

A high-contrast, low-angle photograph of a person's shadow cast onto a cobblestone pavement. The shadow is long and dark, stretching from the top left towards the bottom right. The pavement is composed of rectangular stones arranged in a grid pattern, with several concentric circular patterns interspersed. The lighting is harsh, creating a bright yellow-gold glow on the left side of the shadow and a deep blue-black shadow on the right. The overall mood is somber and contemplative.

**NIE
TRACĘ
SIEBIE**
W SCHIZOFRENII



ORGANIZATOR KAMPANII:

Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej

PARTNERZY KAMPANII:

- Związek Stowarzyszeń Rodzin i Opiekunów Osób Psychiczenie Chorych „Pol Familia”
- Stowarzyszenie „Dla Rodziny”
- Fundacja „eF kropka”
- Fundacja Pomocy Młodzieży i Dzieciom Niepełnosprawnym „Hej Koniku”
- Stowarzyszenie Rodzin „Otwarty Umysł”
- Stowarzyszenie „Pomost”
- Stowarzyszenie „Więź”

MECENAS KAMPANII:

Janssen Polska

OPRACOWANIE GRAFICZNE:

DEDADI.com

**NIE
TRACEŃ
SIEBIE
W SCHIZOFRENII**



KAMPAANIA SPOŁECZNA „NIE TRACĘ SIEBIE W SCHIZOFRENII”

Kampania „Nie tracę siebie w schizofrenii” zainicjowana przez Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej została zainaugurowana w październiku 2016 roku. Celem kampanii jest pokazanie choroby przez pryzmat osób, które zmagają się z nią na co dzień i ich prawdziwe doświadczenia, a przez to zmiana stereotypowego podejścia do schizofrenii i wsparcie osób chorych poprzez zbudowanie większego zrozumienia w szerokim społeczeństwie. Kampania ma być także pretekstem do rozpoczęcia dyskusji publicznej na temat schorzenia i potrzeb borykających się z nią osób.

Głównym elementem kampanii jest film dokumentalny opowiadający o osobach zmagających się ze schizofrenią. Dokument w reżyserii Mirosława Mamczura to 2 krótkometrażowe obrazy „Siła” i „Rozproszenie”, pokazujące życie borykających się z problemem schizofrenii Natalii i Marka. Oboje pomimo choroby realizują swoje pasje i prowadzą aktywne, normalne życie, w filmie dzielą się także swoim doświadczeniem z chorobą.

Film został wyświetlony w kinach w wybranych miastach w Polsce, a pokazom towarzyszą spotkania edukacyjne dla pacjentów i ich rodzin. W ramach projektu uruchomiona została także strona internetowa poświęcona kampanii www.nietracesiebie.pl, a także wydana książka z reportażami i wywiadami na temat schizofrenii.

SPIS TREŚCI

schizofrenia	06
> MAREK	20
> AREK	32
> ANITA	40
> JULIA	46
> NATALIA	56
> PAWEŁ	68
> MATEUSZ	78
wywiad z prof. Agatą Szulc	84

SCHIZOFRENIA



Schizofrenia dotyczy już co piątej osoby na świecie i stanowi drugą, po chorobach zakaźnych, przyczynę chorób. Według prognoz Światowej Organizacji Zdrowia (WHO), w ciągu najbliższych lat choroby psychiczne staną się jednym z głównych problemów zdrowotnych, powodujących niesprawność życiową ludzi. Schizofrenia jest najcięższą i najczęściej występującą chorobą psychiczną, która dotyka już ponad 50 mln ludzi na świecie. W Polsce rocznie diagnozuje się ją u 15 825 osób, a liczbę chorych szacuje się od 335 000 – 385 000. Połowa to pacjenci niezdiagnozowani.

CZYM JEST SCHIZOFRENIA

Schizofrenia (pochodzi od słów schizis i phren, tłumaczonych odpowiednio jako: „rozszczepić” i „umysł”) należy do tzw. zaburzeń psychotycznych (psychoz), czyli stanów charakteryzujących się zmienionym chorobowo, nieadekwatnym postrzeganiem, przeżywaniem, odbiorem i oceną rzeczywistości. Chory cierpiący na psychozę ma poważnie upośledzoną umiejętność krytycznej, realistycznej oceny własnej osoby, otoczenia i relacji z innymi, a nawet nie jest do niej zdolny.

Międzynarodowa klasyfikacja chorób wyróżnia następujące typy schizofrenii:

- schizofrenia paranoidalna
- schizofrenia hebefreniczna
- schizofrenia katatoniczna
- schizofrenia nieodróżniona
- depresja postschizofreniczna
- schizofrenia rezydualna
- schizofrenia prosta
- schizofrenia innego rodzaju
- schizofrenia nieokreślona

Poszczególne typy schizofrenii różnią się nasileniem objawów i przebiegiem, podział ten jednak nie wpływa szczególnie na sposób diagnozowania ani leczenia, więc z punktu widzenia pacjenta czy opiekuna, nie ma on większego znaczenia praktycznego. Amerykańskie Towarzystwo Psychiatryczne w ostatniej klasyfikacji DSM-V (klasyfikacja zaburzeń psychicznych według Amerykańskiego Towarzystwa

Psychiatrycznego. DSM- V została wydana w 2013) odchodzi od wyodrębniania typów, skłaniając się ku rozpoznaniu „obszarowemu”.

PRZYCZYNY SCHIZOFRENII

Przyczyną wystąpienia objawów psychozy są zaburzenia biochemiczne w mózgu, powodujące zachwianie równowagi neuroprzekazników – substancji, za pomocą których komunikują się komórki budujące mózg. Psychoza może być wtórna do stanu ogólnego, ale jej wystąpienie może wskazywać na chorobę psychiczną. Urojenia i omamy nie zawsze muszą świadczyć o psychozie, mogą być wywołane także przez stosowanie substancji psychoaktywnych (narkotyki, dopalacze).

PRZYCZYNY SCHIZOFRENII POSZUKUJE SIĘ W ZAKRESIE DWÓCH OBSZARÓW

- Wrażliwości biologicznej – w przypadku tej choroby w trakcie rozwoju ośrodkowego układu nerwowego dochodzi do błędów, który powoduje, że człowiek staje się bardziej od innych wrażliwy na czynniki, wywołujące schizofrenię; zaburzenia w rozwoju mózgu mogą być wrodzone lub wynikać z infekcji w czasie ciąży, trudności podczas porodu, zapalenia opon mózgowo-rdzeniowych lub urazu.
- Okoliczności psychospołecznych – u osób z indywidualnie uwarunkowaną skłonnością, schizofrenię mogą wywołać problemy emocjonalne na tle ważnych wydarzeń życiowych (rozwód, śmierć kogoś bliskiego lub rozstanie).

CZY SCHIZOFRENIA JEST DZIEDZICZONA?

Schizofrenia jest dziedziczona tylko w „pewnym sensie”. Nawet bowiem, jeśli nikt w naszej rodzinie nie chorował na schizofrenię, to ryzyko, że my zachorujemy, wynosi 1:100. Jeśli natomiast objawy schizofrenii miał, bądź ma brat, siostra albo jeden rodzic, to wtedy ryzyko zachorowania rośnie, nadal jednak jest niewielkie – wynosi bowiem 1:10. Dodatkowo, jeśli nawet ktoś z rodziny cierpiał lub cierpi na schizofrenię, ale przekroczyliśmy już 30. rok życia, to ryzyko zachorowania jest minimalne. Jeśli ojciec, matka, brat lub siostra chorowali na psychozę, to ryzyko, że nasze dziecko zachoruje na nią w przyszłości, jest nadal niewielkie i wynosi 1:30. Jeśli nawet to my

chorujemy na psychozę, to na pewno nikt nie będzie nam odradzał posiadania dzieci – ryzyko, że nasze dziecko też na nią zachoruje, wynosi bowiem 1:10.

Czynniki genetyczne nie są związane tylko z jednym genem czy tylko z kilkoma genami. Badacze usiłują znaleźć te czynniki, ale nawet jeśli je zidentyfikują, to nadal ważne w powstawaniu u konkretnej osoby objawów schizofrenii będą inne niż dziedziczne czynniki, ponieważ nawet jeśli oboje rodzice chorowali na psychozę, to ryzyko zachorowania ich dziecka jest mniejsze od 100%, jest nawet mniejsze od 50% – wynosi bowiem około 40%.

OBJAWY SCHIZOFRENII

OBJAWY POZYTYWNE (WYTWÓRCZE)

Termin objawy pozytywne, oznacza nie ich pozytywny wpływ na funkcjonowanie chorego, ale to, że są to fenomeny psychiczne nieobecne u ludzi psychicznie zdrowych, objawy niejako dodane do aktualnego funkcjonowania psychicznego chorego.

Przyczyną wystąpienia objawów pozytywnych jest zaburzenie równowagi biochemicznej – nadmierna aktywność dopaminy (jednego z neuromediatorów) w określonych obszarach mózgu. Do objawów wytwórczych zalicza się omamy i urojenia.

UROJENIA, NIEZWYKŁE MYŚLI, PODEJRZLIWOŚĆ

Niektóre sądy ludzi ze schizofrenią są dziwne, błędne, odbiegają znacznie od rzeczywistości, od przekonań osób jej bliskich, a także od jej poprzednich przekonań. Mogą oni np. wierzyć, że inni ludzie znają ich myśli, że są śledzeni, że inni ludzie spiskują przeciwko nim albo kontrolują ich myśli lub zachowania. Można powiedzieć, że mają oni wrażenie, iż są „przezroczyści” lub „osaczeni”. Czasami ich sądy są tak bliskie rzeczywistości, że ich rodziny lub koledzy mogą w nie wierzyć, uważając, że nauczyciel czy koledzy w pracy są źle do nich nastawieni albo ich szykanują. Czasami, szczególnie na początku schizofrenii, sami chorzy i jeszcze częściej ich rodziny mogą myśleć, że przyczyną tych dziwnych sądów jest dosypanie jakiejś tru-

cizny czy narkotyku do pokarmu lub napojów. Ludzie ze schizofrenią mogą błędnie interpretować rzeczywiste bodźce – i zwykle budzi to u nich lęk – mogą np. słyszeć kroki człowieka w rytm rzeczywiście tykającego zegara.

Czasami ludzie ze schizofrenią mogą słyszeć głosy ludzi, których nie mogą usłyszeć w tym momencie, ponieważ tych osób nie ma w pobliżu. Zwykle te nierealne głosy mówią coś negatywnego o chorych, coś im nakazują lub zabraniają. Chory często poddaje się tym głosom, spełniając ich polecenia, lub usiłuje się przed nimi bronić, np. włączając głośno muzykę, czy też zatykając uszy.

Ludzie ze schizofrenią rzadko mogą widzieć coś, co w tym momencie nie istnieje w zasięgu ich wzroku, rzadko więc mają omamy wzrokowe. W przebiegu schizofrenii – prócz najczęstszych omamów słuchowych i rzadkich omamów wzrokowych – mogą pojawić się również inne halucynacje, np. węchowe (wrażenie dziwnych zapachów), smakowe (przekonanie o zmianie smaku posiłków i z tego powodu odmawianie ich spożywania), czy też omamy dotykowe (np. wrażenie, że ucisk w plecach jest spowodowany przez Anioła Śmierci). Czasami „głosy” namawiają pacjenta do odstawienia leków. Pacjent, poddając się tym nakazom, odstawia leki bez konsultacji z lekarzem, co może spowodować pogorszenie i konieczność ponownej hospitalizacji.

OBJAWY NEGATYWNE (UBYTEKOWE)

Przyczyną ich powstawania jest zaburzenie równowagi biochemicznej – niedobór aktywności dopaminy w określonych obszarach mózgu. Do objawów negatywnych zalicza się zblednięcie emocji, zmniejszenie motywacji, zubożenie emocjonalne i lakoniczność wypowiedzi.

TRUDNOŚCI Z EMOCJAMI

W przebiegu schizofrenii może dochodzić do trudności w przeżywaniu i wyrażaniu swoich uczuć, czy też do kłopotów z natychmiastowym rozumieniem uczuć innych ludzi. Niektóre chore osoby mają problemy w opowiedzeniu innym o swoich przeżyciach, zwłaszcza realnych, przy nawet nadmiernym zaangażowaniu emocjonalnym w swoje przeżycia chorobowe. Przy znacznym nasileniu takich objawów dochodzić może do wycofania się osoby chorej z życia, lub jej izolacji od innych ludzi.

ZMNIEJSZENIE MOTYWACJI DO DZIAŁANIA, LUB OBNIŻENIE ENERGII ŻYCIOWEJ

Osoby z objawami schizofrenii mają czasami trudności w zaczynaniu, lub kończeniu niektórych czynności. W krańcowych, rzadkich przypadkach mogą one mieć problemy w codziennych czynnościach, takich jak ubieranie się, mycie czy przygotowywanie sobie jedzenia. Zmniejszenie motywacji utrudnia proces leczenia – pacjent nie czuje potrzeby systematycznego przyjmowania leków i przerywa leczenie, co może skutkować koniecznością hospitalizacji.

ZOBOJĘTNIE NIE EMOCJONALNE

Osoby ze schizofrenią mogą tracić zainteresowanie sprawami, które dawniej sprawiały im przyjemność. Mogą również czuć się mało wartościowe lub niepotrzebne. Tego typu sądy mogą prowadzić do myśli, czy nawet prób samobójczych.

LAKONICZNOŚĆ WYPOWIEDZI

U niektórych osób schizofrenia powoduje niechęć do mówienia – maleje ilość wypowiedzi spontanicznych, stają się one krótkie, bardzo konkretne, tracą swój wymiar opisowy.

OBJAWY AFEKTYWNE

Osoby cierpiące na schizofrenię przeżywają, zwłaszcza na początku schizofrenii, stany zaburzeń nastroju, szczególnie okresy depresji. Objawy takich depresji nie różnią się znacznie od objawów depresji w innych zaburzeniach psychicznych, a więc chorzy mają uczucie przygnębienia, są ciągle zmęczeni, mają niskie poczucie swojej wartości, uważają się za gorszych od innych ludzi czy wreszcie: mogą podejmować próby samobójcze.

OBJAWY KOGNITYWNE (DEFICYTY POZNAWCZE)

U wielu ludzi chorujących na schizofrenię występują kłopoty w sferze poznawczej (deficyty kognitywne). Dysfunkcje poznawcze odzwierciedlają trudności z koncentracją i pamięcią, tj. zaburzenia uwagi, spowolnienie procesów myślowych, pamięci, zaburzenia postrzegania społecznego oraz anozognozę (brak świadomości choroby i zaprzeczanie jej). Przyczyny ich występowania są złożone. W początkowym okresie objawy te stanowią wynik zaburzeń równowagi

biochemicznej mózgu, ale w stadiach bardziej zaawansowanych choroby – u osób po wielu psychozach – deficyty poznawcze mogą być również powodowane postępującym uszkodzeniem komórek nerwowych. Nie musi to jednak oznaczać, że u tych chorych dochodzi do obniżenia inteligencji czy tego, że te zmiany są tak zaawansowane, iż uniemożliwiają kontynuowanie nauki. Najczęstsze z deficytów poznawczych to zaburzenia koncentracji, pamięci i pamięci operacyjnej.

ZABURZENIA KONCENTRACJI UWAGI

Osoba taka nie jest w stanie zogniskować swojej uwagi na jednym temacie i np. spędza wiele godzin nad jedną stroną czytanej książki (metodą do badania takich dysfunkcji jest np. test Stroopa). Zaburzenia koncentracji utrudniają przyswajanie nowej wiedzy, naukę i mogą stać się jedną z przyczyn niepowodzeń szkolonych. Pacjent, który ma problem z koncentracją, podczas wizyty lekarskiej będzie miał kłopot z opisaniem swoich problemów, jak i ze zrozumieniem tego, co tłumaczy lekarz. Może nie zrozumieć i nie zapamiętać, w jaki sposób powinien przyjmować leki, i po wyjściu z gabinetu nawet nie będzie wiedział, co powinien zrobić z receptą. Niewłaściwe przyjmowanie leków, lub przerwanie ich stosowania, może spowodować pogorszenie i konieczność hospitalizacji.

ZABURZENIA PAMIĘCI

Osoby takie gubią różne rzeczy, zapominają o całkiem niedawno umówionych spotkaniach, nie są w stanie przypomnieć sobie często używanych słów (metodą do badania tej funkcji jest np. test fluencji słownej). Pacjent, który zapomina o przyjmowaniu leków, jest szczególnie narażony na nawrót psychozy. Już 10-dniowa przerwa w stosowaniu leków zwiększa dwukrotnie ryzyko hospitalizacji.

ZABURZENIA PAMIĘCI OPERACYJNEJ

Szczególnie charakterystyczne dla schizofrenii są zaburzenia pamięci operacyjnej – niezbędnej dla procesów planowania i realizowania nawet codziennych czynności. Pacjenci mają kłopoty z rozwiązaniem zadań wymagających planowania, przewidywania, czy wykorzystania wiadomości praktycznych (metodą do badania tej funkcji jest np. test sortowania kart Wisconsin). W zależności od stopnia nasilenia zaburzeń, osoba chora może mieć problemy z wykonaniem skomplikowa-

nych zadań, co z kolei może utrudniać realizację celów zawodowych. Przy większym nasileniu zaburzeń pamięci operacyjnej pacjent może mieć kłopoty z organizacją codziennych zajęć, opłacaniem rachunków, organizacją dnia. W skrajnych zaś przypadkach zaburzona może zostać nawet „codzienna rutyna”, co może doprowadzić do zaniedbań higienicznych, niedożywienia.

Znaczne zaburzenia pamięci operacyjnej i funkcji wykonawczych uniemożliwiają pacjentowi samodzielne kontrolowanie procesu leczenia. Pacjenci, u których występują tego typu problemy, mają kłopoty z przestrzeganiem zaleceń lekarskich, nie potrafią zaplanować sposobu przyjmowania leków, szybko przerywają leczenie, zwłaszcza jeśli muszą przyjmować leki kilka razy dziennie. W takiej sytuacji niezbędne jest wsparcie opiekunów oraz uproszczenie schematów leczenia, np. poprzez zastąpienie terapii codziennej lekami długodziałającymi w iniekcjach do stosowania 1-2 razy w miesiącu.

WCZESNA DIAGNOZA SCHIZOFRENII (JEJ ZAOSTRZENIA) I WCZESNE ROZPOCZĘCIE LECZENIA SĄ BARDZO WAŻNE Z KILKU WZGLĘDÓW

Oto one:

- Każdy nawrót psychozy, w tym okres prodromalny (przed pierwszym wybuchem schizofrenii), jest toksyczny dla mózgu – mamy obecnie dowody na to, że wybuch psychozy jest niszczący dla części neuronów. Interweniując więc wcześnie, chronimy część neuronów przed zniszczeniem.
- Leki szybko redukują nasilenie objawów schizofrenii, szczególnie pozytywnych, które są odpowiedzialne za jej zaostrzenia. We wczesnych stadiach choroby w ciągu miesiąca, półtora miesiąca dochodzi do takiej redukcji objawów, że pacjent może powrócić do codziennej aktywności – w ten sposób wczesne leczenie skracza okres hospitalizacji.
- Leczenie rozpoczęte wcześnie zmniejsza ryzyko nawrotu i pozwala choremu na normalne życie. Im później rozpoczęte leczenie, tym większe ryzyko nawrotu schizofrenii. Jest to szczególnie istotne przy pierwszym epizodzie schizofrenii – im dłuższy czas

Przyczyną wystąpienia objawów psychozy są zaburzenia biochemiczne w mózgu, powodujące zachwianie równowagi neuroprzekazników – substancji, za pomocą których komunikują się komórki budujące mózg.

od pierwszych, nawet niespecyficznych, objawów schizofrenii, tym gorsze rokowanie.

