



|

SPRAWOZDANIE Z AUTOBADANIA DOŚWIADCZEŃ I POTRZEB PACJENTÓW I ICH RODZIN

RODZICE I OPIEKUNOWIE

ŁÓDŹ 2022

Opracowanie: Kamil Brzeziński

Strona1



SPIS TREŚCI

WPROWADZENIE.....	3
REALIZACJA I PRZEBIEG BADANIA	4
GŁÓWNE WNIOSKI	6
REZULTATY BADANIA.....	12
SYTUACJA PRZED HOSPITALIZACJĄ.....	12
SYTUACJA W TRAKCIE HOSPITALIZACJI.....	14
SYTUACJA PO HOSPITALIZACJI.....	24
REFLEKSJE BADACZEK PROWADZĄCYCH WYWIADY	30
PODSUMOWANIE.....	33



WPROWADZENIE

Niniejsze opracowanie powstało w ramach projektu „Uzdrowiająca Moc Dobrej Relacji”, realizowanego z programu Aktywni Obywatele – Fundusz Regionalny przez Stowarzyszenie Młodzieży i Osób z Problemami Psychicznymi, Ich Rodzin i Przyjaciół „Pomost”. Celem głównym przedsięwzięcia jest wypracowanie schematu modelowej relacji pacjent-psychiatrycznaopieka/ochrona zdrowia¹ i zachęcanie do wdrożenia wypracowanego rozwiązania przez odpowiednie podmioty. W tym celu zaplanowano wieloetapowe działania, a jednym z nich było autobadanie doświadczeń i potrzeb pacjentów i ich rodzin, w trzech momentach czasowych: przed, w trakcie i po hospitalizacji. Cały proces badawczy inspirowany był partycypacyjnymi badaniami w działaniu, emancypacyjnymi badaniami niepełnosprawności, a także badaniami kontrolowanymi przez uczestników. Zależało nam, aby, obok pacjentów – osób doświadczających hospitalizacji, w badaniu aktywnie uczestniczyli ich rodzice i opiekunowie. Zgodnie z ideą badań partycypacyjnych w działaniu, chcieliśmy poszukać rozwiązania danego problemu społecznego – relacji między pacjentem a psychiatryczną opieką – przy szerokim udziale osób, których ten problem dotyczy. Zależało nam, aby nasze badanie było badaniem „z ludźmi i dla ludzi”, a nie badaniem „na ludziach”. W związku z powyższym w ramach autobadania zrealizowano 20 pogłębionych wywiadów indywidualnych w pacjentami oraz 10 wywiadów z rodzicami pacjentów. Wywiady – zgodnie z przyświecającą nam ideą – prowadzone były przez członków stowarzyszenia. Rozmowy z pacjentami prowadziły osoby, które wcześniej doświadczyły hospitalizacji, natomiast rozmowy z rodzicami pacjentów prowadzili inni rodzice, którzy kiedyś znajdowali się w podobnej sytuacji. Badacze, jak i badani rekrutowali się z szerokiego grona osób związanych ze stowarzyszeniem.

W niniejszym sprawozdaniu przedstawiamy najważniejsze ustalenia i odkrycia z autobadania rodziców i opiekunów. Chcemy, aby opracowanie to dotarło do jak najszerszego grona odbiorców, dlatego też staraliśmy się je maksymalnie zsyntetyzować i uprościć. W pierwszej części przedstawiamy krótki opis naszego postępowania badawczego, następnie – odwracając nieco logikę, tego typu opracowań – prezentujemy główne wnioski.

¹ W dalszej części tekstu wymiennie będziemy stosować terminy: psychiatryczna opieka lub psychiatryczna ochrona zdrowia.



W dalszej kolejności przedstawiamy wybrane cytaty ilustrujące kategorie analityczne – główne wątki tematyczne, które udało nam się zidentyfikować w ramach przeprowadzonej analizy. Te „surowe dane” pokazujemy w podziale na trzy momenty czasowe (przed, w trakcie i po hospitalizacji) oraz dwa kluczowe dla nas aspekty: potrzeby oraz otrzymane wsparcie i charakter relacji na linii pacjent – opieka psychiatryczna. W tym przypadku w szczególności zależało nam na przekazaniu głosu naszych badanych – ograniczamy komentarz do zaproponowania nazw poszczególnych kategorii, które w dalszej kolejności bogato ilustrujemy cytatami. Całość domykamy refleksami i wnioskami badaczek, które przeprowadziły wywiady oraz zarysem wyłaniającego się z uzyskanych odpowiedzi modelu wsparcia.

Jednocześnie warto nadmienić, że niniejsze sprawozdanie jest jednym z trzech opracowań, które zostały przygotowane w ramach projektu i posłużyły do dalszych działań, w tym warsztatów dyskusyjnych, których celem jest wypracowanie wzoru finalnej wersji relacji pacjent – psychiatryczna opieka, która – mamy nadzieję – będzie tą uzdrawiającą relacją.

REALIZACJA I PRZEBIEG BADANIA

W momencie przygotowywania aplikacji o dofinansowanie projektu uznaliśmy, że ważne jest dla nas poznanie perspektyw i doświadczeń osób zmagających się z chorobą psychiczną, a także ich rodzin – rodziców i opiekunów. Zgodziliśmy się także, że interesować nas będą doświadczenia z trzech momentów tj. przed hospitalizacją, w trakcie oraz po pobycie w szpitalu². Chcieliśmy także, aby to członkowie stowarzyszenia – pacjenci, którzy korzystają lub korzystali z naszego wsparcia oraz ich rodzice przeprowadzili wywiady. Uznaliśmy, że ułatwi to ich realizację, gdyż łatwiej się rozmawia z osobą, która doświadczyła podobnej sytuacji. Jednocześnie założyliśmy, że badanymi będą osoby, które są związane ze stowarzyszeniem. Zatem, tak jak zostało to już zasygnalizowane we wprowadzeniu, badacze i badani rekrutowali się z szerokiego wachlarza członków naszego stowarzyszenia. Osoby te nie posiadały doświadczenia w realizacji badań. W związku z powyższym w pierwszej

² Zdajemy sobie sprawę, że dana osoba mogła być hospitalizowana kilkakrotnie, więc pytaliśmy zwykle o tą najważniejszą – najważniejszą dla naszego badanego lub najlepiej zapamiętaną hospitalizację.



kolejności musieliśmy wybrać i przygotować naszych badaczy, a także wyposażyć ich w odpowiednie umiejętności i narzędzia. Chętne osoby do roli badacza wzięły udział w warsztacie szkoleniowym, w ramach którego specjalista ds. badań – osoba posiadająca doświadczenie w badaniach jakościowych – zaznajomił uczestników w wybranej technice badawczej oraz przedstawił pierwszą wersję narzędzia tj. scenariuszem pogłębionego wywiadu swobodnego. W czasie spotkania przyszli badacze, poza nabyciem nowych umiejętności w zakresie prowadzenia wywiadów, przekazali także swoje sugestie dotyczące narzędzia badawczego – scenariusza wywiadu. Następnie – w oparciu o wnioski z warsztatu – specjalista ds. badań przygotował ostateczną wersję scenariusza, a po zrekrutowaniu osób gotowych do wzięcia udziału w badaniu – osób badanych, rozpoczęła się faza terenowa. Naszym dwóm badaczkom udało się zrealizować dziesięć rozmów z rodzicami i opiekunami osób, które w przeszłości doświadczyły pobytu w szpitalu psychiatrycznym. Każda z rozmów, za zgodą osoby badanej, była nagrywana, a w dalszej kolejności przygotowano transkrypcję. Przepisane rozmowy poddano szczegółowej analizie jakościowej, która przeprowadzona została przez specjalistę ds. badań za pomocą programu QDA Miner. Program ten umożliwia przeprowadzenie tzw. kodowania, czyli oznaczenia fragmentu tekstu daną etykietą, a w dalszej kolejności wyselekcjonowania wszystkich części wywiadów, którym przypisano dany kod i ich dalszą analizę. Wykorzystywane kody były zbieżne z kategoriami ze scenariusza wywiadu i zawartymi w nim tzw. dyspozycjami. Innymi słowy w wywiadach szukano fragmentów wypowiedzi, które dotyczyły potrzeb, wsparcia i relacji z lekarzami i pozostałym personelem medycznym przed hospitalizacją, w jej trakcie i po. Tak wyselekcjonowane części rozmów przeanalizowano, a efektem tej analizy jest niniejsze opracowanie, dodatkowo uzupełnione o wnioski badaczek. Wyraźnie jednak zaznaczyć należy, że jest to autobadanie o charakterze jakościowym, więc wnioski dotyczą tylko i wyłącznie przebadanej grupy. Mamy pełną świadomość, że poniżej przedstawiamy tylko jedną perspektywę, widzianą przez dziesięć par oczu rodziców i opiekunów. Zatem zdajemy sobie sprawę, że wniosków nie należy generalizować i nie jest to diagnoza opieki psychiatrycznej w Polsce, a nawet w naszym mieście, czyli Łodzi. Niemniej jednak liczymy, że opracowanie, jak i projekt stanowiąc będą przyczynek do dyskusji na temat kondycji opieki psychiatrycznej i relacji między pacjentami a specjalistami.



GŁÓWNE WNIOSKI

Analiza zebranego materiału, który prezentowany jest w dalszej części opracowania, umożliwiła sformułowanie kilku wstępnych wniosków. Dla ułatwienia nadano im krótkie i hasłowe tytuły. Jednocześnie należy ponownie zaznaczyć, że wnioski te wynikają bezpośrednio z wypowiedzi rodziców i opiekunów osób, które doświadczyły pobytu w szpitalu psychiatrycznym i które korzystały ze wsparcia stowarzyszenia. Jest to ich perspektywa, do której mają prawo, ale która może się różnić od punktu widzenia ich dzieci, specjalistów, z którymi także prowadziliśmy wywiady, a także innych osób doświadczających choroby i ich rodziców i opiekunów, z którymi nie rozmawialiśmy. Mając świadomość tych ograniczeń poniżej prezentujemy główne wnioski z badania.

