

Nace Kovač, Vesna Švab

SVOJCI IN SKRBNIKI KOT AKTIVNI UDELEŽENCI SKRBI ZA UPORABNIKE SLUŽB ZA DUŠEVNO ZDRAVJE

PROBLEMI DRUŽIN UPORABNIKOV ZA DUŠEVNO ZDRAVJE

Tudi v družbah, kjer je družbena skrb za uporabnike služb za duševno zdravje¹ visoko razvita, najpogosteje prav družina uporabnika služb za duševno zdravje prenaša največje breme skrbi zanj v skupnosti.

Vzdušje v družini pomembno vpliva na potek duševne motnje in na obdobje duševnega zdravlja pri uporabnikih. Prevelika čustvena napetost, prevelika skrb, jeza ali brezbriznost lahko privedejo do ponovitve bolezni (ŠVAB 1990).

Svojci ali skrbniki so ob zelo odvisnem svojcu lahko preobremenjeni, spreminjati morajo družinski vsakdan, pogosteje telesno in duševno zbolevalo in so tudi ekonomsko v nenehni stiski (BIRLEY, HUDSON 1983).

V sistemu družbene skrbi moramo zato zagotoviti tudi svojcem ustrezno podporo, izobraževanje in svetovanje o urejanju vsakdanjih težav in kriznih situacij.

Številne raziskave so pokazale, da je bilo zmotno prepričanje nekaterih strokovnjakov in številnih laikov, da je družina bistven krivec za začetek zdravljenja v psihiatrični ustanovi in nastanek globoke duševne motnje (psihoze²). Koncept shizofrenogene matere³ je za zdaj ovržen in ni več predmet resnejših strokovnih razprav.

Res pa je, da družina ali drugo okolje, v katerem oseba z duševno motnjo živi, bistveno

vpliva na njegovo stanje. Ponovitve motenj so dokazano veliko pogostejše v tistih družinah, kjer to osebo odklanjajo ali pa so, narobe, zanj preveč zavzeti, in redkejše v tistih, kjer je čustvena napetost manjša. V terapiji je pomembno nižati t. i. raven izraženih čustev oz. odpravljati negativni čustveni stil (BEBBINGTON, KUIPERS 1993).

Življenje v družini, kjer se pojavlja globoka duševna motnja, ni lahko, zato nekatere matere in drugi svojci reagirajo na pretirane obremenitve z jezo in s silo. Drugim se zdi, da morajo prizadetega dosmrtno varovati in negovati. Oba načina reagiranja sta razumljiva, če se poskušamo vživeti v občutke krivde in nemoči, ko pride do zloma prilagoditvenih sposobnosti. Zato sta temeljni načeli dela z družino uporabnika služb za duševno zdravje pomoč in podpora.

PODPORA DRUŽINI

Pomagamo lahko z razumevanjem, spoštovanjem in z jasnimi informacijami. Svojci imajo pravico o duševnih motnjah, s katerimi se srečujejo, vedeti vse, kar vemo mi sami. Z jasno predstavo o tem, kaj se dogaja, kakšne so možnosti za izboljšanje stanja, kako jim bomo pomagali in kako k bolnišničnemu zdravljenju in rehabilitaciji pripomorejo sami, lahko začnemo spreminjati odnose v družini.

Podpora velja zmanjševanju občutkov krivde, h katerim smo dober delež prispevali tudi

¹ Uporabnik služb za duševno zdravje: oseba, ki zaradi duševne motnje večkrat uporablja službe za duševno zdravje, kot so psihiatrična služba, svetovalne službe na centrih za socialno delo in druge ustrezne službe.

² Psihoza: duševna motnja, pri kateri prihaja do težav pri ocenjevanju realnosti.

³ »Shizofrenogena mati«: koncept F. F. Reichmann iz petdesetih let, da shizofrenijo povzročata osebnostna struktura matere in njen odnos do otroka.

strokovnjaki, s tem da smo krivce za hudo duševno trpljenje, ki se ga sami bojimo, našli v tistih, ki pogosto edini vztrajajo ob spremenjenem svojcu (ŠVAB 1994). Starši se sprašujejo, kje so naredili napako pri vzgoji, ali so bili preveč strogi ali preveč blagi, je njihova lastna motenost prispevala k nastopu motnje, je bil vzrok takrat, ko so udarili otroka, ali takrat, ko so spregledali njegovo ali njeno neubogljivost. Večina jih pove, da niso zmogli vzgajati svojega nenavadnega otroka, ki je bil neredko posebej nadarjen, in večina ni imela priložnosti, da bi jim kdo odgovoril na zastavljena vprašanja ali vsaj razumel njihovo stisko. Zato je včasih že samo nekaj razgovorov in priložnost za razbremenitev zanje pravo olajšanje.