- Właściwe rozpoznanie i właściwie dobrane leki chronią chorego przed ryzykiem przyjmowania niewłaściwych leków, które nie przynosząc poprawy (np. leki z grupy benzodiazepin), mogą ułatwiać dalszy rozwój schizofrenii.
- Bardzo ważne jest rozpoznanie u niektórych chorych towarzyszącego schizofrenii uzależnienia od alkoholu lub narkotyków. Około 1/3 chorych na schizofrenię, a w niektórych krajach nawet połowa chorych, ma problemy związane z nadużywaniem alkoholu i narkotyków. Wczesne rozpoznanie uzależnienia, które towarzyszy schizofrenii, pozwoli na wczesne rozpoczęcie dodatkowego leczenia. Współistnienie uzależnienia może być, i prawie zawsze jest, czynnikiem sprzyjającym nawrotowi schizofrenii.
- Wczesne, a potem systematyczne leczenie zmniejsza ryzyko popełnienia przez chorego samobójstwa. Wraz z ustępowaniem w przebiegu leczenia objawów schizofrenii zmniejsza się ryzyko samobójstwa, które może dotyczyć nawet co dziesiątego chorego. Jest ono najwyższe w czasie zaostrzenia choroby oraz w czasie pierwszego, lub jednego z pierwszych epizodów schizofrenii.
- Wczesna diagnoza i wczesne leczenie pozwalają chorym na szybki powrót nie tylko do zdrowia, ale również do swoich rodzin, przyjaciół, swojej pracy czy szkoły – na powrót do normalności.

PRZEBIEG CHOROBY

Schizofrenia rzadko rozpoczyna się przed osiągnięciem dojrzałości płciowej, natomiast po wkroczeniu w dorosłość zapadalność gwałtownie rośnie. Na schizofrenię chorują zarówno mężczyźni, jak i kobiety (w proporcji 1,4:1). Większość przypadków diagnozowana jest u starszych nastolatków lub u dwudziestolatków, jednak objawy schizofrenii mogą pojawić się w każdym wieku.

Przebieg schizofrenii, a także innych psychoz, zależy zasadniczo od tego, czy chory we właściwy sposób przyjmuje zalecone przez psychiatrę leki. Rodzaje przebiegu psychoz są bardzo różne, ale można je

pogrupować w trzy typy. Czynnikiem określającym typ przebiegu są: nasilenie objawów i częstość występowania nawrotów.

PACJENT O ŁAGODNYM PRZEBIEGU SCHIZOFRENII (STABILNY)

- Ma niewielkie objawy schizofrenii w okresie poprawy (remisji) lub nie ma ich wtedy wcale.
- Miał tylko jeden lub dwa epizody schizofrenii do 45. roku życia.
- Systematycznie przyjmuje zalecone przez psychiatrę leki.

PACJENT O ŚREDNIM PRZEBIEGU SCHIZOFRENII (CZĘSTO STABILNY)

- Miał kilka epizodów schizofrenii przed 45. rokiem życia, zwykle w okresie zwiększonego stresu.
- Pomiędzy epizodami (w okresie remisji) ma pewne umiarkowane objawy.
- Rzadko zdarzają mu się okresy, kiedy nie przyjmuje leków lub przyjmuje je niesystematycznie.

PACJENT Z CIĘŻKIM PRZEBIEGIEM SCHIZOFRENII (NIESTABILNY)

- Nawroty występują często, nawet co kilka miesięcy.
- W okresie remisji występują wyraźne objawy, które zakłócają codzienne funkcjonowanie.
- Zwykle nie bierze zaleconych mu leków, sprzeciwia się dalszemu leczeniu.
- Ma dodatkowe problemy psychiczne (np. nadużywanie alkoholu czy narkotyków) lub somatyczne (dodatkowe choroby, np. serca lub nerek), które utrudniają mu powrót do zdrowia.

OKRESY (FAZY) W PRZEBIEGU SCHIZOFRENII

Można wyróżnić trzy zasadnicze okresy w przebiegu każdej schizofrenii:

- Faza zaostrzenia – czas ze znacznym nasileniem objawów, zwykle pozytywnych. Może rozpoczynać się nagle lub powoli, w ciągu kilku, czy nawet kilkunastu miesięcy. Im wcześniej objawy choroby zostaną wykryte, im wcześniej w wyniku tego zastosowane będą leki, tym szybciej chory wyjdzie z okresu zaostrzenia schizofrenii i przejdzie do okresu następnego – okresu stabilizacji.
- Faza stabilizacji – w okresie tym, w wyniku stosowanych leków dochodzi do stopniowego zmniejszania objawów schizofrenii, a chory powoli powraca do normalnego funkcjonowania.
- Faza remisji – objawy schizofrenii występują w tym okresie w niewielkim nasileniu, albo nie występują w ogóle. W czasie tego okresu chory przyjmuje zmniejszone (podtrzymujące) dawki leków. W przebiegu remisji dochodzi zwykle do stopniowej poprawy samopoczucia chorego.

LECZENIE

Schizofrenia jest zaburzeniem równowagi metabolicznej mózgu, zaburzeniem aktywności neuroprzekazników w określonych rejonach mózgu. Choć dotychczas nie wynaleziono leku „przeciwpsychotycznego”, to stosowanie dostępnych leków przeciwpsychotycznych umożliwia usunięcie lub złagodzenie objawów psychozy, jak również zapobiega jej nawrotom.

Dawniej stosowano wyłącznie typowe (klasyczne) leki przeciwpsychotyczne, obecnie wybiera się przede wszystkim leki atypowe – ze względu na większe bezpieczeństwo ich stosowania i większy komfort leczenia dla samego chorego.

Obecnie wszystkie znane zasady leczenia schizofrenii (tzw. standardy terapii) zalecają terapię wczesnych stadiów schizofrenii, wyłącznie przy użyciu leków atypowych. Nie dotyczy to kłozapiny, którą włącza się dopiero po dwóch nieudanych kuracjach innymi lekami

– jest to zalecenie dla lekarzy w większości krajów świata, w tym także w Polsce.

Kompleksowa terapia schizofrenii w ramach spójnego systemu opieki nad chorym, obejmuje nie tylko leczenie farmakologiczne, ale także terapię psychospołeczną oraz z jednej strony wsparcie rodziny i opiekunów, a z drugiej wsparcie społeczne i zawodowe.

Terapia ta nie skupia się wyłącznie na leczeniu objawów psychopatologicznych i zaburzeń funkcji poznawczych. Dużą rolę odgrywa w niej także poprawa funkcjonowania psychospołecznego osoby chorej i zapewnienie jej pełnienia ważnych ról społecznych.

Niebagatelne znaczenie ma ponadto zajęcie przez chorego i jego bliskich właściwego stanowiska wobec choroby. Aby ta kompleksowa terapia była możliwa, potrzebny jest udział lekarza, pielęgniarki, psychologa, pracownika socjalnego i wielu innych osób oraz dostęp do jednostek opieki zdrowotnej i innych form wsparcia i opieki.

LEKI O PRZEDŁUŻONYM DZIAŁANIU

Nie tylko badania naukowe, ale i codzienność pacjenta dowodzą, że im większa częstota stosowania leków, tym niższy poziom współpracy, tym szybciej pacjenci przerywają leczenie.

Dzięki powoli uwalnianej substancji czynnej, identycznej z doustnym lekiem przeciwpsychotycznym, utrzymuje się stałe stężenie tego leku w surowicy krwi. Jest to jednocześnie stężenie niższe od stężeń osiąganych przy stosowaniu leku doustnego, co zapobiega objawom ubocznym, które mogą pojawiać się przy stosowaniu formy doustnej tego leku (np. umiarkowane objawy pozapiramidowe czy objawy podwyższonego poziomu prolaktyny). Zastrzyki wykonuje się co 2–4 tygodnie, ponieważ taki jest okres utrzymywania się leku w stałym stężeniu. W ten sposób pacjent nie musi codziennie pamiętać o przyjmowaniu pewnej ilości tabletek.

**Do zdrowienia
człowiek
idzie małymi krokami,
mozołnie,
ale ważne, żeby
nie ustawał.**

Do zdrowienia
człowiek
idzie małymi krokami,
można
ale ważne, żeby
nie ustawał.

MAREK PISZĘ WIERSZE. NIE BIEGAM Z NOŻEM.

WARIAT, ŚWIR, PSYCHOL

Nie wiadomo, co mu odbije. Nie można na nim polegać.

Bez szans na osobisty rozwój, karierę, pracę zawodową, dobry związek, poczucie spełnienia. Człowiek gorszej kategorii – nie czuje, nie widzi tego co wokół, nie rozumie. Wymaga izolacji, najlepiej w szpitalu. Niebezpieczny – biega z nożem, a głosy mu podpowiadają, kogo ma zabić.

TO STEREOTYPY. PIĘTNĄJĄ I NISZCZĄ

Marek, poeta, od 33 lat chorujący na schizofrenię, walczy z nimi skutecznie.

Proponuje kawę, może herbatę, bo późne popołudnie. Na stole piętrzą się łakocie – galaretki i śliwki w czekoladzie, delicje i banany. Bardzo chciałby ugościć, najlepiej jak potrafi. To dla niego ważne, jak go widzą inni. Że jest dokładnie taki, jak jego sąsiad, czy kolega z pracy. Nie odbiega.

Przyjazny, łagodny i emocjonalnie wyważony. Z kindersztubą do przesady. Całuje dłoń, pochylając się zamasyście.

Widać jednak napięcie. Cedzi słowa przez zaciśnięte szczęki. Mówi okrągłe zdania – pełne przemyśleń i dygresji, trochę bezbarwne, jakby były wypłukane z emocji. Trzeba na to skupienia. Marek patrzy więc, prawie cały czas w trakcie rozmowy, w jeden punkt, frędzle mojego szalika. Potrzeba kontroli nad tym, co mówi, jak się zachowa i jak ja go odbiorę jest bardzo silna.

– Jak opisałby pan schizofrenię?
Przez moment patrzy mi w oczy, czujnie.

Chce być dobrze zrozumiany.

– To taki przejściowy stan – tłumaczy – w którym osoba chorująca bardzo potrzebuje pomocy drugiego człowieka, jego długofalowej obecności, ale przede wszystkim akceptacji i zrozumienia. Nawet, jeśli jej zachowania wydają się dziwne. Choroba może się przejawiać w nieskoordynowanych myślach, które nie są adekwatne do rzeczywistości, w koncentracji na jakiś fikcyjnych problemach. Może się przejawiać w lękach. Taka chorująca osoba może się bać wejść do sklepu albo do autobusu. Może być dla niej trudne załatwienie spraw urzędowych. Może z powodu tego lęku unikać innych ludzi. Może zamykać się w czterech ścianach domu. Znam osoby chorujące, które przez pół roku lub dłużej nie wyszły z domu. W skrajnych przypadkach trwa to lata. Z tym może się wiązać wielkie zaniedbanie – chory się nie myje, śmierdzi, a kiedy już przypadkiem wyjdzie między ludzi, sprawia wrażenie osoby z marginesu. Wszyscy go unikają.

Chory nie tylko mocno to odczuwa, ale czuje się winny z tego powodu. Wtedy właśnie, kiedy ucieka przed innymi, kiedy odrzuca pomocną dłoń, wtedy najboleśniej, dojmująco odczuwa brak drugiego człowieka.

Jeśli zdołamy pokonać w sobie samym lęk i odrzucić stereotypy; jeśli chcemy choremu towarzyszyć, rozumiejąc, że na tym etapie choroby może nawet nas zawieść; jeśli się tym nie zrazimy i tej pomocnej dłoni nie cof-



niemy, może się okazać, że dzięki temu ten człowiek wygra swoje życie.

Będziemy mogli obserwować, jak wielka jest różnica pomiędzy jego stanem z okresu krytycznej fazy choroby, a tym stadium, w którym może normalnie funkcjonować, odczuwać satysfakcję z życia społecznego. To przejście ze stanu głębokiego wycofania niemal do zdrowia jest możliwe! Sam tego doświadczyłem!

CZAS SPEŁNIENIA

JEST W DOBRYM MOMENCIE ŻYCIA. ODNOSI SUKCESY

Po pierwsze – udane małżeństwo. Żona Ania wspiera go, jest przyjacielem. Dzieli z nią drobne radości, wspólne wypadki do kina i teatru, czytanie wierszy.

Po drugie – praca zarobkowa. Od 6 lat, w consultingowej firmie przyjaciela odbiera telefony, wprowadza dane do bazy, wyłapuje błędy w dokumentacji, robi rozliczenia finansowe z urzędem drogą elektroniczną. Czuje się potrzebny. Podkreśla, że ta praca biurowa daje mu dużo satysfakcji. Nie zastanawia się, że mógł inaczej pokierować karierą – skończył prawo na KUL, zrobił w połowie doktorat. O tym opowie później.

Po trzecie – wydał dwa tomiki wierszy dla dzieci, kończy trzeci. Zdobył drugą nagrodę w ogólnopolskim konkursie poezji ludowej, trzecią nagrodę w konkursie organizowanym

przez Stowarzyszenie Osób Chorujących Na Padaczkę „Drgawka”. Mówi z powściąganą dumą, że pięć konkursów recytatorskich dla dzieci było poświęconych wyłącznie jego poezji. Niedawno miał spotkanie autorskie, na które przyszło aż 60 osób.

Po czwarte – prezesuje Lubelskiemu Stowarzyszeniu „Jesteśmy”, które skupia 30 osób z chorobą psychiczną.

Po piąte – jest redaktorem portalu niepelnosprawni.pl

Po szóste – odkrył swoją edukacyjną misję. Chce przełamać stereotypy, przywrócić ludziom chorym na schizofrenię godność.

Wygłosił referat „Zdrowienie – to twoja decyzja” na Forum Psychiatrii Środowiskowej w Katowicach. Zawarte w nim tezy uznano za zgodne z badaniami nowej psychiatrii.

Na spotkaniach z chorymi i zdrowymi, studentami i lekarzami powtarza: Chora osoba żyje w zawieszeniu. Ma przed sobą dwie drogi. Jedna, to droga destrukcji, degradacji osobowości, całkowitej izolacji, odejścia od życia społecznego, funkcjonowania na marginesie, zdania się na status klienta pomocy społecznej, wieloletniego życia w szpitalu, albo życia od szpitala do szpitala, bez podjęcia pracy zawodowej, bez założenia wymarzonej rodziny, bez nawiązania kontaktów przyjacielskich.

Druga droga jest może trudniejsza. Zależy od własnej motywacji, kreatywności, ale też

od pomocy osób trzecich. Metodą małych kroczków pozwala realizować swoje powołanie życiowe, założyć rodzinę, rozwijać swoje zdolności, nabywać wiedzę i dzielić się nią z innymi. I przede wszystkim być z ludźmi na pełnych prawach.

LĘK I DESTRUKCJA

Żeby zrozumieć, jak daleką przeszedł drogę, od głębokiej izolacji do zdrowienia, musimy się cofnąć w czasie o ponad 30 lat.

Pierwszy zryw „Solidarności”. Marek ma 16 lat. Kolportuje podziemną bibułę. Redaguje opozycyjne lubelskie pismo. To dla niego naturalne. Mama działa w opozycji, brat też. W domu panuje kult Marszałka Piłsudskiego.

Wybuchą stan wojenny. Marek niedługo skończy 17 lat. Jego mama, nauczycielka, zdaje sobie sprawę, że według obowiązujących wówczas przepisów – za chwilę jej syn będzie wystarczająco dorosły, by być internowanym. – „Uciekaj, ukrywaj się” – naciska. Załatwia u lekarza z opozycji zwolnienie ze szkoły.

Marka paraliżuje lęk. Fiksuje się wokół uporczywych myśli. Jak to jest z internowanymi? Czy, jak się opowiada, zgromadzili ich na stadionie w Lublinie i w czasie mrozu polewają lodowatą wodą? A może tak, jak po wojnie kaci z UB – czytał przecież o tym – tak teraz funkcjonariusze SB masakrują opozycjonistów w piwnicach? Łamią, zabijają i zakopują w bezimiennych grobach?

Poszukiwany jest listem gończym. Ukrywa się kilka miesięcy. Czyta wszystkie książki, które

ma gospodyni. Dobrze i te niezbyt wartościowe, byleby zająć czymś mózg. Któregoś dnia tak bardzo chce pooddychać świeżym powietrzem, nacieszyć się dziennym światłem, że wychodzi na chwilę na balkon. Dostrzega go koleżanka z liceum. Doniesie?

Coraz większy lęk. Zmiana lokalu. Tęsknota za matką.

– Żeby ją zobaczyć, zakradłem się wieczorem, przez piwnicę, na klatkę schodową. Podejrzałem, że frontowe wejście jest pod obserwacją. Zapukałem do drzwi. Mama przerażona. – Uciekaj! Wczoraj aresztowali twojego kolegę.

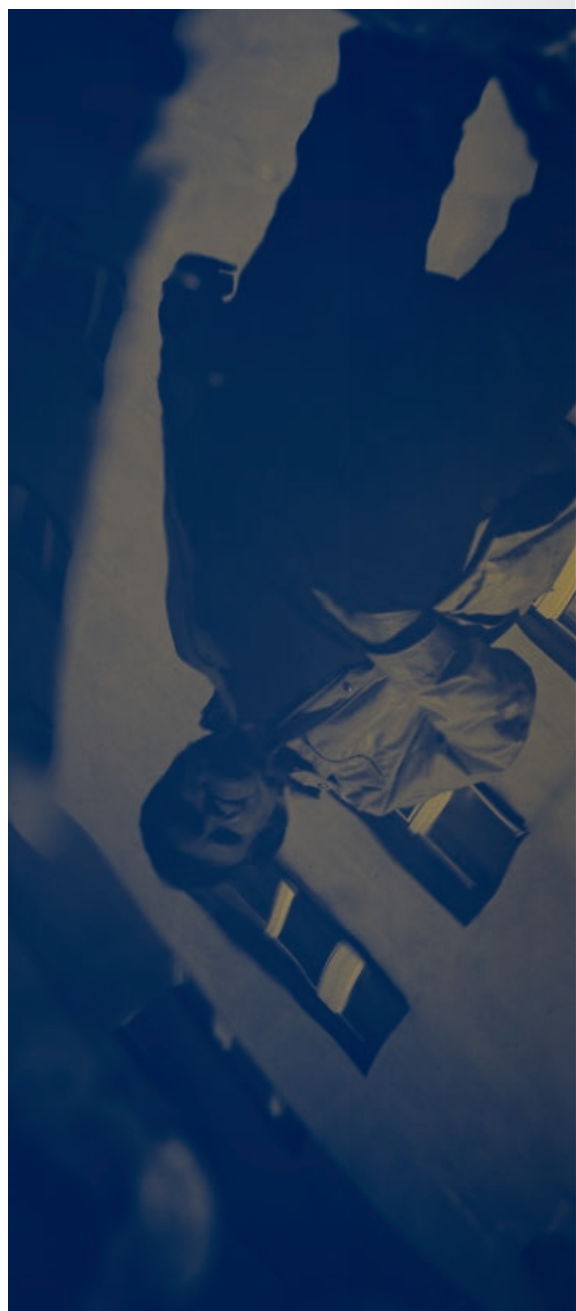
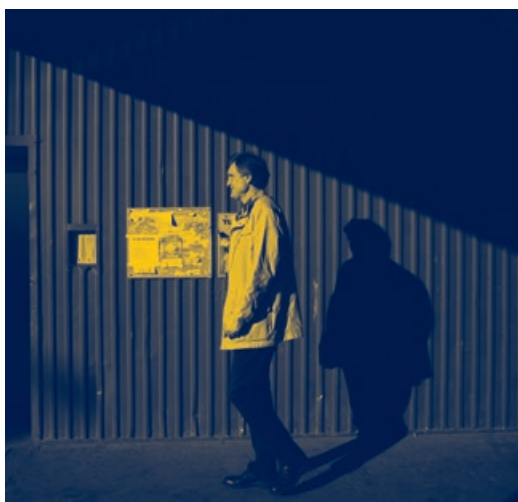
To właśnie chyba wtedy zaczęła się choroba. A może nie? Pojedyncze jej zwiastuny. Anhedonia. Nic nie cieszyło. Odrętwienie.