- **Potrzeba zwiększenia wiedzy na temat chorób psychicznych w społeczeństwie, co sprzyjać może wcześniejszemu podejmowaniu działań zaradczych, jak i obniżeniu poziomu stygmatyzacji**

Cześć rodziców, z którymi przeprowadzono rozmowy wskazywała, że w momencie pojawienia się pierwszych niepokojących sygnałów u ich dzieci, brakowało im wiedzy na temat chorób psychicznych. Rozmówcy nie wiedzieli jak reagować na pojawiające się nietypowe zachowania i objawy, co sprawiało, że część nie podejmowała żadnych działań lub podejmowała je zbyt późno. Niektórzy uważali, że gdyby udało im się szybciej zareagować, może niekonieczna byłaby hospitalizacja: „Tak że nie zauważyłam wcześniej, albo po prostu nie chciałam zauważyć tych jakiś tam zmian, tych takich przedkryzysowych... No a potem szpital. Przyjęcie do szpitala było też tragiczne, bo on nie chciał za żadne skarby. Krzyczał, chwycił się futryny. Nie, nie, nie, nie chciał wejść, nie chciał wejść do środka.” (W_21).

Co więcej, działania polegające na szerzeniu wiedzy na temat chorób psychicznych są istotne także, w celu obniżenia poziomu stygmatyzacji. Jedna z osób badanych odnosiła się do sytuacji syna w szkole, z którego śmiano się ze względu na chorobę psychiczną ojca.



- **Potrzeba uwagi i troski w ramach pierwszej hospitalizacji – młode osoby, które doświadczają pierwszego pobytu w szpitalu psychiatrycznym powinny być obdarzone szczególną uwagą i troską**

Badani zwracali uwagę, że pierwsza hospitalizacja dla młodego człowieka jest bardzo trudnym doświadczeniem. W związku z powyższym apelowali o szczególną troskę i uważność na pacjenta, w takiej sytuacji. Podkreślano, że rozmowa z pacjentem i wyjaśnienie mu sytuacji, w której się znajduje są bardzo ważne w ramach pierwszego kontaktu ze szpitalem. Przydatne może być – w miarę możliwości – oprowadzenie po oddziale, w celu oswojenia młodego człowieka z topografią oddziału. Badani nie wskazywali, że powinien to robić lekarz, ale mogłaby to być osoba pracująca na oddziale i posiadająca odpowiednie przygotowanie (np. umiejętności komunikacyjne), która zostałaby do tego oddelegowana.

- **Warunki szpitalne – za dużo pacjentów i za mało personelu**

Rodzice uczestniczący w badaniu narzekali na warunki szpitalne: długi okres oczekiwania na przyjęcie do szpitala, konieczność leżenia na korytarzu, nadmiarową liczbę pacjentów i niewystarczającą liczbę personelu. Prawdopodobnie może to być jeden z ważniejszych problemów, który przyczynia się do dalszych – identyfikowanych przez badanych trudności – związanych z funkcjonowaniem opieki psychiatrycznej np. brakiem czasu lekarzy na rozmowy z pacjentami i ich rodzicami lub opiekunami.

- **Konieczność odpowiedniego dopasowania pacjentów do oddziałów i sal**

Rodzice i opiekunowie osób, które doświadczają pobytu w szpitalu psychiatrycznym, jako jeden z trudniejszych momentów dla swoich dzieci wskazywały czas na oddziale obserwacyjnym. Przede wszystkim wskazywano, że na tym oddziale znajdują się zwykle różne kategorie pacjentów, co mogło przerażać ich dzieci i niekorzystanie na nie wpływać. Sugerowano, aby pacjentów, zwłaszcza tych młodych, dobierać do poszczególnych sal szpitalnych z większą troską.

- **Wieloosobowe diagnozowanie**



Niektórzy badani wskazywali na trudności związane z postawieniem diagnozy przez lekarza. W tym kontekście pojawiły się sugestie, aby lekarze prowadzący konsultowali się z pozostałym personelem, który ma kontakt z pacjentem: psychologami, terapeutami itp., a także rodzicami. Wskazywano, że lekarz może nie mieć wystarczająco dużo czasu na samodzielną obserwację, w związku z powyższym cenne mogą być spostrzeżenia osób, które miały dłuższy kontakt z chorym.

▪ **Złe wspomnienia**

Rodzice osób, które doświadczyły hospitalizacji, wskazywali także na kilka negatywnych doświadczeń dzieci, które mogły mieć na nie negatywny wpływ. W pierwszej kolejności wskazywano na stosowanie pasów. Choć część rodziców uważała, że ich stosowanie mogło być zasadne, to jednak druga część zwracała uwagę, że ten moment w szczególności zapadł w pamięć ich dzieci, jako negatywne wspomnienie z hospitalizacji. Co więcej, sugerowano, że pacjenci nie powinni mieć możliwości widzenia osób w pasach, a takie sytuacje się zdarzały, gdy ich dzieci były hospitalizowane. Kolejnym traumatycznym doświadczeniem było zmuszanie do różnych czynności np. kąpieli. Jeden z badanych powiedział, że jego córka po 30 latach nadal boi się kąpać. Nieakceptowalne jest też komentowanie i obgadywanie chorych, a takie sytuacje też były przywoływane przez rozmówców.

▪ **Brak empatii wobec rodzica, a nawet oskarżycielska postawa lekarzy i personelu**

Choć w szpitalu zostaje tylko dziecko, badani rodzice wskazywali, że ze względu na chorobę córki/syna cierpi cała rodzina. Wskazywali, że oni, jako rodzice, którzy do tej pory nie spotkali się z taką sytuacją, również potrzebują spokojnego wyjaśnienia i rozmowy. Z wypowiedzi niektórych rodziców wynikało, że w szpitalu spotykali się z oschłą, a nawet oskarżającą postawą lekarzy. U części przyczynić się do mogło, to pojawienia się poczucia winy, z którym nie do końca byli w stanie sobie poradzić.

▪ **Potrzeba rozmów, empatii i ludzkiego podejścia lekarza i personelu do rodzica i pacjenta**



Konsekwencją poprzedniego wniosku jest wskazywana przez rodziców i opiekunów potrzeba rozmowy, empatii i ludzkiego podejścia do rodzica. Wskazywano, że ważną rolę jest informowanie o stanie dziecka oraz proponowanej terapii, podawanych lekach i ich działaniu. Jednocześnie badani wskazywali, że lekarze robią to raczej niechętnie, a rodzice sami muszą dopytywać się, co dzieje się z ich dziećmi. Niektórzy stwierdzali, że o chorobie dziecka więcej dowiedzieli się z Google'a niż od lekarza prowadzącego. To co wydaje się nawet ważniejsze, to sygnalizowany przez badanych brak rozmów z chorymi. Rozmówcy podkreślali, że nikt raczej rozmawiał z ich dziećmi o chorobie – podejmowane działania ograniczały się do podawania leków. Jednocześnie dodawano, że potrzebne jest „ludzkie” podejście, poza wyjaśnieniem naukowo-medycznym, rodzice, jak i dzieci, potrzebują otuchy i nadziei.

Odnotać należy, że zdarzały się też opisy sytuacji, w których lekarz prowadzący wywiązywał się z powyżej przedstawionego repertuaru oczekiwań – pojedynczy rozmówcy przywoływali sytuacje, w których lekarz poświęcał pacjentowi czas i rozmawiał z nim (rodzicami) o chorobie oraz proponowanej terapii.

- **Wsparcie rodziców w postaci spotkań z lekarzami lub innymi specjalistami**

Kolejną konsekwencją dwóch wcześniejszych wniosków jest sugestia organizacji spotkań z rodzicami. Jeden z rozmówców wspominał ideę tego rodzaju spotkań zainicjowaną przez jednego z lekarzy. Rozmówca wskazywał, że zarówno dla niego, jak i innych rodziców, spotkania te były bardzo potrzebne i zaowocowały powstaniem stowarzyszenia. Dzięki spotkaniom rodzice wymieniali się doświadczeniem, uzyskiwali też cenne wskazówki od lekarza, co przyczyniło się do „oswojenia” choroby, a także zdobycia wiedzy umożliwiającej ocenę kondycji psychicznej dziecka. Dzięki spotkaniom rodzice zyskali też umiejętność odpowiedniego reagowania np. byli w stanie rozpoznać, kiedy należy zawieźć dziecko do szpitala ze względu na znaczne pogorszenie. Na podstawie wypowiedzi rodziców wnioskować można, że potrzebują oni wspólnych spotkań, w ramach których specjalista będzie w stanie odpowiedzieć na ich pytania i wątpliwości, a oni będą mogli wymienić się doświadczeniem.



- **Różnica perspektyw między rodzicem a dzieckiem**

Część rodziców uważa, że lekarze i pozostały personel medyczny starał się pomóc ich dzieciom, na tyle na ile mógł. Natomiast w opinii części ich dzieci pomoc ta była niewystarczająca, a zaangażowanie lekarzy i pielęgniarek zbyt małe. Innymi słowy, w relacjach rodziców, ich dzieci są krytyczniejsze w ocenie szpitali psychiatrycznych niż oni.

- **Pomocny i zaangażowany personel**

Badani rodzice wspominali i przywoływali sytuacje, w których doświadczyli, oni lub ich dzieci wsparcia i pomocy ze strony przedstawicieli opieki psychiatrycznej – głównie pielęgniarek i pielęgniarzy. Jeden z rodziców wspominał sytuację, w której pielęgniarz odbył rozmowę z dzieckiem i przekonał je do brania leków, za co rodzic był bardzo wdzięczny.

- **Niekorzystne częste zmiany lekarzy prowadzących**

Udzielający wywiadów rodzice wskazywali, że częste zmiany lekarza prowadzącego, zarówno w trakcie hospitalizacji, jak i w trakcie opieki ambulatoryjnej, były niekorzystne dla ich dzieci. Optymalnym rozwiązaniem jest możliwość leczenia się u tego samego lekarza, który opiekował się dzieckiem w szpitalu.

