

Potrebe svojcev oseb s težavami v duševnem zdravju

The needs of relatives of people with mental health problems

Manuela Kelavić

Povzetek

Manuela Kelavić, univ. dipl. soc. ped., Salezijanski mladinski center Celje, Don Boskov trg 1, 3000 Celje

V Sloveniji in v večini evropskih držav živi največ oseb s težavami v duševnem zdravju pri svojih družinah. Skrb za obolelega družinskega člana se večinoma, brž ko je akutna faza bolezni mimo, prenese na njegove svojce. Ti dostikrat prevzamejo breme rehabilitacije brez ustrezne podpore in sodelovanja za to usposobljenih strokovnjakov. Z raziskavo sem želela dobiti vpogled v potrebe svojcev oseb s težavami v duševnem zdravju. V ta namen sem anketirala 83 svojcev, od katerih jih 55 sodeluje v programih Šenta. Ugotavljam, da je večina svojcev čustveno preobremenjena in zaskrbljena za

prihodnost obolelega. Svojci nimajo dovolj informacij o pristojnih za pomoč obolelemu in potrebujejo več pomoči od strokovnjakov. S prejeto pomočjo slednjih niso niti zadovoljni niti nezadovoljni. Pri reševanju težav se zatekajo k različnim virom pomoči, v stiski pa se pogosteje obračajo k formalnim kot k neformalnim oblikam pomoči.

Ključne besede: duševno zdravje, rehabilitacija, svojci, skupnostna skrb, psihiatrija.

Abstract

In Slovenia and most European countries the majority of people with mental health problems live with their families. When the acute phase of the illness is over, relatives take over their care. In most cases they take over the burden of rehabilitation without adequate support and cooperation of qualified experts. With my research I wanted to get an insight into the needs of relatives of people with mental health problems. For this purpose I investigated 83 relatives, from which 55 take part in the programmes of Šent. I found out that most relatives are emotionally burdened and deeply worried about the future of the ill person. Relatives do not have enough information about persons, which are competent for helping the ill person. They are neither satisfied nor dissatisfied with the help of experts and need more help from them. For solving problems relatives seek different sources of help, but in a crisis situation they rather turn to formal forms of help than informal forms of help.

Key words: mental health, rehabilitation, relatives, community care, psychiatry.

Uvod

Število težav v duševnem zdravju po svetu narašča zaradi daljšanja življenjske dobe, kroničnih bolezni, boljšega zdravljenja in preživetja ljudi po poškodbah glave. Osebe s težavami v duševnem zdravju so velika skupina prebivalstva tudi v Sloveniji. Pri nas se njihovo zdravljenje začne v psihiatrični bolnišnici. Švabova, Gorše-Muhičeva in Mrevlje (1996) pišejo, da so bolniki po odpustu usmerjeni v psihiatrične ambulante, katere običajno obiskujejo enkrat mesečno. Pri reševanju življenjskih težav, ki se pojavijo po bolezni, so tako prepuščeni sami sebi in iznajdljivosti svojih najbližjih. Avtorji (prav tam) opozarjajo na problem prenapolnjenih bolnišnic in primanjkljaj osebja, predvsem medicinskih sester in delovnih terapevtov, saj so tako terapevtske možnosti običajno omejene na predpisovanje zdravil. Švabova (2001) piše, da kontrolni pregledi v povprečju trajajo manj kot dvajset minut. Psihiatričnega spremljanja ali zdravljenja bolnikov na njihovih domovih pa v Sloveniji tako rekoč ne poznamo. Programi za duševno zdravje dobivajo slabo podporo, predvsem tisti v razvijajočih in nerazvitih deželah. Zaradi kadrovskih in finančnih stisk se rehabilitacijski programi v bolnišnicah večinoma ne izvajajo (Švab, 2002). Psihiatrične službe v Sloveniji so skoraj izključno financirane s strani zdravstvene zavarovalnice, medtem ko nevladne, skupnostne oblike skrbi dobivajo sredstva od Ministrstva za delo, družino in socialne zadeve ter iz mednarodnih fundacij, ki nakažejo sredstva na osnovi časovno omejenih programov. Švabova (2000) vidi eno izmed ovir rehabilitacije oseb s težavami v duševnem zdravju na družinskem področju, in sicer naj bi bila podpora družinam večinoma pomanjkljiva, bolnik naj bi zanikal bolezen, imel negativen odnos do služb, službe naj ne bi odgovarjale na potrebe družin, pacienti in družine pa naj bi bili pomanjkljivo poučeni o simptomih, službah in zdravilih. Številni bolniki se ne zdravijo ustrezno, predvsem pa ne dobivajo ustrezne podpore pri vračanju v vsakdanje življenje.

Družina v vlogi skrbnikov

Zdravljenje oseb s težavami v duševnem zdravju skozi zgodovino je bilo vedno odvisno od odnosa obstoječe družbe do teh bolnikov.

Družbeno prepričanje o tem, kje naj bi te osebe bivale, je v svetovni zgodovini doživelo več preobratov. Nekoč so bile družine edini vir oskrbe, skupnost ni prevzela veliko odgovornosti. V 19. in na začetku 20. stoletja je z institucionalnim gibanjem večina bolnikov zapustila družine. V 50. letih se začne trend odpuščanja bolnikov iz bolnišnic. K temu je pripomoglo odkritje psihofarmakoloških zdravil, ki so imela velik učinek na nekatere paciente in so jim omogočila svobodno gibanje. Za mnoge, čeprav niso bili popolnoma zdravi, ni bilo več potrebno bivanje v bolnišnici. Tako sta postali favorizirani mesti dom in skupnost.