Zaczął się zamykać w swoim świecie. Jeśli czegoś tak bardzo się boisz, separujesz się od rzeczywistości, tylko po to, żeby zupełnie się nie załamać. Zamykasz się na wszystkie komunikaty z zewnątrz, bo one tylko karmią lęk.

Marek nie jest w stanie znieść tego ciężaru. Ujawnia się. Zostaje internowany. Czuje ulgę. Wszyscy opozycjoniści siedzą razem. Wspierają się. Międzynarodowy Czerwony Krzyż często kontroluje ośrodek internowania. Może dzięki temu mają latem siedmiodzinny spacer. Siedzą na kocu, na trawie. Rozmawiają.

Dlaczego więc postanawia stamtąd uciec? Bo jest licealistą, który wierzy, że ucieczka

**Do zdrowienia człowiek idzie
małymi krokami,
mozolnie, ale ważne,
żeby nie ustawał.**





z miejsca odosobnienia jest obowiązkiem „żołnierza”?

Opatentowany przez więźniów sposób: zrobić głębokich wdechów i uderzenie w żebra, wywołuje natychmiastową utratę przytomności. Trafia do szpitala.

Związany z opozycją psychiatra pisze w rozpoznaniu: ostra, sytuacyjna reakcja lękowa. Marek uważa jednak, że tamta diagnoza to tylko podkładka. W szpitalu psychiatrycznym można się ukryć.

Pobyt w szpitalu, powrót do ośrodka internowania w innym miejscu. Marek siedzi w celi, w której wcześniej funkcjonariusze skatowali Radka Sawickiego, drobnego chłopaczka, który w wyniku obrażeń doznał wstrząsu siatkówki oka, miał odbite nerki, długo nie odzyskiwał przytomności. Czy z nim zrobią to samo?

LĘK I ANHEDONIA

– Kiedy mnie zwolnili, nie czułem już nic. Od Fundacji Prymasowskiej dostałem buty na drogę. To wtedy był luksus, ale mnie to nie cieszyło. Stałem na dworcu. Czas nieprawdopodobnie się dłużył. To nie była nuda, tylko dojmujące cierpienie, że tam jestem. Nie było od tego uczucia ucieczki. Żadna myśl, żadna reakcja, nie była lekarstwem.

CHOROBA

DEPRESJA, BRAK KONTAKTU Z OTOCZENIEM, TOTALNA ROZSYPKA

– Trudno mi powiedzieć, czym ja wtedy żyłem. To był świat alternatywny, stworzony przez umysł, skoncentrowany na jakichś fikcyjnych ideach. Byłem przekonany, że moje myśli są kontrolowane przez innych. Miałem urojenia, że zostałem przez kogoś zahipnotyzowany.

Bałem się, że ZOMO wie wszystko o moich zamiarach. Wracając ze szkoły do domu kłuczyłem, nie chcąc trafić na ich patrol, ale tak się nie dało. Bałem się wsiąść do autobusu, bo tam ciągle się zastanawiałem, który z pasażerów steruje moimi myślami.

SZPITAL

– W czasie pierwszego pobytu nie nawiązałem kontaktu z lekarzami, którzy mogliby mi pomóc. Miałem poczucie winy, że jestem w takim stanie. Pytali mnie, jak reaguję na lek, który mi podano. Mówiłem, że dobrze, a czułem się wręcz koszmarnie – nijako. Żadnych emocji. Zwłaszcza tych pozytywnych.

Odczuwałem wręcz fizyczne cierpienie. Lek starszej generacji działał silnie na ośrodkowy układ nerwowy, prowadził do usztywnienia. Pod jego wpływem dreptało się po szpitalnym korytarzu nawet dziesięć minut, albo dłużej. Niektórzy mdleli. Ja też mdlałem wielokrotnie.

W latach 1983-1986 byłem hospitalizowany 4-5 razy. I to był czas najczarniejszy w moim zdrowieniu.

Okrężną drogą dotarło to do lekarzy. Załamali ręce, dlaczego ja im wcześniej tego nie powiedziałem? Zmieniono lek.

DŹWIGANIE

Do zdrowienia człowiek idzie małymi krokami, mozolnie, ale ważne, żeby nie ustawał – mówi Marek. Motywacja i samowychowanie. Najpierw trzeba zrobić pierwszy krok – poczuć, że coś ode mnie zależy i że jestem komuś potrzebny. Poprawia się samoocena. Zająć miejsce w szpitalnej stołówce dla kogoś, kto zeszytywniał po lekach i ma kłopoty z poruszaniem się.

Na przepustce kupić komuś owoce. I odczuć wyrażnie jego wdzięczność. I poczuć z tego powodu wzruszenie.

Porozmawiać z innym chorym. Rozmowa jest bardzo ważna. Znajomej z sąsiedniego bloku wyprowadzić psa.

Zrobić zakupy mamie. To niełatwe, kiedy dokucza brak koordynacji ruchowej. Trudno się skoncentrować. Trzeba się szybko rozliczyć, zapakować towar, zapłacić i jeszcze zapytać o coś. Człowiek nie wie, co należy robić i w jakiej kolejności. I zdaje sobie sprawę, że zachowuje się dziwnie.

Taki chaos przeszkadza. Jest trudno. Może dlatego choroba zmienia charakter. Szybko się godzisz, że nic nie musisz – pracować,

wynosić śmieci, robić zakupów, sprzątać w mieszkaniu – bo jesteś chory. Szybko stajesz się domowym pasożytem.

Jednak kiedy chce się wyjść z choroby, trzeba te trudności pokonać.

Na przykład zwalczyć niechęć do wczesnego wstawania. Nastawić budzik, by codziennie zrywać się z łóżka, bez względu na to, że potem wiele dni, zanim organizm się przyzwyczai, czujesz się źle.

Na przepustce ze szpitala zdać egzamin na studia prawnicze. Bez szczególnej radości. Bardziej się nie chce, niż chce. Matka naciska, a on jej ufa, że jeśli cokolwiek ma osiągnąć w przyszłości, studia są ważne. Na egzaminie pisemnym z historii pisze temat: „Bić się, czy nie bić w kwestii powstań polskich”. Broni tezy, że należy bić się, ale nie zawsze.

Studia nie dają radości. Wielki mozół. Pomaga przyjaciel z czasów opozycji. – „Dasz radę” – motywuje i powtarza z Markiem cały materiał do egzaminu osiem razy, aż ten zapamięta. Marek zdaje egzaminy na trójki. Powtarza rok, ale idzie dalej. Kolega z roku obserwuje „dziwne” zachowania Marka. Domyśla się. Proponuje kawę. Nie pyta o chorobę, ale jest przyjazny i serdeczny. Taki gest daje Markowi pozytywnego kopa na wiele miesięcy.

Kiedy pisze pracę magisterską, a zawsze pisało mu się łatwo, zdobywa pochwały. Dostaje od promotora propozycję podjęcia studiów doktoranckich.

PRZEŁOM

Zdaje większość egzaminów doktoranckich na czwórki i piątki.

Pisze pracę „Personalistyczne i aksjologiczne podstawy demokracji”.

Pracuje nad nią z trudem, ponad 10 lat.
– Cały ten czas, co najmniej 8 godzin dziennie, spędzałem tylko na nauce.

Kilka godzin nauki, przerwa na obiad i spacer. Znowu nauka. Brałem wtedy chyba Rispolit. Lek otwierał mój umysł na spontaniczne doświadczanie życia, ale trudniej się na nim myślało. Musiałem pół godziny poświęcać na koncentrowanie się. Żadna myśl z przedmiotu naukowego, którym się wtedy zajmowałem, nie przychodziła mi do głowy. Pustka. Wielki wysiłek.

Pewnego dnia pomyślał: Piszę tę pracę 10 lat. Kolejne 10 poświęcę na jej dokończenie. Czy tego chcę? Nie! Chcę, jak inni, założyć rodzinę, zarabiać pieniądze, jeździć na wakacje. Chcę być normalny!

Czuł się normalnie. Od 20 lat nie był w szpitalu, nie miał objawów wytwórczych. Jestem zdrowy – pomyślał i z dnia na dzień odstawił leki, pozostawiając w zanadrzu psychoterapię.

Reakcja była natychmiastowa. Nadpobudzenie, stan manii. Przez prawie trzy miesiące nie spał. Czasami drzemał, zachowując świadomość, co się wokół dzieje. Wymienił wszystkie drzwi w mieszkaniu. Po katastrofie smoleńskiej wykupił za trzy

i pół tysiąca złotych całą kolumnę w gazecie. I zamieścił na niej swój wiersz poświęcony pamięci prezydenta Kaczyńskiego. Założył firmę, ale nie umiał nią kierować.

Fizycznie czuł się coraz słabszy. Nie miał siły przejść krótkiego odcinka drogi ze sklepu do domu. Zgłosił się do szpitala z pierwszymi objawami depresji.

Zrozumiał, że leki i regularna psychoterapia są w jego chorobie konieczne.

Jeszcze z depresją pojechał na obóz rehabilitacyjny. Poprosił młodą psycholog, by pomogła mu poznać dziewczynę. Dzięki niej poznał Anię. Chociaż przed pierwszą randką widział ją tylko na zdjęciu, napisał o niej wiersz. Była zdziwiona. Zaiskrzyło.

Przez dwa miesiące korespondowali mailowo. Nie miał komputera, więc te maile organizowały mu dzień. Rano szedł do Fundacji Fuga Mundi. Siadał przy komputerze i sprawdzał, czy Ania odpowiedziała na jego list. Odpisywała zawsze. Po dwóch tygodniach umówili się na kolejną randkę. Po półtora roku się pobrali.

Bała się, że może być niebezpieczny, że może być nieodpowiedzialny, że się nie zrozumieją. Rozmawiali. Przekonał, że będzie inaczej. Postanowił zawalczyć o pracę. Wpadł na pomysł, by poprosić przyjaciela z opozycji o pomoc. Ten postanowił go zatrudnić. Jednak procedura jest taka, że przed podjęciem pracy zarobkowej chory powinien odbyć warsztaty terapii zajęciowej.

To tam pokazał swoje poezje. Prowadząca warsztaty była krytykiem literackim, specjalizującym się w twórczości ludzi niepełnosprawnych. Zachwyciła się wierszami.

To za mało. Marek chciał pisać utwory wartościowe literacko. Jak utalentowany, pełnowartościowy twórca, a nie niepełnosprawny. Poszedł na warsztaty pisania. Wysyłał wiersze na konkursy. Zaczął zdobywać nagrody. Krytyk literacki ze Związku Pisarzy Polskich zasugerował: – „Pan rymuje. Niech pan pisze wiersze dla dzieci”.

Napisał i wydał dwa tomiki.
Pracuje nad trzecim.

Na stronie wierszedladzieci.pl, zamieszczono jego wiersze obok wierszy Brzechwy, Konopnickiej i Tuwima. Waldemar Michalski z lubelskiego oddziału Związku Literatów Polskich napisał recenzję:

„Jego wiersze dla dzieci nie szokują eksperymentami formalnymi, ani surrealistycznymi obrazami. Świat natury jest personifikowany. Tradycyjnie obecne są krasnoludki. Bohaterem wiodącym jest tu psotny Jaś. Piegowaty księżyc, podobnie jak kot mają swoje humory i oblicza. Gwiazdka z nieba jest oczekiwana nie tylko w wigilijny wieczór. Wiersze zachowują regularność, rytmiczność, rymy dodają melodii. Dobrze się je czyta i z pewnością znajdą wdzięcznych słuchaczy”.



MARIA MAMCZUR

Dziennikarka, socjolog, pisarka, malarka. Autorka reportaży literackich, społecznych i psychologicznych oraz krótkich form prozatorskich, publikująca także pod pseudonimami: Maria Zabłocka, Laura Verde. Współpracuje z redakcją Wysokich Obcasów i tygodnika opinii Przegląd.

**Jeśli czegoś
tak bardzo się boisz,
separujesz się
od rzeczywistości,
tylko po to,
żeby zupełnie się
nie załamać.
Zamykasz się
na wszystkie komunikaty
z zewnątrz,
bo one
tylko karmią lęk.**

tylko karcić lek.
po one
z zewnątrz,
na wszystkie komunikaty
Zamykasz się
nie zważać.
Żeby zbudować się
tylko po to,
od rzeczywiścieści,
separujesz się
tak bardzo się boisz,
Jeśli czegoś

AREK KUCHARZ, KTÓRY NIE GOTUJE.

W domu nie gotuje, chociaż, umie. Najlepiej wychodzą mu schabowe, robi też bardzo dobrą pizzę. Kilka lat temu pracował w pizzerii, a jego pepperoni zachwycali się klienci. Teraz dla siebie i taty, z którym mieszka, najczęściej kupuje mrożoną. Sporo się zmieniło przez ostatnich kilka lat. Schizofrenia dała o sobie znać, gdy Arek miał 24 lata. Pracował, miał kolegów i całe życie przed sobą. Wtedy lekceważył objawy, a inni: rodzice, znajomi i szefowa uważali, że głosy w jego głowie to efekt nadużywania narkotyków. Arek był uzależniony od marihuany, i nie tylko od niej, choć nie chce mówić o szczegółach...

– „Wtedy wszyscy na osiedlu tak się bawili, to było rozrywkowe blokowe towarzystwo, a ja w nim”.

Jest czysty już prawie od 10 lat. Nie bierze niczego – poza lekami. Dwa razy dziennie.

– „Pilnuję tego bardzo, nie zapominam, nie muszę nastawiać budzika, bo ten zegar mam już w głowie” – uśmiecha się.

W JEGO GŁOWIE KIEDYŚ MIESZKAŁY TYLKO GŁOSY

Różne. – „Najczęściej dyktowały mi co mam robić, np. wyrabiałem ciasto na pizzę i słyszałem, że mam przestać i natychmiast wyjść, albo rzucić to i wziąć się za zmywanie, bo trzeba usunąć niebezpieczne nieczystości. Nie brzmiało to jednak groźnie”.

Ale szefowa pewnego dnia uznała, że jest inaczej i zadzwoniła po rodziców. Razem z mamą Arka postanowiły zadziałać. Trafił

na detoks. Nie było mu łatwo, ale wytrwał. Po powrocie jednak głos nadal do niego mówił. Kazał gdzieś iść, coś robić. – „4 dni i noce nie spałem, w tym czasie nie tylko coś słyszałem, ale też widziałem dziwne kolory, miałem uczucie, że ludzie znają moje myśli, chcą mi coś zrobić”.

Rodzice dobrze wiedzieli, co to schizofrenia. Starsza córka też na nią choruje. Ich obawy potwierdzili lekarze. Arek spędził na oddziale psychiatrycznym pół roku. Nie protestował, bo jak sam twierdzi, nic go wtedy nie obchodziło. – „Po prostu wiedziałem, że teraz tu będę miał łóżko, stół, dom. Nie bałem się, nie niepokoiłem, poddałem temu, co nastąpiło”.

Wspomina, że czuł się trochę jak na huśtawce: raz lepiej, raz gorzej. Kolejne dziewięć miesięcy na otwartym oddziale było łatwiejsze, a po zakończonym leczeniu poszedł do pracy.

Dwa lata pracował jako ochroniarz, dobrze wspomina ten czas – „Było spokojnie, bezstresowo, koledzy też byli chorzy, więc dobrze się rozumieliśmy. Chciałbym tam wrócić” – stwierdza, ale starania o tę pracę odkłada na później. Może w nowym roku.

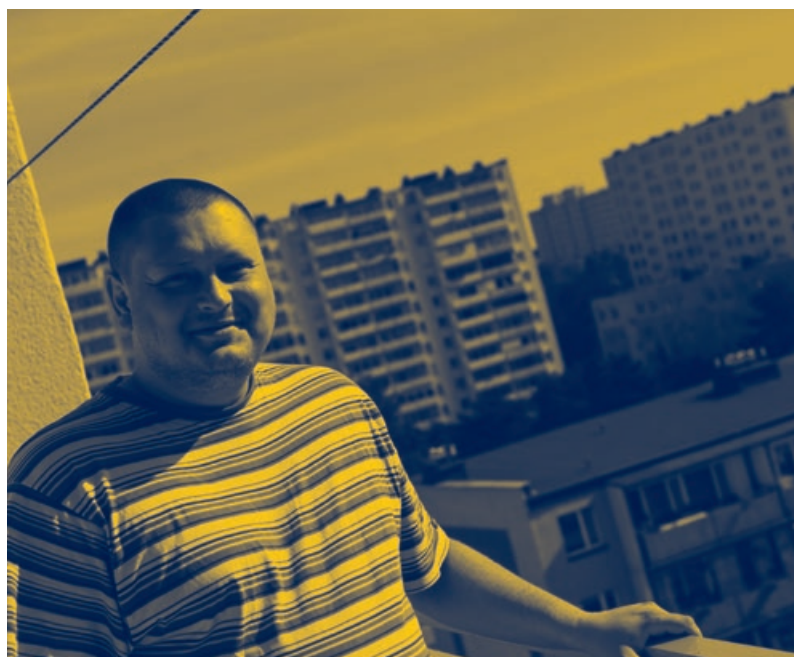
DOMEK W ZAKOŁU RZEKI

Jego życie zmieniło się o 180 stopni. Zamiast imprez i chaosu jest spokój. Narkotyki i osiedlowe, imprezowe towarzystwo zastąpił towarzystwem ojca – trzeźwego od lat alkoholika. Wspierają się nawzajem i dobrze ze sobą czują. Żyją tak, jak chcą.



**Generalnie jest dobrze,
a że nie idealnie...
Cóż – trzeba z tym żyć.**





Szpitalne życie było pod dyktando – pobudka, śniadanie, leki, zajęcia, obiad, leki, zajęcia, kolacja... Teraz jest podobnie, tylko zajęć niewiele. Arek mieszka z tatą, nie uczy się, nie pracuje, zajmuje się domem. – „Zakupy zrobię, czasami coś posprzątam, pójdę do kościoła, tak sobie spokojnie, szczęśliwie żyjemy” – mówi. Ja się temu trochę dziwię, dopytuję, czy to mu wystarczy? W końcu ma tylko 32 lata, miły uśmiech, ładne oczy. Czy nie potrzeba mu rówieśników? Dziewczyny?

– „Dziewczynę chciałbym mieć, kiedyś może nawet żonę. A tam gdzie Wisła – miał być domek z ogródkiem”.

O kolegach Arek mówi niechętnie: że ich nie ma, bo powyjeżdżali, pozakładali rodziny, a on nie tęskni.

MA INNE TĘSKNOTY I MARZENIA - SIĘGAJĄ DALEJ, ZA HORYZONT

Po pierwsze, ten dom nad rzeką. Arek pokazuje mi miejsce, gdzie miałby stać. Pięknie – z siódmego piętra widać zakola Wisły, zieleni i to właśnie gdzieś tam w słońcu miałoby być jego wymarzone miejsce. Po drugie, podróże. – „Bardzo lubię Cejrowskiego, dzisiaj rano oglądałem, był w Teksasie. Ja chciałbym pojechać do Hiszpanii, najlepiej na Kanary, bo tam jest piękne, ciepłe morze”.

Arek bardzo lubi morze, w tym roku spędził wakacje z mamą w Stegnie... Znowu pytam o kolegów i nie dostaję odpowiedzi, tylko półśłówkiem, że ich nie potrzebuje, i że rodzice są dla niego najlepszym towarzystwem. Z tatą idzie do kościoła, z mamą

jedzie w świat. Za kilka dni lecą do Rzymu. Arek cieszy się, bo zje tam prawdziwą pizzę pepperoni.