- **Znalezienie odpowiedniego (zaangażowanego) lekarza**

Z wypowiedzi rodziców wynika, że niezależnie od momentu (przed, w trakcie czy po hospitalizacji) bardzo ważne jest znalezienie (trafienie na) odpowiedniego lekarza tzn. lekarza, który będzie zainteresowany, będzie w stanie wysłuchać pacjenta i poświęcić mu czas. Jedna z badanych pozytywnie wspomina wizytę córki, która trwała 1,5 godzinny, a córka mogła swobodnie się wypowiedzieć i zostać wysłuchaną. Z kolei lekarz mógł przedstawić jego punkt widzenia i wyjaśnić, jaka terapia, w jego opinii, będzie najskuteczniejsza. Co więcej, badana dodała, że lekarz ten na wszelki wypadek przekazał swój prywatny numer telefonu.

Część badanych pozytywnie oceniała również możliwość długoterminowej współpracy z tego typu lekarzem.



- **Potrzeba wsparcie po hospitalizacji**

Jedna z rozmówczyń podkreśliła, że przepisanie leków i poinstruowanie pacjenta, jak ma je przyjmować, to zbyt małe wsparcie przy wypisie. Przypuszczać można, że zdaniem badanej potrzebna jest osoba – asystent, która będzie w stanie poświęcić choremu czas i wyjaśnić, dlaczego i co powinien robić, aby wrócić do zdrowia. W tym przypadku potrzebne jest coś więcej niż w przypadku „klasycznego” wypisu z oddziału o innej specjalizacji. Przypuszczalnie potrzebę tą w pewnym stopniu zaspokoić mogą wspierające chorych organizacje pozarządowe (patrz. wnioski poniżej)

- **Przekazanie przez lekarza informacji o instytucjach i organizacjach wspierających i pomagających w procesie zdrowienia**

Z wypowiedzi rodziców, którzy brali udział w badaniu wynika, że często choroba dziecka ich zaskoczyła – nie posiadali oni odpowiedniej wiedzy, nie wiedzieli, jak reagować i co robić. Niewiedza ta dotyczyła także sytuacji po wyjściu dziecka ze szpitala. Na tym tle bardzo pozytywnie oceniane są wszelkie wskazówki lekarzy prowadzących uzyskiwane w momencie wyjścia dziecka ze szpitala. W szczególności badani pozytywnie wspominali sytuacje, w których otrzymywali nazwy konkretnych instytucji, do których mogli się skierować po pomoc po hospitalizacji dziecka. Wymieniali oddziały dzienne, a także organizacje pozarządowe, które wspierają osoby chore w procesie zdrowienia.

- **Rola organizacji wspierających i oddziałów dziennych**

Konsekwencją wcześniejszego wniosku jest pozytywna ocena przez rodziców roli organizacji pozarządowych wspierających chorych w procesie zdrowienia oraz oddziałów dziennych. Zdaniem części rodziców pobyt w instytucjach i organizacjach wspierających i pomagających w procesie zdrowienia po hospitalizacji, może przyczynić się do redukcji liczby hospitalizacji w przyszłości. Znaczna część badanych rodziców bardzo pozytywnie wypowiadała się, o tego typu miejscach wskazując na ich zalety: kontakt z rówieśnikami, organizacja dnia, a także zaangażowany, empatyczny i profesjonalny personel – składający się z różnych, uzupełniających się specjalistów. Pozytywnie oceniane są również oddziały dzienne, w tym przypadku wskazuje się nieco inne – swobodniejsze i łagodniejsze – podejście do pacjenta.



Z wypowiedzi rodziców wynika, że ich zdaniem tego typu miejsca odgrywają ogromną rolę i powinny być coraz bardziej rozpowszechniane.

- **Trzymanie się zaleceń poprzednika**

Niektórzy rodzice wskazywali, że lekarze mają tendencję do pewnej zachowawczości, która przejawia się niechęcią do zmiany raz ustalonej terapii. Jeden z badanych wspominał sytuację, w której lekarz prowadzący trzymał się leków przepisanych przez poprzednika. Część rodziców była zdania, że lekarze niechętnie, co zmieniają, nie słuchają pacjentów – ich dzieci – i tego co mają do powiedzenia o terapii i jej skutkach.

REZULTATY BADANIA

Osoby badane były pytane o sytuacje ich dzieci: przed hospitalizacją, w trakcie pobytu w szpitalu oraz po jego opuszczeniu. Prowadzące rozmowy, w odniesieniu do każdego momentu, pytały badanych o trzy rzeczy: potrzeby, wsparcie oraz relację. Badaczki pytały jakie potrzeby mieli badani, a jaki ich dzieci w danym momencie, a także jakie wsparcie otrzymali oni, a jakie ich podopieczni i jak kształtowały się relacje z przedstawicielami opieki psychiatrycznej. W dalszej części opracowania prezentujemy wybrane odpowiedzi, odnoszące się do powyższych wątków, które dodatkowo zostały opatrzone krótkimi etykietami – nazwami, które naszym zdaniem oddają clou, o którym mówili badani rodzice i opiekunowie. W związku z inspiracją partycypacyjnymi badaniami w działaniu, zależało nam na oddaniu głosu rodzicom i opiekunom, stąd też ograniczyliśmy się jedynie do nazwania wybranych grup cytatów. Aczkolwiek prezentowane wyżej wnioski zostały opracowane w głównym stopniu w oparciu o poniższe cytaty.

SYTUACJA PRZED HOSPITALIZACJĄ

Główne potrzeby

- **Posiadania wiedzy przez rodziców, aby móc zrozumieć sytuację i podjąć odpowiednie działania**



- „Wiesz co, może takiej informacji. Gdybym wiedziała, że na przykład warto iść do lekarza, w ogóle do przychodni, dowiedzieć się... Myślę, że wtedy szybciej jakoś by zareagowali [specjaliści – przy. K.B.]. Może byłby wtedy w szpitalu? Bo szpital nie jest zły, szpital jest po to, żeby leczyć, no ale też żeby dawać takie poczucie właśnie jak... jakiegoś takiego, no bezpieczeństwa, trochę, że pomogą ci tutaj, że cię nie zostawią, że to wszystko służy temu, żeby cię wyleczyć, a nie po to, żeby cię przemocą.. żeby nie stosować przemocy, tylko pomagać, pomóc.” (W_21).
- „...nie wiedziałam, czego mogę się spodziewać. Nigdy nie byłam u psychiatry. Generalnie byłam strasznie pogubiona, bo nie wiedziałam czy ona mówi prawdę, czy ona wymyślała bo nie chce chodzić do szkoły, bo też do głowy przyszło, że ona może nie chce tak do szkoły chodzić.” (W_23).
- **Znalezienia skutecznej pomocy**
 - „No ważne to..., szukałyśmy wszyscy, żeby jej pomóc. No żeby trafić na kogoś, kogoś tej pomoże. Kto jej pomoże. To było najważniejsze, bo wiedziałem, że noszone sama nie będzie w stanie tak funkcjonować jak kiedyś.” (W_24).
- **Wsparcia i pocieszenia**
 - „No jakiegoś wsparcia, pocieszenia, jakiejś nadziei! Czegoś takiego, bo no my byliśmy bardzo załamani tym wszystkim, bardzo, bardzo.” (W_24).

Wsparcie i relacje z przedstawicielami opieki psychiatrycznej

- **Brak wystarczającej informacji przekazywanej rodzicom**
 - „Pani doktor, że tak powiem, zapisywała jej ogromne ilości leków i to mocnych leków, gdzie z perspektywy teraz jak wiem, co to jest, to ja bym się w życiu na nie zgodziła, bo uważam, że nie było to aż tak. Według pani doktor było.” (W_23).
- **Niewłaściwy dobór leków**
 - „No niestety dostała wtedy X. Dostała jeszcze w takiej dawce, że po prostu chodziła jak mumia i to było w wakacje. My wyjechaliliśmy nad morze, no po prostu, to co się



wtedy działało... Ja najgorzej ten wyjazd wspominam, a córka w ogóle nie pamięta nic właściwie z tego." (W_23).

▪ **Zaangażowany i szczerzy lekarz**

- „No to wyglądał w miarę miło. Rozmowa była w gabinecie, tam u pani doktor, mąż, X, ja. Nie wiem czy X też była. No i rozmowa, co i jak, czym się to przejawia, objawy jakie są najważniejsze. No w każdym razie, pani doktor, pamiętam to, pani doktor zdecydowała, że ona tak naprawdę to nie wie, nie wie, co jej jest i zaproponowała, żeby ją dać do szpitala na tydzień lub dwa, żeby tam się rozeznąć i poznać, co naprawdę jej doskwiera." (W_24).

SYTUACJA W TRAKCIE HOSPITALIZACJI

Główne potrzeby

▪ **Zrozumienia sytuacji przez rodzica**

- „Ja oczekiwałam, że lekarze jakieś rozpoznanie postawią może, że że..." (W_23).
- „Myślę, że nie miałam do tego głowy, że bardziej byłam skoncentrowana na X, na tym, że już bym chciała wiedzieć co się dzieje z moim dzieckiem. To były dla mnie wtedy ważne pytania." (W_26).

▪ **Ludzkiego podejścia lekarza i wyjaśnienia sytuacji**

- „Tak że wydaje mi się, że jednak brakuje w tych szpitalach jakiejś takiej... No właśnie jakiegoś takiego łagodniejszego podejścia, może bardziej takiego wyjaśniającego tą sytuację, dodania trochę otuchy też, bo się tego oczekuje prawda od lekarza, że powie no proszę bardzo... Proszę pani te podamy leki, prawda? Te leki być może pomogą od razu. Być może nie, będzie to jakiś proces taki trwający i w ten sposób, żeby tak uspokoić jakoś się - to tego nie, nie dostałam." (W_21)

▪ **Odpowiedniego dopasowanie osób do oddziałów i sal**

- „...żeby go trochę tak, nie wiem mnie się tak wydawało, może mogę się mylić, w tym wszystkim, ale żeby go trochę tak odizolować od tej... no właśnie, od tych innych



pacjentów, którzy tam byli na oddziale, a to byli różni ludzie. No z kryminału i jacyś alkoholicy... i obecność tych ludzi nie dodawała jakby... wiesz o co chodzi... No to też ludzie prawda i nie można krytykować tak, ale to kontakt z nimi był moim zdaniem bardzo taki... To było wszystko takie jakieś... takie okropne..., czułam się jak na jakimś spacerunku w więzieniu..." (W_21).

