

Dezinstitucionalizacija in nova psihiatrija - o stanovanjskih skupinah

Diana Jerman

Vse institucije, v katerih živimo in delamo, imajo svojo preteklost, sedanjost in prihodnost, psihiatrične institucije pa živijo v glavnem samo v preteklosti, in to več ali manj povsod po svetu.

Franco Rotelli

Objekt psihiatrije ne more biti bolezen, niti družbena nevarnost, objekt psihiatrije je vedno bila eksistenca-bolečina pacienta in njegov odnos z družbenimi telesi. Kaj je bolezen? Res je, da realnost bolezni obstaja. Obstajajo razne oblike trpljenja, težave v odnosih, drugačno obnašanje, ki se izmika volji tistih, ki ga doživljajo in so za druge nerazumljivi. Ampak vse to ne opravičuje tega, da etiketa "duševni bolnik" ne pomeni absurdne zlorabe, družbeno izključevanje in segregacijo v bolnišnice. Čeprav je danes tudi to del realnosti bolezni.

Duševna bolezen ni problem posameznika, ampak družben problem. Ne da se ga rešiti v institucijah in bolnicah, niti prelagati odgovornost za zdravljenje na psihiatrijo, treba ga je reševati v skupnosti, v družini, v okolju... Naša civilizacija je s problemom drugačnosti opravila "na kratko", ga institucionalizirala, zaprla v odročne kraje, z žičnatimi ograjami ali visokimi zidovi ali s kako drugače izoliranimi zgradbami.

Psihiatrija sodeluje pri sistematski obliki socialne invalidacije velike skupine ljudi. Prek diagnoze, klasificiranja, zapiranja, ter stigmatizacije osiromaši svoje stranke, ter jih prisili, da se polagoma prilagodijo pasivni identiteti invalida ali pacienta. Tu gre za problem nekakšne institucijske iracionalnosti, ki preko zdravljenja in hospitalizacije ustvarja novo kategorijo norosti, ki nima več dosti skupnega z osnovno diagnozo, zaradi katere je bil posameznik hospitaliziran, ampak je družbeno pogojena, preko stigmatizacije.

Novo gibanje v psihiatriji, ki je začelo iskati drugačen objekt psihiatrije, izven institucij in vseh škodljivih posledic hospitalizacije, ki je začelo iskati alternative na tem področju, se je rodilo iz nje same. Italijanska izkušnja je pokazala¹, kaj vse se lahko naredi, in kako lahko profesionalni delavci psihiatričnih institucij delajo izven njih, in to z mnogim večjim zadovoljstvom.

Gre za to, da se postavljajo vprašanja definicije duševnih bolezni, da se jih drugače ovrednoti, ne samo v psihiatriji, ampak v celotni družbi, ki si je v zvezi s tem izoblikovala razne predsodke in napačne razlage. Gre za to, da se sprejme drugega, posebno in prav zaradi tega, ker je drugačen. In sprejeti drugačnost pomeni živeti z njo. Ker samo skozi različnost drugih, skozi različnost nasploh, lahko tudi mi sami zaživimo.

V svetu se vedno bolj uveljavljajo alternativne oblike psihiatrije, ki vodijo v deinstitucionalizacijo. Preko negacije norišnic uvajajo nove oblike zdravljenja v skupnosti. To so razna združenja, ki v sodelovanju s prostovoljnimi organizacijami in profesionalci, ki verjamejo v prakso psihiatrije brez nasilja, vključujejo psihično različne, nore in iznakažene v vsakodnevno življenje. Drugačen način negacije norišnic izhaja iz samih duševnih bolnišnic, preko tega, da s prevzemom institucionalne moči njo samo negirajo. Najdlje so v tem prišli v Italiji.