NIEPEWNOŚĆ I LĘK

Pytam o nawroty choroby. – „Rzeczywiście, nie całkiem dała o sobie zapomnieć. Mam omamy węchowe, właściwie co wieczór czuję, jakby się gdzieś paliło, sprawdzam, otwieram drzwi na klatkę, zaglądam do kuchni” – mówi mi. Potwierdza też to, czego się domyślałam: zdarzają się i głosy. Arek przyznaje, że trochę boi się reakcji otoczenia, ale nie ukrywa prawdy – że był narkomanem, że jest schizofrenikiem. Nie informuje jednak lekarza, że od czasu do czasu coś się niepokojącego dzieje, bo jak tłumaczy – generalnie jest dobrze, a że nie idealnie... Cóż – trzeba z tym żyć. I on żyje – u siebie w domu, z ludźmi, których zna i którym ufa.

MA MAŁY, WŁASNY ŚWIAT

W domu Arek jest gospodarzem. Od progu częstuje kawą, później na stole ląduje talerzyk ze słodyczami. Mieszkanie jest przytulne i nie chce się z niego wychodzić. A gdy już kończę wywiad, wychodzimy razem, bo Arek odprowadza mnie do tramwaju. Wcześniej, w czasie rozmowy, pokazuje zdjęcia siebie jako kilkunastolatka, mamy i siostry. Taty na nich nie ma, ale teraz jest tuż obok, krząta się, życzliwy, uśmiechnięty, syn chyba ma to po nim. Rodzice się rozwiedli, ojciec pracuje w szpitalu psychiatrycznym, mama jest analitykiem medycznym, a siostra, też chora na schizofrenię – księgową. Arek znowu myśli o pracy w ochronie. Tam pracował po wyjściu ze szpitala, przez dwa lata. Tam

też chciałby wrócić po nowym roku. Nie do pizzerii, bo w ochronie jest spokojniej.

NIE CHCE GŁOSÓW W GŁOWIE

Nie bombarduje się bodźcami z zewnątrz, nie słucha głośnej muzyki, nie ma internetu, nie może wysłać mu maila.

Gdy ja się dziwię, on się dziwi – „Po co mi to? Nie potrzebuję, ja nawet telewizji zbyt dużo nie oglądam, czasami serial Ranczo, regularnie Cejrowskiego, zdarza się sport”.

Sport zdarza się i w domu: są hantle i są ćwiczenia, raz, dwa razy w tygodniu. Arek ma też postanowienie jesienne, żeby trenować trochę częściej, wyrobić mięśnie, jak na ochroniarza przystało.

Zaczynamy od krótkiego spaceru po osiedlu. Jest piękna, ciepła niedziela.

Dzisiaj nad światem Arka świeci słońce. Rozmawia ze mną, a nie z głosem w swojej głowie.



MARTA HERNIK

Dziennikarka radiowa i prasowa. Obecnie pracuje w Polskim Radiu RDC, wcześniej pracowała w Radiu PiN, gdzie poza informacjami zajmowała się zdrowiem, miała autorski program „PiNwestycje w zdrowie”. Były też lata w Radiu WAWA oraz krakowskich i radomskich lokalnych rozgłośniach. Media to jej życie – nie tylko do ludzi mówi, ale i dla nich pisze.

**Dziewczyne
chciałbym mieć,
kiedyś może nawet żonę.
A tam gdzie Wisła
– miał być
domek z ogródkiem.**

domek z ogródkiem.
– miał być
A tam gdzie Wisła
kiedyś może nawet żonę.
chciałbym mieć,
Dziewczyno

ANITA

MIAŁAM DUŻO SZCZĘŚCIA, ŻE WYSZŁAM Z TEJ PRÓBY CAŁO I ZDROWO.

Od 5 lat walczy ze schizofrenią i jej następstwem, depresją. Choć bywało różnie, to ostatni rok zdecydowanie wygrała z chorobą. Anita ma dobrze dobrane leki, systematycznie je bierze, chce na własnym przykładzie pokazać, że można pokonać chorobę psychiczną, cieszyć się życiem i planować szczęśliwą przyszłość.

Mieszka w małej, spokojnej wsi w województwie podlaskim, tuż przy granicy z Białorusią. Pierwszy atak schizofrenii miała w wieku 15 lat. Dziesięć lat wcześniej na schizofrenię zachorowała jej mama. Podobnie jak u Anity, w konsekwencji schizofrenii rozwinęła się u niej ciężka depresja. Z dzieciństwa Anita pamięta, że jej mama wciąż była smutna, nieobecna, wycofana z życia rodzinnego. U niej samej pierwsze objawy pojawiły się w III klasie gimnazjum. – „Bolało mnie serce, nie mogłam spać, wciąż byłam rozdrażniona, aż któregoś dnia zemdlałam w szkole i karetka zabrała mnie do szpitala, gdzie stwierdzono zakażenie pasożytnicze lamblami. W szpitalu razem z rówieśnikami oglądaliśmy dużo horrorów i po pięciu dniach zaczęłam mieć związane z nimi omamy. Każdego dnia było coraz gorzej, omamy nasilały się” – opowiada.

Zdawało się jej, że wszędzie są ukryte kamery, a otaczający ją świat jest wielkim planem filmowym horroru, który zaraz się rozegra, a ona będzie jego bohaterką. Oczekiwała końca świata i czuła się osobą wybraną do uratowania przed apokalipsą wszystkich wierzących. Wewnętrzny przymus kazał jej zebrać wszystkie te osoby w jednym miejscu w Olsztynie. Najgorsze jednak było to, że sły-

szała w głowie myśli wszystkich spotykanych osób –pacjentów, odwiedzających, dzwoniących, lekarzy, pielęgniarek, salowych... Ten natłok myśli i bodźców powodował ogromny, dezintegrujący lęk i panikę. Gdy dziś Anita opowiada mi o tym pierwszym rzucie choroby, odnoszę wrażenie, że jej mózg – wbrew powszechnym wyobrażeniom o schizofrenii – funkcjonował jednocześnie w dwóch różnych światach. Po konsultacji z psychiatrą Anita została przewieziona do szpitala psychiatrycznego w Olsztynie. Tam spędziła około dwóch miesięcy.

ZDIAGNOZOWANO U NIEJ SCHIZOFRENIĘ

Zastosowane leczenie dosyć szybko rozprawiło się z dręczącymi ją urojeniami. Rozwinęły się jednak silne stany lękowe i depresyjne, pojawiły się zachowania autoagresywne. Zaczęła drapać się do krwi i ciąć. Wzmocniona terapia lekami sprawiła, że Anita zmieniła się z dynamicznej, pełnej energii nastolatki, w osobę niezwykle spokojną, wyciszoną, wycofaną z życia. Co ważne, podczas długiego pobytu w szpitalu udało się jej zdać egzaminy gimnazjalne.

ROK PÓŹNIEJ MIAŁA PIERWSZĄ PRÓBĘ SAMOBÓJCZĄ

– „Mama znowu była w szpitalu, a ja przeżywałam swój pierwszy, poważny zawód miłosny. Wpadłam w poczucie beznadziei, sądziłam, że nic mi się nie udaje i nigdy nie uda, że po prostu nie można żyć z tą chorobą. Byłam sama w domu i wzięłam leki. Wszystkie, jakie znalazłam w domu, około 100 różnych tabletek” – opowiada Anita. Na szczęście została odratowana. Przez kolejne trzy lata próbowa-



ła się zabić jeszcze pięć razy, zawsze trując się znajdującymi się w domu lekami. Ma za sobą około 20 pobyków w szpitalach psychiatrycznych.

ANITA NIE JEST WYJĄTKIEM

Ze statystyk podawanych przez Polskie Towarzystwo Psychiatryczne wynika, że około połowa pacjentów hospitalizowanych z powodu schizofrenii dokonuje po wyjściu ze

szpitala prób samobójczych, a około 10 procent – skutecznych samobójstw. Aby zmniejszyć to ryzyko, schizofrenia powinna być leczona systematycznie i wszechstronnie, nie tylko farmakologicznie, ale i środowiskowo, z zaangażowaniem najbliższego otoczenia chorego i jego rodziny, z włączeniem innych form leczenia, np. psychoterapii, czy arteterapii.



OSTATNIĄ PRÓBĘ SAMOBÓJCZĄ ANITA PODJĘŁA WE WRZEŚNIU 2015 ROKU

Zażyte leki zadziałały na tyle silnie, że przez osiem dni leżała w śpiączce. – „Miałam dużo szczęścia, że wyszłam z tej próby cało i zdrowo, w zasadzie bez żadnego większego uszczerbku na zdrowiu, z niezniszczoną wątrobą. Czuję, że opatrność nade mną czuwała, dlatego teraz nie chcę zmarnować kolejnej szansy na normalne życie. Nie chcę też więcej narażać na cierpienie moich rodziców, oni każdą moją próbę samobójczą bardzo przeżywali” – mówi Anita. Rodzice dwudziestolatki, jej starszy brat, dalsza rodzina i przyjaciółka są dla niej wsparciem w walce z chorobą. Niestety Anita na własnej skórze doświadczyła odrzucenia, tak częstego wśród osób z chorobami psychicznymi – jedna z dwóch przyjaciółek opuściła ją, niedługo po tym, jak dowiedziała się o diagnozie. Prawdopodobnie wystraszyła się rzekomej nieopczyktałości Anity.

O PRZYSZŁOŚCI – Z OPTYMIZMEM

– „Po ostatniej próbie samobójczej poprosiłam prowadzącego lekarza o – kolejną już – zmianę leku przeciwdepresyjnego. Zależało mi na tym, żeby to był lek nie powodujący tycia. Dostałam fluoksetynę i już po dwóch tygodniach poczułam poprawę. Pojechałam w odwiedziny do rodziny na Śląsk i ta zmiana otoczenia sprawiała, że odzyskałam radość życia. Po powrocie do domu było już tylko lepiej. To z kolei zmotywowało mnie do regularnego, systematycznego zażywania leków. Zaczęłam chodzić na psychoterapię. Rozmowy z psychologiem bardzo mi pomogły. Zaczęłam też dbać o siebie – dzięki

diecie, długim spacerom, jeździe na rolkach i ćwiczeniom, schudłam aż 12 kilogramów” – cieszy się.

Myśli samobójcze pojawiają się sporadycznie, a jak się pojawiają, stara się czymś zająć i w ten sposób je odpędzić.

ZAOCZNE LICEUM OGÓLNOKSZTAŁCĄCE

Nawiązała sporo nowych znajomości, stara się prowadzić życie towarzyskie. Na co dzień zajmuje się domem, gotowaniem obiadów dla siebie i rodziny. Dla przyjemności robi różne przedmioty dekoracyjne „hand-made”. Kartki, pudełka, obrazki. Jej pasją jest korespondowanie z ludźmi z całej Polski. Po maturze chce rozpocząć studia psychologiczne. Marzy o założeniu rodziny. Chce też napisać książkę. Ma już koncepcję i tytuł. Patrząc na jej odwagę i determinację, jestem pewna, że i to marzenie uda się jej zrealizować.

MARTA KOTON-CZARNECKA

dziennikarka medyczna, popularno-naukowa i naukowa z wieloletnim doświadczeniem. Absolwentka Wydziału Biologii Uniwersytetu Warszawskiego, doktor nauk biologicznych. Zajmuje się upowszechnianiem wiedzy medycznej zarówno wśród lekarzy, farmaceutów, jak i pacjentów. Publikowała m.in. w Pulsie Medycyny, Pulsie Farmacji, sieci portali Openmedica, Gazecie Wyborczej oraz w magazynach Wprost, Żyjmy dłużej, Vita, Shape. Szczególnym zainteresowaniem darzy profilaktykę zdrowotną, zdrowe odżywianie, a także tematykę związaną z chorobami cywilizacyjnymi. W 2016 roku wyróżniona w ogólnopolskim konkursie dla dziennikarzy „Kryształowe pióra” w kategorii „Depresja – przełamać tabu” za wkład w poszerzanie wiedzy na temat depresji.

**Czuję,
że opatrność
nade mną czuwała,
dlatego
teraz nie chcę
zmarnować
kolejnej szansy
na normalne
życie.**

Życie.
na normalne
kolejnej szlasy
zmarłować
teraz nie chcę
daleko
nadę mi się czuwała,
że obywatelskość
Czyż?

JULIA

„ZROBIĘ DUŻO, ZROBIĘ JESZCZE WIĘCEJ. BO MAM DWIE RĘCE, GŁOWĘ I SERCE!”

Od razu gdy zobaczyłam Julkę, pomyślałam – co za pozytywna energia! Wybiegła otworzyć mi furtkę. Drobna, ładna, uśmiechnięta. Wyglądała, jak kilkunastoletnia dziewczynka. Julka ma zaledwie 20 lat i dużo przeżyła.

BYŁA BOHATERKĄ NIEJEDNEJ GRY I FILMU

Działy się w jej głowie. Zaczęło się w górach na wycieczce ze szkolnym pedagogiem, który zabrał tam Julkę, bo widział, że coś złego się z nią dzieje. Akcja rozkręciła się już w drodze w Bieszczady.

– „Wszędzie były jakieś znaki ostrzegawcze, niepokojące sygnały, myślałam, że jedziemy do obozu koncentracyjnego. Moja przyjaciółka sądziła, że robię eksperyment myślowy, sprawdzam, jak ludzie reagują, gdy ciągle pytam dokąd naprawdę jedziemy. A ja bałam się o nich”.

Najpierw myślała, że bierze udział w grze typu „Igrzyska śmierci”, i że większość jej grupy zginie. Później doszły obawy o rodzinę, która została w Warszawie. Wydawało jej się, że jest na obozie przetrwania, a w tym czasie w mieście wybuchła wojna. Konieczne chciała wrócić, zacząć działać.

– „Myślałam, że jestem Ideą, Prawdą, że mam tajną misję do wykonania, muszę ratować bliskich. Rozmawiałam z pedagogiem, psychologiem i zastanawiałam się, czy gdzieś nie ma podsłuchów. Myślałam też, że muszę bronić swojej wiary, teorii, doktryn. Wydawało mi się, że trwa wojna – młodzi kontra starsi, że młodzi są zbuntowani, bo ktoś kontroluje

ich umysły i nastawia przeciwko starym ludziom”.

Julka sądziła, że dostaje znaki, widziała niepokojące sygnały. Bilbord z napisem Sanok interpretowała jako przesłanie, że słońce jest ok. Autobus o nazwie neobus zdawał się jej pojazdem z Matrixa poszukującym wybrańca, a gdy znalazła ławkę z napisem, że jest dla wybranych, uznała, że to dla niej i dla Tau.

TAU DYKTOWAŁ JEJ, JAK ŻYĆ

Gdy wróciła z gór, cały czas słuchała jego muzyki. Zna na pamięć wszystkie teksty Medium, artysty, który później zmienił nazwę na Tau. To razem z nim miała uratować świat. Wpis do jej bloga z kwietnia 2015, w rok po załamaniu. Wiersz, który jest wspomnieniem.

*„Mam kilka przecuciów. Że coś się stanie.
Że czeka nas walka. Za rok, za dwa?”*

*Mam kilka przecuciów. Kiedyś wszystko było o mnie. Prześladowały mnie pewne znaki.
Piotrków, liczba 44.*

*Odkryłam, że na świecie jest pełno synchronii, zagadek. Świat jest jak szachownica.
Albo piaskownica...*

*Kto ma oczy niechaj słucha, czy jakoś tak...
Mam kilka przecuciów. Że pewne rzeczy są niemal metafizyczne. I dlatego wygramy tę walkę.”*

Julka twierdzi, że radość przeplatała się u niej z rozpaczą. Cieszyła się z tego, że jest



wybrańcem, ale też płakała, np. słuchając piosenki Tau: *„Tu przejeżdża ambulans, zwłoki wykrwawiły się na asfalcie”*. Sądziła, że to on nie żyje.

– „Wszystko wytłumaczyły mi teksty piosenek, które mówiły do mnie, że niedługo się z nim spotkam. Zaczęłam go szukać”.

Julka pewnego majowego dnia wyszła rano do szkoły, a wróciła do domu po kilku tygodniach. Pojechała pociągiem do Brwinowa, później wędrowała pieszo po Muranowie, Sadybie, Saskiej Kępie.

Nikt nie wiedział, co się z nią dzieje, bo roztrzaskała komórkę o ziemię, tak jak było w piosence. Wsiadała w różne autobusy, które miały symboliczne znaczenie, 111 akurat jechało na Sadybę, później trafiła do Międzylesia, bo sądziła, że tam w nagrodę za uratowanie świata, będzie ognisko klasowe.

„Ty i ja robimy grilla na urodzinach nocy. Robimy bilans dnia, na bilansie naszych godzin, chwil...”

To fragment piosenki Tau. Julka sądziła, że jest puentą ich historii. Nie znalazła ogniska o 6 rano.

BYĆ JAK SONIC UNDERGROUND

To była misja. Razem z Tau muzyką i pięknem ratować świat, wyprowadzać ludzi z biedy.

– „Miałam liczne odniesienia do kreskówek np. Sonic underground. Tam był zły doktor i dobry jeź, który grał na gitarze i jak grał to ratował ludzi...”

Złego doktora, jak z filmu, Julka nie umiała by wskazać. Wspomina, że ludzie byli dla niej mili. Pan, do którego auta wsiadła, żeby pojechać nad morze, tylko się uśmiechnął i odradził ten pomysł. Nie złościli się ci, do których dzwoniła w poszukiwaniu tajnego klucza do „domu jej i Tau”. Nikt jej nie zaczepiał, gdy drzemała pod drzewem, a w szkole na Afrykańskiej, do której trafiła idąc za chłopcem z takim samym plecakiem jak ona, zatrzymali, dali pić i wezwali straż miejską. I tak zakończyła się ta długa miejska wędrówka.

W TWORZACH DOSTAŁA RÓŻOWĄ KOSZULĘ I TO JĄ OBŁASKAWIŁO

– „Początek nie był dobry” – wspomina Julka – „potraktowali mnie jak bezdomną, rozebrali, wymyli, a ja przecież nie byłam brudna, bo tylko jedną noc spędziłam pod drzewem...” Julka nie powiedziała lekarzom prawdy, ukrywała, że bilbordy do niej mówią, że widzi znaki, dostaje tajne sygnały. Na początku zaprzeczała, że jest chora, wykreślała słowo schizofrenia, a wpisywała surrealistyczny sen. Powiedziała tylko, że marzy o Tau i że wysłała dwa maile do jego wytwórni.

Usłyszała – „Niech pani tu zostanie, pomożemy spełnić marzenia”.

Uwierzyła, bo trafiła jej się wspaniała lekarka prowadząca, która była też dziennikarką muzyczną. Julka spędziła na oddziale półtora miesiąca – krótko, bo leki zaczęły szybko działać.

Czas w szpitalu był trudny, ale też niezwykły. Tam rzeczywiście zrealizowało się marzenie: odwiedził ją Tau.

*Gdybyś był tutaj koło mej duszy
Czy otarł byś mą niekapiącą nigdy łzę
Milionu Prometeusza?
Ja tylko chcę
Nie czuć dłużej tej obezwładniającej
samotności
Podzielić się tą odrobiną miłości
Na której nadmiar cierpię w swej
nadwrażliwości
Schizofrenika
I stąd ta liryka*

POGUBIŁA SIĘ W INTERPRETACJACH

– „Usłyszałam od Tau, że zbyt głęboko weszłam w jego teksty. Dał mi błękitny różaniec, mówił, że to nie choroba psychiczna tylko dręczenie demoniczne. Mówił, że to kara, bo szukałam Boga tam, gdzie Go nie ma”.

Pokazuje mi zdjęcie z Tau i wyjaśnia, że to spotkanie zawdzięcza tacie. To on pisał do niego listy, w których opowiedział jej historię tak, że muzyk poczuł się trochę odpowiedzialny i przyjechał przy okazji wywiadu w Warszawie.