- „...a tam na obserwację to wiadomo, jacy tam ludzie są, którzy, którzy w stanie są trudnym, po to jest ta obserwacja. No to tam było najbardziej ciężko. Tam najbardziej ciężko było.” (W_22).
- „...u niej wystąpiły już lęki, czyli fobia społeczna, lęki przed ludźmi, i przy tych lękach ona została na korytarzu umieszczona. To ona się po prostu, jak mówiła, ona nie załatwiała się, bo się wstydziła, że ktoś wejdzie. Po prostu no tam się czuła no strasznie i prosiła, żeby ją wypisać. Po tygodniu wypisaliśmy ze szpitala. To był jej pierwszy pobyt na X”. (W_23).
- „Na obserwacji, tak. Tam po prostu przechodziłam traumę, ja tam tak strasznie się bałam, że jej, że ją ktoś skrzywdzi, bo ten oddział to byli i dorośli i młodzież. I ja bardzo się bałam, że ją ktoś skrzywdzi.” (W_26).
- „No to było niedobre, dlatego, że pacjenci byli zwożeni na dział obserwacyjny... i dorośli i młodzież wczesna do jednego pomieszczenia, jakby... i to było niedobre, to było bardzo złe...” (W_28).

▪ **Wprowadzenia w kontekst szpitalny**

- „A natomiast w szpitalu, jak taki młody człowiek, zwłaszcza pierwszy raz tam trafia, no to jest zagubiony, bo to, no pamiętam, że tam jest dużo, takich ludzi, każdy ma jakieś tam problemy, więc może się czuć, taki właśnie wyobcowany trochę, zwłaszcza jak mu się przytrafi, takie przypinanie tymi pasami, co syn mówił. Ja go widziałem w tych pasach był przypięty.” (W_29).

Wsparcie i relacje z przedstawicielami opieki psychiatrycznej

- **Warunki w szpitalu, długi okres oczekiwania, zbyt duża liczba pacjentów i zbyt mała liczba personelu**



- „...u niej wystąpiły już lęki, czyli fobia społeczna, lęki przed ludźmi, i przy tych lękach ona została na korytarzu umieszczona. To ona się po prostu, jak mówiła, ona nie załatwiała się, bo się wstydziła, że ktoś wejdzie. Po prostu no tam się czuła no strasznie i prosiła, żeby ją wypisać. Po tygodniu wypisaliśmy ze szpitala. To był jej pierwszy pobyt na X”. (W_23).
- „Szpital owszem, ale gdyby można było pominąć tą Izbę Przyjęć. Bez tego nie da rady, a tam się czeka godziny... nie wiadomo ile, po to żeby była konsultacja i potem 3 miesiące na szpital, albo dłużej. Generalnie takie leczenie. No to nie ma sensu.” (W_23).
- „To ja zawsze mówię, że ten okres pierwszy zabrał mi 10 lat mojego życia. Okropne, coś okropnego. Wydawało nam się, że lekarze nic sobie z tego nie robią, że nie mamy żadnego wsparcia. No, że nie chce nam nikt pomóc. Ponieważ tylu było pacjentów na tym oddziale, na którym X leżała, że po prostu...” (W_25).
- „Była opieka. Ale jeśli chodzi o porównanie, co się zmieniło między latami '90 a teraz 25 lat później – niewiele. Niewiele z tego względu, że jest za mało lekarzy, za mało pielęgniarek. Lekarze i pielęgniarki robią swoje, a ta młodzież i ci wszyscy pacjenci robią swoje. Każdy robi, to co chce, jednemu się podoba to, drugiemu tamto, bez przerwy nieporozumienia. Kradzieże na porządku dziennym. To się nie zmieniło. Zabieranie bluzek, butów, jedzenia. Wiem, bo myśmy spędzali tam całe dni, po kilkanaście godzin dziennie. 12 godzin w szpitalu, 12 godzin w domu. Tak że niewiele się zmieniło.” (W_25).
- **Trudności z diagnozą**
 - „I jak on sam (lekarz – przyp. K.B.) nawet nie może mu (pacjentowi – przyp. K.B.) tyle czasu poświęcić to jest psycholog, jest ktoś od muzykoterapii, jest ktoś od społeczności, jest ktoś tam... i te osoby obserwując to dziecko, mogłoby bardziej, że tak powiem, mówić lekarzowi, tak, jak reaguje, jak się zachowuje, co się dzieje. I wtedy ten lekarz mógłby omówić, to ze mną...” (W_23).
 - „Nie wiem, czy to jest w ogóle możliwe w każdym przypadku pewnie nie, są trudne sprawy. Ale wiem, że każdy lekarz, to czuje się, że chce jednak te leki dopasować tak,



żeby no skutkowały. Nie to, że mam pretensje do lekarzy, ale to jest takie trudne, no. Dlatego myślę, że żeby pomóc lekarzowi w diagnozie, to dobrze byłoby, żeby nie tylko z tą osobą, która choruje, ale też jej otoczeniem, z nami, może nawet i oddzielnie. Bo ja bym wolała nawet żeby oddzielnie, bo jak X jest w takim gorszym stanie, to ona z tym nie zgadza się, nie zgadza się, potrafi się wykręcić na pięcie, trzasnąć drzwiami i wyjść.” (W_24).

- „I tam była jakiś czas, oni próbowali to diagnozować i nie potrafili jakoś. Dostyc długo to trwało i dopiero ja na rozmowie z lekarzem powiedziałam, że mój ojciec był chory. I w momencie jak powiedziałam, że mój ojciec był chory, to rzeczywiście tak wygląda do dzisiaj dziwnie, bo natychmiast zdiagnozowali, że to jest schizofrenia, tym bardziej, że no podali w tym kierunku leki, ona [córka – przyp. K.B.] na te leki zareagowała. Później miała jeszcze 2 nawroty.” (W_30).

- **Złe wspomnienie – obgadywanie, pasy i przemoc**

- „...na izbie przyjęć. Uważam, że tak. Po pierwsze, czas oczekiwania. Kiedyś nie wpuścili mnie bo covid, córka sama weszła. Siedziała tam do 2-jej w nocy od 18-tej. Siedziała bez picia, bez niczego. Oni sobie nic nie robią z pacjentów, ponieważ ona nie jest intelektualnie opóźniona, więc słyszała różne głupie uwagi na temat chorych, którzy tam przyjeżdżają. Wyszła i mama: <tu więcej nie przyjdę, oni traktują wszystkich jak jakiś przygłupów>. I pielęgniarki i lekarze mieli takie niektórzy niewybredne żarty typu...” (W_23).
- „A szczególnie makabryczne było to wiązanie do łóżka. X była przywiązana, były takie czasy, no parę razy. Od rana jak przyszłam, to cały czas była przywiązana, tak że od samego rana. Potem prosiłam, żeby ją odwiązać, to nie, nie da rady, ona musi jeszcze być, bo jest groźna, bo coś tam. A X mnie tak błagała: <Mamo, proszę Cię poproś ich, żeby mnie odwiązali. Ja muszę wstać, bo mi wszystko, drętwieje. Ja nie mogę się normalnie załatwić, ja już tu nie wytrzymam>, ale nie dało rady, ona się męczyła przez całą noc z tego co pamiętam, no i chyba do następnego popołudnia, jak ktoś tam ją odwiązał. Ale tak sobie myślę przecież jak taka agresywna, to ja rozumiem, że agresywna, żeby nie zrobiła krzywdy, ale to przecież nie można dać na krótko jeżeli,



czy dać jakieś środki uspakajające, no żeby jakoś, to tak było lepiej. I ona była kilka razy wiązana i to wiązanie strasznie przeżyła. Siniaki tu, na rękach.” (W_24).

- „Nie powinno być izolatki obok ludzi, którzy chorują. Bo ci, którzy chorują nie mogą widzieć, że ktoś leży w izolatce przywiązany. To są tak wielkie skojarzenia i tak dramatyczne wizje, że po prostu tego nie da się opisać. No nie da się tego po prostu opisać. Okropnie, no coś okropnego, coś okropnego.” (W_25).
- „Coś okropnego, ja pamiętam... Moja córka po tych 30 latach, proszę sobie wyobrazić, że ona boi się kąpać. A wie Pani dlaczego? Dlatego, że kiedy była tam, na tym oddziale, to siłą ją... Myśmy raz trafili na taki, na taki moment. Doszło prawie do rękoczynów, bo ja nie mogłem pozwolić na to, żeby moje dziecko szarpać i wciągać do łazienki, żeby zrobić jej prysznic. Nie wiem nawet, czy zimną czy ciepłą wodą. Do dziś boję się kąpać, taki został uraz.” (W_25).

▪ **Pasy – za i przeciw**

- „No cóż, no to, co każdy poczuł. Znaczący po pierwsze: nie wiedziałem, co jest przyczyną, czy coś się zdarzyło, czy on coś tam zrobił, czy to może jakaś taka prewencja, żeby on nic nie zrobił? No i wyszło na to, że to taka prewencja. Czasami to wynika z tego, że ktoś nie ma możliwości akurat dopilnować. To dla bezpieczeństwa może lepiej gościa spiąć, żeby coś się nie działo, tak? Przyjdzie następna osoba, to będzie mogła coś innego zadziałać. Czasami to są takie powody, jakieś tam poza lekarskie bym powiedział. Tych osób sporo tam było przypiętych, ale z tych osób, które widziałem, to one nie wyglądały na przypadkowo zapięte.” (W_29).