Italijanska izkušnja

Gibanje se začne nekje v 60-ih. Ekipa, zbrana okrog F. Basaglie, je v Goriški bolnici poskušala narediti nekaj sprememb glede stare norišnične prakse. Organizirali so življenje v bolnici tako, da so vpeljali rekonstrukcijo pacientove osebne zgodbe, osebnega dostojanstva in deloma omogočili soodločanje pacientov. Delo je bilo usmerjeno v spremembo notranjosti norišnic, rehabilitacijo pacientov ter v borbo proti nasilju v institucijah. Vendar so norišnice rezultat družbe, torej je nasilje v njih pogojeno z nasiljem v družbi. Usmerili so se na razjasnitev družbenih fenomenov, ki povzročajo izključevanje in marginalizacijo.

Začeli so delovati v javnosti, z javno formuliranim ciljem, da se norišnice izpraznijo, in da se skrb za paciente prenese v družine, skupnost, družbo. V Parmi je leta 1970-71 celotno bolnišnično osebje

1 Glej poglavje o italijanski izkušnji.

delalo polovico delovnega časa na oddelkih, ostalo pa med ljudmi, sorodniki, v okolju, kjer pacienti živijo. Vzpostavljali so odnos z družino in sosesko, ter tako pripravljali pacientov izhod iz bolnice. Kasneje se je stik osebja z družinami še nadaljeval.

V tem času so medicinske sestre, bolničarji, strežniki organizirali mnogo javnih prireditev, diskusij o izključevanju in marginalizaciji "drugačnosti".

Leta 1972 so že lahko ukinili prve oddelke, in sčasoma so se centri delovanja prenesli direktno v majhne mestne četrti, od koder so hodili v sosednje vasi, v mestne četrti, ...

Tak model dezinstucionalizacije so kasneje izvajali v mnogih ostalih mestih Italije.

Ves čas se je postavljala problem, kako naj bi se izognili temu, da bi take ekipe postale vseprisotne in monopolne, hkrati pa ločene od ostale zdravstvene službe. Kako se izogniti stigmatizaciji, ki spremlja vsako intervencijo psihiatrične službe. Izkušnja iz Neaplja, kjer so na ravni občine ustanovili interdisciplinarno ekipo za zdravstveno varstvo, v okviru katere je delovala ekipa za psihiatrijo, je nakazala možno rešitev. Ekipa za psihiatrijo je sodelovala z vsemi področji zdravstvenega varstva, skrbela je za mentalno zdravje celo na področju zaščite matere in otroka.

Leta 1978 je bil sprejet zakon, znan kot Zakon 180. Ta zakon definitivno prepoveduje zapiranje ljudi v psihiatrične bolnice, ki naj bi se popolnoma izpraznile. Odreja, da mora biti psihiatrična služba organizirana izven bolnice. Ukinjen je pojem "nevaren duševni bolnik", vendar je ostala možnost, da se zdravi tudi tiste, ki se z zdravljenjem ne strinjajo, z obveznim zdravstvenim tretmanom, ki ne omejuje nobene državlanske pravice in ne pomeni obvezne hospitalizacije. Če pa bi do hospitalizacije prišlo, se ta izvaja v splošni bolnici. Novih pacientov v psihiatričnih bolnicah torej ni. Stari pa so odvisni od sposobnosti zdravnikov in ekipe, ki naj bi jim našli primerno alternativno obliko bivanja. Zakon je del splošnega zakona o zdravstvu, ki ukinja vso administracijo, ki je bila ločena od zdravstvenih struktur in uvaja lokalne zdravstvene enote. Tako je sedaj celotna Italija razdeljena na 700 manjših zdravstvenih enot. Zakon predvideva, da ima vsaka lokalna zdravstvena enota svojo psihiatrično ekipo, ki svoje delovanje usklajuje z drugimi področji.

Ta reforma še ni dokončana, vsaj kar se tiče norišnic. Vendar so mnoge že zaprte, ostale pa deloma izpraznjene.

Alternativne oblike v svetu - vmesne strukture

V svetu niso šli povsod tako daleč kot v Italiji. Ponekod se borijo za ukinitve zakona o prisilnem zdravljenju, drugod (npr. v Ameriki) predvidevajo trajen obstoj psihiatričnih bolnic, vendar pa razvijajo neodvisne zunanje službe.