Z Tau spotyka się od czasu do czasu na koncertach. Była na pięciu. Już się nim tak nie fascynuje, nabrała dystansu, wie, że nie będzie jego żoną, ale bardzo chciałaby z nim współpracować jako wolontariuszka. W wakacje spróbuje, a teraz wybiera się na rozmowę do klubokawiarni „Życie jest fajne” na Grójeckiej, gdzie szukają asystenta na pół etatu. Zaczyna też studia w Akademii Pedagogiki Specjalnej – tej samej, którą ukończył jej ukochany pedagog.

SZKOŁA, RODZINA, PRZYJACIELE

– NORMALNOŚĆ?

– „W życiu najbardziej zależy mi na drugim człowieku i może tu leży mój problem? Dla mnie ktoś jest celem, a nie narzędziem. Może to jest mój potencjał, co?” – fragment wpisu do bloga.

– „Skoły o dziwo nie straciłam, choć w czerwcu miałam dwa zagrożenia, z historii i matematyki. Dobrze zdałam maturę – z polskiego rozszerzonego na 75%. To dlatego, że dużo czytałam, ale przede wszystkim dzięki rozmowom z mamą. Kiedy byłam w gimnazjum, godzinami nawijałyśmy o polskim, o historii, o życiu”.

Mama, tata, dwaj trochę młodszy bracia, mała siostra Ala, świnki morskie, pies – to jej rodzina. Najważniejsza. Według Julki akceptują ją z chorobą, chociaż na początku podważali diagnozę, twierdzili, że to przemęczenie. Nikt jej nie faworyzuje, ma normalne domowe obowiązki, ale czasami biorą ją podstępem. – „Tata do mnie podchodził w szczególny sposób. Gdy zaczynała się psychoza, urojenia, starał się mówić do mnie moim językiem – gdy chciał, żebym pozmywała, to mówił, że ten brud musi się oczyścić z góry – i to na mnie działało”.

W kontaktach z rówieśnikami nie grało. Gdy przyjaciółka ją zostawiła, płakała przez tydzień – skrzywdzona, bo usłyszała, że jest zbyt nachalna. W liceum czuła się odrzucona, gorsza, sama siedziała w ławce. Okazało się jednak, że bariera tkwi w jej głowie, bo gdy się zgubiła, koledzy jej szukali, a gdy

trafiła do szpitala, odwiedzali. Po wakacjach wróciła do szkoły bez stresu.

– „Dziewczyny mi tłumaczyły, że schizofrenia to po prostu choroba, ja mam ją, a ktoś inny ma ospę. Okazało się, że jestem dla nich ważna. Może gdybym wcześniej przestała się nad sobą użalać, to by się nie odsuwały. Ci ludzie mieli dość mojego zachowania, a nie mnie”. Gdy pytam, czy wyleczyła się z bycia gorszą, odpowiada, że raczej tak. Słyszę niepewność w głosie i mam rację, bo Julka za chwilę dodaje, że musi jednak bardziej uwierzyć w siebie i rozwinąć skrzydła.

*Tak się zastanawiam, czy...
zacząć od początku, czy...od końca?*

*A może rzeczywiście nie ma czegoś takiego
jak początek i nic się nie kończy, nic się nie
liczy....bo jesteśmy martwi?*

*Martwi? Czemu mielibyśmy być martwi?
Bo nie mamy Życia w sobie?*

To kolejny fragment jej bloga. Gdy słucham o jej życiu, czytam jej poezję, trudno mi sobie wyobrazić, że można żyć jeszcze bardziej. Julka ma liczne pasje – poezję, rysunek, decoupage, książki. Biega, chodzi na spacer z psem, hoduje świnki morskie. Nadal bardzo ważna jest dla niej muzyka, ale już nie najważniejsza.

Słucha dużo, ale nie zwykłego rapu – nie lubi tekstów o używkach, baletach, wulgaryzmów. Woli wiersze o życiu. Sama takie pisze. Z wielu cytowanych przez nią tekstów

wyłapuję słowa: – „*czasami chcemy żyć normalnie, więcej, czasami ktoś lub coś nam wiąże ręce*”.

Chce wiedzieć, czy coś jej dzisiaj wiąże ręce?
– „Normalne, codzienne troski, bo przecież





wchodzę w dorosłość. Ogólnie czuję się dobrze, pewniejsza siebie, ale nadal zdarzają się obawy. Teraz jednak rzadziej o cały świat, a raczej o to, jak się odnajdę w życiu, czy znajdę pracę”.

– „Gdy mam gorszy dzień, martwię się tym, że jest terroryzm, że może być wojna i nie dam rady spełnić swoich marzeń, bo coś mi przerwie. Staram się nie oglądać wiadomości, ale jednak to wszystko i tak do mnie dociera”.

Julka ma cichą nadzieję przetrwać, bo widzi i czuje więcej. Wyczytała u prof. psychiatry Antoniego Kempańskiego, że ludzie ze schizofrenią lepiej radzili sobie w obozach koncentracyjnych, ponieważ na co dzień mieli swoje lęki i strachy. – „Niestraszne im komory gazowe – skoro wczoraj był u nich szatan” – tłumaczy z niewinnym dziewczęcym uśmiechem.

Nie narzeka dzisiaj na brak towarzystwa, ma nieformalną grupę wsparcia, to ludzie których poznała na Facebooku. Rozmawiają na Messengerze, przez telefon i na żywo. Odwiedzają się w domach i szpitalach. Wspierają się.

– „Ostatnio byłam u przyjaciółki, która płakała, bo nie mogła wyjść na spacer, ja jej krok po kroku cały ten spacer opowiedziałam. Dzięki tej wizualizacji zaczęła się śmiać i to był super fajny szpitalny dzień. Wydaje mi się, że mam zdolności terapeutyczne”. Sądzę, że trafnie się ocenia. Ma wiele radości życia, optymizmu, empatii, jest kreatywna i jak sama stwierdza – trochę bardziej dzie-

cinna od rówieśników – podkreśla, że w pozytywnym sensie.

TO BYŁA PIOTRKOZA

Julka diagnozuje też swoją chorobę sprzed dwóch lat: – „Nie miałam psychozy ale piotrkozę, tak jak moja koleżanka. Obie szukałyśmy swoich Piotrów – ja w Warszawie, ona w Poznaniu”.

Piotr... skała... może po prostu poszukujemy czegoś stałego w życiu, na czym można budować?

Jakiejs oazy bezpieczeństwa? Miłości?

Może pomyliłyśmy się... nadinterpretowałyśmy rzeczywistość?

Fragment wpisu do bloga Julki.

Na pewno odbierały ją ze zdwojoną siłą, jak przez szkło powiększające. Julka wspomina, że polonistka, wymagająca i surowa, wydawała jej się wrogiem. Do końca życia zapamięta ją cytującą Norwida: – „*źle, źle zawsze i wszędzie, nie czarna się przędzie. Ona za mną, przede mną i przy mnie*”. Julka była pewna, że to o niej.

Domyśla się skąd brały się te urojenia.

– „Chyba chciałam uciec od rzeczywistości. Nie miałam poczucia własnej wartości, miałam natomiast poważne kłopoty w szkole. Brak akceptacji, samotność, odrzucenie. Każda kobieta marzy, żeby być piękną, przeżywać przygody, romanse. Ja też miałam takie pragnienia i w głowie tworzyłam takie sytuacje”.

Julka była bohaterką, ratowała świat. Czy za tym nie tęskni?

Owszem, ale nie chce wracać, bo poznała słodko-gorzki smak prawdziwego życia. Stwierdza, że tamto było niesamowite, ale zniknęło jak bańka mydlana, kiedy się zbliżała.

– „Byłam jak Karina z utworu Ballady i Romanse. Ona szukała Jasieńka wszędzie, szukała, tłum patrzył i o! – oszalała...”

Teraz szuka sensu swojej choroby. Wierzy w Boga i ma nadzieję, że taki był Jego plan, żeby mogła dorosnąć i zrobić coś realnego dla świata.

Nie wstydzi się, że jest chora, bo to tak, jakby się wstydzić tego, że miało się złamaną rękę.

JULKA JAK MISS

Gdy pytam o marzenia, najpierw odpowiada, że chciałaby, by na świecie zapanował pokój. – „Tak wiem, że to brzmi jakbym startowała w konkursie piękności, ale naprawdę zależy mi na ludzkim szczęściu, żeby wszyscy siebie akceptowali, szanowali i żeby nie było stygmatyzacji”.

Za chwilę uzupełnia szczegóły. Wymyśliła sobie ośrodek rozwoju i zdrowia psychiczno-fizycznego, w którym byłyby różne formy terapii: hipoterapia, dogoterapia, kototerapia, ogródek, sad, las. Julka wierzy, że założy fundację i będzie organizować imprezy charytatywne, koncerty. Tau obiecał jej, że przyjedzie, gdy będzie miała delfiny.

– „Nie mam żadnych urojeń, czasami doła – jak każdy...”

FRAGMENT BLOGA JULKI:

– „Czuję się jakbym znalazła strzępki zaplątanych sznurków i trzymała je za końcówki... Ale nie widzę, co jest dalej, do czego są przywiązane... a są bardzo długie. Po prostu znalazłam te końcówki sznurków i nic z tym nie mogę zrobić. Oprócz tego, że powoli idę naprzód i próbuję je rozwiązać...”



MARTA HERNIK

Dziennikarka radiowa i prasowa. Obecnie pracuje w Polskim Radiu RDC, wcześniej pracowała w Radiu PiN, gdzie poza informacjami zajmowała się zdrowiem, miała autorski program „PiNwestycje w zdrowie”. Były też lata w Radiu WAWA oraz krakowskich i radomskich lokalnych rozgłośniach. Media to jej życie – nie tylko do ludzi mówi, ale i dla nich pisze.

**Nie wstydzi się,
że jest chora,
bo to tak,
jakby się wstydzić
tego, że miało się
złamaną rękę.**

złamaną rękę.
tego, że miało się
jakby się wstydzić
do to tak,
że jest chora,
Nie wstydzi się

NATALIA TA, KTÓRA ZWYCIĘŻA.

Na prawym przedramieniu, na całej jego długości wytatuowała napis:

*„Dopóki walczysz,
jesteś zwycięzcą”.*

Silne emocje i ambiwalencja. Tak się czuje przed rozmową. Umawia się na spotkanie w galerii handlowej na dworcu. Hałas, brak intymności, ale jej to odpowiada, bo właśnie w tym tłumie, w którym każdy jest No Name, ona jest taka sama.

TAKA SAMA JAK INNI

Chwilę później zrozumie, jakie to ma dla niej znaczenie.

Do galerii wchodzi z przyjaciółką, Ewelina. Miga. Mogę się tylko domyślić, że mówi – „Wszystko będzie dobrze”. Natalia dotyka brzegiem dłoni serca. Odpowiada – „Dam radę”.

Jednak mowa jej ciała zdradza silny niepokój. Lubi pomagać ludziom. Ta rozmowa ma dla niej taki właśnie sens. Może dzięki niej inni chorzy zyskają nadzieję, że ze schizofrenią da się normalnie żyć, skończyć dobre studia, mieć sprawdzonych przyjaciół i odnosić spektakularne sukcesy. Trzeba tylko mieć motywację, brać leki i regularnie korzystać z psychoterapii.

Z drugiej jednak strony odczuwa lęk. Do tej pory niewielu osobom mówiła o chorobie. Trener wie? Wie. Ewelina też. I Viola. Przyjaźnią się od 9 lat.

Ewelina dzień później napisze do mnie w mailu:

– „Kocham Nati jak siostrę. Wskoczyłabym za nią nawet w ogień. Zastępuje mi rodzinę. Lubię ją za to, że mogę jej opowiedzieć wszystko. Potrafi mi wskazać, co zrobiłam źle, ale nie ocenia jak inni, tylko stara się pomóc ze wszystkich sił. Kocham ją za to, że jest ze mną szczerą aż do bólu, przy niej nie muszę udawać kogoś innego. I za ten milion wiadomości na facebooku :) I za wspólne śmianie się czasami z byle czego. Jest wielką osobą, która daje bardzo dużo... I to jest wspaniałe, że bez względu na wszystko, co przeszła w życiu ma tyle siły... Jest moim autorytetem... Wiem, że w najtrudniejszej sytuacji podniesie się i będzie walczyć do końca”.

Tak mówi Ewelina. To samo twierdzi Viola, ale co zrobią inni, kiedy dowiedzą się o chorobie Natalii? Czy odrzucają, jak już wcześniej robiło to wielu, tylko dlatego, że urodziła się głucha? A jeśli już dotknie ją ta spodziewana fala niezrozumiałej agresji i upokarzających komentarzy, co się z nią stanie?

Lęk podsuwa jej najgorszy scenariusz, który ona nazywa wariantem C – po raz pierwszy nie będzie już miała siły znieść tego bólu i zamknie się w swoim alternatywnym świecie. W nim może być sobą, nikt jej nie ocenia. Nie chciałaby tego, bo czasami trudno wyjść z alternatywnej rzeczywistości. Trzeba szukać pomocy w szpitalu. Zakłada więc wariant A – pełne zwycięstwo nad trudną sytuacją (ludzie rozumieją i doceniają jej odwagę) lub wariant B – kiedy trzeba przełknąć porażkę, ale jest mobilizacja do kolejnej walki (niektórzy się odsuną, ale wielu będzie potrzebowało jej wsparcia i zrozumienia).



– „Walczę codziennie, w sporcie i w życiu. Z ograniczeniami wynikającymi z niepełnosprawności, ale też ze stereotypami i uprzedzeniami. Ci tak zwani normalni szydzili kiedyś, że jestem od nich gorsza. A ja im udowodniłam, że jestem taka sama, a może nawet lepsza” – mówi Natalia. Ma prawo tak powiedzieć, jako reprezentantka Polski w kadrze seniorów judo i sumo, brązowa medalistka Igrzysk Olimpijskich w Judo, złota medalistka Judo w Mistrzostwach Świata Osób Nieśłyszących, multimedalistka w sumo na Mistrzostwach Europy i Polski, zdobywczyni ponad 300 medali, które nazywa blazkami.

DZIECIŃSTWO I MATA

Nie lubi opowiadać o dzieciństwie, a ono jest w tej historii niezwykle ważne. Zawiesza się. Ucieka wzrokiem. Milczy.

– „Nie miałam go” – mówi wreszcie, wzruszając ramionami. Jest ekspresyjna, widać w niej tę nieprzepracowaną jeszcze złość.

Natalia normalne dzieciństwo wyobraża sobie tak: jest czas na zabawę, czytanie bajek, zwykłe nudzenie się, spotkania z kolegami, rower, skakanka, zabawki, pisanie pamiętnika.

Jak było? Jest głuchym dzieckiem głuchych rodziców, jednym z pięciorga. Ojciec, zapalnik, w wyniku ciężkiego wypadku długo chorował. Bardzo to przeżywała. Miała 10 lat. W domu ubogo. Matka, utalentowana, ale niezrealizowana siatkarka przeniosła swoje sportowe ambicje na dzieci. Nie

przytulała. Wymagała. Przed szkołą goniła do pracy w polu. Po szkole na treningi.

Natalia miała talent, dużą siłę, wolę walki zapaśniczek i coraz lepsze wyniki na macie. Pierwsze nagrody i puchary.

Za zarobione pieniądze wszczepiono jej implanty ślimakowe. Miała 7 lat. Płakała, chciała je sobie wyszarpać z uszu, bo potworny hałas, który wówczas po raz pierwszy usłyszała, bolał wręcz fizycznie. To wtedy zaczęła mówić. Rehabilitacja, logopeda, dziesiątki przeczytanych książek. To dzięki nim powiększał się zasób słownictwa.

Dźwięki, które wypowiada, w niczym nie przypominają mowy ludzi głuchych. Mówi melodyjnie i wyraźnie. Kiedy jednak dotyka spraw bolesnych, zniża głos do szeptu.

Szeptem więc mówi, że dzieciństwo pełne sukcesów miało też ciemną stronę. Trudno jej o tym opowiadać. Rzuca hasła, bardziej daje do zrozumienia, niż mówi wprost, czuje ulgę, kiedy rozmówca się domyśla.

Szeptem – „to była trauma, która doprowadziła do choroby”. Zawiesza się. Znowu ucieka wzrokiem w bok. Po chwili daje do zrozumienia, że wie, co to „zły dotyk”.

– „Chciałam opowiedzieć o tym w domu, ale nie dostałam wsparcia. Matkę interesowały jedynie moje wyniki”.

Miała 13 lat, kiedy pojawiła się choroba. Umysł stworzył nową furtkę. Ta rzeczywistość

Natalia nigdy nie była asertywna. Grzeczna i zdyscyplinowana, nie potrafiła powiedzieć nie. Pojawiły się głosy. To one podszeptowały jej to, o czym ona sama nie miałaby odwagi pomyśleć. Założyć przeciwnicze na macie niedozwoloną dźwignię. Albo wyjść z sali w połowie treningu, bez względu na gniew trenera.

Pojawiły się też postaci. O nich powie później. Zapytała koleżankę – „Czy ty też widzisz to, co ja?” Nie widziała, tylko popatrzyła na Natalię z niepokojem.

SZPITAL I MEDAL OLIMPIJSKI

Czuła się dziwnie. Nie wiedziała, co jej jest. To, co się wtedy działo – dziś wie, że to objawy wytwórcze – było poza jej kontrolą. Paniczny lęk, niepokój, brak snu. Próba samobójcza, jedna z kilku. Cierpienie było tak silne, że przecięła żyłę, innym razem połknęła wszystkie tabletki, kiedy indziej wyskoczyła z okna.

Trafiła na pół roku do szpitala. Tam rozpoznano schizofrenię.

Przez pierwsze trzy tygodnie przypięta pasami do łóżka. Bolały mięśnie i kręgosłup. Czuła się jak przedmiot. Tyle pamięta, nic więcej. Reszta rzeczywistości umknęła gdzieś, zamulona lekami.

Potem Natalia chodziła po korytarzu. W tę i z powrotem. Nie umiała zagospodarować tego ogromu wolnego czasu, który tak silnie kontrastował z dotychczasowym trybem życia, z napiętym harmonogramem zajęć.

Kiedy tak chodziła bez celu, pielęgniarka robiła notatkę. Notatka trafiała do ordynatora. A ten dopisywał kolejny tydzień pobytu w szpitalu.

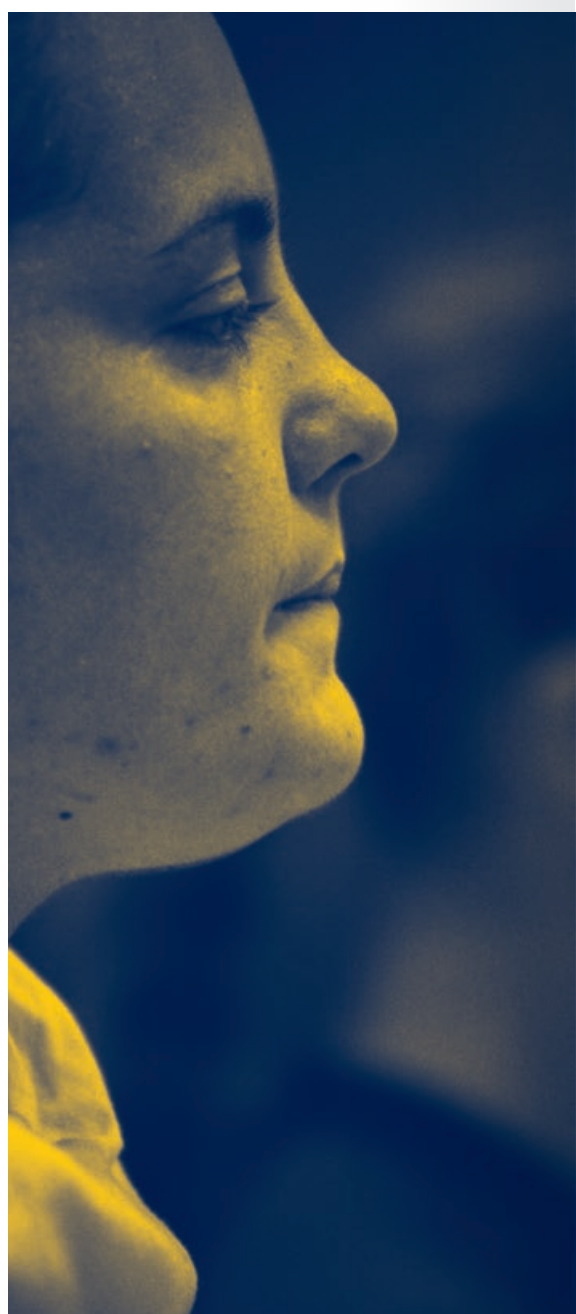
Buntowała się, że lekarka mówi do niej infantylnie, jak do małego dziecka. Że nikt nie traktuje jej poważnie. Personel straszy wzięciem w pasy za źle pościelone łóżko. Daje kolejną wyciszającą pigułkę, kiedy ona ma dość i chce po prostu z kimś porozmawiać. Przynosi nieodgrzane jedzenie, bo kiedy była pora obiadu, ona nie miała siły go zjeść. Szarpie i popycha ludzi starszych, zniedołężniałych i wyniszczonych chorobą.

