

Vesna Švab

ANALIZA USPEŠNOSTI SKUPNOSTNIH SLUŽB NA OBMOČJU MESTA LJUBLJANA

POROČILO O RAZISKAVI

OPREDELITEV PROBLEMA

4 leta po tem, ko smo začeli ustanavljati skupnostne službe in organizirati skupnostno podporno mrežo na področju mesta Ljubljane, so se na področju rehabilitacije uporabnikov psihiatričnih služb zgodile pomembne spremembe.

V organizacijo zunajbolnišničnih služb poleg psihiatričnega dispanzerja vstopajo nekatere nevladne organizacije. Razvijajo se zaposlitveni projekti, stanovanjske skupnosti, dnevni centri, skupine za samopomoč, zagovorništvo in številni izobraževalni programi, zlasti v obliki seminarjev in delavnic, ki že očitno vplivajo na boljšo osveščenost in znanje o duševnih motnjah in posledicah, ki jih spremljajo. Nosilke tega dela so torej civilne organizacije, ki pa zaradi pomanjkljive podpore in še nejasnega družbenega in političnega položaja nimajo možnosti za dejansko spremembo stanja na tem področju. Gre torej za številne pobude, ki pa so nepovezane, niso nepretrgane in ne rešujejo perečih problemov varovanja zdravja uporabnikov služb za duševno zdravje na sistemski način.

Nosilec skrbi za to skupino prebivalstva je psihiatrična zdravstvena služba. Bolnišnična psihiatrija je pri nas dobro razvita. Lahko bi rekli, da je bila v Sloveniji prav psihiatrija tista, ki je bila nosilec deinstitutionalizacije, saj je po uvedbi nevroleptičnih zdravil naglo zmanjševala število bolnišničnih postelj (danes imamo 0,8 postelje na 1000 prebivalcev) in dolžina hospitalizacije (povprečna ležalna doba je manj kot 50 dni), ki sta sedaj na zahodnoevropski ravni ali celo pod njo. Število osebja v psihiatrič-

nih bolnišnicah je sicer v primerjavi s somatsko medicino nizko, vendar pa je glede na normative v tujih psihiatričnih bolnicah kar zavidljivo (1 socialni delavec na 50 do 100 pacientov, 1 delovni terapevt na 20 do 30 pacientov). Psihiatrija je že v 70. letih pri nas ustanavljala rehabilitacijske službe za uporabnike: invalidske delavnice, dnevni in nočni oddelek, ki sta bila namenjena zlasti rehabilitaciji oseb s psihiatričnimi motnjami, delovno kolonijo na kmetih in družinsko oskrbo – to je način nepretrgane zdravstvene pomoči na domovih uporabnikov, v njihovih skrbniških družinah.

Žal se v zaostrenih ekonomskih razmerah te oblike skrbi naglo zmanjšujejo. Zavarovalnica ne podpira rehabilitacijskih programov, temveč samo medicinsko zdravljenje v akutnih fazah bolezni in to kljub temu, da psihiatrična stroka priznava in trdi, da je stalna vzdrževalna nevroleptična terapija do 80% preprečuje ponovitev bolezni ali vsaj ublažitev njenega ponovnega zamaha *ob učinkoviti psihoterapevtski in socialni podpori* (Darovec 1992: 7).

UVOD

Globoke duševne motnje uspešno zdravimo z zdravili, zlasti v akutni fazi bolezni, in so danes široko sprejeta oblika zdravljenja psihoz. Kljub njihovi učinkovitosti zlasti v zgodnjih obdobjih bolezni pa je jasno, da lahko najboljše uspehe dosegamo z sestavljenimi terapevtskimi tehnikami, ki upoštevajo tudi psihoterapevtske in socioterapevtske, torej celostne pristope (Faloon, Libermann 1983: 534-54).

Rehabilitacija naj bi se začela že ob sprejemu v bolnišnico, zlasti v obliki zagotavljanja varnega in spodbujajočega okolja s tako imenovano miljejsko terapijo, ki je dokazano uspešna pri hitrejšem premagovanju kriznih obdobij (Gunderson 1983).

K bolnišničnem zdravljenju nedvomno sodi tudi delo z družinami bolnikov in je zelo učinkovito pri zmanjševanju čustvenih napetosti, ki se pojavijo v obdobjih kriz, saj te ne prizadenejo le bolnikov, temveč močno vplivajo na vso družino.

Pozneje, ko je akutna faza bolezni mimo, so potrebni za uspešno zdravljenje tudi dodatni pristopi, in to je obdobje, ko postane odnos med zdravljenjem in rehabilitacijo povraten. Rehabilitacija je odvisna od zdravljenja in zdravljenje od rehabilitacije. Na primer:

Če so rehabilitacijska prizadevanja neuspešna ali jih sploh ni, se posameznik po odpustu ali še pred njim (izhodi ob koncih tednov) vrača v enake stresne življenjske okoliščine, ki so sprožile njegovo duševno motnjo. Tudi če prejema vzdrževalno terapijo z zdravili, ga bo ta premalo zaščitila pred stresom, zato se bo ponovno psihično zlomil.

Z druge strani pa je problem ta: če posameznik kljub temu, da so njegove življenjske okoliščine težke ali da so se šele začele izboljševati ali da šele postopoma krepki svoje obrambne sposobnosti, preneha jemati vzdrževalno terapijo z zdravili, ima veliko možnosti, da ponovno zboli, kar zaustavi proces rehabilitacije. Okolje, ki generira stres, lahko povzroči zlom občutljivega posameznika, in zdravila so eden izmed zaščitnih dejavnikov, ki zmanjšujejo vpliv stresa.

Povezava med vsemi udeleženci v procesu zdravljenja in rehabilitacije je zaradi opisanih razlogov očitno nujna. Medsebojna povezanost obeh procesov je lahko življenjskega pomena za uporabnika in za njegove bližnje.

Da bi te povezave čim bolj okrepili, na nekaterih področjih pa (žal) šele vzpostavili, smo leta 1992 oblikovali Program skupnostne skrbi za osebe s psihozo (Švab 1996).

SKUPNOSTNA (DRUŽBENA) SKRB

Nekateri zavzeti prostovoljci so začeli delati z uporabniki psihiatrije na njihovem domu ob podpori strokovnjakov iz psihiatrične in socialne stroke. Prostovoljno so jih obiskovali in poskušali pomagati pri razreševanju njihovih vsakdanjih težav. V začetku so lahko zaradi majhnega števila uporabnikov usmerjali tudi v psihoterapevtsko svetovanje k za to usposobljenim strokovnjakom, vsi uporabniki pa so bili tudi psihiatrično vodeni. Uspehi so bili dobri, kar smo potrdili s pilotsko raziskavo o socialnem delovanju, kliničnem stanju in delovni uspešnosti nekaterih vključenih. Začetni uspehi so navduševali, uporabniki so bili zadovoljni in mi, ki smo poskušali izvajati ustrezno pomoč, verjetno še bolj. Nastalo je društvo ŠENT, ki je poskušalo reševati vsakdanje, zemeljske težave ljudi, ki so se vrnili iz bolnišnice. ŠENT naj bi bil nosilec skupnostne (družbene) skrbi.