▪ **Nieempatyczny, oschły i obwiniający stosunek lekarzy do rodziców**

- „...i tutaj wydaje mi się, że zabrakło..., wiesz, jeśli chodzi o personel, o lekarza wtedy prowadzącego, to było raczej takie właśnie... takie oskarżycielskie, wiesz, to co odebrałam od lekarza.” (W_21)
- „...mi się wydaje, że lekarz, w takich w takich okolicznościach, w takiej sytuacji powinien okazywać troszkę jakiejś empatii, prawda? Takiego współczucia jakiegoś,



nie wiem, no coś takiego, co by człowieka jakoś stawiało na nogi, a nie raczej takie właśnie jakąś surowość taką, jakieś takie oskarżycielskie to było.” (W_21).

- „No taki oschły no... No dzień dobry. Dzień dobry. Taki a taki lek. No tak jest, no Boże kochany, może przejdzie z wiekiem, może nie, nie wiadomo. No, ale nie każdy musi być magistrem. No tego typu uwagi, wie pani co, to takie nieprzyjemne...” (W_23).
- „Pierwszą rzeczą, jaką lekarze zrobili, proszę sobie wyobrazić, to wyznaczili wizytę i mnie i mojej żonie. Na wizytę u psychologa czy psychiatry? U psychiatry. No i tam się rozpoczęło przesłuchanie każdego z nas z osobna. Jakie są nasze zachowania? Musieliśmy testy wypisać, jakie są nasze zachowania, czy mamy do czynienia z narkotykami, czy jesteśmy alkoholikami, czy no..., czy tam robimy jakieś inne złoźne rzeczy. To było tak obraźające. To było tak, jak byśmy to my, spowodowali to, że to nasze dziecko najukochańsze... Że to myśmy spowodowali, że to dziecko zachorowało, więc to było po prostu tak upokarzające, że będę pamiętał, to do końca, po prostu do końca życia. Tyle co mogę powiedzieć.” (W_25).
- „...jak się jest w szpitalu, na każdym oddziale w tej chwili, to wygląda to podobnie. Ta informacja od lekarzy i takie lekceważenie... i takie suche podejście jest uważam w stosunku...” (W_30).
- **Brak zainteresowania i rozmów**
 - „No lekarze właściwie ograniczali się do podawania leków, rozmów żadnych nie przeprowadzali. Jeżeli to ze mną na moje, na moją prośbę. A z synem nie przypominam sobie, żeby były jakieś specjalne, żeby na przykład gdzieś tam porozmawiać, czy....Tego nie było.” (W_21).
 - „Szpital..., że wszyscy tak mało się tam interesują, pielęgniarki, że to, że tamto. No lekarze tam swoje zrobią tylko przepiszą te leki...” (W_22).
 - „No do mnie, do żony, no opowiadali nam, co i jak jest, że to wymaga czasu, wymaga leczenia. Być może gdyby więcej może było rozmowy z tymi chorymi, takiej indywidualnej...” (W_22).



- „Źle wspomina i w ogóle źle też ocenia, że lekarze i pielęgniarki mało poświęcają chorym, źle traktują, no inne trochę spojrzeniem jak nasze, bo myśmy uważali, że lekarze robią co mogą.” (W_22).
- „No ale generalnie nie widziałam tam dużego zainteresowania lekarzy. Pielęgniarki no to wiadomo, że no leki dają i są ogólnie tam żeby pilnować, więc generalnie do pielęgniarek nie mogę nic złego powiedzieć, bo rzeczywiście no opiekowały się z tymi dziećmi tam. Natomiast lekarze często mieli jakieś swoje spotkania albo siedzieli u siebie w gabinetach, pojawiali się bardzo rzadko i generalnie kontakt z lekarzem nie był wtedy prosty, bo jak się tam... jak poszłam i chciałam, no to musiałam czekać, bo albo był właśnie na zebraniu, albo był gdzieś i ja mówię... to jest taka krótka rozmowa, 3 zdania.” (W_23).
- „No ja.. mi się wydaje, że jak trzeba było, po prostu chciałabym się na jakąś rozmowę, to owszem, to byłam wysłuchiwana, przyjmowana przez jednych lekarzy milej, przez innych niezbyt. Tylko tam rzadko tak, no mnie tłumaczyli jakoś tam, nie dawali jakieś takiej nadziei i takie jakieś no, żeby też nas prowadzić, jak z tym dzieckiem no postępować.” (W_24).
- „Mało tego, przy nas przecież, ponieważ długi czas była w tym szpitalu, to przy nas wypisywali dzieci do domu, a to do Łęczycy, a to tam do Sieradza, to tam . No tam gdzie mieszkali ci wszyscy, a to gdzieś na wieś i tak dalej i zostawiali te dzieciaki bez... no bez... No szpital wypisał, proszę bardzo dalsze leczenie gdzieś tam, to dziękuję bardzo, do widzenia i pies z kulawą nogą się nie zapytał, co się dzieje z tym z tym człowiekiem? To nas bardzo bolało.” (W_25).
- „Na pewno na pewno innej takiej opieki ze strony lekarza prowadzącego, bo dosyć długo żeśmy zmieniali lekarzy.” (W_30).
- „Znaczą, no na pewno wychodziła ustabilizowana lekami. Natomiast dalej, jak wychodziła ze szpitala, to już opieki nie było praktycznie żadnej, bo lekarze psychiatrzy to tylko zapisywać leki. Natomiast tutaj był taki bunt w niej, żeby tych leków nie brać, że się pojawiał wielki problem. Wielki problem jest typu, żeby takie osoby brały leki. Nie ma jakoś, tak, nie ma tego przekazu.” (W_30).



- „Udzielę informacji, jeżeli się samemu pójdzie i poprosi o informację, nawet jak jest w szpitalu córka, no to samemu się trzeba umówić i pójść do lekarza, żeby się cokolwiek dowiedzieć. No to się wtedy dostanie informacje, jakie leki przyjmuje i mniej więcej ile jeszcze może będzie i na tym koniec.” (W_30).
- „Ja się od żadnego z tych lekarzy nie dowiedziałam jak wygląda ta choroba? Co to jest ta choroba? Te informacje mam bardziej z Internetu, tak?” (W_30).

- **Brak lekarza prowadzącego uniemożliwia podjęcie jakichkolwiek decyzji**
 - „W międzyczasie pani doktor wyjechała na safari do Afryki, więc też nie miałam z kim się kontaktować i było wiadomo, że pod jej nieobecność, jak ona już opuściła szpital, wyjechała na ten urlop i jej nie było, to nie było lekarza, który by dał przepustkę, a już wtedy mógł tą przepustkę mieć. Ona tam, nie wiem, miała powiedzieć tam, żeby pod jej nieobecność ta przepustka była..., wiesz wydawana, a tym niemniej odmówiono. No, że nie ma lekarza prowadzącego w związku z tym nikt nie brał na siebie odpowiedzialność.” (W_21).

- **Zaangażowany lekarz o odpowiednim podejściu do pacjenta i rodzica**
 - „No w każdym bądź razie, to było fajne i on tam jakieś badania miał robione, mógł sobie porozmawiać z panem doktorem, który chętnie z nim rozmawiał. Właśnie to było, to było bardzo dobre. To było na...” (W_21).
 - „Bardzo dobrze, to znaczy z tego, co córka opowiadała pani doktor była bardzo miła. Na obchodzie, wiadomo, że obchody są wieczorem, pytała, jak się czuje, ale i taka była bezpośrednia, że generalnie żartowała sobie, jak ona tam płakała, to ona mówiła <ty jak fontanna jesteś>, a jak wypisywała, to mówiła: <no kto nam tutaj najbardziej płakał...>” (W_23).
 - „...podało mi się, że nie była jakaś taka, tylko mówiła, co myśli, tak, mówiła szczerze, co myśli. No i generalnie jeśli chodzi o tą panią doktor prowadzącą, to byłam bardzo zadowolona, chociaż wiadomo ordynator ma więcej na głowie. Podało mi



się to, że lekarz jest bezpośredni, że jak chciałam uzyskać jakąś informację, to ją uzyskiwałam. Nie musiałam się domyślać.” (W_23).

- „To było najgorsze, ale miałam też bardzo dużo szczęścia w tym wszystkim, ponieważ trafiłam na panią doktor X. I ten pierwszy kontakt nasz, po prostu czułam się, taka bezpieczna. Wiedziałam, że [córka – przyp. K.B.] jest w dobrych rękach. Pamiętam jakiś wywiad, pamiętam jakieś pytania, ale to był, to był już jakiś... jakieś poczucie bezpieczeństwa. Po tym pierwszym kontakcie z lekarzem z panią doktor X.” (W_26).

- **Wsparcie dla rodziców i opiekunów**

- „Wsparcie... pomoc... No pomoc to głównie tylko pomoc lekarska. Tylko taka, głównie no. Wsparcie polegało na tym między innymi na... Pomost się założyło, to się chodziło, też do szpitala chodziliśmy na różne takie spotkania. Doktor X prowadziła, z resztą inni lekarze też z rodzicami, bo to było zainicjowane takie. I właśnie wtedy się tak to zaczęło trochę i potem te spotkania to widzieliśmy, że tak to trochę daje, bo tam w szpitalu właśnie z doktor X, jak się chodziło na te tam... i inni rodzice też byli tam.” (W_22).
- „Potrzebna była właśnie ta informacja, którą żeśmy uzyskiwali od doktor X na tych spotkaniach. Tak jak wspomniałem, najpierw w szpitalu, potem tutaj, no to się dowiadaliśmy jak tam inni chorzy, rodzice opowiadali, jak oni się zachowują. No to tak, jak się człowiek dokszałcał i to to wiele pomogło. Poza tym nauczyliśmy się już obserwować, kiedy zainterweniować i do szpitala, jeśli sytuacja się pogarsza, żeby nie doprowadzić do ostateczności, kiedy już powiedzmy zupełnie odleci, odejdzie w świat inny.” (W_22).