Pregled zgodovine "duševne bolezni" v relaciji z družino osebe s težavami v duševnem zdravju kaže, da so bili družbeni viri in strokovnjaki usmerjeni na družino predvsem kot na vzročno polje bolezni. Pomagati tem družinam na konkreten način ali poiskati alternativne vire oskrbe ni bilo centralno v njihovem razmišljanju. Tudi raziskovalno delo o družinah obolelega v duševnem zdravju je bilo v preteklih letih osredotočeno na vpliv družine na pacienta, ravno tako pa je bilo povečano zanimanje za breme takšne družine.

Brajša (1986) meni, da se v družini psihiatričnega bolnika vse odvija po principih cirkularne, in ne linearne dinamike. Torej ne bi smeli iskati krivca ali obtoževati celotno družino ali njene posamezne člane za nastanek bolezni. Potemtakem v družini ne bi smeli iskati vzrokov, ampak bi nanjo morali gledati kot na "mesto dogajanja", kot interpersonalni kontekst. Avtor meni, da bolnik nima psihičnih težav zaradi družine, ampak znotraj družine in s svojo družino, ter da bolnik in psihiatrija potrebujejo družino kot enakopravnega sodelavca v procesu zdravljenja.

Prve raziskave o družinah oseb s težavami v duševnem zdravju so naredili družboslovci (Clausen, Yarrow, 1955, po Fadden, Bebbington, Kuipers, 1987) v ZDA v srednjih 50. letih, saj skoraj ni bilo sistematično pridobljenih podatkov, ki bi omogočali analizo dogajanja v družini, ko en član zboli za "duševno boleznijo". Zgodnje raziskave Clausena in Yarrowa (1955, po Hatfield, 1987) so pokazale, da so socialne in psihološke situacije ter prilagoditveni mehanizmi teh družin na veliko načinov podobni dinamiki manjšinske skupine. Družine so bile označene kot deprivilegirane in marginalne. Imele so potrebo skriti "duševno bolezen".

Raziskave (po Kogovšek, Škerbinek, 1998), izvedene v družinah s shizofreničnim bolnikom, so pokazale, da sistematično, dejavno in vsakemu bolniku prilagojeno vključevanje družine v obravnavo:

- zmanjšuje število relapsov bolezni in jih skrajšuje,
- manjša intenziteto simptomatike,
- omejuje potrebo po hospitalizaciji (kar se kaže v manjšem številu ponovnih sprejemov in krajšanju časa hospitalizacije),
- povečuje dejavnost bolnika v obdobjih remisij in prek vsega tega pomembno izboljšuje kakovost bolnikovega življenja.

Dostikrat svojci ne zmorejo pritiskov, ki jim jih okolica in bolnišnica nevede naložita, zato so večkrat na preizkušnji, kaj naj naredijo, ko se bo uporabnik vrnil iz bolnišnice domov, kakšne bodo njihove nove naloge in kako si jih bodo porazdelili. Pri vrnitvi uporabnika domov se pojavljajo pri svojcih težave, ki se kažejo v obliki objektivnega stresa (finančne težave, izguba samostojnosti, izpostavljenost zastrašujočemu vedenju bolnika, ovire v socialnih, delovnih in prostočasnih dejavnostih, rušenje družinskih odnosov) in subjektivnega stresa (občutki izgube, depresije, anksioznosti in zadrege v socialnih situacijah), ki ga svojci pripisujejo svoji vlogi (Fadden in sodelavci, 1987).

Za družino je soočenje z “duševno boleznijo” in spoznanje, da ta prinaša omejitve, zelo boleča. Med sprejemanjem obolelega gre družina skozi prepoznavne faze, kar je neustavljiv in normalen pojav v procesu sprejemanja težav v duševnem zdravju. Lefley (1996) poda naslednje faze družinskega odziva:

1. začetno zavedanje problema brez prepoznavanja simptomov,
2. zanikanje “duševne bolezni”,
3. ocenjevanje resnosti zdravstvenega stanja svojca,
4. vera v strokovnjake s pričakovanji hitre ozdravitve,
5. ponovna kriza,
6. prepoznavanje kroničnosti stanja,
7. izguba vere v strokovnjake,
8. zaupanje v sposobnosti družine,
9. skrb za prihodnost.

Opredelitev raziskovalnega problema in cilji raziskovanja

Z gibanjem deinstitucionalizacije v smeri skupnostne skrbi so družine vedno bolj vključene v življenja njihovih družinskih članov s težavami v duševnem zdravju in so dostikrat primarni skrbniki obolelih. Pri nas in v večini evropskih držav živi največ oseb s težavami v duševnem zdravju v krogu svojih družin, ki večinoma prevzamejo breme rehabilitacije brez ustrezne podpore in sodelovanja za to usposobljenih strokovnjakov (Švab, 1999). V literaturi sem zasledila, da je problem pomanjkanja informacij, opore, razumevanja in znanja pogost v takšnih družinah. Švabova (2000) je zapisala, da je ena izmed hujših pomanjkljivosti služb v Sloveniji pomanjkljivo delo s takšnimi družinami in da bo to verjetno ena izmed prvih nalog v prihodnjem razvoju. Zaradi pomena svojcev pri rehabilitaciji oseb s težavami v duševnem zdravju moramo izvedeti več o njihovih potrebah.