Družbena skrb je sistem služb, pripravljen za definirano populacijo, ki naj z multidisciplinarnim timskim delom omogočijo zgodnjo diagnozo, takojšnje zdravljenje, kontinuiteto skrbi in socialno podporo (Social Services Committee 1985).

Raziskave kažejo, da je skrb za osebe s psihozo v skupnosti uspešna (Griffiths 1988), povrh pa tudi klinično, socialno in ekonomsko učinkovita, ter da jo uporabniki cenijo bistveno bolj kot samo bolnišnično zdravljenje (Leff 1993: 526-33).

Pomoč pri reševanju vsakdanjih težav je za uporabnike pogosto veliko bolj dobrodošla kot pomoč z zdravili in celo bolj kot zelo sofisticirani psihoterapevtski pristopi (Švab 1996), zato je bil temelj našega dela pragmatičen pristop. Ukvarjali smo se s težavami pri bivanju, pomanjkanjem denarja, nezaposlenostjo in posledično brezvoljnostjo, osamljenostjo, neurejenimi domačimi odnosi, poskušali smo nadomestiti pomanjkljivo podporo v domačem okolju, povečevati motivacijo, zadovoljiti potrebe po izobraževanju in skušali omogočiti čim daljše bivanje zunaj bolnišnice.

V društvu smo z uporabniki, njihovimi svojci in strokovnimi sodelavci oblikovali posameznikom prilagojene rehabilitacijske

programe. Skratka, delali smo »organizacijo skrbi«.

ORGANIZACIJA SKRBI

je strategija za razdeljevanje in povezovanje različnih oblik skrbi v dobro njihovega uporabnika. Ko govorimo o posamezniku, je to povezava med različnimi potrebnimi službami (za zaposlitev, svetovanje itn.). Ko govorimo o projektih, je organizacija skrbi metoda organizacije razdelitve uslug definirani skupini uporabnikov. Ko govorimo o programski ravni, pa je organizacija skrbi pristop, ki omogoča zagotavljanje uslug na podlagi potreb (Thornicroft 1992: 25).

Začeli smo z organizacijo skrbi za posameznike. Organizatorji skrbi so bili v ŠENTU socialni delavci in delavke, nekatere med njimi z dobrodošlo medicinsko izobrazbo. Rehabilitacijske načrte smo sprejemali v delovni skupini, vedno skupaj z uporabniki, in jih prilagajali, kadarkoli je prišlo do spremembe okoliščin, zmožnosti, nezmožnosti in podobno.

Ukvarjali smo se zlasti z vsakdanjimi težavami (kako priti do denarja, primerne bivališča, zaposlitve, izobrazbe, z učenjem življenjskih spretnosti, s podporo družinam) in poskušali pomagati uporabnikom, da bi se lahko izognili hospitalizacijam. Včasih smo se na začetku zmotili, največkrat smo precenili svoje in uporabnikove sposobnosti, včasih smo se zalekli z hitrimi ukrepi in naredili kakšno škodo, zlasti v družinskih odnosih, in jo potem poskusili popraviti.

Dejansko je šlo za občutljivo prilagajanje nastajajočih služb potrebam naših klientov in tudi njihovo prilagajanje novim izzivom. Doživeli smo dva samomora in se poskušali tudi iz teh učiti o svojih napakah.

Na projektno in programsko raven se nam ni posrečilo prestopiti, za program organizacije skrbi nismo dobili finančnih sredstev, kar je seveda onemogočilo kakršnokoli načrtovanje vnaprej.

Organizacija skrbi je zahtevno delo, ki ga človek ne bi smel opravljati sam, zato so v ŠENTU v delovno obveznost vključili tudi obvezno izobraževanje osebja.

IZOBRAŽEVANJE

je potekalo v obliki rednih *supervizij*. Njihovi poglavitni nameni so bili:

• razbremenjevati in podpirati osebje v številnih krizah, ki so nastopale v čustveno zahtevnih odnosih z uporabniki,

• prepoznavati škodljive obrambne mehanizme osebja,

• utrjevati etična načela dela, zlasti enakopravno sodelovanje, pravico uporabnikov do odločitve in varovanja podatkov, ter

• razreševati napetosti in konflikte med osebjem.

Med pogovori o delu s posameznimi uporabniki smo predelovali tudi načine svetovalnega dela, ki so pri delu z psihično občutljivimi ljudmi drugačni kot pri običajnem svetovanju.

Sestanki delovne skupine za uskladitev rehabilitacijskih načrtov so imeli ob usklajevanju mnenj, učenju od strokovnjakov (socialnih delavcev, psihiatrov, patronažnih medicinskih sester), uporabnikov in njihovih svojcev tudi pomembno izobraževalno vrednost. Učili smo se gledati z druge strani, upoštevati mnenje skupine in večkrat o lastni nemoči.

V 1996 letu smo prvič imeli 5-dnevni *izobraževalni program* za osebje v ŠENTU in nekatere zunanje sodelavce. Teme izobraževanja so bile: duševno zdravje in duševna bolezen (osnove psihopatologije), osnove skupinske dinamike, samoorganizacija in samopomoč, pravice uporabnikov služb za duševno zdravje in organizacija skrbi.

Kljub začetniškim napakam, občasni neuskladenosti vodij programa in pomanjkanju izkušenj so udeleženci program ocenili kot potreben in uspešen.

ČASOPIS IN PUBLIKACIJE

priključujem k izobraževanju, ker omogočajo širitev izobraževalnega in informacijskega procesa med uporabnike, svojce, skrbnike in javnost. Če želimo doseči dejanske spremembe v kvaliteti skrbi za uporabnike psihiatričnih služb, je pomembno,

da o problematiki pišemo in govorimo ter tako povečujemo pritisk na obstoječe sisteme, ki o tej organizaciji odločajo. Mesečno smo izdajali časopis, ki širi krog bralcev, in izdali smo dve informativni in izobraževalni publikaciji: *Štízofrenija - informacija za družine* (WHO 1992) in *Duševna bolezen v skupnosti* (Švab 1996).

VODENJE

Vodenje ŠENT-a je težavna naloga. Majhno, komaj oblikovano društvo zanesenih posameznikov hitro raste, službe se razraščajo nad svoje dejanske možnosti, finančna sredstva so skromna, pritisk potreb pa je skoraj nevzdržen. Zahteve osebja in uporabnikov si velikokrat naprotujejo, hkrati izražajo željo po samostojnosti in odvisnosti. Odgovornost je velika in strah pred napakami, ki so lahko usodne, sproža veliko tesnobe.

V takih razmerah je treba sestavljati podporo in avtoritarno vodenje k osnovnim ciljem društva. Delo osebja je podprto in hkrati nadzorovano.

ŠENT živi in raste, čeprav z minimalnimi finančnimi sredstvi. Količina narejenega je glede na vloženo presenetljivo visoka.