- **Pomocny, zaangażowany i empatyczny personel – dobra ocena pracy personelu medycznego**

- „Starali się pomóc. Odnosiłem wrażenie, że jak się było, to zawsze informacje się dostało. Można było porozmawiać. No trzeba było poczekać albo coś tam. No wiadomo nie od razu, bo przychodzili rodzice i każdy chciał porozmawiać, to poczekać



trzeba było. W sumie to ja odnoszę wrażenie, że lekarze i pielęgniarki starali się pomóc.” (W_22).

- „No do mnie, do żony, no opowiadali nam, co i jak jest, że to wymaga czasu, wymaga leczenia. Być może gdyby więcej może było rozmowy z tymi chorymi, takiej indywidualnej...” (W_22).
- „Pielęgniarki no to wiadomo, że no leki dają i są ogólnie tam żeby pilnować, więc generalnie do pielęgniarek nie mogę nic złego powiedzieć, bo rzeczywiście no opiekowały się z tymi dziećmi tam. Natomiast lekarze często mieli...” (W_23).
- „Ale, ale mimo wszystko, to ja odnoszę takie wrażenie, że nasi lekarze chcieli jak najlepiej, ale nie zawsze [córka – przyp. K.B.] po prostu słuchała...” (W_24).
- „...taki fajny lekarz właśnie na stażu widział to, bo tam były drzwi przeszkolone. Widział to, nasze takie zaniepokojenie straszne i my tu płaczemy i w ogóle... <Niech państwo wyjdą, ja spróbuję z córką porozmawiać>. Ja tam sobie myślę... na pewno nie da rady. " <próbuję. Niech Państwo wyjdą, bo jesteście już państwo zmęczeni. Jadą sobie do domu odpocząć>. Dosłownie tak było... <a ja do Państwa zadzwonię>. To było coś wspianiałego, coś wspianiałego i rzeczywiście tak było, przekonał ją. [Córka – przy. K.B] zaczęła brać leki. No dzwonił... wyciszenie. No to naprawdę, no coś wspianiałego.” (W_24).
- „Płakałam do tego pielęgniarza, żeby z X porozmawiał, bo przecież ona jak nie będzie brała tych leków, no to przecież ona nie wiem, czy w ogóle wyjdzie z tej choroby. No nie wiem czy wyjdzie... Po prostu go ubłagałam. On mówi: <dobrze, spróbuję i na drugi dzień się okazało, że jednak wywarł na nią wpływ, porozmawiał z nią i zaczęła brać leki>.” (W_24).
- „Nie to tam [w szpitalu – przy. K.B.] był... były po prostu dobre, były stosunki, relacje były dobre, no był tam zaopiekowany i tam właśnie stamtąd otrzymał skierowanie tutaj, do Pomostu.” (W_27).
- „Więc ja, no nie wiem, podziwiam tych lekarzy... No oczywiście, że tak, no ale też muszą, wie Pani, no jakieś zainteresowanie musiało ich pchnąć w tą, a nie inną stronę, bo cała medycyna może nie jest jakimś najprostszym na świecie zajęciem, ale są może jednak trochę mniej wymagające specjalności.” (W_29).



▪ **Neutralny stosunek do opieki psychiatrycznej**

- „Natomiast, wie Pani, szpital jak szpital. Nie mogę powiedzieć, żeby na wieść o tym, że kroi się znowu szpital, żeby on [syn – przyp. K.B.] jakoś podskakiwał z radości, ale to nie sądzę, żeby komukolwiek to na tej zasadzie działało. Natomiast on był... Jest takim w pełni bardzo świadomym pacjentem, zawsze się stosuję do wszystkiego.” (W_29).
- „No na pewno ponad miesiąc. Ponad miesiąc. Ta druga też chyba ponad miesiąc, bo to były dosyć długie pobyty. Dostała leki, uregulowali ją, wróciła do domu i oczywiście leki odstawiła. Jak odstawiła leki, to doszło do następnego nawrotu i znów był szpital. Już wiedzieliśmy, jak to wygląda.” (W_30).
- „Tak że nie wiadomo było, martwiliśmy się, że w każdej chwili może dojść do czegoś, bo ktoś może ją potraktować, jako osobę pijaną i zrobić jej krzywdę nawet, więc kiedy była w szpitalu, bo nam... nie byliśmy w stanie utrzymać ją w domu, tak, więc jak ona była w tym szpitalu, to była dla nas, naszym zdaniem, była bezpieczna.” (W_30).
- „Ja nie zauważyłam w ogóle żadnego stosunku, bo nie byłam nawet świadkiem. Nie rozmawiało się z nami w ogóle. Nie mieliśmy też potrzeby, bo szliśmy ją odwiedzić, z nią porozmawiać. No była tam jakaś obsługa, bo była.” (W_30).

SYTUACJA PO HOSPITALIZACJI

Główne potrzeby

▪ **Kontaktów społecznych**

- „[Córka – przyp. K.B] to indywidualistka, więc ja myślałam, myślę, że ona... Jakiego wsparcia... Gdyby miała może, takich wokół siebie młodych ludzi fajnych, zdrowych, którzy by ją zaakceptowali, a ona ich, no to by byłoby lepiej.” (W_24).

▪ **Kontynuowania wsparcia**

- „No może w tym kierunku, żeby oni znowu nie przyszli do mieszkania i tam siedzieli znowu w czterech ścianach, prawda, i głowa pełna różnych, negatywnych i dramatycznych myśli... Ci ludzie nie mogą siedzieć, no przebywać w czterech



ścianach... Muszą jakąś pewną aktywność wykazywać i musi ktoś im właśnie w tym pomagać, żeby ich tak trochę angażować. No i tak taką rolę spełnia właśnie Pomost.” (W_27).

- „Znaczy, jeżeli chodzi o chorobę psychiczną, ja bardziej oczekiwałam, że jeżeli jest ten szpital psychiatryczny, to później będzie jakieś takie zaplecze po wyjściu ze szpitala, czyli że będzie jakaś terapia. Że ona będzie mogła uczestniczyć właśnie w jakichś zajęciach. Że będzie niekoniecznie psychiatra, bo ja wiem, że psychiatra to jest lekarz, który może bardziej dać leki, ale czy psycholog, czy będą jakieś tego typu..., że zostaniemy skierowani do jakiejś przychodni psychiatrycznej.” (W_30).

Wsparcie i relacje z przedstawicielami opieki psychiatrycznej

▪ **Niekorzystne zmiany lekarzy**

- „Niestety no zmienia lekarzy, bo no sytuacja życiowa tamtych lekarzy jakoś też się zmienia...” (W_21).
- „Jedno, to jest takie, że lekarzy było sporo w międzyczasie i to nie myśmy zmieniali tylko jakby okoliczności trochę zmieniali. I tu mam takie coś, że u tych lekarzy po jakimś czasie następuje, coś w rodzaju wypalenia, oni po prostu, trochę im ręce opadają, bo no... bo leczą, leczą, leczą i nadal leczą i mają ochotę zmienić coś.” (W_29).

▪ **Współpraca z jednym lekarzem**

- „Nie przypominam sobie, żeby jakieś wsparcie przed wyjściem ze szpitala wtedy było. Chociaż my dostaliśmy takie wsparcie, że dostaliśmy swojego lekarza, który zajął się nią po szpitalu. Pracującego tam na oddziale i myśmy do tego, do tej pani doktor, też nie pamiętam mój Boże nazwiska, przez długie lata chodziliśmy i ona X trzymała, w takim no jakby dobrym stanie.” (W_25).
- „...to był też no najlepszy kontakt, jaki mogliśmy mieć pani dr X, którą [córka – przyp. K.B] obdarzyła naprawdę bardzo dużym zaufaniem. I przez wiele lat to był właśnie lekarz prowadzący później X.” (W_26).



- „I od momentu kiedy wyszedł ze szpitala no to do tej pory leczy się u tego samego lekarza.” (W_27).

- **Znalezienie odpowiedniego i zaangażowanego lekarza**
- „...ale ostatnio mamy pana doktora, to już od jakiegoś pół roku, tak, który jest bardzo fajny i taki ma fajny stosunek właśnie do pacjentów. Bardzo, bardzo fajny i mnie się też podoba poza tym.” (W_21).
- „Lekarzem prowadzącym... no już w tej chwili, w końcu jestem zadowolona z lekarza prowadzącego, córka też, ponieważ wizyta to jest wizyta. Na pewno nie będzie po 10 minut, bo tak też było, że wchodziła do psychiatry, pan doktor: <jak się czujesz?>, a ponieważ ona mało co mówi, bo potrzebuję czasu, żeby zacząć mówić, no generalnie mówi mało, jest bardzo skryta, więc no tak, no to tak, no to i wychodziła z receptą. Ta wizyta trwa 10 -15 minut. Teraz pani doktor jest taka, która się rzeczywiście zainteresowała. Pierwsza wizyta to trwała około 1,5 godziny, mimo że to jest publiczny obiekt i lekarz. Gdzie też dokładnie rozmawiała z nią i tak dalej i cały czas jest zainteresowana, więc jest cały czas w kontakcie z nią. Dała prywatny numer telefonu jakby było potrzeba.” (W_23).
- „...to był też no najlepszy kontakt, jaki mogliśmy mieć pani dr X, którą [córka – przyp. K.B.] obdarzyła naprawdę bardzo dużym zaufaniem. I przez wiele lat to był właśnie lekarz prowadzący później X.” (W_26).
- „...ale doktor X, która po prostu jest darem dla nas, bo ta obecność jej od 20 lat w życiu [córki – przypis K.B.], to jest wszystko.” (W_26).

- **Trzymanie się zaleceń poprzednika**
- „Druga rzecz: na pewno taka, uporczywe trzymanie się tego, co zrobił poprzednik. No bo oni dostają papiery, tak? Czyli jest tam cała ścieżka... krytycznie co powiem to, to, że mają zwyczaj się trzymać strasznie tego, co poprzednik tam wywojował. Bardzo się boją odejść od czegokolwiek.” (W_29).
- „Problem jest też zauważyłam z tym, żeby lekarz próbował razem z pacjentem dobrać leki, jakoś inaczej spróbować, jakiegoś innego leczenia. Tylko jak jest wypisana ze



szpitala z takimi lekami, to jest po prostu tylko kontynuowane na tych wizytach. I ten lekarz nie słucha w ogóle tych pacjentów.” (W_30).