Z delom s svojci lahko pogosto brez večjih psihoterapevtskih posegov pomembno vplivamo na potek duševne in čustvene motnje in zmanjšamo število ponovitev kriznih stanj in hospitalizacij v psihiatrični ustanovi. nekateri strokovnjaki menijo, da ustrezen način dela z družino vpliva na duševno motnjo vsaj tako pomembno kot protipsihotična zdravila (LEFF, KUIPERS, BERKOWITZ 1983). Če pa so ostali medsebojni odnosi vendarle preveč zapleteni ali so bili že prej tako utirjeni, da jih z opisanimi preprostimi metodami ne moremo spremeniti, je pomembno, da usmerimo družino drugam — k za to delo usposobljenim družinskim terapevtom.

Delo strokovnjakov, ki lahko dajejo informacije in podporo, je pomembna oblika skrbi za prizadete družine, vendar ne edina. V zadnjih desetletjih so se družine, v katerih se je pojavljala huda duševna motnja, podobno kot uporabniki služb za duševno zdravje, postopno ozaveščale in emancipirale.

Ko se zmanjšujejo občutki krivde, raste samozavest, in številni svojci so zahtevali enakopravnejše sodelovanje v procesu zdravljenja in rehabilitacije oseb z duševnimi motnjami. Tisti, ki z uporabnikom živijo, ga poznajo daleč najbolje, celo več, naučili so se spopadati s krizami, zmanjševati stresne, grožnje nevarnosti, vplivati na večjo odpornost in samozavest prizadetega svojca, mu, skratka, pomagati. Zahteve po enakopravnem sodelovanju so zlasti glasne takrat, ko strokovnjaki odpovemo in se, podobno kot drugi v bližnji in širši okolici, umaknemo v različne racionalizacije, kot

so: »v tej družini so odnosi preveč zapleteni, ne dovolijo nam vstopiti, ne odgovarjajo na intervencije, simbiotična mati itn...«

ORGANIZACIJA STARŠEV KOT OBLIKA SAMOPOMOČI

Najčistejša in osnovna oblika samoorganizacije in samopomoči je tista, ko dejavnost začnejo uporabniki — posamezniki, ki želijo zadovoljiti svoje lastne potrebe.

Starši in skrbniki lahko delujejo sami ali pa s pomočjo, nasveti in informacijami posameznikov, ki imajo več izkušenj, in tistih, ki so se ob svojem delu srečevali z problemi te skupine (MACFARLANE, LAVILLE 1992: 14).

V teh primerih lahko izenačimo iniciative, ki imajo določeno stopnjo profesionalne podpore, in iniciative, ki nimajo strokovne podpore.

Jože Ramovš v govoru o omenjenih iniciativah kot o:

- osebnem reševanju lastne stiske in
- skupnem reševanju stisk in urejanje težav

v okviru zakona, družine, sorodstva, prijateljstva, delovne tovarišije, invalidske, verske, strankarske ali kake druge organizacije, kjer je zaradi temeljne medčloveške povezanosti reševanje težave enega od nas obenem reševanje skupne stiske. Poudarja, da se v skupinah za samopomoč vsakdanja človeška izkušnja in življenska iznajdljivost stekata s sodobnim strokovnim znanjem v celostni življenski pristop k zadovoljevanju potreb in reševanju težav in stisk (RAMOVŠ 1992: 137).

Iniciative, ki imajo profesionalno podporo, lahko razdelimo na:

- tiste, kjer profesionalci vidijo svojo vlogo v usposabljanju uporabnikov, da lahko ti artikulirajo svoje potrebe in ustanovijo službo, servis ali organizacijo za zadovoljevanje svojih potreb, in

- tiste, kjer so vključeni strokovnjaki blizu ciljni skupini in jim ta skupina zaupa.

Organizacije staršev kot oblika zagovornišva na področju duševnega zdravja so razmeroma redke. Razvijati so se začele šele v zadnjem obdobju in manj samozavestno kot druge samopomočne in samoorganizacijske tvorbe na področju duševnega zdravja. Eden izmed poglobitnih razlogov za njihovo počasno

nastajanje je miselnost in vpliv teoretskih izhodišč nekaterih profesionalcev, ki krivijo starše za nastanek duševnih in čustvenih stisk pri njihovih otrocih. Tako stigmatizirani starši ostajajo pasivni in skriti člani terapevtskega procesa, ali pa zgolj »prinašalci« različnih informacij o duševni stiski svojca.