SLUŽBE

V ŠENTu smo zaradi očitnega pomanjkanja začeli delati na področju *zaposlovanja*. Majhna šiviljska delavnica, ki jo je podprl Zavod za zaposlovanje, je postala pravi fenomen opogumljanja. Čeprav je le ena izmed uporabnic, ki so se usposabljale, postala šivilja, je bila vključitev v prilagojen delovni proces pomembna tudi za vse ostale: za pridobivanje delovnih navad, povečevanje samozaupanja, izboljšanje motoričnih spretnosti, pridobivanje lastnega denarja, druženja in dela v skupini, prilaganja in učenja komunikacije. V majhni pilotski študiji, ki smo jo opravili z vprašalnikom Zavoda za zaposlovanje, smo dokazali izredne napredke v delazmožnosti pri nekaj uporabnicah. Tudi danes se zdi, da je prav plačana zaposlitev tista, ki najbolj

pomaga k vrnitvi samozaupanja, to pa je temelj nadaljne rehabilitacije. Prednostni pomen zaposlovanja potrjujejo tudi raziskave (Lovšin 1985).

DNEVNI CENTER

in socialni klub prevzemata vse več dejavnosti, ki so opisane kot pomoč pri vračanju v običajno življenje. Za številne uporabnike, ki so brez zaposlitve, sta kar življenjsko okolje, ki omogoča boljšo kvaliteto življenja in širitev socialne mreže. Prostočasovne dejavnosti, kuhanje, učenje vsakdanjih spretnosti, tečaji jezikov in izraznega plesa so naleteli na dober odziv. Težave so še pri zaposlitvenih dejavnostih in premagovanju brezdelja in umika, ki je značilen za ljudi z izkušnjo psihiatrične hospitalizacije in psihotičnih znakov bolezni. Značilnost socialnega kluba je prepoved alkohola in drugih drog, ki je po mnenju uporabnikov upravičena, ker izboljša varnost v medosebnih odnosih in omogoča nepretrgane dejavnosti.

Ker tudi dnevni center vodijo ljudje, ki so globoko motivirani za svoje delo, verjamemo, da se bo dejavnost širila.

STANOVANJSKE SKUPNOSTI

Številne težave, povezane z iskanjem ustreznega bivališča, smo reševali z organizacijo bivanja v stanovanjskih skupnostih. Najemali smo cenena stanovanja, ker je praviloma finančni položaj naših uporabnikov slab. Poskušali smo dobiti neprofitna najemniška in socialna stanovanja, kar pa se nam do danes še ni posrečilo. Trudili smo se za nepretrgano podporo in pomoč pri učenju vsakdanjih spretnosti: kuhanja, pospravljanja in predvsem ravnanja z denarjem. Prva stanovanjska skupnost je razpadla, ker so se uporabnice osamosvojile, prav tako je razpadla tudi druga, in ta razpad ima gotovo dobre strani, saj je uporabnica, ki je ostala v njej, samostojna in zadovoljna s takim načinom življenja. Ohranila se je tretja, ki potrebuje dokaj visoko stopnjo podpore osebja, a zlasti zato,

ker imajo njeni uporabniki zelo malo sredstev za življenje, to pa neprestano generira veliko stresa. Pred dnevi je ustanovljena tudi četrti. Reševanje bivanjskih težav je program, ki ga odločno podpira tudi Ministrstvo za delo, družino in socialne zadeve.

ZAGOVORNIŠTVO

V zadnjem času je v ŠENT vključen pravnik, sodelavec, ki pomaga s svetovanjem pri razreševanju pravnih težav.

SKUPINI ZA SAMOPOMOČ

Ena taka skupina deluje že od začetka, druga je ustanovljena pred kratkim. Načela so medsebojna podpora, praktična pomoč, druženje. Nekateri uporabniki v skupini opisujejo svoje načine obvladovanja kriznih stanj; nekateri z uporabo zdravil po posvetu s psihiatrom, nekateri si znajo količino zdravil uravnati sami, opisujejo metode samoopazovanja, samokontrole in samodiscipline in prepoznavanja zgodnjih znakov krize, drugi si pomagajo z natančno razporeditvijo dnevnih zaposlitev ali se redno in intenzivno ukvarjajo s športom, pogovarjajo se o razreševanju vsakdanjih težav in podobno.

SKUPINA SVOJCEV

Sprva jo je vodila psihiatrinja, zdaj deluje kot skupina za samopomoč po načelih, opisanih v literaturi (Kovač, Švab 1995: 143-7). Izkušnje kažejo, da skupina prispeva k zmanjševanju čustvenih obremenitev svojcev in posredno uporabnikov.

Tudi tukaj so nas vsaj v začetku vodila pragmatična načela: svojcem smo verjeli, da so v stiski, jih poslušali, jim poskušali pomagati in jih podpirati, zlasti pa dati dovolj informacij o bolezni, zdravljenju, zdravilih in možnostih za rehabilitacijo. Potem ko je psihiatrinja izstopila iz skupine, so vsaj nekateri svojci poleg podpore in razbremenitve želeli pridobiti tudi možnosti

vplivanja na načrtovanje in organizacijo skupnostne skrbi.

RAZISKAVA

Pri načrtovanju programa skupnostne skrbi in pri načrtovanju raziskave smo se opirali na tuja raziskovalna dognanja. Številne ponovljene študije so dokazale, da je organizacija skrbi prilagojena naravnim okoljem uspešna (Griffiths 1988). Raziskava o uspehu skupnostne skrbi za dolgotrajne uporabnike psihiatričnih služb, ki so bili odpuščeni iz dveh londonskih bolnišnic, je pokazala, da uporabniki ocenjujejo svoje življenje kot bolj svobodno, da raje živijo v skupnosti kot v bolnišnici in da so navezali nekaj socialnih stikov (Muijen, Marks, Connolly, Audini 1992: 749-54). Celodnevna skrb v skupnosti, ki je dostopna sedem dni tedensko, ima klinične, socialne in ekonomske prednosti pred bolnišnično.

Pregled zadovoljstva uporabnikov s skupnostno skrbjo v Britaniji kaže, da so uporabniki z njo bolj zadovoljni kot z bolnišnično skrbjo, čeprav je dialektični proces vrnitve v skupnost pravzaprav šele na začetku (Lamovec 1996: 198).

Ker smo službe šele ustanavljali in smo to skušali delati na podlagi potreb, smo se odločili, da bomo najprej poskušali ugotoviti, kakšne so potrebe uporabnikov naših služb, in šele potem ugotavljati, kako so zadovoljene. Tako smo se lotili dela z vprašalnikom o potrebah in čez 6 mesecev ocenili njihovo zadovoljitev.

Pričujoča raziskava je tako evalvacija prvega obdobja delovanja Slovenskega združenja za duševno zdravje ŠENT, ki se ukvarja z rehabilitacijo uporabnikov psihiatričnih služb.

METODOLOGIJA

Problem smo osvetljevali z naslednjo metodologijo:

OPIS RAZISKOVALNEGA VZORCA

V raziskavo smo vključili skupino 20 oseb, ki so se iz različnih razlogov vključile v skupnostne službe (ŠENT). Vsaka vključena oseba je imela svojega organizatorja skrbi.

V ŠENT so se vključili uporabniki, ki so dobili informacije o nastajajočih službah in so ocenili, da bi jim te službe koristile. Nekateri so dobili informacije na psihiatričnih oddelkih od bolj obveščeni ali bolj zavzetih psihiatrov ali medicinskih sester, drugi na centrih za socialno delo in tretje so v ŠENT usmerili svojci, ki so preko medijev ali drugače prišli do informacij. Od začetka je bilo jasno, da so potrebe po vključitvi v skupnostne oblike skrbi veliko večje od zmožnosti nastajajočih služb. Kriterij za sprejem je bila pravzaprav dovolj dobra informiranost uporabnikov, ki pa ni bila odvisna od njihovih sposobnosti, kliničnega stanja in podobno, temveč bolj od tega, da so bili ob pravem času na pravem mestu.