Cilji:

- osvetliti težave, s katerimi se srečujejo svojci oseb s težavami v duševnem zdravju,
- osvetliti potrebe, ki jih imajo ti svojci,
- ugotoviti, kakšno pomoč prejemajo svojci od različnih strokovnjakov in koliko so zadovoljni s prejeto pomočjo,
- raziskati mnenje, stališče o potrebi svojcev po večji pomoči strokovnjakov,
- ugotoviti, katere oblike pomoči so na voljo svojcem za njihovega obolelega v njihovi okolici ter katere oblike pomoči iščejo.

Raziskovalne hipoteze:

Hipoteza 1: Svojci, ki živijo v skupnem gospodinjstvu z obolelim, se statistično pomembno razlikujejo po pogostosti težav, ki so jih imeli v letu 2005, od svojcev, ki ne živijo v skupnem gospodinjstvu z obolelim.

Hipoteza 2: Svojci, ki živijo v skupnem gospodinjstvu z obolelim, se statistično pomembno razlikujejo po številu potreb po prejemanju pomoči od tistih, ki ne živijo v skupnem gospodinjstvu z obolelim.

Hipoteza 3: Svojci, ki vedo, kakšne formalne oblike pomoči so na voljo njihovemu obolelemu v njihovi okolici, so v letu 2005 pogosteje iskali formalno pomoč kot svojci, ki ne poznajo formalne oblike pomoči, ki so na voljo njihovemu obolelemu v njihovi okolici.

Hipoteza 4: Svojci se v stiski pogosteje obračajo k neformalnim kot k formalnim oblikam pomoči.

Hipoteza 5: Več kot polovica svojcev meni, da potrebuje več pomoči s strani strokovnjakov (psihologa, psihoterapevta, socialnega delavca).

Raziskovalna metodologija

Raziskava je kvantitativna. Podatke sem pridobivala s tehniko pisnega spraševanja z anketnim vprašalnikom.

Vzorec

Vzorec je neslučajnosten, oblikovan po principih priročnega vzorca. Anketirala sem svojce oseb s težavami v duševnem zdravju. Skupni numerus vzorca je 83 in ga sestavlja 25 svojcev iz Celja in okolice, 3 svojci iz Ozare iz Murske Sobote ter 55 svojcev iz dnevnih centrov Šenta: 15 iz Šentgora Radovljica, 10 iz enote Nova Gorica, 7 iz Šentlenta Maribor, 8 iz Šenta Kranj, 8 iz Šentmara Koper, 3 iz Šenta Trbovlje, 2 iz Šenta Kočevje ter 2 iz Šenta Celeia. Edina omejitev je bila ta, da sta lahko iz vsake družine izpolnila vprašalnik največ dva polnoletna svojca obolelega, zato da bi bili rezultati čim bolj reprezentativni.

Podatke sem pridobivala od srede aprila do konca maja 2006. Pri izvajanju samega anketiranja mi je veliko pomagal gospod Edo Belak, predsednik Foruma svojcev, ki deluje v okviru Šent, in sicer vodi skupine za samopomoč svojcev obolelih v skoraj vseh dnevnih centrih Šenta in v nekaterih dnevnih centrih Ozare po Sloveniji. Njemu sem dala vprašalnike, ki jih je po srečanju skupin za samopomoč razdelil svojcem iz dnevnega centra Šentgor v Radovljici (11. 4. 2006) – anketo je izpolnilo 13 svojcev, pozneje pa

sta mi jo po pošti poslali še 2 osebi; iz Šentlenta v Mariboru (13. 4. 2006) – anketo je izpolnilo 7 svojcev in iz Ozare v Murski Soboti (20. 4. 2006) – anketo so izpolnili 3 svojci.

Nekaterim vodjem ali koordinatorjem dnevnih centrov Šenta je gospod Belak osebno odnesel vprašalnike, jim dal navodila, na kaj naj bodo pozorni ob anketiranju, in jih prosil, da vprašalnike razdelijo med svojce oseb s težavami v duševnem zdravju. Tako so mi iz dnevnega centra v Novi Gorici (13. 4. 2006) poslali po pošti 9 rešenih vprašalnikov, naknadno pa je po pošti prispel še 1 izpolnjen vprašalnik. Tudi sama sem bila telefonsko v stiku z vsemi dnevnimi centri Šenta, jim poslala potrebne vprašalnike in navodila za anketiranje. V dnevnem centru Šent Celeia sta rešila vprašalnik 2 svojca (15. 5. 2006). Šent Kranj je (10. 5. 2006) poslal 25 svojcem ankete na dom po pošti, od katerih jih je 8 vrnilo vprašalnik; enako so storili v Šentmaru v Kopru (10. 5. 2006) in poslali ankete 15 svojcem, od katerih jih je 8 vrnilo vprašalnik, iz Šent Trbovlja sem po pošti prejela 3 vprašalnike (17. 5. 2006), iz Šent Kočevja pa 2 (24. 5. 2006). Kar iz štirih dnevnih centrov so mi po pošti poslali po dva ali tri vprašalnike, tako da je morda treba upoštevati, da je pri izpolnjevanju vprašalnikov delovala določena mera socialne kontrole, saj anketirani morda niso mogli biti tako anonimni.

Pred izvedbo samega anketiranja se mi je zdelo, da bo zelo lahko priti do večjega števila svojcev obolelih, ki so vključeni v programe Šenta. Kasneje se je izkazalo, da temu ni tako, zato sem vzporedno poskušala priti do ostalih svojcev po principu snežne kepe. Vprašalnike sem dala osebi, ki je že bila psihiatrično hospitalizirana, ona pa jih je posredovala svojcem oseb s težavami v duševnem zdravju, ravno tako sta še dve osebi, ki sta v stiku z osebo s težavami v duševnem zdravju, dali izpolniti vprašalnik svojcem obolelega.