▪ **Niesłuchanie i stygmatyzacja pacjenta**

➤ „Bardziej bym powiedziała na takiej zasadzie, że jak idzie się do, nawet do lekarza rodzinnego, tak? I się mówi, że po tych lekach czuje się niedobrze, tak? Na przykład tam boli mnie głowa albo mam wymioty albo tyje, czy cokolwiek, to taki lekarz próbuje zmienić tabletkę, tak? Tutaj, przy chorobie psychicznej w ogóle tego nie ma.” (W_30).

➤ „Oni jak są ustabilizowani, to oni się niczym innym nie różnią, niczym się nie różnią... A tego nie ma, tego moim zdaniem u lekarza psychiatry w ogóle nie ma. Dla niego, to jest osoba już poza marginesem, tak jakby nie można było z nią normalnie o wszystkim porozmawiać, bo jest niewiarygodna, od razu skazana na to, że kłamie.” (W_30).

▪ **Zmiana postaw wśród pracowników opieki psychiatrycznej**

➤ „Ale jest różnica ze strony lekarzy i psychoterapeutów, psychologów. Tak że tutaj to jest dobrze.” (W_28).

▪ **Wsparcie dla pacjenta i rodziny po hospitalizacji – instytucje i organizacje wspierające**

➤ „Byłyśmy potem tylko nie pamiętam, po którym razie już był ten, czy od razu po pierwszym był Imbryk i były spotkania w Imbryku. Nie pamiętam, na pewno mieliśmy proponowaną terapię. Na pewno spotykaliśmy się z Imbryka z psychologami, ale mąż nie chciał w tym brać udziału.” (W_26).

➤ „...w tym wszystkim, takie pozytywne, że właśnie lekarz tam w szpitalu na oddziale, na X skierował go tutaj do państwa do Pomostu, do Stowarzyszenia Przyszań... Tak że od właściwie 2012 roku, to on tutaj ma ciągły kontakt, jednak z Pomostem, bo po wyjściu ze szpitala tutaj był na tym oddziale Przyszań, prawda, i uczęszczał na te zajęcia przedpołudniowe. Bardzo był zadowolony i to go bardzo, jak gdyby postawiło



na nogi. A później, a później no to było tak, że on tak trochę się zaczął aktywizować. Skończył tutaj kurs, nawet taki kurs kucharski. Ma nawet taki dyplom albo już nie wiem czy kucharza czy pomocnika.” (W_27).

- „Dwa razy, a później to już jak się dostał do zrzeczenia... do Pomostu, no to, żeśmy robili wszystko, żeby go nie oddawać do szpitala żadnego... Bo w szpitalu jest gorzej, a tu lepiej. Lekarze i rówieśnicy i psychoterapeuci tak samo pomagają.” (W_28).
- „Tak i tutaj pani dr X i podejście tutaj do nich, z taką wyrozumiałością... Przede wszystkim to, że ich się nie traktuje, jako osoby chore psychicznie, czyli nienormalne, że tak powiem.” (W_30).
- „Myślę, że na pewno. No na pewno ten oddział, taki otwarty jak jest na X w szpitalu. Było tam inne trochę podejście. Zresztą oni, tak widać było jak się porównuje te dwa oddziały tak: tutaj a tutaj. To tam oni są inaczej traktowani, jakoś się swobodniej czują, nie są pozamykani.” (W_30).
- „To, że taki takie miejsce, czy takie leczenie jak tutaj jest, takie pomaganie jest potrzebne. To powiem, że na pewno bardzo jest potrzebne. Podejście do tych osób. Ja byłam świadkiem. Poza tym córka coś tam też mówiła, jak wracała stąd, bo trochę uczestniczyła w zajęciach. To, że oni wychodzą gdzieś razem, że spędzają czas, że przede wszystkim, że traktuje się ich tutaj jak zupełnie normalne osoby.” (W_30).

▪ Samoorganizacja

- „Myśmy ten Pomost założyli z córką przy boku i z kilkorgiem tych dzieciaków i rodziców, którzy po prostu... no tam akurat tam się pod rękę nawinęły jakby tak i też byli niezadowoleni w ogóle z tego, co się dzieje i z opieki i ze wszystkiego. Wspólnie razem, któregoś lipca dwutysięcznego roku zrobiliśmy spotkanie z panią doktor u nas na posiadłości w X, prawda? Zaprosiliśmy wszystkich tych ludzi, którzy mieli jakieś ale i postanowiliśmy, że no niestety, ale jeśli sami nie zadamy o dzieciaki po szpitalu, no to niestety nic z tego jakby nie będzie. I dzięki Bogu jest Pomost, Przystań i wszystko, co z tym jest związane.” (W_25).

▪ **Wsparcie poprzez wspólnotę osób cierpiących**

- „Pamiętam też, jakim też dużym dla mnie było, takim wsparciem poznanie jednej z matek, która okazało się, że jest mamą, ale też lekarzem psychiatrą. I też zobaczyłam poznając konkretnie mamy, że to wszystko dotyka ludzi niesamowicie, że też nikt jak gdyby nie jest pewnie tak jak ja bez poczucia winy. I Lekarze, którzy akurat mają tę specjalizację są dotknięci tą chorobą w domu. I to wszystko, ten kontakt z rodzicami, od początku był ważny, bardzo ważny. Czy w jednym pokoju jak byłyśmy, jako mamy i nawzajem patrzyłyśmy na cierpienie swoich dzieci na cierpienie.” (W_26).

1. Zestawienie zidentyfikowanych kategorii.

	PRZED HOSPITALIZACJĄ	W TRAKCIE HOSPITALIZACJI	PO HOSPITALIZACJI
POTRZEBY	Posiadanie wiedzy przez rodziców, aby móc zrozumieć sytuację i podjąć odpowiednie działania Znalezienia skutecznej pomocy Wsparcia i pocieszenia	Zrozumienia sytuacji przez rodzica Ludzkiego podejścia lekarza i wyjaśnienia sytuacji Odpowiedniego dopasowanie osób do oddziałów i sal Wprowadzenia w kontekst szpitalny	Kontaktów społecznych Kontynuowania wsparcia
OTRZYMANE WSPARCIE I RELACJE Z OPIEKĄ PSYCHAITRYCZNĄ	Brak wystarczającej informacji przekazywanej rodzicom Niewłaściwy dobór leków Zaangażowany i szczerzy lekarz	Warunki w szpitalu, długi okres oczekiwania, zbyt duża liczba pacjentów i zbyt mała liczba personelu Trudności z diagnozą Złe wspomnienie – obgadywanie, pasy i przemoc Nieempatyczny, oschły i obwiniający stosunek lekarzy do rodziców Brak zainteresowania i rozmów Brak lekarza	Niekorzystne zmiany lekarzy Współpraca z jednym lekarzem Znalezienie odpowiedniego i zaangażowanego lekarza Trzymanie się zaleceń poprzednika Niesłuchanie i stygmatyzacja pacjenta Zmiana postaw wśród pracowników opieki psychiatrycznej



		<p>prowadzącego uniemożliwia podjęcie jakichkolwiek decyzji</p> <p>Zaangażowany lekarz o odpowiednim podejściu do pacjenta i rodzica</p> <p>Wsparcie dla rodziców i opiekunów</p> <p>Pomocny, zaangażowany i empatyczny personel – dobra ocena pracy personelu medycznego</p> <p>Neutralny stosunek do opieki psychiatrycznej</p>	<p>Wsparcie dla pacjenta i rodziny po hospitalizacji – instytucje i organizacje wspierające</p> <p>Samoorganizacja</p> <p>Wsparcie poprzez wspólnotę osób cierpiących</p>
--	--	---	---

Źródło. Opracowanie własne.

REFLEKSJE BADACZEK PROWADZĄCYCH WYWIADY

Inspiracją do realizacji projektu były partycypacyjne badania w działaniu, których jednym z kluczowych elementów jest angażowanie osób realizujących badania i biorących w nich udział w możliwie wiele elementów procesu badawczego. W związku z powyższym również w naszym przypadku staraliśmy się angażować badaczy i badanych w możliwie wiele elementów związanych z badaniem. Jednym z przykładów, takiego angażowania, może być spotkanie zorganizowane przez specjalistę ds. badań z osobami, które prowadziły indywidualne wywiady pogłębione z rodzicami. Celem spotkania było poznanie refleksji osób w roli badaczy z przeprowadzonych wywiadów, a także ich wniosków, które prezentowane są poniżej.

Badaczki prowadzące rozmowy z rodzicami i opiekunami w pierwszej kolejności przyznały, że większość badanych miała raczej podobne spostrzeżenia i uwagi na temat opieki psychiatrycznej i relacji między pacjentami a lekarzami. Prowadzące wywiady przyznały również, że realizowane przez nie zadanie było dość trudne, gdyż „ożywiło wiele wspomnień”. Z drugiej jednak strony badaczki podkreślały terapeutyczny charakter prowadzonych rozmów, jedna z nich przyznała nawet, że była wdzięczna za rozmowy



z innymi rodzicami, którzy doświadczyli podobnej sytuacji, co ona. W jej opinii rozmowa taka mogła mieć charakter wspierający dla obu stron.

Pomimo, że badaczkami były osoby, których dzieci doświadczyły kryzysu psychicznego, czyli osoby o podobnej historii, co sami badani (inni rodzice osób po kryzysie i hospitalizacji), to i tak jedna z badaczek odniosła wrażenie, że „ludzie nie są do końca szczerzy”. Uzasadniała to chęcią pokazania się z dobrej strony w trakcie wywiadu.

Niezależnie od powyższych spostrzeżeń i komentarzy, najważniejszym elementem spotkania z rodzicami w roli badaczy była rozmowa o ich przemyśleniach i wnioskach. Badaczki zapytano, jakie wnioski z badania przedstawiłyby ministrowi zdrowia, gdyby miały możliwość spotkania się z nim i porozmawiania o kondycji opieki psychiatrycznej. W tym miejscu warto wyraźnie podkreślić, że znaczna część wniosków zbieżna jest z tymi, które przedstawione zostały w jednej z pierwszych części niniejszego opracowania (patrz. Główne wnioski). Natomiast poniżej prezentowane są wnioski badaczy prowadzących rozmowy z rodzicami.