Sprva smo želeli v raziskavo in v ŠENT vključiti le osebe iz določenega območja (občina Moste Polje), vendar se je to kmalu izkazalo za nemogoče. Načelo sektorizacije smo morali opustiti zaradi prevelikega pritiska uporabnikov, ki je posledica splošnega pomanjkanja rehabilitacijskih služb.

Vzorec je sestavljalo 12 moških in 13 žensk v opazovani in enako število v kontrolni skupini. Starost anketiranih je bila med 20 in 45 letom. Vsi bolniki so zadovoljevali kriterije za kronično, resno duševno bolezen (Goldman 1981).

Tabela 1

Kriteriji za kronično in resno duševno bolezen

1. Diagnoza (kriteriji DSM-III-R): shizofrenija in shizoafektivna psihoza, bipolarna psihoza in velika depresija, paranoidna psihoza
2. Trajanje vsaj eno leto po začetku bolezni
3. Zmanjšane sposobnosti
Dovolj zmanjšana sposobnost, da resno zmanjšuje funkcioniranje na najmanj enem

od naštetih področij:

- zaposlitev
- družinske odgovornosti
- bivanje (stanovanje).

Skupini sta torej šteli po 20 bolnikov. Prva skupina, ki je bila opazovana, je bila izbrana med uporabniki, ki so bili najmanj šest mesecev vključeni v njim prilagojen rehabilitacijski program.

HIPOTEZA

Predvidevali smo, da so potrebe uporabnikov skupnostnih služb, ki smo jih ocenjevali v raziskavi, v času šestih mesecev zadovoljene bolj kot potrebe v kontrolni skupini, ki v skupnostne službe ni bila vključena.

IDENTIFIKACIJA POTREB
IN ZAČETNA EVALVACIJA SLUŽB

Uporabljali smo vprašalnik Camberwell Assessment of Need (CAN), ki je prirejen našim razmeram. To je priznan vprašalnik raziskovalne skupine Psychiatric Research Instrument Service Measurement (PRISM) z londonskega Psihiatričnega inštituta.

Vprašalnik, ki vsebuje 22 vprašanj, sprašuje o težavah pri zadovoljevanju potreb na naslednjih področjih: stanovanje, hrana, gospodinjstvene spretnosti (skrb za gospodinjstvo), skrb zase (osnovna higiena in urejenost), zaposlitev in dnevne dejavnosti, telesno zdravje, psihotični simptomi, informiranost o stanju in zdravljenju, psihološka stiska (tesnoba, žalost, skrb), osebna varnost (kako velika je nevarnost samomora), varnost za druge (kako velika je nevarnost poškodbe drugih), alkohol (ali so težave z odvisnostjo od alkohola), droge (ali so težave z odvisnostjo od drog), družba, zasebni odnosi, seksualno izražanje, skrb za otroke, osnovna izobrazba (branje, pisanje, računanje), telefon (dostop do telefona), prevoz (dostop do javnih prevoznih sredstev), denar, ugodnosti.

Podatki so bili zbrani s pomočjo opisnega vprašalnika z ustnim anketiranjem.

OBDELAVA PODATKOV

Baza podatkov za statistično obdelavo je oblikovana s pomočjo računalniškega programa Statistica for Windows. Opisne statistike in grafični prikazi so bili izdelani v računalniškem programu Statistica for Windows in Excel for Windows. Od statističnih metod smo uporabili frekvenčno distribucijo in χ^2 .

OPIS ŽIVLJENJSKIH ZGODB

Vse vključene uporabnike smo spraševali o njihovih življenjskih zgodbah. Opisujemo jih posebej podrobno v obdobju vključitve v skupnostno skrb ter glede spremembe v kvaliteti življenja, ki jih je ta vključitev prinesla.

Intervjuje in testiranja smo izvajali le s pisnim pristankom uporabnikov.

REZULTATI

Primerjamo oceno težav pacientov pred vključitvijo v program in po njej.

OCENA PACIENTOV

(Slika 1, 2, 3)

Najhujše težave uporabnikov so na področju zaposlovanja, psihološke stiske in na področju druženja, kjer se kažejo tudi statistično pomembne razlike v času. Informiranost o bolezni in zdravljenju je skoraj statistično pomembna.

OCENE ORGANIZATORJEV

(Slika 4, 5, 6)

Primerjava kaže, da se ocen organizatorja in pacienta statistično pomembno *ne* pokrivajo na področjih gospodinskih spretnosti, psihološke stiske, informiranosti, osebne varnosti, odvisnosti od alkohola in drog.

Na vseh teh področjih so organizatorji opazili bolj pomembne razlike v času, razen

pri druženju, ki so ga pacienti ocenili kot bolj pomembno pozitivno spremenjeno kot organizatorji skrbi. Vse ostale vrednosti korelirajo.

Z rezultati lahko naredimo *indeks*.

Tabela 2
Najpogostejše težave

	PO MNENJU UPORABNIKOV:	PO MNENJU ORGANIZATORJEV:
1	zaposlovanje	zaposlovanje
2	druženje	druženje
3	psihološke stiske	psihološke stiske
4	zasebni odnosi	informiranost
5	informiranost	zasebni odnosi
6	seksualni odnosi	psihotični simptomi
7	psihotični simptomi	seksualni odnosi
8	osebna varnost	denar
9	droge	gospodinske spretnosti
10	skrb zase	denar
11	alkohol	ugodnosti
12	skrb zase	stanovanje
13	varnost za druge	otroci
14	droge	stanovanje
15	telesno zdravje	otroci
16	telefon	hrana
17	gospodinske spretnosti	prevaz
18	ugodnosti	telefon
19	varnost za druge	prevaz
20	telesno zdravje	izobrazba

PRIMERJAVA S KONTROLNO SKUPINO

V primerjavi s kontrolno skupino so bile statistično pomembne razlike na področjih:

gospodinskih spretnosti (hi kvadrat = 7,02): več težav ima opazovana skupina

zaposlitve in dnevnih aktivnosti (hi kvadrat = 7,22): več težav ima opazovana skupina (slika 7)

družbe (hi kvadrat = 5,12): več težav ima kontrolna skupina

seksualno izražanje (hi kvadrat = 17): več težav ima kontrolna skupina

ugodnosti (hi kvadrat = 20,96): več težav ima kontrolna skupina (slika 8)

ZGODBE

Zgodbe uporabnikov, vključenih v ŠENT, so opisane drugje (Švab 1996). Na tem mestu

bi opisala le nekatere ponavljajoče se ugotovitve uporabnikov.

Le malokdo je opazil po vključitvi v društvo pri sebi hitre ali zelo velike spremembe v vedenju ali pri delovni učinkovitosti. Postopoma pa vendarle opažajo spremembe v odnosu do sebe in drugih in postopno povečevanje sposobnosti za delo, ki pa večinoma niso dovolj velike, da bi se lahko zaposlili zunaj ŠENT-a.

Nekateri so opazovali zmanjševanje obupa, umika, slabe motivacije in čustvene otopenosti.