Zrobiła zdjęcia telefonem. Chciała pokazać światu, jak tu, w małym, prowincjonalnym szpitalu jest źle. Odebrano jej telefon. Nie odzyskała go do końca pobytu. Zagrożono wzięciem w pasy.

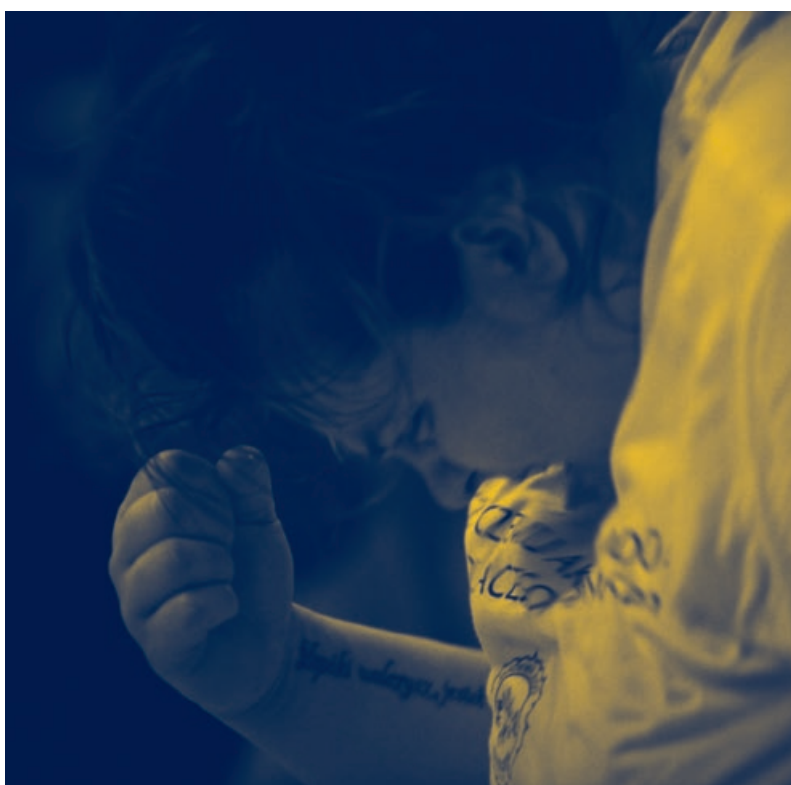
– „Zrozumiałam wtedy, że jedyną szansą na wyjście stamtąd było bezwzględne posłuszeństwo i bezwolność. Na szczęście, jak się potem okazało, w innych szpitalach było znacznie lepiej”.

Stwierdziła, że nie chce chorować, leczyć się w szpitalu. Musi brać leki, chodzić na psychoterapię i kontrolować objawy wytwórcze. Kontroluje? Czasami słyszy głosy, zwłaszcza w sytuacji psychicznego napięcia, na przykład przed walką na macie, ale wie, że to głosy, a nie rzeczywistość. Nie chce ich brać pod uwagę. Czasami widzi postaci.

Tak było na Igrzyskach Olimpijskich Głuchych trzy lata temu. W Wielkopolskiej



**Dopóki walczysz,
jesteś zwycięzcą.**



Gazecie Lokalnej Krotoszyn napisano: – „W pierwszej walce wygrała z Aydin Munife z Turcji przez wykonanie rzutu Tani otoshi na wazari i przejście do trzymania. Kolejną rywalką była zawodniczka z Ukrainy – Oksana Kravchenko. Polka zwyciężyła, rzucając przeciwniczkę na Ura Nage. O wejście do finału walczyła z mistrzynią świata – Natalią Drozdową. Rosjanka okazała się lepsza. Perfekcyjnie wykonany rzut Ippon Soi Nage dał jej złoty medal. Nasza zawodniczka zakończyła zmagania na rewelacyjnym trzecim miejscu”.

Tak naprawdę w tej walce Turczynka, Ukrainka i Rosjanka mają twarz człowieka, który ją skrzywdził. Natalia pokonuje więc właśnie jego. Emocje są tak duże, że walczy na macie, pomimo silnego bólu – ma wywichnięty bark. Może gdyby nie ten ból miałyby złoto?

Jest jeszcze jedna postać. Dziecko. Towarzysz jej w trudnych chwilach. Motywuje do walki. Do poprawiania wyników. Do bycia coraz lepszą. Ona wie, że to wytwór jej umysłu, który w ten sposób poradził sobie z traumą.

Nie wiedziała, że jest w ciąży. Na treningu zaczęła krwawić. Straciła przytomność. Obudziła się w szpitalu. Poroniła. Przez wiele tygodni śnił jej się koszmar. Ona – całkiem bezradna i dziecko, całe we krwi. Czuła się winna, że tak je zawiodła. Przyjaciele mówili: – „Nie ma w tym ani grama twojej winy dziewczyno”. Ale im nie wierzyła. Bardziej wierzyła temu dziecku, które istniało tylko w jej umyśle. Skoro już do niej przychodziło, towarzyszyło jej w ważnych momentach życia, rosło

wraz z upływającym czasem, to znaczy, że jej wybaczyło i że są sobie bliscy.

KIEDY BOLI DUSZA

W pamiętniku, po nieprzespanej nocy: – „Burza lęków. Ja, skulona w kłębek, oddalona od ludzi, w swojej rzeczywistości, za murem, w ciemnej hali z zabłąkanym echem, zdana tylko na siebie. Przybyły postacie. Stres. W głowie szumią dźwięki. Coraz głośniejsze. Rozglądam się wokół. Mówię – spokojnie, tu nie ma nikogo po za mną i własnym cieniem”. Jednak strach z minuty na minutę staje się nie do opanowania. Głosy z jednego kąta do drugiego. Ja, pełna łez, gotowa do ucieczki. Jest 2.00 w nocy. Z przerażeniem łapię za klamkę. Drzwi są zamknięte. Postać się zbliża. Dokąd uciec? W ciemnym parku z oddali widać krwawiące dziecko. Czeka na mnie na ławce.

Jest zimno i ciemno. Krzyczę: – „To nie dzieje się naprawdę, to tylko moja wyobraźnia!”. Próbuję dojść do siebie. Wiruje mój umysł. Biorę kolejną tabletkę. Nie pomaga. Co robić? !!! Uderzam się ... Ból sprawia ulgę. Przestaję panować nad sobą. Głosy rządzą. Wymiotuję. Tak się boję, stres taki, że ciało nie słucha. Głosy rządzą. Zwyciężają? Przegrywam walkę?? Kolejne prochy. Czuję jak odpływam... Ciemno.

Rano budzę się cała we krwi, zalana potem. Ciało drży. Niby dochodzę do siebie, ale pojawiają się czarne myśli: – „To koniec. Tym razem przegrałaś walkę. One wrócą, a ty nie dasz rady”.

KIEDY BUNTUJE SIĘ CIAŁO

Regularnie bierze leki. Lekarz prowadzący zmieniał je, szukając coraz lepszych możliwości. Po lekach starszej generacji czuła się ospała. To przeszkadzało jej w koniecznej przed walką mobilizacji. Trudniej jej było zrzucić wagę przed zawodami. Ostatnio doktor przepisał domięśniowe zastrzyki. Nie odczuwa objawów ubocznych. Czuje się lepiej.

Psychoterapia też jest potrzebna. Przynajmniej raz w tygodniu.

Czasami, gdy jest bardzo zmęczona albo dokucza ból fizyczny z powodu nowej kontuzji, obniża się nastrój. Człowiek zaczyna za dużo myśleć. Gorzej sobie radzi ze stresem. Rozmowa z terapeutą może wzmocnić.

W sporcie nie jest łatwo, ale Natalia kocha to życie.

Kiedy walczy na macie, wyciąga aparat z uszu. Nie słyszy. Na zawodach dla głuchych sędzia klepie zawodnika i miga, więc ona daje radę. W zawodach dla słyszących jest naprawdę trudno. Na macie czuje się osamotniona, bez wsparcia. Cieszy się, że jej trener uczy się języka migowego, właśnie po to, by ją wesprzeć.

Codziennie treningi są wyczerpujące, jednak to one organizują jej życie.

Natalia wstaje o 4.30 rano. Przed 6 musi być już na sali. Selekcja – trening wytrzymałościowy, sprawnościowy i na szybkość, trwa

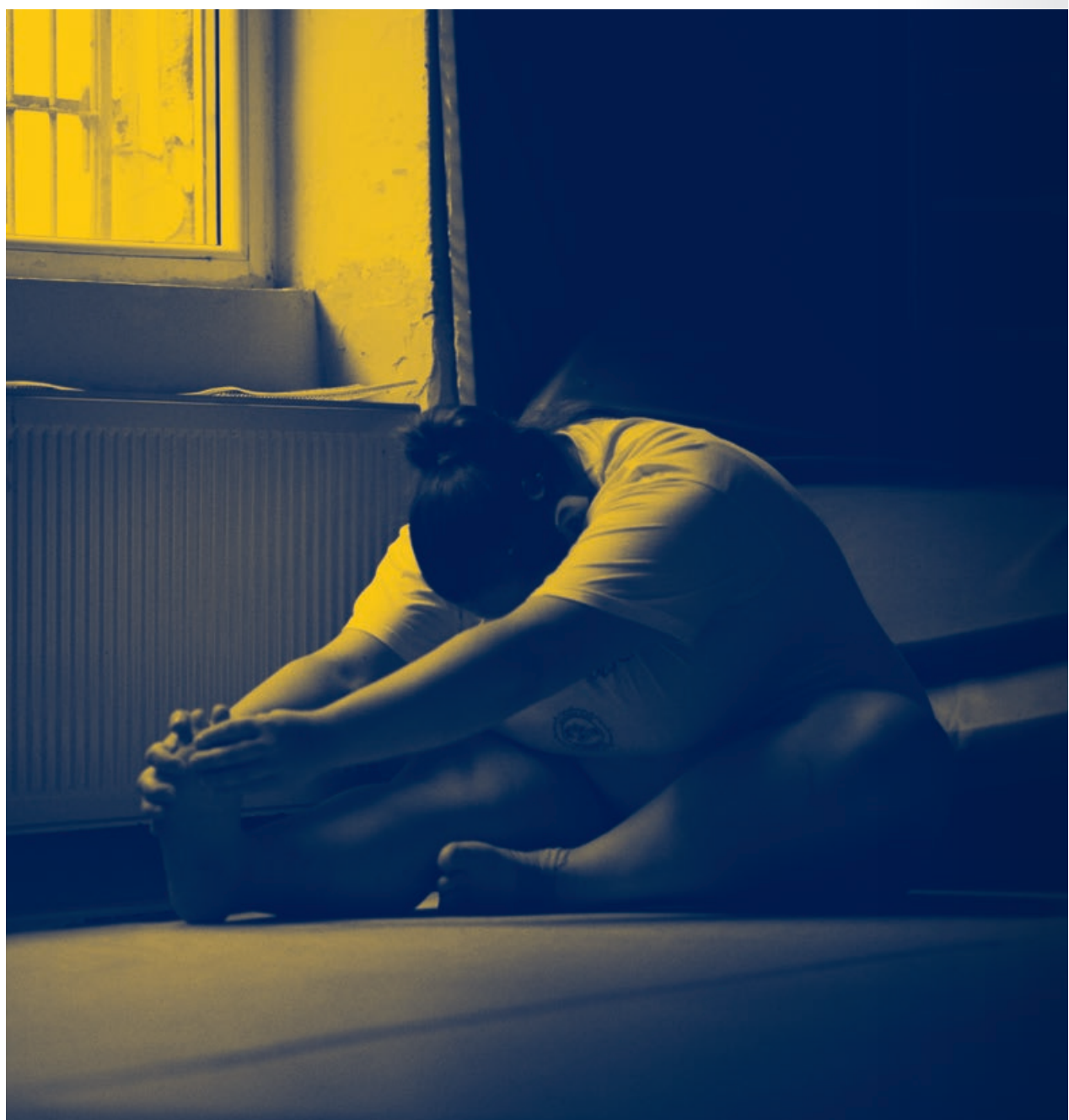
bez przerwy godzinę i 15 minut. Po selekcji kąpiel. Potem pokazy Judo w szkołach od godziny 8 do 14. Po pokazach siedzi w recepcji w klubie. Po południu, jako trenerka ma zajęcia z dziećmi. Wieczorem własny trening z trenerem – najbardziej morderczy. Po nim, o godzinie 21., ponieważ mieszka na terenie klubu, robi obchód sali i zamyka wszystko.

Pada z nóg, ale nie może spać. Przespać całe 8 godzin, to luksus. Jest pierwsza w nocy. Czuje się zmęczona, ale boi się zasnąć głęboko, by nie zasnąć. Nie słyszy budzika. Trener trzyma dyscyplinę. Za 3-minutowe spóźnienie kara – 100 dodatkowych pompek po treningu.

Nic dziwnego, że czasami ciało się buntuje. Natalia choruje na astmę. Po męczącej porannej selekcji, czasami nie może złapać tchu. Wymiotuje. Bierze wziewki. Skurcz oskrzeli mija, a ona nawet przez moment nie pomyśli, że miałyby przestać.

– „To sport sprawił, że jestem kim jestem. A mój trener to jest spoko gość... Dzięki niemu trzymam się pionu. Poprawiłam rekordy życiowe, stałam się szybsza, mam większą wytrzymałość, lepiej walczę”.

Natalia nie boi się operacji. Miała ich 11 – m.in. głowy, stawu barkowego i łokciowego, kolan. W czasie przedostatniej walki zerwała więzadła w kostkach. Ostatnią walkę na macie przegrała z powodu bólu. Czekają ją kolejne operacje. W NFZ musiałyby czekać na nią co najmniej dwa lata. Prywatnie zabieg



kosztuje 16 tysięcy. Zaprzyjaźniona z klubem klinika daje dużą zniżkę, ale to i tak dużo pieniędzy. Tak czy inaczej, to komplikacja. Kolejna góra do pokonania. Za rok Igrzyska Olimpijskie w Turcji. Marzy o złotym medalu. Czy da radę? Zdąży z treningami? Wierzy, że tak! Jest urodzonym zwycięzcą!

Boi się długiego unieruchomienia. Jej mózg nie wie, co zrobić z wolnym czasem, wariuje. Choroba się zaostrza. Pojawiają się głosy. – „Nie dasz rady, jesteś beznadziejna, jesteś nikim!” Dopada ją depresja.

W takich sytuacjach trener ją wspiera. Odwiedza w szpitalu. Píše do niej nawet wtedy, gdy nie odpowiada. Motywuje. Jeśli trzeba, nawet nakrzyczy. Wymyśla zajęcia, żeby wypełnić jej czas, zając czymś myśli.

Na terapii zajęciowej odkryła w sobie nową pasję – robótki na drutach. Robi czapki. Dla dzieci – zabawne, z uszami myszki Miki i aplikacjami. Dla dorosłych melanzowe z wesołymi pomponami. Trener zamówił u niej 50 – dla klubu. Do lutego czas będzie miała wypełniony.

NAWET MAŁE CELE BUDUJĄ ŻYCIE

Każdego dnia na kartkach spisuje swoje plany, precyzuje cele. Następnego dnia skreśla to, co zdołała wykonać.

Dzięki temu skończyła technikum poligraficzne, studia psychologiczno-socjologiczne na Uniwersytecie Adama Mickiewicza w Poznaniu. Napisała pracę licencjacką o uzależnieniach.

Na małej kartce, wieczorem píše: – „*Przebiec w tym samym czasie 30 metrów więcej*”. A to oznacza, że przez jakiś czas musi trzymać reżim diety, dodać do codziennego treningu ćwiczenia wytrzymałościowe i szybkościowe.

Píše: – „*Zdobyć złoty medal na Igrzyskach Olimpijskich*”.

Temu celowi podporządkowuje rytm dnia i treningi. Nie raz życie każe jej wspinać się pod stromą górę. Tą górą może być nieuchronna operacja, przegrana walka, zaostrzenie choroby.

– „Porażka to ważne doświadczenie. Dzięki niej poznajesz swoje granice, wiesz, nad czym jeszcze popracować i uczysz się pokory”.

Są też cele, których jeszcze nie zapisała, ale o nich myśli: – „napisać pracę magisterską, pomóc dzieciom molestowanym w dzieciństwie, napisać bloga, napisać książkę o swoim życiu, założyć rodzinę”.

– „Życie ma sens tylko wtedy, kiedy masz jakiś plan, wytyczone zadania i cele, które jesteś w stanie zrealizować”.

MARIA MAMCZUR

Dziennikarka, socjolog, pisarka, malarka. Autorka reportaży literackich, społecznych i psychologicznych oraz krótkich form prozatorskich, publikująca także pod pseudonimami: Maria Zabłocka, Laura Verde. Współpracuje z redakcją Wysokich Obcasów i tygodnika opinii Przegląd.

**Walczę codziennie,
w sporcie i
w życiu.
Z ograniczeniami
wynikającymi
z niepełnosprawności,
ale też ze stereotypami
i uprzedzeniami.**

Walcze codziennie,
i siorcie w
w życiu.
Σ odrzuceniami
wykajęci
z niebezpieczeństw,
ale też ze stereotypami
i przebiegami.

PAWEŁ, MÓJ BRAT

Jest nas sześcioro. Jestem najstarszą z sióstr, mam też starszego brata i dwóch młodszych. Paweł jest najmłodszy. Nikt wcześniej w rodzinie nie chorował na schizofrenię. Paweł jest pierwszy....

Dusza towarzystwa, zawsze wszystkich rozśmieszał, układał zabawne rymowanki, z których klasa ryczała ze śmiechu, nauczyciel też. Miał zdolności aktorskie. Był lubiany przez rówieśników, chętnie zapraszali go na urodziny. Brał mikrofon do ręki i zabawiał towarzystwo.

Był radosnym dzieckiem. W miarę jak dorastał, jego dowcip stawał się bardziej wyrafinowany, wynikający z intelektu. Pod koniec podstawówki zaczął malować, w liceum brał udział w konkursach, dostawał nagrody. Uczył się przeciętnie, ale plastycznie wyróżniał się zawsze. Po maturze zdał do Studium Architektonicznego na Podwalu. Wtedy pojawiły się pierwsze problemy. Z rysunku nadal był dobry, ale przestał sobie radzić z przedmiotami ścisłymi, jak np. miernictwo – już sama nazwa zgrzyta w uszach. Po pierwszym roku przeniósł się do Studium Plastycznego na Jezuicką – tu przeważały przedmioty plastyczne i nauka szła mu dobrze. W indeksie miał czwórki i piątki, zbierał bardzo dobre opinie od profesorów. Problem sprawiała mu jedynie grafika komputerowa. Komputery były wówczas rzadkością, my też nie mieliśmy go w domu. Gdy potrzebował wykonać jakąś pracę na komputerze, szedł do znajomych. Po skończeniu tego studium dostał się na Wydział Architektury Wnętrz Poli-

techniki Koszalińskiej. Był na pierwszym roku, gdy zmarł nasz tata, na nowotwór.