Pomembno pa je razvijanje alternativnih oblik bivanja, ki se imenujejo "vmesne strukture". Razvijati so se začele zaradi spremembe pogleda na duševnega bolnika ali duševno prizadetega, tendence, da se zmanjšuje število postelj v psihiatričnih bolnišnicah, dezinstitutionalizacije in vračanja "drugačnosti" v skupnost. Te strukture zapolnjujejo prazen prostor med institucionalno obravnavo in delom s posameznikom. Hkrati pa so potrebna in željena alternativa družbeni izolaciji, represiji in "smrti" v totalnih ustanovah.

Vmesne strukture so stanovanjske skupine, domovi, nadzorovano samostojno bivanje, domovi z osebjem, enosobna stanovanja na ožjem teritoriju, dnevni centri,...

Njihov namen je predvsem dvojen:

- reintegracija v skupnost za paciente z dolgotrajno hospitalizacijo, ki nimajo drugačne možnosti, da bi bili odpuščeni iz bolnice, zaradi različnih vzrokov: zaradi stopnje prizadetosti, ker nimajo več svojcev, ali le-ti ne morejo skrbeti za njih, ker nimajo možnosti drugačne oblike bivanja, ter potrebujejo občasno ali stalno družbeno skrb.

- alternativne oblike zdravljenja, ki ne vključujejo obvezne hospitalizacije, ravno obratno, poskušajo se ji izogniti.

Vmesne strukture so manjše bivanjske enote, ki se od bolnišničnih oblik razlikujejo po številu stanovalcev, po stopnji izolacije, po tem, da poskušajo v njih vpeljevati atmosfero domačnosti, da osebje ni nujno prisotno 24 ur na dan...

Nekatere so bivanjske, nekatere rehabilitacijske ali terapevtske, čeprav se postavlja problem, da stroga ločenost namembnosti lahko pripelje do podobne izolacije kot v psihiatričnih bolnicah, do nekakšnih mini-institucij.

Ena bolj prepričljivih definicij vmesnih struktur, ki temelji na identifikaciji skupnih značilnosti vseh različnih poskusov in oblik na tem področju pravi: vmesne strukture so celota terapevtskih intervencij in prostorov, ki izhajajo iz drugačnega pristopa k človeku, vpeljujejo

alternativne oblike intervencij, upoštevajo vpliv okolice, delajo z družino, s pacientom in celotnim socialnim kontekstom.

"Definiramo jih kot vmesne, ker zapolnjujejo prazen prostor, ki je vedno obstajal med intervencijami, usmerjenimi v hospitalizacijo in ambulantnimi ali družinskimi intervencijami, ki so lahko asistenčne, farmakološke ali psihoterapevtske narave, vendar predpostavljajo, da je pacient sposoben verbalizirati, konceptualizirati, utemeljiti prošnjo za pomoč."²

Asioli potem deli vmesne strukture na stanovanjske in polstanovanjske strukture. Značilnosti prvih so: kontinuirana nastanitev za določeno, daljše ali krajše obdobje, kot alternativa hospitalizaciji, bivanju v družini ali doma, stalna ali občasna prisotnost psihiatričnega osebja, različna struktura osebja, glede na namebnost, organizacijsko strukturo, način intervencije.

Pol-stanovanjske strukture pa so bolj nekakšni socialni klubi, usmerjene so v zapolnjevanje praznega prostora v življenju teh ljudi, bivših pacientov, so alternativa hospitalizaciji v kriznih trenutkih, podpora odpuščenim pacientom, njihovim družinam...

Prednosti vmesnih struktur

Prvi dnevni center je bil odprt 1933 leta v Moskvi. Danes so razne oblike vmesnih struktur razširjene po celem svetu. Rezultati vpeljevanja takih načinov obravnave so pokazali, da so to relativno cenejše oblike dela s to populacijo, hkrati so tudi alternativa psihiatričnim bolnicam in nevarnostim institucionalnega zdravljenja duševnih bolezni, ter možna oblika nove psihiatrije, po dezinstitutionalizaciji.

Vmesne strukture upoštevajo pacientovo individualnost, njegovo avtonomnost, neodvisnost. Manjša je nevarnost regresije, ki je pogosta pri hospitalizaciji, zmanjšuje se dolžina hospitalizacije in število ponovnih hospitalizacij.