Hotela sem obiskati psihiatrično bolnišnico Polje, toda gospa Vesna Švab, predstojnica kliničnega oddelka za klinično psihiatrijo v tej bolnišnici, mi je razložila, da je za vsakršno anketiranje v sklopu bolnišnice potrebno dovoljenje medicinske etične komisije, ki mora pregledati vprašalnik in ga odobriti. Ta protokol običajno traja tri mesece, kar mi je predstavljalo predolgo obdobje, in se za to možnost nisem odločila.

Anketirani so večinoma ženskega spola (69,9 %). Tudi različni avtorji (Švab, 2001; Osterman, 2000; Lamovec, 1998) pišejo, da so najpogostejši skrbniki oseb s težavami v duševnem zdravju ženske – matere in žene. Da je tako velik delež anketiranih v moji raziskavi ženskega spola, si lahko razlagamo tudi s tem, da je več kot polovica anketirancev (56,1 %) mojega vzorca včlanjena v skupino za samopomoč, ki jo obiskujejo predvsem ženske. Največ anketiranih ima dokončano poklicno ali srednjo šolo (65,1 %). Povprečna starost vprašanih je 52 let. Glede na socialni status bi izpostavila, da je 39,8 % zaposlenih in 45,8 % upokojenih. Gileard (1984, po Osredkar, 2000) piše, da so sorodniki obolelih pogosto upokojeni ali ne morejo delati. Tistih nekaj, ki lahko ohranijo službo, pa se morajo dogovarjati za bolj fleksibilen delovni čas, tako da odsotnost ne pomeni izgube zaslužka, žal pa to pomeni, da izgubijo možnost napredovanja. V skupnem gospodinjstvu z obolelim živi kar 73,5 % anketiranih.

Anketirani so predvsem starši (62,7 %), od teh je kar 44,6 % mater, torej skoraj polovica celega vzorca. Osterman (2000) piše, da so starši in zakonski partnerji velikokrat osnovni skrbniki obolelega svojca. 10,8 % anketiranih je zakoncev (partnerjev) obolelega družinskega člana. Po raziskavah (po Lamovec, 1998) je ta zakonec navadno žena, ki večinoma uspešno prevzame spremenjeno vlogo in kljub bremenu uspe ohranjati družino skupaj. Kadar pa je zakonec mož, se le redkim posreči obdržati družino; večina se jih razdre. 12,0 % anketiranih predstavljajo otroci oseb s težavami v duševnem zdravju, ki morajo dostikrat prevzeti zaščitniško vlogo v odnosu do starša, tako da pride do zamenjave vlog v družini.

Anketirane sem v prvem delu vprašalnika spraševala o njihovih obolelih svojcih. Tako je od **oseb s težavami v duševnem zdravju** skoraj polovica (48,2 %) moškega spola, nekaj več kot polovica (51,8 %) pa ženskega spola. Povprečna starost obolelih v mojem vzorcu je 39 let.

Največji delež (66,3 %) ima zaključeno poklicno ali srednjo šolo. Avtorici Kraševac-Ravnikova in Mikuš-Kosova (1996) pišeta, da je izobrazbena struktura posebnih skupin prebivalstva, med katere uvrščata tudi osebe s težavami v duševnem zdravju, pod slovenskim povprečjem. Med njimi naj bi prevladovali prebivalci z nižjo strokovno izobrazbo in poklicno usposobljenostjo. Na trgu delovne sile naj bi slabo kotirali ter imeli majhne možnosti za

družbeno napredovanje in samopotrjevanje. Po veliki verjetnosti zapadejo v krog družbene izključenosti. Tudi v mojem vzorcu je le 16,9 % obolelih zaposlenih, kar 31,2 % je brezposelnih ter skoraj polovica (48,2 %) upokojenih. Švabova (2000) piše, da so ljudje s psihotičnimi motnjami dvakrat pogosteje brezposelni kot ostali. Tudi tuje raziskave kažejo, da ima manj kot 30 % odpuščenih iz psihiatričnih bolnišnic še zaposlitev. Samo 10–15 % jih uspe to zaposlitev ohraniti več kot 5 let (Švab, Gorše Muhič, Mrevlje, 1996).

Najbolj pogosti diagnozi obolelih v moji raziskavi sta shizofrenija (51,8 %) in depresija (21,7 %), povprečen čas trajanja njihovih težav v duševnem zdravju pa je 13 let. Največji delež obolelih (41,0 %) je bil hospitaliziran več kot trikrat. 35,9 % obolelih je bilo hospitaliziranih dvakrat ali trikrat, le 23,1 % pa jih je bilo hospitaliziranih enkrat. Tilbury (1993) ugotavlja, da so družine po prvi hospitalizaciji še dolgo časa “na preži”, saj jim nihče ne more zagotoviti, da ne bo prišlo do ponovne hospitalizacije. Pogoste hospitalizacije pomenijo za družino veliko breme. Družine obolelih se morajo tako večinoma navaditi živeti v negotovosti.

Opis uporabljenega instrumenta

Namen anketnega vprašalnika je bil predvsem dobiti vpogled v težave, potrebe in iskanje pomoči svojcev oseb s težavami v duševnem zdravju. Pripravljen je bil v aprilu leta 2006 po izkušnjah podobnih vprašalnikov iz domačih in tujih raziskav.