Do Koszalina jeździł regularnie, co dwa tygodnie, zaliczał wszystkie prace. Na drugim roku zaczął mieć problemy w komunikacji z ludźmi. Z wesołka stał się samotnikiem, gdy się do niego mówiło odwracał się, albo wpadał w słowo i zaczynał dużo mówić, często nie na temat. To było nowe, dziwne i denerwujące. Po wielu latach, kiedy trażałam na cykl wykładów w Instytucie Psychiatrii i Neurologii na Sobieskiego w Warszawie, zrozumiałam na czym polega schizofrenia.

DZIŚ WIEM, ŻE ON WTEDY ZACZYNAŁ CHOROWAĆ

Objawy choroby pogłębiały się. Mówił nie na temat, albo odwracał się i wychodził. Unikał towarzystwa, nawet rodziny. Kiedy siadaliśmy do śniadania, brał talerz i wychodził do swojego pokoju. Nadal jeździł na uczelnię – wsiadał do pociągu w piątek o 22., rano był w Koszalinie. Pewnego styczniowego wieczora, zrobiłam mu jak co piątek zakupy na wyjazd. Plecak miał spakowany. Prace przygotowane. Bilet kupił sobie wcześniej. Przed 20. powiedział do mnie:

– „Wychodzę na chwilę. Myślałam, że poszedł do znajomych w sprawie prac komputerowych. Minęło pół godziny, Pawła nie ma. Godzina, dwie... Za oknem minus 30 stopni, komórek nie było, zaczęłam się denerwować. O pierwszej w nocy usłyszałam klucz w zamku”.

– „Pojechałam na Centralny oddać bilet, nie pojadę do Koszalina”.



Nie był w stanie powiedzieć dlaczego nie chce jechać. W tym czasie był bardzo wycofany, to był rodzaj ciężkiego przygnębienia, nie potrafił sprecyzować z jakiego powodu.

Mama podczas wizyty u internisty (miała infekcję) opowiedziała lekarce o dziwnym zachowaniu Pawła, ta od razu zasugerowała problemy psychiczne. Poradziła, żeby zba-
dał go ktoś, kto się na tym zna. Szukałyśmy dobrego psychiatry i dotarłyśmy do poradni

młodzieżowej, prywatnej. Paweł był zadowolony z tej wizyty, dostał leki wyciszające, brał je skrupulatnie, według rozpiski. Doradziłyśmy mu z mamą, żeby wszedł w rytm zajęć, obowiązków, że może mu to pomoże. Złapał pracę w sieci McDonald's, ale nie czuł się tam dobrze, nie popracował długo. Lekarka wysłała go na pobyt sanatoryjny do Komorowa, na osiem tygodni. Wrócił zadowolony. W którymś momencie przestał brać leki (znajdowałam je pochowane w jego po-



koju), kontakt z nim znów stał się utrudniony. Dlaczego przerwał leczenie? Może tabletki były nietrafione w jego chorobie, której nazwa dotąd nie padła? Jego stan zaczął się znacznie pogarszać, stał się agresywny, nie mógł zasnąć, łąził po domu w nocy, spał do południa. Przestał jeść (zauważyłam to dopiero później), pił tylko mocną herbatę, zniknął z domu na całe dni.

POGOTOWIE, SĄD I SZPITAL

Dwa miesiące później, w marcu, wracam do domu, a mama mówi:

- Dzwon po pogotowie, bo ja już nie wytrzymam.

Cały czas chodził, mówił i mówił, atakował tymi słowami, miał tiki nerwowe. Przyjechało pogotowie – trzech sanitariuszy, mniej więcej w wieku Pawła. Opisałam im cały zespół jego zachowań, którego nie dało się określić jednym zdaniem: że dziwnie się zachowuje, bierze śrubokręt i rozkręca tapczan, okleja taśmą klejącą swoje krzesło, albo stolik. Zawsze miał na to jakieś uzasadnienie, że on musi to zrobić. Przesiadywał w piwnicy, wtykał śmieci i papiery między cegły ścian. Z jego pokoju zaczęły znikać ubrania, dopiero po wielu miesiącach odkryłam, że okręcał nimi bolce, wystające ze ścian w piwnicy. Wynosił z piwnicy makulaturę, rozrzucał na trawniku. Malował drzwi od piwnicy po parę razy, oklejał otwory drzwi plasteliną... Opowiadałam to wszystkim sanitariuszom, a oni na to, że jak nie ma zagrożenia życia, to nie mogą go zabrać do szpitala. Takie są przepisy. Paweł nie chciał

wtedy słyszeć o lekarzu, a już od dawna powinien być w szpitalu. Rozmawiam z tymi pielęgniarzami i w pewnym momencie widzę mojego brata na ich tle... Przeraziłam się... Zobaczyłam wychudzoną postać, wiszące ubranie. Wcześniej tego nie widziałam, zobaczyłam dopiero na tle tych facetów z pogotowia. Matko kochana, pomyślałam, to jest strzęp człowieka...

Pogotowie odjechało. Paweł nie chciał iść do lekarza, byliśmy z mamą bezradni. W państwowej przychodni powiedziano nam, że pogotowie przyjeżdża tylko do drżących 80-letnich staruszek. Wedle ustawy, jeśli człowiek nie stwarza zagrożenia dla życia i zdrowia, to się go nie ruszy. Zwierzyłam się z naszego problemu znajomemu księdzu. Pomógł mi ruszyć sprawę. Okazało się, że Paweł wymaga leczenia, i że trzeba starać się o leczenie przymusowe, na które decyzję wydaje sąd. To było jedyne wyjście. I tą drogą to poszło. Procedura jest bardzo skomplikowana. Musiałam znaleźć lekarza, który pracuje w szpitalu psychiatrycznym i przyjedzie na wizytę do domu. Przyjechał. Przedstawiłam go Pawłowi, jako mojego znajomego, bo on cały czas unikał lekarzy i obcych. Za drugim razem lekarka przedstawiła się, że jest lekarką, ale zaczęli rozmawiać o sztuce i na tej płaszczyźnie złapali dobry kontakt, Paweł pokazał jej swoje obrazy. Zachęcała go do leczenia, zgodził się. Napisała w notatce, że leczenie jest konieczne, ale nie nazwała jego choroby. Wprowadziła mnie w procedurę, co po kolei należy załatwić, że potrzebna jest dwukrotna opinia lekarza, pomogła mi napisać wniosek do sądu. Podczas wizyty bie-

głego sądowego obecność Pawła była niezbędna, a on wychodził kiedy chciał, łatwo nie było.

– „Brat chyba zaraz wyjdzie, niech pani jak najszybciej przyjedzie – szeptałam nerwowo do słuchawki”.

Potem te ceregiele w sądzie – jedna rozprawa odroczone, bo Paweł nie potwierdził osobiście odbioru zawiadomienia z sądu, odebrała mama, bo przecież on „miał gdzieś leczenie i gdzieś ten sąd!”. Przy kolejnym zawiadomieniu już wiedziałyśmy, że nie należy odbierać (pismo wraca nieotwarte do sądu), a Paweł oczywiście nadal nie był zainteresowany, ani leczeniem, ani rozprawą. Do sądu pojechaliśmy we dwie. Wyrok zapadł w sierpniu, sąd przychylił się do przymusowego leczenia po wcześniejszych dwóch wizytach psychiatrów w naszym domu (wizyty były prywatne, płatne). I po wizycie biegłego sądowego. Po uprawomocnieniu się wyroku, można już było wezwać pogotowie, a jeżeli pacjent odmawia zawiezienia do szpitala, to pogotowie wzywa policję. I tak było u nas...

Paweł nadal znikał z domu, na całe dni – jeździł na Dworzec Centralny, tam się wałęsał, rozdawał swoje ubrania bezdomnym, bo uważał, że jemu nie są potrzebne. Jadł, albo nie jadł. Jak akurat zasmakowała mu sałatka i zjadł, to mama natychmiast robiła taką samą, ale jemu następnego dnia już nie smakowała, od rana był wnerwiony, biegał po domu, z krzykiem wybiegał na ulicę.

Sąsiedzi widzieli, że dzieje się z nim coś

złego, znali go od małego. Wy tłumaczyłam, że jest chory, że sprawa w toku, i jeżeli chcą nam pomóc, to proszę by, niepokojące ich rzeczy zgłaszali na policję, bo to jest dodatkowy argument dla sądu o konieczności leczenia, i pomoc dla nas. Rozumieli to. Mimo to, było to trudne przeżycie... (Agnieszka płacze).

Przygotowywałam się do wezwania pogotowia, kupiłam Pawłowi kapcie, piżamę, przybory do golenia, szczoteczkę do zębów, mydło. Wszystko czekało w torbie przygotowanej do szpitala. Na przyjazd pogotowia.

Tego dnia Paweł wrócił po 21., umył się nawet, przebrał w piżamę. Pobiegłam do koleżanki na drugą stronę ulicy, żeby zadzwonić po pogotowie. Nie chciałam, żeby słyszał, bo mógł uciec. Wcześniej pojechałam na Hożą z papierami, żeby sprawdzić, czy przypadkiem czegoś nie brakuje – podpisu, pieczątki, jakiegoś kwitka, żeby wszystko przebiegło sprawnie. Miałam dokument dla pogotowia, że ma go zabrać. Chciałam mieć wszystko dopięte na ostatni guzik. Przyjeżdża pogotowie, wchodzi lekarz, zaczyna studiować dokumenty, zakłada okulary, czyta... Myślałam, że to czytanie będzie trwało wieczność.

Do pokoju Pawła wchodzi trzy osoby w uniformach, Paweł jest zaskoczony. Lekarz zadaje mi pytanie: – „Z jakiego powodu pacjent ma być zabrany do szpitala”?

Tłumaczę bez składu, jestem zdenerwowana. Dzwonię do lekarki, dochodzi 23., py-

tam, co mam powiedzieć, a ona:

– „Że takie jest orzeczenie sądu! Że z powodu schizofrenii paranoidalnej”.

Wtedy padła ta nazwa.

– „Czy pojedzie pan z nami”?

Pytają Pawła, a on oczywiście odmawia.

Po 10. minutach przyjeżdża policja, dwóch chłopaków po 25 lat. Oni byli naprawdę super. To dzięki nim wszystko odbyło się po cichu, bezkolizyjnie. To było tak: wchodzi do Pawła, jeden z tych chłopaków pyta:

– „Czy pojechałby pan z nami? Zawieziemy pana do szpitala”.

Paweł odpowiada spokojnie i rzeczowo, że on nie może pojechać, bo obtarł sobie nogę w nowych butach. To była prawda (na wszystko miał uzasadnienie, bywało, że dziwne, ale zawsze je miał). Ale ten policjant nie zaprzecza, tylko mówi przytomnie:

– „Wie pan, w szpitalu będzie lekarz, prześwietlą panu nogę, założą opatrunek”.

Ten młody policjant świetnie wszedł z Pawłem w kontakt, podczas gdy lekarz z pogotowia, stał bezradny. I Paweł zgodził się pojechać z nimi. Ubrał się, gdy wychodził podałam mu tę przygotowaną torbę, mówiąc:

– „Masz, to ci się przyda”.

Następnego dnia pojechaliśmy z mamą na oddział, na który go przyjęto. To był oddział zamknięty. Lekarka, która się nim opiekowała, wytłumaczyła nam, że dopiero po dwóch tygodniach będzie widać reakcję na leki. Na początku dają pacjentowi bardzo silne leki, żeby go wyciszyć, dopiero potem zmniejszają dawkę. Obserwują chorego, jak zareaguje. Jak on wyglądał po tych lekach...! Siedział

otępiały, bez ruchu, nawet nie przywitał się z nami ... (Agnieszka płacze.)

Strasznie przygnębiający widok... To był dla mnie najgorszy moment...

Paweł został w szpitalu przez dwa miesiące, co drugi dzień ktoś z nas był z nim – ja, mama, siostra. Spotkania trwały krótko, może dwie minuty. Przywoziłam rzeczy, których potrzebował. Kontakt z nim był ciężki, widać było po nim, że nie chce o tym opowiadać.

Opiekę lekarską miał dobrą, lekarze byli troskliwi. Któregoś dnia Paweł mówi do mnie:

– „W sobotę wychodzę”.

„Jak to”?! – pomyślałam, pół roku starań o szpital, tyle zachodu, a on wychodzi po trzech tygodniach?

– „Proszę pani to jest projekcja jego życzeń. Tutaj pacjenci przebywają od ośmiu do dwunastu tygodni. Nie może stąd teraz wyjść, bo może nie wyraziłby potem chęci powrotu do nas”. Ze spokojem wyjaśniła mi lekarka. Paweł miał po lekach duży apetyt, potrafił wsunąć kilka drożdżówek na raz, albo torbę orzeszków, bardzo przytył. Pani doktor mówiła, żeby mu tego nie ograniczać, więc nie ograniczałam.

Po kilku tygodniach stan Pawła ustabilizował się. Kontakt z nim zaczął się poprawiać na tyle, że w grudniu przed Bożym Narodzeniem Paweł dostał przepustkę ze szpitala. Regularnie przyjmował leki. Zgodnie z zaleceniem lekarki przenieśliśmy Pawła do szpitala na Sobieskiego, na oddział, gdzie warunki były sanatoryjne, przebywali tylko schizofrenicy, osoby w jego wieku. Dojeżdżał tam na zajęcia grupowe, wykłady, za-

jęcia ruchowe, po południu wracał do domu. Po lekach był spowolniony, zasypiał już o 16. i spał do 9. rano.

Po pewnym czasie lekarz zmienił mu lek, na podawany w zastrzykach. Paweł ożywił się, kontakt z nim się poprawił, kładł się do łóżka później, najpierw o 19., potem o 21. Terapia i wykłady bardzo mu pomogły, wyszedł ze szpitala na Sobieskiego z dużą świadomością, wie np. o tym, że leczenie jest konieczne, że nie może pić alkoholu, który zaburza poziom leku we krwi. Miał wykłady na temat schizofrenii, jak przebiega choroba, jak dostrzec momenty krytyczne i nie zaniedbać ich, żeby nie dopuścić do dramatycznego jej przebiegu.

POWRÓT

Paweł zaczął czytać, regularnie chodzić na basen. Kupił sobie nawet płetwy. Zapisał się na zajęcia plastyczne, i już po dwóch miesiącach zorganizowano mu wystawę. Sprzedał nawet jeden obraz, z czego był bardzo dumny. Ma katalog wszystkich swoich prac, pilnuje dokumentacji, pieniędzy też – rozlicza się z mną jak w banku.

Wie dużo o swojej chorobie. Na bieżąco śledzi nowinki na temat leczenia, nowych leków. Kiedy po pięciu latach od diagnozy, lekarz zaproponował mu powrót na oddział, po to, by zmienić mu lek (odbywa się to wyłącznie w warunkach szpitalnych, w ciągu dwumiesięcznego pobytu), zgodził się od razu.

– „Wiesz, nie wiedziałem, że mogę czuć się jeszcze lepiej” – powiedział mi. To zasługa

nowego leku, który dostaje w comiesięcznych iniekcjach.

Na studia nie wrócił. Ma problemy z pamięcią. Towarzystwo? Dawni znajomi odsunęli się od niego. Jak się choruje, zwłaszcza na chorobę psychiczną, to ludzie wokół znikają... Ma jednego kolegę, poznał go w szpitalu. Dzwonią do siebie, umawiają do kina. Żyje za 1300 zł miesięcznie z dwóch rent – tej po ojcu i drugiej, ze względu na chorobę. Ma swoje aktywności, dba o siebie, żyje. Maluje.

ŻYJĘ Z CHOROBA BRATA

Nie wyszłam za mąż. Wolni ludzie w moim wieku, to zwykle rozwodnicy, a mnie osoby z problemami nie interesują. Gdy pomyślę, że mogłabym raz jeszcze przeżywać to, co działo się z Pawłem... Pewne rzeczy sobie przemyślałam. Nic na siłę i nie za wszelką cenę. Jeżeli spotkam kogoś odpowiedniego, trafi mi się fajny układ, to jestem otwarta. Mam swoją przestrzeń – dwa razy w tygodniu chodzę na taniec klasyczny dla amatorów, do szkoły baletowej na Moliera. Balet to dla mnie wyżyna sztuki. Kiedy byłam dziewczynką, stałam przed telewizorem tak, jak się staje przed lustrem na sali baletowej – w tamtych czasach często emitowano w telewizji przedstawienia baletowe – na ekranie widziałam swoje odbicie i ćwiczyłam. O wożeniu mnie do Śródmieścia do szkoły baletowej nie było mowy.

Mieszkaliśmy w Ursusie (mieszkamy w tym samym mieszkaniu do dzisiaj, mama, ja i Paweł), rodzice chodzili na szóstą do pracy.

Ale jak miałam 9 lat, mama zapisała mnie do ogniska muzycznego blisko domu i zaczęłam grać na pianinie. Grają też moje obie siostry, ale tylko ja poszłam dalej, skończyłam Akademię Muzyczną. Uczę muzyki w szkole i daję prywatne lekcje gry na pianinie. Muzyka i balet to mój drugi świat. Świat, w którym mogę oderwać się od tego pierwszego.

AGNIESZKA FEDORCZYK

**Towarzystwo?
Dawni znajomi
odsunęli się od niego.
Jak się choruje,
zwłaszcza na chorobę
psychiczną,
to ludzie wokół
znikają...**



Z wesołka
stał się samotnikiem,
gdy się do niego
mówiło odwracał się,
albo wpadał
w słowo
i zaczynał dużo mówić,
często nie na temat.
To było nowe,
dziwne i denerwujące.

działne i generujące.
To było nowe,
często nie na temat.
i zaczęły dużo mówić,
owoła w
albo wpadał
mówiło odwracał się,
gdą się do niego
stał się samotnikiem,
Z wesółka

MATEUSZ

SKROMNY, NIEŚMIAŁY MIESZKANIEC MAŁEJ, MAŁOPOLSKIEJ WSI. OD 14 LAT CHORUJE NA SCHIZOFRENIĘ. DWA WSPÓŁISTNIEJĄCE „DEMONY” CZYLI DEPRESJĘ I UZALEŻNIENIE OD NARKOTYKÓW UDAŁO MU SIĘ JUŻ POKONAĆ.

ZACZEŁO SIĘ W GIMNAZJUM

– „Wpadłem w towarzystwo, które jeszcze zanim wsiadło do gimbusa, musiało zapalić lufkę marihuany i wciągnąć kreskę spida. I tak codziennie przez kilka lat. W pewnym momencie przestałem odróżniać stany i widzę narkotyczne od chorobliwych urojeń. Zacząłem bać się policjantów, wydawało mi się, że wciąż jestem śledzony przez tajniaków. Po jakimś czasie obserwowało mnie już całe miasto, a później cały świat. Byłem gwiazdą, wybrańcem, Trumanem z filmu „Truman Show”. Wreszcie doszło i do tego, że telepatycznie każdy mógł poznać moje myśli... to było straszne, bałem się nie tylko cokolwiek zrobić, ale nawet pomyśleć. Straciłem zupełnie swoją intymność, poczucie bezpieczeństwa” – wspomina Mateusz.

Wtedy oczywiście, nie wiedział, że rzeczywistość, w której żyje jest wytworem jego mózgu a nie realnym życiem. Rodzinę, a zwłaszcza matkę, oskarżał o sprzedanie go do sekty i udział w zмовie przeciwko niemu. Po którymś tego typu silnym epizodzie został po raz pierwszy – i nie ostatni – przymusowo hospitalizowany.