Postavljene so v skupnost, imajo večjo možnost socialnega in odnosnega življenja, ter so bolj odprte za socialne kontakte. Hkrati razbremenijo družino, omogočijo pacientu umik iz otežene družinske situacije, vendar prav tako omogočajo nadaljne stike.

2 Več o tem glej: Asioli Fabrizio: "Qualche puntualizzazione in tema di strutture intermedie", 1988, str. 516.

Stanovanjske skupine

Stanovanjske skupine so del načinov obravnavanja ljudi, ki jih imenujemo vmesne strukture. So manjše bivalne skupnosti za ljudi, ki potrebujejo občasno ali stalno družbeno skrb, v stanovanjih ali stanovanjskih hišah v mestu. So relativno poceni oblika alternativnega načina obravnave. Za njih veljajo podobne značilnosti kot za vmesne strukture, ki sem jih opisala zgoraj, vendar se v nekaterih stvareh razlikujejo. Predvsem so manjše, optimalno število je od 3 do 6 ljudi v eni skupini. Ker so manjše, so bolj fleksibilne in raznolike in se jih lahko prilagaja posameznim stanovalcem. Zanje je značilna izredna pestrost oblik, namenov, atmosfer.

Pomen projekta stanovanjskih skupin je v tem, da vpeljuje novo obliko pomoči, ki ne izolira in stigmatizira. Nudi možnost ljudem, ki so izgubili sposobnost popolnoma avtonomnega življenja, ali pa je nikoli niso imeli, da se je naučijo v skupnosti in s skupnostjo. Nudi možnost živeti ali poskusiti živeti drugačne odnose, s samim seboj, z drugimi ljudmi.

Glede namembnosti lahko stanovanjske skupine razdelimo (podobno kot vmesne strukture):

- na skupine, ki so namenjene predvsem bivanju. Gre za hiše, stanovanja, ki imajo funkcijo predvsem v tem, da nudijo bivališče, prehrano, možnost socialnih kontaktov za osebe, ki imajo poleg izraženih duševnih, socialnih ali telesnih problemov, še problem stanovanja. To so ljudje, ki nimajo več svojcev, ali pa jih ti ne morejo sprejeti, ali pa je situacija doma preveč konfliktna. Osebe je ponavadi prisotno občasno, odvisno od handicapa stanovalcev, lahko pa tudi 24 ur na dan. Take skupine nudijo možnost ljudem, ki bi drugače preživeli ostanek svojega življenja v institucijah, da se vrnejo v skupnost;

- skupine, ki so namenjene dezinstucionalizaciji in rehabilitaciji. Tu gre predvsem za razvijanje avtonomnosti za ljudi z dolgotrajno hospitalizacijo, ki imajo problem pomanjkanja neodvisnosti in niso sposobni živeti popolnoma avtonomno. Gre predvsem za rehabilitacijo ljudi, ki so zaradi dolge hospitalizacije kategorizirani kot kronični bolniki, vendar je ta njihova kroničnost posledica bivanja v institucijah in nima več dosti skupnega z osnovno diagnozo, zaradi katere so prišli v bolnico;

- skupine, ki so namenjene predvsem terapiji. To je način obravnave, ki se izogiba nepotrebnim hospitalizaciji, nudi možnost izogniti se

kriznim trenutkom v družini, razbremenjuje družino, ter nudi varnost pacientu. Omogoča urejen, čeprav ne rigiden in prisiljen ritem življenja v skupnosti, brez škodljivih posledic hospitalizacije.

Sam projekt ne ostaja samo pri nudenju pomoči, niti pri reševanju bivanja za ljudi s težavami, ampak vsebuje kot eno temeljnih komponent interakcijo z okoljem, sodelovanje s skupnostjo, informiranje in izobraževanje ljudi o duševnih problemih, posledicah hospitalizacije in spreminjanje družbene odgovornosti v odnosu do ljudi z duševnimi težavami.