Nekateri so se vračali v bolnišnico v času, ko so sodelovali v ŠENT-u, vendar so bile pri večini teh vrnitve redkejšje.

Nekateri opisujejo načine spoprijemanja s psihičnimi motnjami in njihovega obvladovanja, zlasti prek zaposlitve in druženja.

Številni so zmanjšali visoka pričakovanja glede zaposlitve, šolanja ali druženja z uspešnimi vrstniki.

Nekateri so se želeli izogniti drugim ljudem z duševnimi motnjami in se družiti z »zdravimi« vrstniki.

RAZPRAVA

Rezultati začetnega dela raziskave o uspešnosti družbene skrbi za osebe s psihozo kažejo, da so se pomembno spremenila številna področja življenja uporabnikov.

Stanovanje. Stanovanjske probleme smo pomagali reševati v obliki stanovanjskih skupnosti samo manjši skupini uporabnikov, ki imajo za to vsaj osnovna lastna sredstva. Zaradi nizkih pokojnin, socialnih podpor in nadomestil za delo med usposabljanjem je bivanje v naših stanovanjskih skupnostih zelo revno. Stroški za stanovanje so tako visoki, da ostaja le še za hrano in cigarete. Pomagamo si s karitativnimi ustanovami, vendar je breme revščine nedvomno težko in pospešuje brezvoljnost in demoralizacijo. Kljub temu je urejanje bivanja eden izmed programov, ki imajo vsaj zagotovljeno vladno podporo.

Očitno v svoje službe še ne zajemamo tistih skupin uporabnikov, ki so brez doma in živijo v še težjih socialnih okoliščinah. V Ljubljani je po podatkih Zavetišča za

brezdomce 200 do 300 brezdomcev, med katerimi so gotovo številni z resnimi težavami z duševnim zdravjem (ameriške študije dokazujejo, da je teh 40-90%).

Hrana in obroki. Večina naših uporabnikov se je ustrezno prehranjevala že pred vključitvijo v službe za skupnostno skrb. Podobno kot zgoraj kaže, da v skrb nismo zajeli najbolj depriviranih skupin, ki nimajo niti osnovnih sredstev za življenje.

Gospodinjske spretnosti. Izboljšanje spretnosti v gospodinjstvu vidijo zlasti organizatorji skrbi in so nastale verjetno zaradi učenja vsakdanjih spretnosti na domovih uporabnikov in na račun uspešne socializacije. Sprememb v svojem vedenju uporabniki večkrat niso opazili, ali pa so se jim zdele nepomembne.

Primerjava z kontrolno skupino kaže, da opazovana skupina bolje deluje v gospodinjstvu, kar potrjuje, da se to področje življenja ob ustrezni organizaciji skrbi lahko izboljša.

Skrb zase in predstava o njej. Pomanjkljiva skrb zase je samo eden izmed znakov brezvoljnosti in obupa, ki se lahko polastijo posameznika po psihotičnih doživetjih in po dolgotrajnem bivanju v bolnišnici, kjer skoraj vso skrb za posameznega bolnika prevzema osebje. Ponovno prevzemanje te skrbi nase je velikokrat pomemben preobrat, ki pomeni ponovno rast samospoštovanja, vendar ga uporabniki pri sebi večinoma niso opazili, ali pa morda niso hoteli, ker bi s tem spet ranili svoje samospoštovanje.

Zaposlitev in dnevne aktivnosti. Razlike med kontrolno in opazovano skupino pred vključitvijo v program se kažejo na področjih zaposlovanja – v ŠENT se je očitno vključila skupina, ki je imela posebej hude težave z brezdoljem. Verjetno je k taki selekciji prispevalo tudi to, da so bile ŠENT-ove službe na začetku zlasti za usposabljanje in zaposlovanje, medtem ko so se druga področja dela šele razvijala. Konkreten cilj zaposlitve je pridobivanje sredstev in izhod iz revščine, to pa je gotovo tudi tisti, ki najmočneje motivira posameznike za vključitev v društvo. To potrjujejo tudi dolge vrste čakajočih na zaposlitev ali usposabljanje pri ŠENT-u, enem redkih invalidskih

podjetij, ki se ukvarja z zaposlovanjem uporabnikov psihiatričnih služb, in menda sploh edino, ki se ukvarja izključno s to populacijo.

Večina uporabnikov je vključena v delovni proces, ki ga poskušamo prilagoditi njihovim potrebam in zmožnostim. Tisti, ki ne delajo, preživljajo del dneva v dnevnem centru, kjer so zaposleni z ustvarjalnimi in rekreacijskimi dejavnostmi. Strukturirana dnevna aktivnost je očitno pomemben preobrat v njihovem življenju, ki — tako ocenjujemo — pomembno vpliva tudi na druga področja njihovega življenja. Pomen zaposlovanja se kaže tudi v zgodbah uporabnikov.

Telesno zdravje. Večina naših uporabnikov je še mladih ljudi, ki niso imeli resnejših telesnih bolezni. Starostnikov in ljudi z resnejšimi težavami v telesnem zdravju naše službe ne zajamejo, čeprav so prav tukaj potrebe po skupnostni skrbi največje. Domovi za starejše občane so prenapolnjeni, v zaprtih oddelkih so navadno starejši ljudje s psihotičnimi motnjami, ki so vsaj deloma posledica starostnih sprememb v osrednjem živčevju ali telesnih bolezni. V domovih je število osebja praviloma še dosti nižje kot v bolnišnicah, zato je kvaliteta in humanost dela vprašljiva. Organizacija skupnostne skrbi za starostnike je zahtevna naloga, ki potrebuje jasno opredeljeno povezavo med zdravstvenimi in socialnimi službami in presega cilje društva.

Psihotični simptomi. Organizatorji skrbi ocenjujejo, da imajo uporabniki manj psihotičnih simptomov kot pred vključitvijo, kar potrjujejo tudi rezultati kontrolne skupine. Ugotovitev je presenetljiva, ker podatki iz literature kažejo, da pride v skupnosti do povečevanja psihotičnega doživljanja zaradi večjih obremenitev, ki so jim izpostavljeni uporabniki.

Razlogi za tak rezultat so lahko:

- Boljše sodelovanje v zdravljenju
- Organizatorji skrbi precenjujejo izboljšanje zdravja.
- Zaposlitev in druženje zmanjšujeta ukvarjanje s psihotičnimi simptomi, ki se zdijo v procesu rehabilitacije uporabnikom in zlasti organizatorjem manj pomembni.

Informacije o stanju in zdravljenju. Čeprav organizatorji skrbi niso usposobljeni

za dajanje informacij o bolezni in njenem zdravljenju, so v pogovorih z uporabniki pri teh očitno dosegli občutek boljše informiranosti, ki ga sami niso opazili. To potrjuje tudi primerjava s kontrolno skupino, ki kaže trend boljše informiranosti opazovane skupine.

Psihološka stiska. Organizacija skrbi za posameznega uporabnika pomeni tudi osebno skrb za posameznika. Socialni delavci v ŠENT-u so vstopali v čustveno pomembne odnose z uporabniki. Delovne skupine za samopomoč in razbremenjevanje svojecev so samo nekateri dejavniki, ki so lahko vplivali na zmanjševanje tesnobe, prestrašenosti in žalosti uporabnikov v opazovani skupini v obdobju po vključitvi v družbene službe. Ocenjujemo, da je najpomembnejši tisti del skrbi, ki ga omogoča organizator skrbi: podpora, prisotnost, spodbuda k aktivnosti in druženju.