Posledica take obravnave in položaja v terapevtskem in — pozneje — rehabilitacijskem procesu je občutek nesposobnosti izražanja občutenj in potreb. Prinaša pa tudi strah pred izgubo dobrega terapevtskega odnosa in podpore v zdravstvenih ali socialnih službah, še zlasti, če bodo spregovorili o nestrinjanju z obstoječimi oblikami podpore in skrbi. Tako le stežka izrazijo svoje zahteve in potrebe.

Moč in pogum za spremenjeno reševanje nakopičenih težav lahko ta skupina uporabnikov najde v odločitvi o združevanju v društvenih skupin za samopomoč, prostovoljnih organizacijah in drugih oblikah samoorganizacije. Uspešnost takega povezovanja dokazujejo nekatere že uveljavljene nevladne organizacije na področju civilne družbe in duševnega zdravja pri nas in v tujini.

Ponoven prenos odgovornosti v skupnost in s tem na starše in svojce uporabnikov služb za duševno zdravje postavlja svojce in starše v odgovoren položaj (do pred kratkim je, vsaj uradno in velikokrat slabo, pa vendar, za uporabnike skrbela država s svojimi institucijami).

VPLIV SAMOORGANIZACIJE STARŠEV

Organizacije staršev lahko vodijo in spodbujajo različne aktivnosti:

- zagovorništvo za vse uporabnike služb za duševno zdravje, vključno s tistimi, ki niso zmožni zagovarjati sami sebe;
- spodbujanje k financiranju raziskav o vzrokih duševne in čustvene motnje,
- spodbujanje skupnosti k sodelovanju pri načrtovanju in politiki služb duševnega zdravja;
- vključevanje v evalvacijo zdravstvenih in socialnih služb,
- opozarjanje na težave in probleme skrbnikov in svojcev,
- vpliv na politiko mentalnega zdravja,

- zahteve po prerazporeditvi sredstev na področju zdravstvenega in socialnega varstva (vavčerji, brokerstvo) ipd.

Primer: *The National Alliance for the Mentally Ill* (NAMI) v ZDA. Organizirali so ga svojci, vendar združuje tudi uporabnike služb za duševno zdravje. Najpomembnejši nalogi organizacije sta:

- izobraževanje članov o duševnih in čustvenih motnjah in
- podpora članom in omogočanje izmenjave izkušenj in uporabnih informacij.

Nekatere organizacije, tudi NAMI, uporabljajo različne strokovne ekspertize o svojih članih, o dostopu do ustreznih služb, ki jih vodijo profesionalci, in o znanju »iz prve roke«.

V DISKUSIJO

Ob načelni podpori vsake pomoči svojcem in skrbnikom uporabnikov služb za duševno zdravje opozarjamo na naslednje:

1. Želje in potrebe primarnih uporabnikov služb za duševno zdravje⁴ so lahko podcenjene v primerjavi z željami in potrebami statusno in politično močnejših in bolje formuliranih zahtev njihovih staršev.

2. Odnos med organizacijami uporabnikov in organizacijami staršev je pogosto krhek in spodbuja konflikte. V deželah, kjer so razvite ene in druge organizacije, je nestrinjanje med njimi pogosto in uporabniki služb za duševno zdravje se upirajo vključevanju organizacij staršev v načrtovanje in odločanje.

Interesi uporabnikov se ne ujemajo vedno z interesi in potrebami njihovih svojcev. V veliko primerih pa vendarle se.

Vsekakor sta legitimna naslednja interesa:

1. izboljšati pihološko dobrobit in kvaliteto življenja uporabnikov in
2. omogočiti uporabnikom pravico do življenja v manj restriktivnem okolju, kot je npr. bolnišnica, pravico do prilagajanja programa zdravljenja in rehabilitacije itn.

Razlike in strinjanja v interesih so posledica različnega doživljanja duševne motnje. Zadovoljevanje potreb je mogoče le, če si pred temi razlikami ne zakrivamo oči, temveč jih prepoznavamo in legitimiziramo.

⁴ Primarni uporabniki služb za duševno zdravje so tisti uporabniki, ki poiščejo pomoč pri strokovnjakih in osebu služb za duševno zdravje, še preden se jim pridružijo svojci ali drugi prizadeti.