Glede na izkušnje, ki jih imajo podobni projekti v drugih državah, precej simptomov bolezn ali nesprejemljivih načinov obnašanja zgine že s tem, da se ljudi preseli v skupnost. Ali kot pravijo italijanski psihiatri: "Vsako dejanje v svobodi je terapevtsko."

Pri nas so stanovanjske skupine nekaj relativno novega. Obstaja le nekaj takih načinov obravnave, predvsem za mladostnike z motnjami vedenja in osebnosti ter stanovanjska skupina ob zavodu v Črni na področju duševno prizadetih. V svetu pa je teh skupin že veliko. Opravljene so bile tudi že mnoge raziskave o njihovih prednostih in slabostih.

Eden izmed temeljnih terapevtskih efektov, ki ga za stanovanjske skupine navajajo, je avtonomizacija. Stanovalci se počutijo doma, so večinoma zadovoljni s svojim bivanjem ter so bolj neodvisni v primerjavi z drugimi oblikami vmesnih struktur. Imajo večjo samostojnost, manj se pritožujejo nad restriktivnostjo v okolju in razvijajo večjo stopnjo samostojnega mišljenja.³ Zadovoljstvo stanovalcev pomeni manj stresnih situacij, to pa pomeni, da manj pogosto prihaja do kriznih trenutkov.

Splošna politika na tem področju bi se morala odvijati v smeri manjših, neprofitno usmerjenih oblik obravnavanja in bivanja, v katerih bi ljudje s težavami s primerno motivacijo dosegali najvišji možni nivo socialne prilagoditve.⁴

3 "Moving long-stay psychiatric patients into the community: First results", Fourth annual conference of the Team for the assessment of psychiatric services, 1989, str. 56.

4 Zaključki rezultatov ameriške raziskave, ki je bila objavljena v "Hospital and Community Psychiatry", 1988.

Majhnost in preglednost stanovanjskih skupin omogoča dosti bolj učinkovito angažiranje strokovnega in prostovoljnega kadra. Ob ne bisveno večjih stroških omogoča bolj kvalitetne storitve. Skupine so postavljene v mesto, v vsakdanje življenje in prav to je kriterij kompetentnosti, prisebnosti, avtonomnosti ... Prav tako sama struktura stanovanjskih skupin omogoča možnost predvidevanja individualnih in skupinskih trenutkov, ter dovolj spodbude, da ljudje ne poležavajo oz. spreminjajo čas v prazno čakanje.

Bližina skupnosti pomeni pogostost stikov s svojci, prijatelji in znanci, hkrati pa sodelovanje osebja pri informiranju in ozaveščanju v njihovih družinah, pa tudi širše javnosti. Omogoča večjo kvaliteto in dostopnost specialističnih uslug (socialnih, zdravstvenih, kulturnih, rekreativnih, ...).

Stanovanjske skupine prav tako kot ostale vmesne strukture omogočajo večjo individualnost, svobodo in izbiro. Z integracijo in normalizacijo se večja sodelovanje prostovoljnega sektorja, svojcev, sosedov in celotnega sodelovanja družbe ter odpira pristop do vlog in možnosti, ki jih imajo ljudje, ki niso prizadeti. Gre za skrb zanje, z njimi.

Raziskave na polju socialne psihiatrije ter novi pogledi na duševno bolezen so pripeljali do bolj tankočutnega razumevanja potreb ljudi, ki so bili ali so duševno bolni ali prizadeti.

Glede na možno raznolikost stanovanjskih skupin, različne oblike, različno organiziranost, ... lahko trdimo, da ne obstaja nobena skupina ljudi, ki je ne bi bilo mogoče odpustiti iz bolnic. Hkrati pa, vsaj po tujih raziskavah, lahko obdrži isti nivo ter so lahko cenejše, kot so bolnice.

Nekaj odprtih problemov

Čeprav imajo stanovanjske skupine precej prednosti, moramo biti na nekaj stvari pozorni. S tem, da so postavljene v skupnost, se sama po sebi še ne izključuje možnost izolacije in osamljenosti. Pri majhnem številu ljudi je osamljenost lahko še bolj pereča. Nujno je, da se precej pozornosti nameni vključevanju stanovalcev v okolje ter vzdrževanje stikov s svojci, prijatelji, znanci in sosedi, torej pazljivo vključevanje neformalnega sektorja v delo skupine.