Osebna varnost. V programu družbene skrbi nimamo posebej opredeljenega varstva pred samomorji. Predvidevamo, da dostopnost služb (skrbi), razširitev socialne mreže ter senzibilizacija osebja in uporabnikov o samomorilni nevarnosti zmanjšujejo verjetnost samomorilnih poskusov, kar potrjujejo tudi tuje raziskave (Hyden 1996: 442-446). Dostopnost svetovalca v primerih krize (organizator skrbi aktivno išče uporabnika, ki se umakne iz služb) lahko morda pomembno zmanjšajo nevarnost ali celo pogostnost samomorov pri uporabnikih psihiatričnih služb.

Varnost za druge. Naši uporabniki niso opisovali napadalnosti do drugih ne v preteklosti ne v obdobju vključitve v družbene službe. Problemi heteroagresivnega vedenja ostajajo vezani na zavode in na forenzično psihiatrijo.

Alkohol. Ocenjujemo, da imajo nekateri naši uporabniki težave z občasnim pretiranim uživanjem alkohola in da je ta težava večja po vključitvi v družbene službe (druženje, manjši nadzor staršev).

Droge. Problem zlorabe drog (zlasti nepredpisanih psihiatričnih zdravil) je pomemben, vendar se ga v ŠENT-u nismo lotili s posebnim programom. Droge so problem tudi v bolnišnicah, zavodih in pri pacientih v ambulantni obravnavi (Mene-

zes, Johnson, Thornicroft *et al.* 1996: 612-619.). Rešuje se individualno, velikokrat z majhnimi uspehi.

Družba. Iz mnenj uporabnikov, organizatorjev in v primerjavi s kontrolno skupino so razvidne pomembne pozitivne spremembe v druženju. Zlasti pomembno k temu uspešnemu rezultatu prispevata samorganizacija in samopomoč uporabnikov.

Zasebni odnosi. Partnerstvo in vzdrževanje bližnjih odnosov je pogosto izrazita težava naših uporabnikov. Težko je opredeliti, na kakšen način lahko družbene službe vplivajo na te odnose: morda s krepitvijo samospoštovanja, pridobivanjem dohodka, večjo neodvisnostjo in spremenjeno samopodobo. V zgodbah uporabnikov najdemo sporočila o »čustvenem prebujanju«, ponovni zmožnosti navezave čustvenih odnosov po dolgotrajni otopelosti.

Seksualno izražanje. Težave pri seksualnem izražanju so lahko povezane s težavami pri partnerskih odnosih in z zmanjšanim libidom, ki je posledica jemanja zdravil. Dejanska vrednost podatkov je vprašljiva, ker večina uporabnikov ni želela govoriti o svojem seksualnem izražanju. Tudi mnenja organizatorjev so večinoma izraz predvidevanj, ne pa dejanskih podatkov. Primerjava s kontrolno skupino kaže na pomembno razliko, ki si je ne znamo razložiti.

Skrb za otroke. Večina uporabnikov, vključenih v naše službe, nima otrok ali zanje ne skrbi. Zato rezultati niso pomembni. Dejansko ne vključujemo skupine uporabnikov, ki se s temi problemi resneje ukvarja, in zato tudi nimamo razvitih ustreznih dejavnosti. Močnejša povezava s centri za socialno delo in skupinami za reševanje problemov ob razvezi in za pomoč pri varstvu in skrbi za otroke v času krize in po odpustu iz bolnišnice bi nam omogočila vključitev te skupine uporabnikov. Tudi za to razširitev dejavnosti bi potrebovali več državne podpore.

Osnovna izobrazba - pismenost. Ne vključujemo zelo depriviranih skupin: duševno manj razvitih s pomanjkljivo osnovno izobrazbo in socialno povsem zanemarjenih. Tudi ta skupina je vezana na zavode in na družinsko oskrbo v okviru državnih institucij.

Telefon. Uporabniki imajo dostop do telefona in ga znajo uporabljati. Tudi za to spremenljivo velja, tako kot za zgornje, da kaže na relativno dobro delovanje skupine, vključene v družbene službe.

Prevoz. Naši uporabniki so znali uporabljati sredstva javnega prevoza že pred vključitvijo v družbene službe. Lastnega prevoza večina nima.

Denar. Vprašalnik odgovarja na zmožnost plačevanja osnovnih življenjskih potreb. Ta finančna varnost je večini naših uporabnikov zagotovljena, tudi zaradi podpore staršev. Večjih potreb, kot so počitnice, nakup stanovanja, avtomobila ipd., pa očitno ne zmorejo. Marsikdo si ne more kupiti kave in cigaret, ki se mu zdijo nadvse potrebne. V taki finančni situaciji je osamosvojitve za marsikoga povsem nerealna.

Ugodnosti. Uporabniki dejansko dobivajo vso ali skoraj vso podporo, ki jo daje država. Dejstvo pa je, da je ta podpora skromna in večkrat celo nezadostna. Izboljšanje svojega položaja (več ugodnosti) vidijo nekateri v upokojitvi, ki bi jim prinesla stalen vir dohodkov. Možnosti zaposlitve v prilagojenih programih dela so pri nas še zelo skromne.

Na koncu razprave poudarjamo še izrazit dvig samospoštovanja, ki ga opisujejo uporabniki v svojih zgodbah. Samopomoč, zaposlitev, pomoč drugim in ponovna izkušnja običajnega življenja gotovo vplivajo na odnos do sebe in na ponovno čustveno polnejše doživljanje okolja.

SKLEP

Ko smo začeli organizirati skupnostno mrežo, smo želeli dati vsakemu posamezniku, ki se je vključil v naše službe, boljše možnosti za naprej. Izkoriščali smo svoje teoretsko znanje, človeške potencialne in organizacijske sposobnosti, v upanju, da bomo lahko s svojim primerom in delom izboljšali kvaliteto zunajbolnišnične skrbi za vsakega posameznika. Danes postaja vse bolj jasno, da prostovoljna organizacija, ne glede na svoje kvalitete, način vodenja ali usmeritve, ne more prevzemati strokovnega in kontinuiranega spremljanja,

vodenja, še manj pa odgovornosti za rehabilitacijo posameznih uporabnikov. Pričakovanja, da bodo civilne organizacije prevzemale levji delež skrbi za uporabnike služb za duševno zdravje zunaj bolnišnic in azilov, so nesmiselna in neodgovorna. Če bomo hoteli dejansko izboljšati kvaliteto skrbi zanje, bodo v te napore morale odgovorno vstopiti tudi državne medicinske in socialne institucije, saj je za organizacijo služb potrebna njihovo nepretrgano delovanje, ki ga prostovoljne organizacije ob pomankanju sredstev, osebja in načrtovanega usposabljanja ne morejo zagotoviti. Tako gledamo na rezultate raziskave kot na