Vsebinsko ga sestavljajo različni tematski sklopi. V prvem delu vprašalnika sem spraševala po socialno-demografskih podatkih obolelega (osebe s težavami v duševnem zdravju), nato po socialno-demografskih podatkih anketiranca (svojca osebe s težavami v duševnem zdravju), v tretjem delu so se vprašanja nanašala na težave, s katerimi se srečujejo svojci obolelega, v četrtem delu sem spraševala o potrebah anketiranca kot svojca obolelega in o pomoči psihiatra obolelega, peti sklop se je nanašal na pomoč drugih strokovnjakov, v šestem pa sem poizvedovala po virih in oblikah pomoči.

Vprašalnik je zajemal 49 vprašanj polodprtega ali zaprtega tipa, pri čemer so bila nekatera vprašanja zastavljena v obliki tristopenjskih ocenjevalnih lestvic, pet vprašanj pa je bilo odprtega tipa.

V vprašalniku je osem vprašanj o tem, koliko težav so anketirani imeli kot svojci obolelega v letu 2005: z občutki krivde zaradi zdravstvenih težav obolelega, s pomanjkanjem informacij v zvezi z zdravstvenim stanjem obolelega, s finančnimi težavami zaradi svojčevih težav v duševnem zdravju, s skrbjo za prihodnost obolelega, s čustveno preobremenjenostjo zaradi svojčevih težav v duševnem zdravju, z zdravstvenimi težavami zaradi svojčevih težav v duševnem zdravju in s pomanjkanjem informacij o pristojnih za pomoč svojcu. Odgovori so se nahajali na tristopenjski merski lestvici (nič, nekaj, veliko).

V vprašalniku sem anketirane vprašala tudi: Kaj bi si želeli kot svoje obolelega? Pri tem vprašanju so anketirani izbrali enega ali več odgovorov, ki so jim najbolj ustrezali. Podala sem enajst možnih odgovorov (nasvet, finančna pomoč, pomoč na domu, čustvena razbremenitev, informacije o oblikah pomoči, prosti čas, organizirano prostovoljstvo, odhod obolelega v bolnico, delitev problemov z drugimi svojci, izobraževanja, tečaji, predavanja, informacije o zdravlilih), dvanajsti možen odgovor pa je bil odprtega tipa (drugo).

Opis statistične obdelave in analize podatkov

Za statistično obdelavo podatkov je bil uporabljen računalniški program SPSS 10.0. Za ugotavljanje statistično pomembnih razlik med rezultatoma dveh podskupin na isti spremenljivki je bil uporabljen t-preizkus za neodvisne vzorce, za ugotavljanje statistično pomembnih razlik med dvema podskupinama vzorca pa χ^2 -preizkus. S testom za testiranje razlik med proporci (oz. deleži) sem testirala, ali se dobljeni statistični indikator pomembno razlikuje od parametra (značilnosti populacije). Vprašanja odprtega tipa sem ročno obdelala, tako da sem izpisala in razvrstila odgovore.

Rezultati in interpretacija

Ugotovila sem, da so anketirane v letu 2005 pogosto pestile različne težave zaradi svojčevih težav v duševnem zdravju. Najbolj zaskrbljujoč je podatek, da je imelo kar 94,0 % težave s skrbjo za prihodnost obolelega svojca, pri tem je imela več kot polovica anketirancev s tem veliko težav. Flaker in sodelavci (1999) pravijo, da je ena od temeljnih in pogostih preokupacij svojcev, ki imajo od sebe odvisne uporabnike, skrb za otroka, ko jih več ne bo. Ta skrb je mnogokrat povezana z namestitvami v zavode. Osamosvajanje obolelih, materialna preskrbljenost, načrt za življenje, možnosti za skupno bivanje in podporo so nekatere od možnosti, ki to skrb lahko ublažijo. 86,7 % anketiranih je bilo čustveno preobremenjenih in ni imelo dovolj informacij o pristojnih za pomoč obolelemu in o njegovem zdravstvenem stanju. Več kot polovica anketiranih je imela zdravstvene težave, nekaj manj pa se jih je soočalo z občutki krivde za "psihično stanje" obolelega in imelo finančne težave.

Četrti sklop vprašanj v mojem vprašalniku se je nanašal na potrebe anketiranih kot svojcev obolelih in na pomoč psihiatra obolelega svojca. Anketirani si najbolj želijo čustvene razbremenitve (57,8 %), skoraj polovica si želi nasvet, 39,8 % dostop do informacij o oblikah pomoči za svojca in 34,9 % več informacij o svojčevih zdravilih. Tudi Spaniol (1987) piše, da družine skrbita vpliv in neustrezna izbira zdravil za njihove obolele družinske člane. Po pogostosti odgovorov si nato sledijo naslednje želje: izobraževanja, tečaji, predavanja, in sicer 31,3 %, 24,1 % anketirancev pa si želi več prostega časa zase in finančno pomoč. Zatem si želijo deliti probleme z drugimi svojci in organizirano prostovoljstvo. Tretjina vzorca je izrazila željo po izobraževanju. Tudi Flaker in drugi raziskovalci (1999) so ugotovili, da svojci v Sloveniji izražajo potrebo po izobraževanju. Radi bi več informacij in te raznovrstnejše o psiholoških, znanstvenih in socialnih vidikih prizadetosti, več bi radi vedeli o ukrepih, storitvah in metodah, pa tudi o svojih pravicah in možnostih.