Postavlja se tudi problem različnih pričakovanj. Osebje namreč lahko zahteva preveč, ker preceni sposobnosti stanovalcev. Osebje jemlje kot kriterij vsakdanje življenje, ki pa je v nasprotju z bolnico precej bolj

stimulativno. Težko je razmejiti med težnjo, da se pacienti usmerja k čim večji avtonomnosti in sprejemanjem njihove odvisnosti, nesposobnosti za določene stvari. Pozornost moramo usmeriti na to, da morajo biti oblike pomoči, ki jih nudimo, usklajene s sposobnostmi stanovalcev.

Naslednja stvar, na katero moramo biti pozorni je, da obstaja nevarnost, da se pojavi še večja represija in restriktivnost, kot v bolnicah, ker je osebja strah skušnjav, ki jih ponuja življenje na prostosti.

Vpeljevanje teamskega dela v take oblike obravnave vključuje tudi vpeljevanje prostovoljnih sodelavcev. V psihiatriji teamsko delo nima dolge preteklosti, vendar je treba do takih načinov obravnave pristopati interdisciplinarno.

Dezinstytucionalizacija pomeni negiranje institucij, negiranje prelaganja odgovornosti za zapiranje na določene dele družbenih struktur. Gre za kolektivno odgovornost družbe. Gre za to, da nihče ne more reči, kako je žalostno to, kar se dogaja v duševnih bolnicah, "ampak jaz tu nič ne morem". Dezinstytucionalizacija je celotna strategija socialne politike, vračanje drugačnosti v skupnost, vračanje teh ljudi nazaj v mesta, v središča življenja, k nam samim. Kaj je alternativa psihiatriji? Predvsem zavest o obstajanju represije v psihiatriji. To je spreminjanje medicinske oblasti, družbenih predsodkov, spreminjanje nas samih.

Literatura

Alternative psihiatriji: Materiali sa mednarodnog skupa "psihiatrija i društvo", v Beogradu, 1.-7.10. 1983, Lila ulica, Beograd, 1988.

ASIOLI, Fabrizio: "Qualche puntualizzazione in tema di strutture intermedie, v: *Riv. Sperim. Freniatr.*, 1988, letnik 62, št. 3, str. 513-525.

BATH, Sarah: "Breaking the Vicious Circle", v: *Community Care*, 1980, št.11.

BOLONGARO, Giorgio: "Revisione critica della letteratura sulle strutture residenziali", v: *Riv. Sperim. Freniatr.*, 1987, letnik 61, št.3, str. 649-663.

MARSILI, Massimo : "Alcune indicazioni sulla residenzialita", Trst, 1990, rokopis.

MONACH, Jim; Thomas, Phil: "Homes after the Hospitals Close: Accomodation and the Mentally Ill in the Community", v: *Reassessing Community Care*, ed. N. Malin, Croom Helm, str. 249- 273.

NAGY, Michael P.; Fisher, Gene A.; Tessler, Richard C.: "Effects of Facility Characteristics on the Social Adjustment of Mentally Ill Residents of Board-and-Care Homes", v: *Hospital and Community Psychiatry*, 1988, letnik 39, št.12, str. 1281-1286.

Razl. avtorji: "Moving Long-stay Psychiatric Patients into the Community: First Results", TAPS Fourth Annual Conference, ed. J. Anderson, London, Robin Book Centre, 1989.

Razl. avtorji: "The Care of the Mentally Disordered: an exmination of some alternatives to hospital care", ed. R. Olsen, Birmingham, BASW Publications, 1979.

RYAN, Joanna; Thomas, Frank: *The politics of Mental Handicap*, London, Free Association Books, 1987.

TAGLIABUE L. in drugi: "Indagine preliminare sulle strutture residenziali del Servizio Psichiatrico dell'U.S.L. N.9 di Reggio Emilia", v: *Riv. Sperim. Freniatr.*, 1988, letnik 62, št.4, str. 744-764.