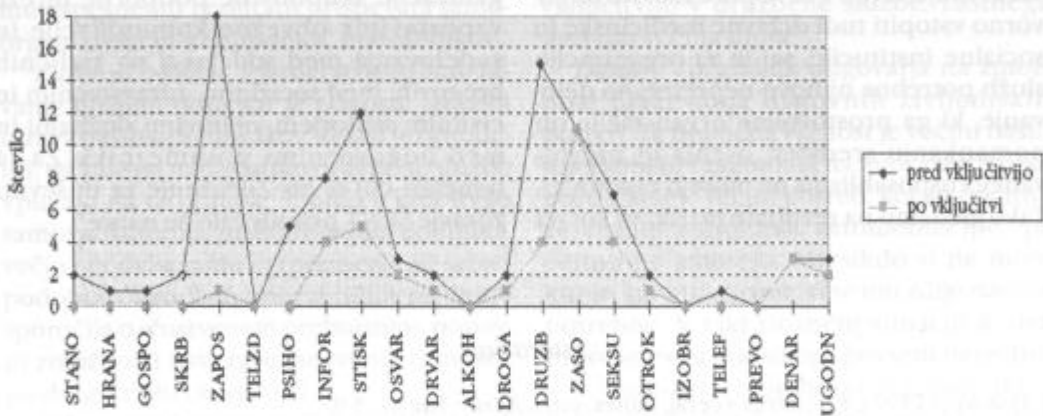
dobrodošel eksperiment, ki naj opozori obstoječe strukture odločanja, pa tudi javnost, da je mogoče z majhnimi sredstvi, ob dobri organizaciji in nadzoru dela doseči bistvene premike v kvaliteti življenja uporabnikov služb za duševno zdravje. Videti je, da je prvi korak proti cilju organizacije skupnostne podporne mreže vzpostavitve obvezne komunikacije in sodelovanja med sodelavci na različnih bregovih: med socialnim, zdravstvenim in civilnim sektorjem, njihovimi službami in med odgovornimi posamezniki. Za ta temeljni cilj si bo Združenje za duševno zdravje ŠENT prizadevalo še naprej.

Literatura

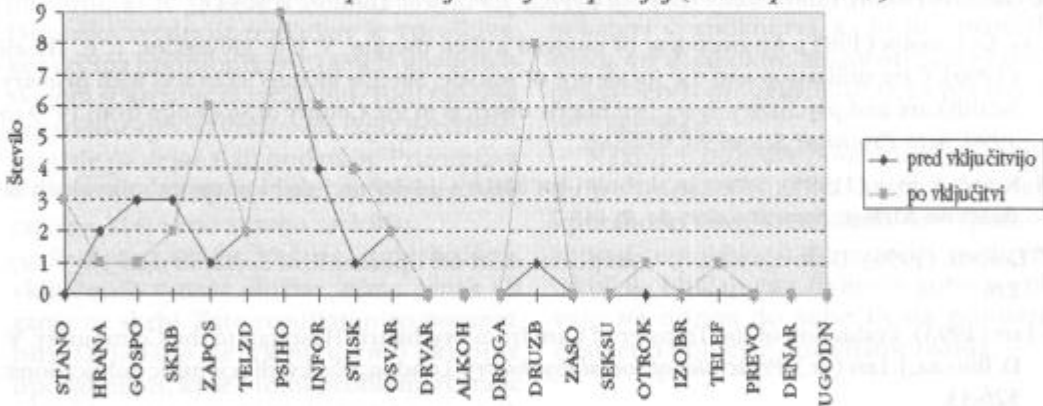
- J. DAROVEC (1992), Psihijatrija včeraj, danes, jutri. *Zdrav Var* 31: 5-9.
- I. R. H. FALON, R. P. LIBERMANN (1983), Interactions between drug and psychosocial therapy in schizophrenia. *Schizophrenia Bulletin* 9: 534-54.
- R. GRIFFITHS (1988), *Community care: An agenda for action*. London: H.M.S.O.
- J. G. GUNDERSON (1983), An overview of modern milieu therapy. V: J. G. GUNDERSON, L. C. HYDEN (1996), Care utilization and the incidence of suicide: Suicide victims' contacts with primary health care and psychiatry in six psychiatric districts in the County of Stockholm from 1979 to 1990. *Acta Psychiatr Scand* 93: 442-446.
- N. KOVAČ, V. ŠVAB (1995), Svojci in skrbniki kot aktivni udeleženci skrbi za uporabnike služb za duševno zdravje. *Socialno delo* 34, 2: 143-7.
- T. LAMOVEC (1996), Duševno zdravje v skupnosti skozi oči uporabnikov. *Socialno delo* 35, 3: 197-216.
- J. LEFF (1993), Evaluation of the Transfer of Care from Psychiatric Hospitals to the Community. V: D. BHUGRA, J. LEFF (ur.), *Principles of Social Psychiatry*. London: Blackwell Scientific Publications: 526-33.
- B. LOVŠIN (1985), *Delovna sposobnost shizofrenih bolnikov in nekatere posebnosti pri njihovem zaposlovanju*. Disertacija, Zagreb: Medicinski fakultet sveučilišta.
- Social Services Committee (1985), 1984/85 Session. *Community care with special reference to adult mentally ill and mentally handicapped people*. London: HMSO.
- P. R. MENEZES, S. JOHNSON, G. THORNICROFT *et al.* (1996), Drug and alcohol problem among individuals with severe mental illness in South London. *British Journal of Psychiatry* 168: 612-619.
- M. MUIJEN, I. J. MARKS CONNOLLY, B. AUDINI (1992), Home based care and standard hospital care for patients with severe mental illness: A randomised controlled trial. *British Medical Journal* 304: 749-54.
- V. ŠVAB (1996), *Duševna bolezen v skupnosti*. Radovljica: Didakta.
- G. THORNICROFT (1992), Developing Integrated Systems of Care for People Disabled by Chronic Schizophrenia: The Role of Psychosocial Interventions. V: *Innovative Approaches in Mental Health Care*. Geneva: Division of Mental Health WHO: 25.

WHO (1994), *Shizofrenija: informacija za družine*. Ljubljana: ŠENT.O. A. WILL, L. R. MOSTER (ur.), *Principles and Practice of Milieu Therapy*. New York: Jason Aronson.

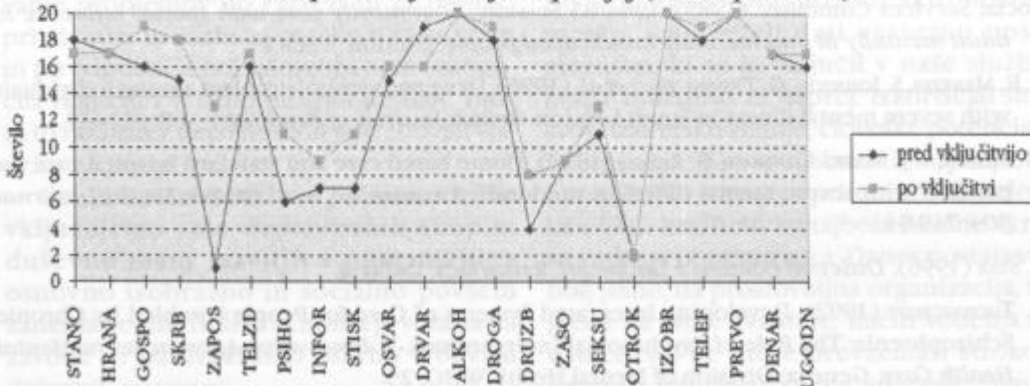
Slika 1
Izrazite težave pred vključitvijo in po njej (ocena pacienta)