Dve tretjini vzorca pa nista izrazili želje po izobraževanju. Legattova (2001) vidi vzrok tudi v tem, da ti svojci bolj zaupajo zdravilom, hkrati pa nočejo, da bi izobraževanja utrdila njihovo skrbiško vlogo in prenesla vso skrb nanje. Avtorica dodaja, da izsledki raziskav kažejo, da so kratki "paketi" izobraževanj brez

drugih intervencijskih komponent sicer družinam dali novih znanj o težavah v duševnem zdravju, a je kakršenkoli dolgoročen vpliv na zmanjšanje družinskega bremena vprašljiv ali neznan. S tem se strinja tudi Merinder (1999, po Lefley, 2001), ki pravi, da raziskave kažejo, da vse te izboljšave niso zadostne, da bi vplivale na relapse, psihopatologijo ali na psihosocialno funkcioniranje družine. Stvar pa naj bi bila nekoliko drugačna pri psihoedukaciji. To je naziv za skupino pristopov, ki se uporabljajo pri delu z osebami s težavami v duševnem zdravju in njihovimi družinami, razvili pa so se v osemdesetih letih v Veliki Britaniji in ZDA. Sestavni deli psihoedukacije so izobraževanje o bolezni, zmanjševanje stresnih obremenitev, vzdrževalno zdravljenje z zdravili, učenje o skupnostnih virih pomoči in o zagovorništvu (Švab, 2000). Cilj posredovanja psihoedukatorja ni odpravljanje motenj, temveč opolnomočenje družinskih članov. Svojci so po psihoedukaciji bolj optimistični, zmanjšajo se občutki krivde in prisotnost negativnih čustev, poveča se prilagodljivost in sposobnost zagovorništva, izboljšajo se meddružinska komunikacija, razumevanje težav v duševnem zdravju, povezava med svojci in strokovnjaki ter posledično zraste zaupanje v lastne sposobnosti pri delu s slednjimi.

Trem četrtinam anketiranih je psihiater povedal ali delno povedal, kar so želeli izvedeti o svojčevih simptomih ali bolezni, ostalim anketiranim pa tega ni povedal. Polovica anketiranih je bila deležna informacij o svojčevih zdravilih in individualnih razgovorih, na ostalih področjih pa je bila pomoč manjša. Kar 68,7 % anketiranih ni dobilo navodil od njega, kako ravnati v krizni situaciji. Tomorijeva (1996) poda smernice za ravnanje v krizi:

- V akutnem stanju psihoze se ne morete razumno dogovarjati z bolnikom.
- Obvladujte svoja čustva (ne izražajte jeze).
- Zmanjšajte zunanje moteče dejavnike (televizija, radio).
- Mirno prosite vse prisotne (goste, prijatelje), da odidejo.
- Govorite mirno, tiho, trdno in preprosto.
- Izrazite razumevanje za tisto, kar doživlja vaš sorodnik.
- Če psihotična epizoda vključuje nasilje, se ne obotavljajte poklicati policijo.

62,7 % anketiranih ni bilo seznanjenih o možnih oblikah pomoči

svojcu in ni dobilo navodil za življenje po hospitalizaciji svojca. Švabova (2000) pravi, da so rehabilitacijski načrti ob odpustu redki, ker je skrb zunaj bolnišnice omejena skoraj povsem na preglede v psihiatričnih dispanzerjih in v osnovnem zdravstvenem varstvu. Avtorica piše, da redki psihiatri usmerjajo bolnike po odpustu v skupnostne službe (npr. Šent), kar se ne sklada z mojimi izsledki. Več kot tretjina je bila seznanjena z načrtom zdravljenja obolelega in je bila napotena v nevladne organizacije. Tem visokim odstotkom najbrž botruje dejstvo, da je povprečni čas trajanja težav v duševnem zdravju obolelih v mojem vzorcu 13 let in da več kot polovica anketiranih obiskuje skupino za samopomoč v nevladni organizaciji, v Sloveniji pa le manjšina svojcev obolelih obiskuje tovrstno skupino.

Svojci nosijo breme rehabilitacije. Informacije o bolezni, njenem zdravljenju in prognozi dobijo od psihiatrov v bolnišnici, ta povezava pa se po odpustu običajno prekine. Legattova (2001) piše, da je eden izmed razlogov, da so svojci v zahodnih deželah ignorirani, strokovnjakovo prepričanje, da ima posameznik pravico do zasebnosti v relaciji z njegovim psihičnim stanjem. Tudi Tomorijeva (1996) piše, da skrb za zaupnost močno ovira strokovnjake pri pogovoru s svojci, hkrati pa dodaja, da bližnjim znanje o značilnosti svojčeve bolezni olajša ravnati smiselno in ustrezno v najbolj akutni fazi, ko je treba svojcu pomagati do nujne zdravstvene pomoči, kot tudi takrat, ko se bolezen umika in se odpirajo možnosti za čim bolj smiselno vključevanje v dejavno življenje. Zipple (1990, po Legatt, 2001) piše, da ta zasebnost ne bi smela biti absolutna. Opomni, da je to pravica pacienta, in ne strokovnjaka, ki dostikrat niti ne vpraša pacienta, če hoče, da so družinski člani vključeni v obravnavo. Lamovčeva (1998) piše, da se o potrebi po sodelovanju psihiatrov z družino veliko govori, v praksi pa se to le redko izvaja. Bernheim (1990, po Lamovec, prav tam) je o tem spraševal psihiatre v različnih ustanovah. Ti so mu najprej prepričano zatrdili, da sodelujejo s sorodniki, ko pa jih je vprašal, če so kdaj povabili družinske člane k načrtovanju za samostojno življenje ali če so jih kdaj obiskali na domu, so večinoma odgovorili, da niso. Gaw je leta 1982 (po Lefley, 1987) zapisal, da si večina družin želi: biti vključena, da se z njo posvetuje, da se ji prisluhne, kako se spoprijeti s pacientovimi problemi, in da ima možnost dati strokovnjakom povratne informacije, kakšni so rezultati njihovega

