniają jego odzyskiwanie. Aktywny udział w procesie zdrowienia oparty na poczuciu naszej tożsamości i indywidualności umacnia nasze poczucie sprawstwa oraz kontroli w życiu i daje szansę odzyskania niezależności. Bliskie kontakty z osobami, które mogą dać nam wsparcie i pomoc rozbudzić lub wzmocnić nadzieję w momentach kryzysu wydają się bezcenne i mają kluczowe znaczenie dla stanu naszego umysłu, ciała i ducha.

Bibliografia:

- Anthony W. A. (1993). Recovery from mental illness: The guiding vision of the mental health service system in the 1990s. *Psychosocial Rehabilitation Journal*, numer 16.
- Anthony W. (2000). A Recovery-Oriented Service System: Setting Some System Level Standards. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, tom 24, numer 2.
- Compton M. *Mental Illness in 2010: Putting the Recovery Model into Practice*. W: Medscape Psychiatry and Mental Health.
- Davidson L., Stayner D., Nickou C., Styron T., Rowe M., Chinman M. (2001). "Simply To Be Let In": Inclusion as a Basis for Recovery. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, tom 24, numer 4.
- Deegan P. (1988). Recovery: The Lived Experience of Rehabilitation. *Psychosocial Rehabilitation Journal*, numer 11.
- Degaan P. (2001). Recovery as a Self-Directed Process of Healing and Transformation. *Emerging Best Practices in Mental Health Recovery (2004)*. National Institute for Mental Health in England.

- Fisher D. A New Vision of Recovery: People can fully recover from mental health illness; it's not a life long process. Z: http://www.power2u.org/recovery/new_vision.html
- Harding C.M., Brooks G. W., Asolaga T. S. J. S., Breiner A. (1987). The Vermont longitudinal study of persons with severe mental illness. *American Journal of Psychiatry*, numer 144.
- Kabat-Zinn J. (2009). *Życie piękna katastrofa*, Wydawnictwo Czarna Owca.
- Making Recovery a Reality (2008). Sainsbury Centre for Mental Health
- Peters H. (1999). Complete recovery from mental illness. A matter of empowerment.
- Promoting Mental Health – Concepts, Emerging Evidence, Practice (2005). Report of WHO
- Ragins M. Recovery With Severe Mental Illness: Changing From A Medical Model To A Psychosocial Rehabilitation Model.
- Ralph R., Lambert D., Kidder K. (2002). The Recovery Perspective and Evidence-Based Practice for People With Serious Mental Illness. Behavioral Health Recovery Management Project.
- Roberts G., Wolfson P. (2004). The rediscovery of recovery: open to all. *Advances in Psychiatric Treatment*, tom 10.
- Rusinova Z. (1999). Providers' Hope Inspiring Competences as a Factor Optimizing Psychiatric Rehabilitation Outcomes. *Journal of Rehabilitation*.
- Schiff A. C. (2004). Recovery and Mental Illness: Analysis and Personal Reflections. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 27,3.
- Wallcraft J. (2005). Recovery from Mental Breakdown or Illness.
- White W., Boyle M., Loveland D. (2005). Recovery from Addiction and From Mental Illness: Shared and Contrasting Lessons.