Slika 2
Zmerne težave pred vključitvijo in po njej (ocena pacienta)

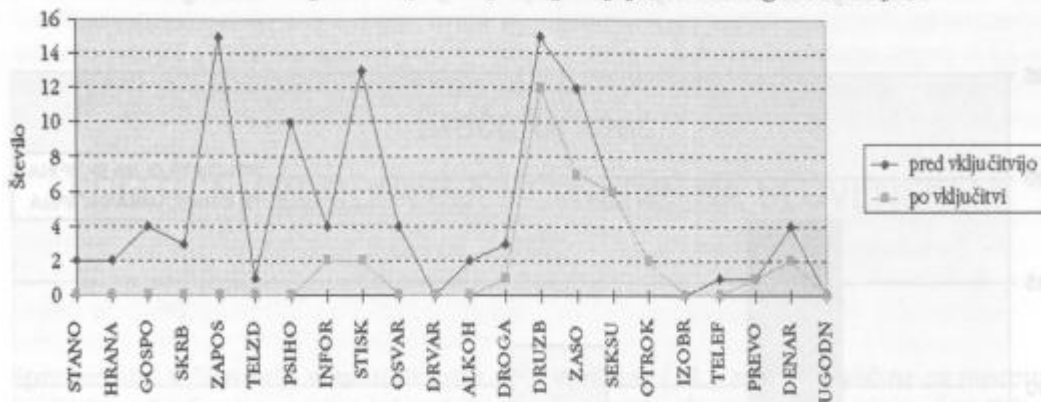


Slika 3
Brez težav pred vključitvijo in po njej (ocena pacienta)



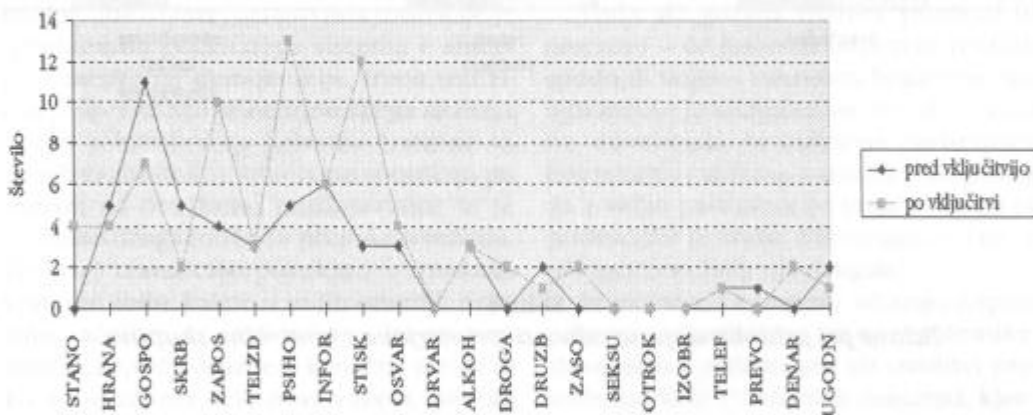
Slika 4

Izrazite težave pred vključitvijo in po njej (ocena organizatorja)



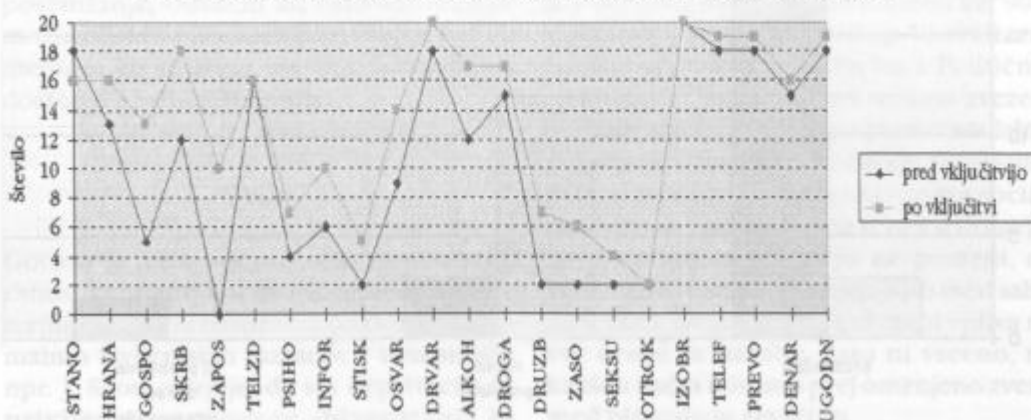
Slika 5

Zmerne težave pred vključitvijo in po njej (ocena organizatorja)

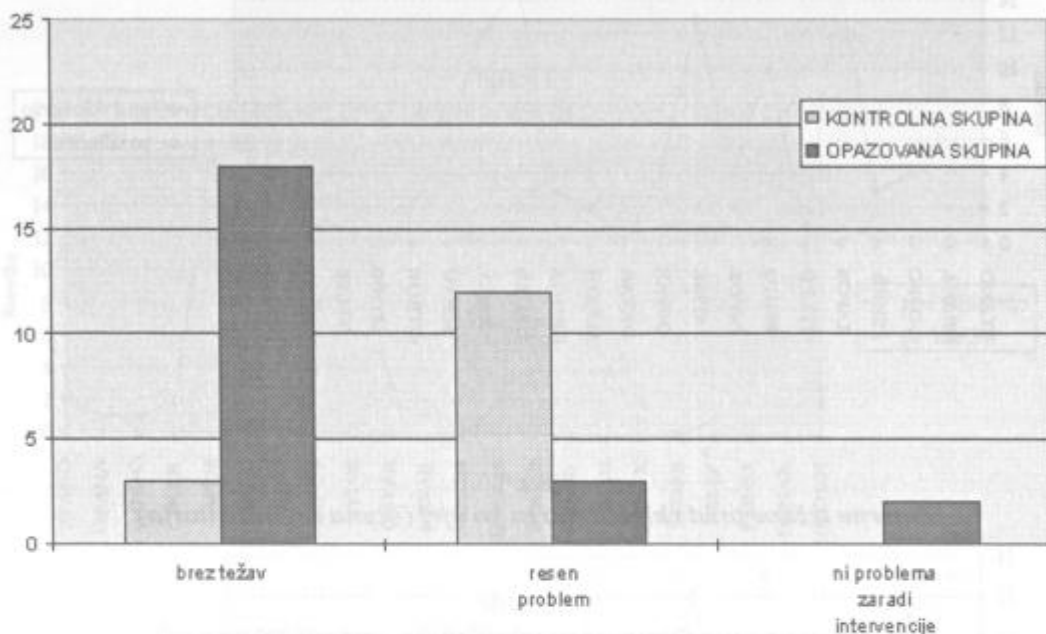


Slika 6

Brez težav pred vključitvijo in po njej (ocena organizatorja)



Slika 7
Težave pri dnevnih dejavnostih: primerjava s kontrolno skupino



Slika 8
Težave pri pridobivanju ugodnosti: primerjava s kontrolno skupino