– „Wiązanie w pasy, konieczność przyjmowania leków – wszystko to odbierałem jako atak na moją wolność, jako kolejny przejaw spisku całego świata przeciwko mnie. Chciałem uciekać. Po lekach jednak nieco się uspokajałem. Wychodziłem do domu, ale choroba nawracała, a ja kilkakrotnie wracałem do szpitala” – opowiada Mateusz.

Po jednym z napadów schizofrenii, prawdo-

podobnie jako skutek uboczny zastosowanych leków, pojawiła się na kilka lat depresja.

– „Nie chciałem żyć, bardzo cierpiełem. Spałem po 20 godzin na dobę, a przez pozostałe cztery leżałem w łóżku, patrzyłem w sufit i marzyłem, żeby mnie już stąd zabrano” – mówi 28-latek.

POMOGŁY LEKI PRZECIWDEPRESYJNE I WEWNĘTRZNA MOTYWACJA

A także miłość. Mateusz zaczął uczęszczać do Środowiskowego Domu Samopomocy. Uczestniczył w projekcie dla osób niepełnosprawnych, poznał kobietę.

– „Szybko się w sobie zakochaliśmy, nawet myśleliśmy o ślubie. Bardzo mi pomogła, to dla niej rzuciłem maryskę. Nie mogłem patrzeć, jak płacze widząc mnie upalonego. Gdy mnie zostawiła, ocknąłem się i rzuciłem też prochy” – mówi.

Mateusz przyznaje, że sam, bez pomocy innych, nie wyszedłby z nałogu i z choroby.

W Europie od ponad pół wieku intensywnie rozwijany jest środowiskowy model leczenia schizofrenii, w które angażuje się nie tylko pacjenta, ale także jego bliskich.

W Polsce wciąż większość chorych hospitalizowanych jest w dużych szpitalach psychiatrycznych. Tymczasem, jeśli tylko stan pacjenta na to pozwala, leczenie powinno się prowadzić w małych, lokalnych poradniach, na oddziałach dziennych i rehabilitacyjnych, czy innych ośrodkach pozaszpitalnych, nie



wyrywając pacjenta z jego środowiska, z otoczenia bliskich mu osób.

CHOROBA MATEUSZA OD KILKU LAT JEST W REMISJI

To zasługa kilku różnych czynników. Po pierwsze, dobrze dobranych leków. Ale zanim udało się je dobrać, leczenie zmieniano u niego aż kilkakrotnie. Niektóre leki działały zbyt słabo, inne wywoływały zbyt dużo działań niepożądanych. Depresja, apatia i poczucie bezsensowności życia, napady padaczkowe.

– „Dzięki lewii, który tykam teraz codziennie rano i wieczorem, czuje się zdrowy. Myślę, że najgorsze już za mną i będzie już tylko lepiej. Wiem, że jestem skazany na ten lek

do końca życia, ale to konieczność. Chcę go brać i czuć się dobrze” – stwierdza Mateusz.

Drugi czynnik to wsparcie rodziny, ich wieloletnie przekonywania, tłumaczenia, rozmowy.

– „W pewnym momencie zaczęło coś do mnie docierać. Uznałem, że to, co mówią moi bliscy jest całkiem logiczne, bo dlaczego akurat ja miałbym być obserwowany przez cały świat, dlaczego wszyscy mieliby się interesować mną, moim zachowaniem i moimi myślami. Jestem przecież zwykłym człowiekiem, nikim wyjątkowym. Kilka lat to analizowałem, aż przyznałem im rację” – opowiada. Dziś Mateusz woli żyć planami na przyszłość, niż wspomnieniami z przeszłości. Właśnie



skończył szkolenie zawodowe, na którym uzyskał kompetencje pracownika biurowego i lada dzień rozpoczyna 3-miesięczny staż w biurze.

– „Chciałbym tę nową pracę utrzymać jak najdłużej, nie tak, jak bywało z innymi zajęciami. Mam 2 lata do trzydziestki i zamierzam przez ten czas ogarnąć swoje życie. Wiem już, co powinienem robić, a czego mi nie wolno. Wierzę, że mi się uda, choć pewnie czasem będą upadki i przeszkody, ale pozbieram się i będę walczył. Nie takie rzeczy przechodziłem i udawało mi się wydostać. Gdy będę miał stałą pracę, to może wtedy uda mi się znaleźć jakąś fajną, ułożoną kobietę. Bo najbardziej nie chciałbym pozostać do końca życia samotny” – mówi.

JEGO PASJĄ JEST MUZYKA

– „Muzyki słucham codziennie, a kiedyś nawet amatorsko komponowałem. Zawsze wywoływała u mnie sporo emocji. Marzyłem o sławie DJ-a. Na razie to się nie udało, ale i tak jestem z niektórych moich utworów bardzo zadowolony. Ludzie je chwalą, a raz nawet wygrałem konkurs na stronie talent.pl i wspomnieli o mnie w TVP Warszawa. Myślę, że kiedyś wrócę do tworzenia muzyki, potrzebuję tylko weny” – uśmiecha się Mateusz.

Gdyby ktoś chciał posłuchać moich elektronicznych, amatorskich produkcji i mistrzów, którzy mnie inspirują, podaję adres na FB:

www.facebook.com/djredspoland/

CHCE PRZEŁAMYWAĆ MITY I STEREOTYPY NA TEMAT OSOBY CHOREJ NA SCHIZOFRENIĘ

Dlatego zgodził się opowiedzieć o sobie i swojej chorobie.

– „Ludzie znają to zaburzenie tylko z filmów, czy opowieści i oceniają nas wszystkich po najtrudniejszych, odosobnionych przypadkach. Tymczasem większość osób chorujących na schizofrenię nie stanowi żadnego zagrożenia, to raczej my boimy się innych”.

Przestrzega przed narkotykami:

– „Bardzo szybko i łatwo można się od nich uzależnić, a potem naprawdę trudno jest je rzucić. Proszę mi wierzyć, sam przez to przeszedłem”.

Na koniec z optymizmem dodaje:

– „Myślę, że warto jest wierzyć w siebie, spełniać swoje marzenia, i choćby nie wiem jak źle czasem było, to nie należy się poddawać, tylko z nadzieją dążyć do wyznaczonych celów”. I bez wątpienia, tak właśnie żyje teraz Mateusz.

**Nie jestem
ani niebezpieczny,
ani niepoczytalny.**

**Jestem
po prostu
trochę bardziej
wrażliwy
niż inne, znane
mi osoby.**

Nie jestem
ani niebezpieczny,
ani nieboczytelnym.
Jestem
po prostu
trochę bardziej
wrażliwy
niż inne, zwane
mi osoby.

WYWIAD

**Pacjenci
ze schizofrenią
potrzebują
kompleksowej
opieki specjalistycznej
– zarówno medycznej
jak i wsparcia środowiskowego.
Mogą ją zapewnić
Centra Opieki
Psychiatrycznej
gęsto rozmieszczone
w całej Polsce.**

prof. dr hab. n. med. Agata Szulc,
kierownik Kliniki Psychiatrycznej
Warszawskiego Uniwersytetu
Medycznego

Agnieszka Fedorczyk:

JAK WYGLĄDA OBECNIE SYTUACJA CHORYCH NA SCHIZOFRENIĘ W POLSCE?

Prof. Agata Szulc:

Wedle danych Ministerstwa Zdrowia na schizofrenię choruje w Polsce ok. 380 tys., czyli mniej więcej 1 proc. populacji. Uważam, że te dane są niedoszacowane, chorych jest więcej. W dodatku leczona jest tylko połowa potrzebujących. Opieka nad pacjentami ze schizofrenią nie jest w Polsce całkiem nowoczesna. Dostępność leków jest w zasadzie dobra, większość z nich jest refundowana. Brakuje jednego leku nowej generacji długodziałającego, który nie trafił jeszcze na listę leków refundowanych, ale mam nadzieję, że się na niej wkrótce znajdzie. Leki, którymi dysponujemy są bardzo dobre. Natomiast wciąż nie mamy w Polsce dobrej opieki środowiskowej, o którą zabiegamy zarówno my lekarze, jak i opiekunowie chorych, rodziny pacjentów. Pacjenci sami nie upomną się o swoje, nie zabiorą głosu we własnej sprawie, ze względu na specyfikę choroby.

DLACZEGO POŁOWA CHORYCH NIE JEST W OGÓLE LECZONA?

Trudno powiedzieć, nie ma jednej przyczyny. Wiele chorych osób po prostu się nie zgłasza się do lekarza, nie zdaje sobie sprawy, że są chorzy, dlatego nie szukają pomocy. Niestety nie mamy w Polsce systemu wczesnego rozpoznawania tej choroby. Niska jest też świadomość społeczna na temat schizofrenii.

Tymczasem, tak jak w wielu innych schorzeniach, tak i w tej chorobie im później zostanie ona rozpoznana, tym trudniej ją leczyć. Schizofrenia może ujawniać się nawet ok. 18-20 roku życia, a czasami wcześniej, co dodatkowo utrudnia jej rozpoznanie, bo często „dziwne” zachowanie młodzieży jest związane z tzw. trudnym okresem dorastania, dojrzewania, buntu nastolatka. Dodatkowo sprawę komplikują narkotyki i dopalacze, i inne różne inne substancje psychoaktywne, po które młodzież sięga dzisiaj coraz częściej. Nie mówiąc już o „starym, pocziwym” alkoholu.

SCHIZOFRENIA TO CHOROBA MÓZGU. NADUŻYWANIE ALKOHOLU I NARKOTYKÓW NIE SŁUŻY TEMU NARZĄDOWI...

Narkotyki i alkohol zwyczajnie niszczą mózg, zwłaszcza młody, który się jeszcze rozwija. Są czynnikiem sprzyjającym pojawianiu się psychoz. Weźmy sytuację, gdy do szpitala rafia młoda osoba z psychozą, która wiemy, że przyjmuje narkotyki, albo dopalacze. Ze spół reakcji z jakimi trafia na oddział może sugerować, że jest to psychoza ponarkotykowa. Mija jakiś czas od przyjęcia tej substancji psychoaktywnej, a psychoza zostaje. Potem pojawia się kolejny epizod, i kolejny. Nn/ ona nadal bierze narkotyki, albo nawet już nie bierze, ale i tak potem trudno dojść do tego, czy to były objawy ponarkotykowe, czy mamy do czynienia z prawdziwą schizofrenią. Takich osób mamy coraz więcej, a zażywanie narkotyków i związane z tym skutki, komplikują postawienie diagnozy i leczenie.

Dużo jest pacjentów z tzw. podwójną diagnozą, takich którzy mają rozpoznanie choroby psychicznej - schizofrenii i do tego uzależnienie.

UZALEŻNIENIE OD NARKOTYKÓW?

Najczęściej od narkotyków i/lub innych różnych substancji psychoaktywnych, ale także od alkoholu.

CZY NARKOTYKI MOGĄ WYZWOLIĆ CHOROBE?

Mogą jeśli ktoś jest na nią podatny, ma skłonność do schizofrenii zapisaną w genach. Jest też teoria, która mówi o tym, że ludzie ze skłonnością do schizofrenii mają większą tendencję, by sięgać po różne narkotyki bo one pomagają im lepiej radzić sobie w życiu. Na pewno używanie substancji psychoaktywnych zwiększa ryzyko zachorowań.

Z JAKICH ŚRODOWISK POCHODZĄ CHOROZY?

Schizofrenia to choroba bardzo demokratyczna, wykształcenie nie ma tu znaczenia, chorują ludzie zamożni i gorzej sytuowani, z rodzin patologicznych i tzw. normalnie funkcjonujących. Są natomiast dane, które mówią o tym, że bardziej narażeni są mieszkańcy dużych miast, niż terenów wiejskich.

WSPOMNIAŁA PANI, ŻE BRAKUJE DOBREJ OPIEKI ŚRODOWISKOWEJ. JAK ONA POWINNA WYGLĄDAĆ?

W opiece psychiatrycznej powinniśmy przede wszystkim odchodzić od hospitalizacji, o czym mówi się w środowisku już od 20 lat, i w wielu krajach już udało się dokonać zmian w tej kwestii. Działo się to np. w Wielkiej Brytanii, Niemczech, we Włoszech. Chodzi o to, żeby powoli zmieniać wielkie szpitale i przekształcać je w mniejsze placówki opiekuńcze, w których chory mógłby otrzymać pomoc długoterminową, bądź też np. w ośrodki wyspecjalizowane w leczeniu konkretnych jednostek. Pacjenci z najczęstszą postacią schizofrenii, nawrotową, z okresami remisji i pogorszenia, mogliby korzystać z pomocy takich ośrodków, bez hospitalizacji, bo w ich przypadku takiej potrzeby nie ma. Jako Polskie Towarzystwo Psychiatryczne mamy plan, który miejmy nadzieję zrealizujemy niedługo wdrażać w życie. Chodzi o stworzenie na terenie całej Polski możliwie gęstej sieci Centrów Zdrowia Psychicznego.

CZYLI LOKALNYCH OŚRODKÓW PSYCHIATRYCZNYCH?

Tak. Takich, które zajmowałyby się kompleksową opieką nad osobami chorymi psychicznie w ogóle, ale najbardziej dostosowanych do osób ze schizofrenią, bo jest to najczęstsza poważna choroba psychiczna. Te lokalne centra swoim zasięgiem obejmowałyby od 50 tys. do 200 tys. ludności, czyli obszar mniej więcej powiatu. W takich Cen-

trach pacjenci mieliby dostęp zarówno do opieki czysto medycznej – jak poradnia, czy oddział dzienny, ale istniałby w nich także zespół leczenia środowiskowego, czyli taki, który wychodzi do pacjenta – terapeuci, pielęgniarki, opiekunowie medyczni, terapeuci środowiskowi. Naszym marzeniem jest, żeby te centra współpracowały z opieką społeczną. W przypadku chorych psychicznie ścisła współpraca lekarzy i opieki społecznej jest absolutnie konieczna.

DLACZEGO TA WSPÓŁPRACA JEST TAKA WAŻNA?

Bo osoby chore psychicznie często nie pracują, nie są w stanie ukończyć szkoły, studiów. Co nie znaczy, że pozostaje im wyłącznie przejście na rentę. Chodzi o to, żeby dostali pomoc – w znalezieniu odpowiedniej pracy, a jeśli trzeba to w przekwalifikowaniu się zawodowemu. Czasami chorzy na schizofrenię pracują w swoich wyuczonych zawodach, a zwykle ma to miejsce wtedy, kiedy zachorowali później i udało im się skończyć studia. Wówczas nie ma przeszkód, żeby pracowali w swojej profesji, jako lekarz, czy prawnik. Oczywiście tylko wówczas, jeśli przebieg choroby jest łagodny i pacjent pozostaje pod kontrolą, jest stabilizowany lekami. Regularne, prawidłowe przyjmowanie leków jest podstawą prawidłowego leczenia schizofrenii. Dzięki tej stabilizacji skuteczniejsze są inne formy pomocy jak psychoterapia, czy wsparcie zawodowe, społeczne. Ale czasami młoda osoba choruje poważnie, ma zaburzenia funkcji poznawczych – bo schizofrenia

pociąga za sobą takie konsekwencje – i z tego względu nie jest w stanie ukończyć bardziej skomplikowanych studiów. Ale może się przekwalifikować i pójść w innym kierunku. Ważne jest tworzenie miejsc pracy także dla osób z większymi ograniczeniami psychicznymi. Do realizacji tego celu także jest potrzebny system pełnej opieki środowiskowej.

PACJENCI CHORZY PSYCHICZNIE NIE TYLKO TRACĄ PRACĘ I TRUDNO IM WRÓCIĆ NA TEN RYNEK, ALE ZDARZA SIĘ, ŻE ZWYCZAJNIE NIE MAJĄ GDZIE MIESZKAĆ.

Tak, to też jest problem. Dlatego równie ważną potrzebą jest stworzenie dla nich mieszkań chronionych, w których mieszkają pacjenci i funkcjonują samodzielnie, ale pod opieką np. terapeutów środowiskowych, czy też hosteli. Chorzy psychicznie nie mają gdzie mieszkać, bo tracą rodzinę, albo rodzina nie jest w stanie dać im wsparcia. Tymczasem pomoc i wsparcie bliskich jest bardzo ważne dla chorego. Opieka nad chorym psychicznie jest trudna i wyczerpująca, i bywa, że opiekunowie po wielu latach sami nie dają już rady. Chorym najczęściej opiekują się matka, czasem oboje rodziców. U kobiet przebieg schizofrenii jest statystycznie łagodniejszy niż u mężczyzn, więc one lepiej dają sobie radę, choroba mniej je ogranicza. Częściej wychodzą za mąż, zakładają rodziny, lepiej radzą sobie społecznie. U mężczyzn przebieg choroby jest z natury gorszy.

TYPOWY OBRAZ PACJENTA ZE SCHIZOFRENIĄ TO...?

Mężczyzna, który nie zdążył założyć własnej rodziny, a w chorobie trudno mu znaleźć odpowiednią partnerkę. Najczęściej opiekuje się nim matka, albo – rzadziej – oboje rodzice. Tak to często bywa, że jak choruje dziecko to opiekuje się nim właśnie matka, bo ojciec sobie z tym nie radzi. Widać to szczególnie na przykładzie chorób psychicznych. Nasz kompleksowy plan zakłada, żeby całościowo zająć się tą grupą chorych. Chcemy go realizować w ramach Narodowego Programu Zdrowia Psychicznego 2016-2020, który bierze pod uwagę zmiany w finansowaniu.

JAKIE?

Plan, który wejdzie w życie, nadaje oficjalny statut Centrum Zdrowia Psychicznego, a to ważne, bo pozwoli na kontraktowanie ośrodka oferującego choremu opiekę kompleksową – w poradni, na oddziale dziennym, w zespole leczenia środowiskowego, w szpitalu. Obecnie wygląda to tak, że NFZ kontraktuje finansowanie pojedynczych usług, czyli świadczeń. Chory ma szansę na lepszą opiekę, kompleksową, jeśli finansowanie liczy się „od pacjenta” (nie od usługi), tak jak ma to miejsce w POZ. Struktury już w kilku miejscach istnieją, chodzi teraz o zmianę ich finansowania. Planowany jest aktualnie program pilotażowy, który pokaże, jak takie centrum funkcjonuje w realnym życiu i z konkretnym finansowaniem

PROSZĘ O PRZYKŁAD TAKIEGO KOMPLEKSOWEGO OŚRODKA OPIEKI PSYCHIATRYCZNEJ.

Szpital w Choroszczy pod Białymstokiem, w którym pracowałam przez wiele lat. W jednym miejscu – w budynku, który udało się wynegocjować od miasta Białystok – mieści się poradnia zdrowia psychicznego, oddział dzienny, zespół leczenia środowiskowego, i to wszystko jest podległe administracji szpitala w Choroszczy, dzięki temu jest tam także dostęp do łóżek szpitalnych. Istnieje w Polsce jeszcze wiele takich jednostek, ale są umiejscowione głównie w dużych miastach. Dążymy do tego, żeby podobne centra były rozrzucone po całej Polsce, żeby do opieki mieli dostęp pacjenci z małych miejscowości i obszarów odległych jak np. Bieszczady. I żeby rodzina miała blisko wsparcie – psychologiczne, edukacyjne. Opiekunów trzeba uświadomić jak ta choroba przebiega, na czym polega, jak sobie z nią radzić. Plan jest ambitny, ale przy właściwym finansowaniu możliwy do realizacji.

**Opieka nad pacjentami
ze schizofrenią nie
jest w Polsce całkiem
nowoczesna.**

**Dostępność leków jest
w zasadzie dobra, większość
z nich jest refundowana.**

**Brakuje jednego leku
nowej generacji długodziałającego,
który nie trafił jeszcze
na listę leków refundowanych,
ale mam nadzieję,
że się na niej wkrótce znajdzie.
Leki, którymi dysponujemy
są bardzo dobre.**

**NIE
TRACE
SIEBIE
W SCHIZOFRENII**