posredovanja. Skrbniki bi morali biti deležni podpore takoj po sprejemu v bolnišnico (Švab, Gorše Muhič, Mrevlje, 1996). Ta je v prvi fazi usmerjena v reševanje krize, ki jo sproži "duševna bolezen" v družini, v drugi pa se je treba informirati in učiti o bolezni ter podpreti zdrave obrambne mehanizme in načine obvladovanja bolezni v družini.

V okolici bivanja anketiranih so formalne oblike pomoči obolelemu svojcu omejene predvsem na dnevni center Šent (34-krat) in na psihiatra (17-krat), nekateri anketirani pa v svoji okolici nimajo nobene tovrstne oblike pomoči. Anketirani so v letu 2005 najpogosteje iskali pomoč z branjem literature (75,9 %), ki je tudi najpogostejša oblika pomoči (42,2 %). To morda nakazuje, da je osebno iskanje pomoči nekako tabuizirano in stigmatizirano. Najbolj preferirana skupina, pri kateri svojci obolelega iščejo pomoč, je njihova ožja družina (zakonec, starši, otroci). Več kot polovica pa se jih je obrnila tudi na nevladno organizacijo, na psihiatra in na drugega svojca s podobno izkušnjo. Po pogostosti iskanja pomoči sledijo še partner (fant, dekle), drugi sorodniki, prijatelji in osebni zdravnik. Najmanj svojcev je iskalo pomoč pri odvetniku (2,4 %), pri alternativni medicini (9,6 %), v verski skupnosti (14,5 %), pri strokovnem svetovanjem po telefonu ali na spletu (18,1 %) in na centru za socialno delo (19,3 %).

Anketirani niso niti zadovoljni niti nezadovoljni s prejeto pomočjo od strokovnjakov (psihologa, psihoterapevta, socialnega delavca). 23,5 % je nezadovoljnih ali zelo nezadovoljnih, 37,0 % pa je zadovoljnih ali zelo zadovoljnih z njimi. Angleški raziskovalci (Fadden in sodelavci, 1987) pišejo, da se kljub bremenu svojci ne pritožujejo veliko, čeprav prejemajo malo pomoči, nasvetov ali informacij od strokovnjakov, ki so vključeni v zdravljenje pacienta.

Povezanost stalnega bivališča osebe s težavami v duševnem zdravju s težavami njihovih svojcev

Hipoteza 1: Svojci, ki živijo v skupnem gospodinjstvu z obolelim, se statistično pomembno razlikujejo po pogostosti težav, ki so jih imeli v letu 2005, od svojcev, ki ne živijo v skupnem gospodinjstvu z obolelim.

Preden si ogledamo rezultate, moram povedati, da sem spremenljivko *težave* dobila s seštevanjem odgovorov na sedem vprašanj o težavah anketiranih kot svojcev obolelih, njeno intenziteto pa s ponderiranjem, saj so se odgovori nahajali na merski lestvici (nič, nekaj, veliko). Rezultat Cronbachovega alfa preizkusa znaša 0,7912. S tem zavedanjem vstopamo v nadaljnje interpretiranje.

Tabela 1: Aritmetični sredini, standardna odklona in statistična pomembnost razlik med svojci, ki živijo v skupnem gospodinjstvu z obolelim, in tistimi, ki ne živijo v skupnem gospodinjstvu z obolelim glede na število težav

Težave	Skupno gospodinjstvo	f	x	s	t	Sig.
	Da	58	1,857	0,44	-0,173	
Ne	22	1,877	0,46			

Iz tabele vidimo, da ni velikih razlik med aritmetičnima sredinama. Z nekaj več težavami naj bi se srečevali tisti, ki ne živijo v skupnem gospodinjstvu z obolelim. Takšen sklep dokazuje t-preizkus, ki pokaže, da med obema skupinama resnično ni statistično pomembnih razlik (predpostavka o homogenosti varianc velja, $t = -0,173$, $g = 78$, $p > 0,05$), kar pomeni, da ne morem trditi, da se svojci, ki živijo v skupnem gospodinjstvu z obolelim, srečujejo z manj ali več težavami glede na število težav od tistih, ki ne živijo v skupnem gospodinjstvu z obolelim. Razlike med aritmetičnima sredinama obeh skupin niso statistično pomembne, zato **prvo hipotezo zavrnem**.

Zdelo se mi je še zanimivo pogledati, kakšni so bili odgovori teh dveh skupin pri posameznih težavah, zato sem izračunala aritmetično sredino (nič = 1, nekaj = 2, veliko = 3) teh odgovorov za posamezne težave za svojce, ki živijo v skupnem gospodinjstvu z obolelim, in tiste, ki ne živijo v skupnem gospodinjstvu z obolelim.