- **Konieczna jest poprawa warunków życiowych w szpitalach psychiatrycznych** – autorka postulatu skonkretyzowała, że chodzi o warunki fizyczne – remonty i modernizację przestrzeni wewnętrznych, ale także mniej uchwytne społeczno-psychiczne. W tym przypadku chodziłoby o to, aby szpital był miejscem bezpiecznym – nieco „udomowionym”, w którym chory miałby pewną swobodę i poczucie komfortu. Badana przywoływała jako przykłady: organizacje typu „Pomost”, a także szpitalne oddziały dzienne. W jej opinii opieka psychiatryczna powinna opierać się na tego typu miejscach, a nie „klasycznych” szpitalach (oddziałach) psychiatrycznych.
- **„Żeby nikt z rodziców nie był sam od początku kontaktu z oddziałem”** – w tym przypadku wskazywano na konieczność objęcia wsparciem np. w postaci asystenta zdrowienia, nie tylko osoby chorej, ale także jej rodziny. Podkreślano, że w momencie kryzysu wsparcia potrzebują też najbliżsi chorego, którzy nie wiedzą, co się dzieje z ich bliskim i jak z nim postępować. Kolejnym sugerowanym rozwiązaniem był pomysł wpierania „rodziców przez rodziców” np. poprzez wspólne spotkania.



- **„Żeby chory psychicznie nie był stygmatyzowany, żeby można było się przyznać, że jest się chorym”** – zdaniem autorki niniejszego wniosku osoby chore doświadczają dodatkowych kosztów związanych z brakiem możliwości przyznania się do własnej choroby w obawie przed reakcją społeczną. Badaczka dodawała, że obecnie osoba homoseksualna może ujawnić informację o swojej orientacji bez większych konsekwencji, natomiast osoby chore psychicznie, takiej możliwości nie mają. Jej zdaniem konieczna jest edukacja w zakresie chorób psychicznych od wczesnych lat szkolnych, aby społeczeństwo miało świadomość, że takie choroby istnieją i nie są powodem do stygmatyzowania innych.
- **Unikanie stosowania przemocy** – wskazywano, że przemoc stosowana w szpitalach psychiatrycznych zostaje z ich pacjentami na wiele lat. Zdaniem badaczek ważne jest odpowiednie przygotowanie i przeszkolenie personelu, aby minimalizować konieczność sięgania po środki przymusu bezpośredniego.
- **Wsparcie ze strony szkoły** – jedna z badaczek biorących udział w spotkaniu odniosła się do swojego doświadczenia i wsparcia, jakie ona i jej córka otrzymały ze strony szkoły. Jej zdaniem odpowiednia reakcja szkoły – dyrekcji, wychowawcy, a w konsekwencji pozostałych nauczycieli i uczniów, jest bardzo ważna i może stanowić istotny czynnik zdrowienia. Osoba doświadczająca kryzysu, która ma poczucie akceptacji i wsparcia u rówieśników może skuteczniej radzić sobie z chorobą.
- **Kontakt z rówieśnikami** – wskazywano, że w procesie zdrowienia ważny jest także kontakt z rówieśnikami, którzy nie doświadczyli choroby.
- **„Coś się zmienia”** – obie badaczki przyznały, że zarówno ich rozmówcy, jak i one same dostrzegają pewną jakościową zmianę w obszarze opieki psychiatrycznej. Jedna z nich powiedziała, że kiedyś rodzice chorych dzieci byli niemalże „zstraszeni”, natomiast obecnie są bardziej świadomi swoich praw i starają się je egzekwować, co pozytywnie wpływa też na stosunek przedstawicieli opieki psychiatrycznej.
- **„Nie mieszać chorych”** – kolejny wniosek dotyczy sytuacji, w której dziecko doświadczające pierwszy raz hospitalizacji trafia na oddział, gdzie np. spotyka osobę z problemem alkoholowym lub dorosłych pacjentów z poważnymi trudnościami.



Zdaniem badaczek bardzo ważną kwestią jest odpowiedni dobór osób do pomieszczeń szpitalnych, co jest szczególnie istotne w przypadku osób niepełnoletnich.

- **„Miejsca takie jak Pomost”** – badaczki wspólnie przyznały, że miejsca typu „Pomost”, w których rodzic może spotkać przychylnego lekarza, który ze spokojem i cierpliwością wyjaśni mu chorobę dziecka, przekaze niezbędne wskazówki, a przede wszystkim doda otuchy, są bezcenne i powinno być ich coraz więcej.
- **„Radość doświadczenia wzajemnego wsparcia”** – jedna z rozmówczyń wskazała, że swego rodzaju samopomoc – angażowanie się chorych w pomaganie innym chorym, to ważny kamień milowy na drodze zdrowienia. Jej zdaniem powinno powstawać więcej możliwości, w których osoby po kryzysach będą mogły pomagać innym chorym.

Jedna z badanych podsumowała spotkanie próbując wskazać, jak to określiła „wspólny mianownik” wypracowanych wniosków. Ten wspólny mianownik to: **wiedza o chorobach, warunki szpitalne i ambulatoryjne** – w szczególności stosunek lekarzy i personelu. W przypadku pierwszego postulatu chodziło o przekazanie wiedzy o chorobach psychicznych społeczeństwu, aby walczyć ze stygmatyzacją. Zdaniem rozmówczynie dzieci już w szkołach podstawowych powinny zdobywać tego typu wiedzę. Z kolei w przypadku drugiego postulatu chodziło o odpowiednie postawy lekarzy i personelu medycznego. Lekarz psychiatra powinien być zaangażowany, czuwający – np. sam skontaktuje się z chorym i zapyta jak się czuje, a także troskliwy – np. poinformuje chorego o możliwości ubiegania się o rentę i pomoże mu z wnioskiem. Innymi słowy, nie powinien być to lekarz, który „przepisuje tylko leki”.

PODSUMOWANIE

W idealnym świecie prawdopodobnie choroby psychiczne, jak i wszelkie pozostałe, nie istniałyby. Jednak w naszych badaniach i rozważaniach, tak daleko się nie zapuszczaliśmy, ale zamiast klasycznego podsumowania, w oparciu o uzyskane informacje od naszych badanych



możemy przedstawić wizję lepszego świata dla osób doświadczających kryzysów psychicznych, ze szczególnym uwzględnieniem relacji między tymi osobami a opieką psychiatryczną. Innymi słowy poniżej przedstawiamy opis względnie idealnej sytuacji ze względnie idealnego świata, który prawdopodobnie preferowaliby nasi rozmówcy. Jest to próba zbudowania modelowej sytuacji w oparciu o wypowiedzi, opinie i komentarze rodziców i opiekunów, z którymi przeprowadzono wywiady.

I tak, w wizji tego świata symptomy, które pojawiają się u młodego człowieka są dość szybko dostrzegane przez jego rodziców, którzy ze względu na posiadaną wiedzę, mogą podjąć odpowiednie kroki np. skontaktować się z lekarzem psychiatrą. Chory spotyka się z dużym zrozumieniem, w tym ze strony swoich szkolnych kolegów. Spostrzegawczość rodziców, akceptacja kolegów i empatia lekarza to pozytywne rezultaty wprowadzonych na szeroką skalę programów edukacyjnych, które uwrażliwiły całe społeczeństwo na choroby psychiczne – stygmatyzacja praktycznie nie ma miejsca.

Nasz bohater udaje się do lekarza psychiatry, który ma wystarczająco dużo czasu, żeby odbyć z nim **długą rozmowę** (celowo podkreślamy i pogrubiamy sformułowanie: „długą rozmowę”, bo na to szczególną uwagę zwracała większość naszych badanych), a także przedstawić w jasny i prosty sposób swoje przypuszczenia. Gdy sytuacja tego wymaga i niezbędna jest hospitalizacja, nasz bohater w szpitalu zostaje odpowiednio „zaopiekowany” – z całym dobrodziejstwem znaczenia tego słowa. Znajduje się w sali z osobami w podobnym wieku, wie jak poruszać się po oddziale, bo został odpowiednio poinstruowany, a przede wszystkim może liczyć na zaangażowany, empatyczny i „ludzki” personel, który ma możliwość poświęcenia mu czasu na **rozmowę** i wyjaśnienie sytuacji, w której się znalazł. Z kolei jego lekarz prowadzący, aby rzetelnie i trafnie postawić diagnozę, stara się poznać szerszy kontekst – **rozmawia** z rodzicami, a także innymi specjalistami, którzy mieli kontakt z chorym. Na wsparcie liczyć mogą także rodzice i opiekunowie, którzy skorzystać mogą ze spotkań dedykowanych rodzicom, w trakcie których mogą wymienić się własnymi doświadczeniami, a także **porozmawiać** ze specjalistą o chorobie ich dziecka.

Z kolei nasz bohater, po niedługim pobycie w szpitalu, może liczyć na opiekę ambulatoryjną z lekarzem, który opiekował się nim w trakcie hospitalizacji. Lekarz ten przekazuje mu także cenne informacje o dodatkowych miejscach, do których może się udać,



w celu uzyskania pomocy. Nasz bohater trafia do instytucji wspierającej w postaci organizacji pozarządowej, w której może liczyć na wsparcie specjalistów, a także osób będących w podobnej sytuacji. Potrzeba wyjścia, organizacja dnia, animacja czasu wszystko to sprawia, że proces zdrowienia postępuje, a liczba hospitalizacji się zmniejsza. Co więcej, lekarz prowadzący naszego bohatera jest uważny na jego spostrzeżenia i sugestie odnośnie przyjmowanych leków i ich dawek. W rezultacie nasz bohater ma **poczucie bycia wysłuchanym**, pewnego wpływu na swoją terapię, a przede wszystkim odczuwa pozytywne efekty („moc”) dobrej relacji.