IZKUŠNJA V SLOVENIJI (ŠENT)

Mesečne skupine svojcev in skrbnikov v Organizaciji za duševno zdravje ŠENT kažejo na veliko angažiranost uporabnikov-svojcev ter na številne težave, s katerimi se srečujejo. Te so le redko ali izjemoma primerne za psihoterapevtsko obravnavo, ki je še vedno temeljna oblika dela z družinami, v kateri se je pojavila duševna motnja. Težave so praktične, vsakdanje, finančne, organizacijske in čustvene (slednje kot odgovor na stigmatizacijo, osamljenost, krivdo...). Potreba po podpori in pomoči, ki naj bo veliko več kot le besedna, je velika in jasna.

Ker v obstoječih psihiatrični in socialnih službah taka pomoč skoraj ni dostopna, se poskušajo svojci in skrbniki samoorganizirati.

Temeljni cilji organizacije in samoorganizacije svojcev in skrbnikov uporabnikov služb za duševno zdravje so:

- seznaniti javnost s stiskami družin, ki se pojavljajo v zvezi z duševno boleznijo,
- ponuditi temeljne informacije o duševni bolezni, njenem zdravljenju, možnostih za ponovno vračanje na prejšnjo raven delovnega in socialnega funkcioniranja in o vplivu družine na našete dejavnike,
- prikazati organizacijo različnih oblik samopomoči in samoorganizacije, tudi z namenom, da bi svojci in skrbniki vstopili kot enakopravni sodelavci v proces zdravljenja in rehabilitacije oseb z duševnimi motnjami v našem prostoru,
- zagotoviti stalnost dela s svojci in skrbniki, ki so izven institucij prepuščeni sami sebi pri reševanju težav v zvezi z duševno motnjo.

Kot prvi korak k uresničevanju naštetih ciljev smo organizirali seminar »Srečanje svojcev

in skrbnikov oseb z duševno boleznijo«⁵, ki so se ga udeležili številni svojci, skrbniki in strokovnjaki.

Plenum seminarja je povzel naslednje zaključke:

1. Svojci in skrbniki uporabnikov naj se organizirajo in samoorganizirajo tako, da bodo lahko zadovoljevali svoje potrebe in potrebe svojih svojcev z duševno boleznijo.

2. V medijih naj se objavi poziv k udeležbi v skupinah svojcev Organizacije za duševno zdravje ŠENT.

3. Svojci in skrbniki naj pripomorejo k oblikovanju politike duševnega zdravja v skupnosti pri nas.

4. Povezovanje med svojci, skrbniki, uporabniki služb za duševno zdravje, prostovoljskimi organizacijami, psihiatričnimi, socialnimi službami, zavodi za zaposlovanje in stanovanjskim skladom naj omogoči nastajanje in javno priznavanje obstoja skupnostnih služb za duševno zdravje.

5. Svojci podpirajo zunajbolnišnično skrb za svoje bližnje in se zavzemajo za njeno razširitev in krepitev.

6. Svojci in skrbniki opozarjajo na pomanjkanje informacij in pomanjkljivo izobraževanje o duševni bolezni, njenih posledicah, možnostih rehabilitacije in o njenem zdravljenju. Vse strokovne službe pozivajo, naj posredujejo informacije v dostopni ustni in pisni obliki.

7. Svojci in skrbniki želijo enakopravno sodelovati v procesu zdravljenja in rehabilitacije svojih bližnjih.

8. Svojci, uporabniki služb za duševno zdravje in skrbniki se organizirajo tudi za izdajanje biltena, v katerem bodo predstavljali svoje probleme, želje, zahteve in doživljanja, ki so v zvezi z življenjem z duševno boleznijo.

⁵ Seminar je septembra 1994 pripravila Organizacija za duševno zdravje ŠENT z namenom, da bi informiral skrbnike in svojce o oblikah samoorganizacije in samopomoči in jih povezal vanje.

Literatura

- P. BEBBINGTON, L. KUIPERS (1993), Social Causation of Schizophrenia. V: D. BHUGRA, J. LEFF, *Principles of social Psychiatry*. Oxford: Blackwell Scientific Publications.
- J. BIRLEY, B. L. HUDSON (1983), The Family, the Social Network and Rehabilitation. V: F. N. Watts, D. H. Bennett, *Therapy and Practice of Psychiatric Rehabilitation*. Chichester: John Wiley and Sons.
- J. BISHOP, P. HOCGETT (1986), *Organising Around Enthusiasm*. London: Comedia.
- A. HATFIELD (1986), Families of the mentally ill: Allies in rehabilitation. Referat, predstavljen na kongresu Svetovne zveze za psihosocialno rehabilitacijo (World Association for Psychosocial Rehabilitation) v Lyonu, oktobra 1986.
- D. JOHNSON (1986), The family's experience of living with mental illness. Referat, predstavljen na Nacionalnem forumu o edukaciji profesionalcev na področju duševnega zdravja za delo z družinami dolgotrajnih duševnih bolnikov (National Forum on Educating Mental Health Professionals to Work With Families of the Long-Term Mentally Ill) v Rockvillu, februarja 1986.
- J. P. LEFF, L. KUIPERS, R. BERKOWITZ, C. E. VAUGHN, D. STURCEON (1986), Life events, relatives' Expressed Emotion and Maintenance Neuroleptics in Schizophrenia Relapse. *Psychological Medicine*, 13.
- J. RAMOVŠ (1992), Socialni imunski sistem. *Socialno delo* 31, 1-2: 130-144.
- V. ŠVAB (1990), Družina shizofrenega bolnika. *Med Razgl* 29: 259-63.
- (1994), Pomoč osebam s psihozo. V: O. Grad (ur.), *Pomoč človeku v stiski*. Ljubljana: Litterapicta (67-74).

ki počnejo samo nekaj od tega?

Družbena delitev dela je v zvezi z glasbo proizvedla tri glavne poklice; izvajalec, kritik in teoretik.¹ V glasbi se predani, z njimi se je mogoče umestiti tako proizvajalci, na njih je mogoče zgraditi kariero in doseči neki družbeni status — v nasprotju s poslušanjem. Z veliko delitve dela je namreč poslušanje glasbe sploh konzumiranje, ki ga občudujemo, tudi, ki se za to posebno poklicani, ki jim je ta vrsta izvajanja glasbe, razmišljanje in teoretiziranje v splošni izjavi poklice (in celo potem vsi drugi).

Na osebni ravni pa je razdeljevanje dela drugačna. Ko se predajam glasbi, ne čim bolj da ji konzumiram ali trošim (tj. v mojem poslušanjem ni nič drugega), pač se čim bolj odločim, da jo poslušam in da v njej uživam. Če najzgodaj lahko tudi razmišljamo, odzivamo se s tjo teoretsko soočen v izjavah splošno ali konkretno, s kljub temu, da vse to počnemo, se njena kritika ali celo teoretika v splošni opazovalnosti pomenu družbene delitve dela, saj svoje sodbe o glasbi ne poslušam na tjo (tj. kritika), in to velja tudi za moji konceptualni pristop do poslušanja. Kako pa lahko konceptualni pristop k glasbi, ne da bi bil (zmanjšan) teoretski glasbi.

kar bi se odpravila za se sproščajo razred delovnega človeka, ki se razdeljuje, kar tudi glasba omogoča svojega občutja, se najprej ustavi pri grškem izrazu *theoria*. V njem liči beseda *thea* kar pomeni: pogledovati ali gledati in *theos* beseda glasbe (je kateri splošni izraz besede za glasbo, pravno ali teoretski razpis za glasbo, ustvarjanje).

Grški pojem teorije je v grškem glagolu *theorein* in se razdeli na dve konceptualni besedi: *thea* pomeni: gledati, in *theos* pomeni: pogled, to je pogled na svet ali njegov vidik — pri čemer tega vidika ne vidimo nikoli v privlačnosti in umski občutki, potvorbene, razmišljanje gledanja. Besedica *theos* pa pomeni, da nekaj gledamo, da imamo tisto, kar se nam kaže, na oči, da si to ogledujemo. Zato teorija v tem smislu pomeni pogled: ogledati vidik, s katerim se prikazuje priroda, in s tem pogledom ostrjati gledatelj pri njem.² Tudi soočen s prirodo in se razdeljuje pri njem (tj. se razdeluje, deluje in občutja) — to pomeni izjava *theoria* se razdeljuje pogled kot *contemplatio*. Heidegger opozarja na posledice takega prevoda: *theos* se je prvotni pomen teorije,

¹ Klopčič (1993), *Veščine glasbenega umetnika*, str. 14-15.

² »Gledanje, pogled, ogled ali gledanje« — konceptualni pristop se razdeljuje v glasbo in to je od splošnega, saj se ne gre za poklice, ki so razdeljeni na glasbo, ampak razdeljuje tjo (poslušanje kot občudovanje ali umsko razdeljevanje glasbe, kar se razdeljuje na glasbo in teoretiko).

³ Več o tem gl. v Martin Heidegger (1997), *Začetki in koncepti*, str. 125-126.