Obe skupini sta se v letu 2005 soočali s podobnim številom posameznih težav. Njuni rezultati so najbolj podobni pri čustveni preobremenjenosti. Največji odklon med skupinama je opaziti pri skrbi za prihodnost obolelega in pri zdravstvenih težavah zaradi svojčevih težav v duševnem zdravju. Svojce, ki živijo v skupnem gospodinjstvu z obolelim, je bolj skrbelo za prihodnost obolelega kot tiste, ki ne delijo skupnega gospodinjstva z obolelim. Zadnji naj bi imeli več zdravstvenih težav kot svojci, ki živijo v skupnem gospodinjstvu z obolelim.

Tabela 2: Aritmetična sredina odgovorov za posamezne težave svojcev, ki živijo v skupnem gospodinjstvu z obolelim, in tistih, ki ne živijo v skupnem gospodinjstvu z obolelim

	Težave	Skupno gospodinjstvo	
		Da	Ne
1	Občutki krivde zaradi zdravstvenih težav obolelega	1,492	1,545
2	Pomanjkanje informacij v zvezi z zdravstvenim stanjem obolelega	1,700	1,727
3	Finančne težave zaradi svojčevih težav v duševnem zdravju	1,567	1,500
4	Skrb za prihodnost obolelega	2,508	2,318
5	Čustvena preobremenjenost zaradi svojčevih težav v duševnem zdravju	2,295	2,318
6	Zdravstvene težave zaradi svojčevih težav v duševnem zdravju	1,721	1,909
7	Pomanjkanje informacij o pristojnih za pomoč svojcu	1,767	1,818

Povezanost stalnega bivališča osebe s težavami v duševnem zdravju s potrebami njihovih svojcev

Hipoteza 2: Svojci, ki živijo v skupnem gospodinjstvu z obolelim, se statistično pomembno razlikujejo po številu potreb po prejemanju pomoči od tistih, ki ne živijo v skupnem gospodinjstvu z obolelim.

Preden si ogledamo rezultate, naj povem, da sem spremenljivko *potrebe* dobila z odgovori na vprašanje Kaj bi si želeli kot svojec obolelega?, in sicer sem preštela število potreb, ki jih je izrazil vsak anketirani. Izbirali so lahko med dvanajstimi možnimi potrebami.

Tabela 3: Aritmetični sredini, standardna odklona in statistična pomembnost razlik med svojci, ki živijo v skupnem gospodinjstvu z obolelim, in tistimi, ki ne živijo v skupnem gospodinjstvu z obolelim glede na število potreb

Potrebe	Skupno gospodinjstvo	f	x	s	t	Sig.
	Da	61	2,934	1,72	-1,378	
	Ne	22	3,591	2,38		

Iz tabele vidimo, da obstaja razlika med aritmetičnima sredinama. Zanimivo se mi zdi, da naj bi imeli več potreb po prejemanju pomoči tisti, ki ne živijo v skupnem gospodinjstvu z obolelim. T-preizkus pokaže, da med obema skupinama ni statistično pomembnih razlik (predpostavka o homogenosti varianc velja, $t = -1,378$, $g = 81$, $p > 0,05$), kar pomeni, da ne morem trditi, da imajo svojci, ki živijo v skupnem gospodinjstvu z obolelim, manj ali več potreb po prejemanju pomoči glede na število potreb od tistih, ki ne živijo v skupnem gospodinjstvu z obolelim. Razlike med aritmetičnima sredinama obeh skupin niso statistično pomembne, zato **drugo hipotezo zavrnem**. Kljub temu pa sem se odločila raziskati tudi podobnosti in razlike pri posameznih potrebah teh dveh skupin. Tudi tukaj sem spremenljivko posamezne potrebe dobila z odgovori na vprašanje Kaj bi si želeli kot svojec obolelega?

Tabela 4: Število in odstotki izraženih posameznih potreb svojcev, ki živijo v skupnem gospodinjstvu z obolelim, in tistih, ki ne živijo v skupnem gospodinjstvu z obolelim

Potrebe	Skupno gospodinjstvo			
	Da		Ne	
	f	f%	f	f%
Nasvet	26	42,6	11	50,0
Finančna pomoč	15	24,6	5	22,7
Pomoč na domu	4	6,6	3	13,6
Čustvena razbremenitev	33	54,1	15	68,2
Informacije o oblikah pomoči	24	39,3	9	40,9
Prosti čas	18	29,5	2	9,1
Organizirano prostovoljstvo	12	19,7	4	18,2
Odhod obolelega v bolnico	1	1,6	3	13,6
Delitev problemov z drugimi svojci	11	16,0	7	31,8
Izobraževanja, tečajji, predavanja	16	26,2	10	45,5
Informacije o zdravilih	19	31,1	10	45,5
Drugo	9	14,8	2	9,1

Pri obeh skupinah je kar nekaj podobnosti. Najpogosteje je izražena potreba po čustveni razbremenitvi. V **tabeli 5** vidimo, da so si po vrstnem redu enake naslednje potrebe: čustvena razbremenitev, nasvet, finančna pomoč in organizirano prostovoljstvo. Največji

razmik pa je pri potrebi po prostem času, in sicer so jo svojci, ki živijo z obolelim, uvrstili na peto mesto, svojci, ki ne živijo z obolelim, pa na deseto.

Tabela 5: Vrstni red potreb (navedene so po pogostosti od najpogosteje do najredkeje) svojcev, ki živijo v skupnem gospodinjstvu z obolelim, in tistih, ki ne živijo v skupnem gospodinjstvu z obolelim

Skupno gospodinjstvo			
Da		Ne	
1.	Čustvena razbremenitev	1.	Čustvena razbremenitev
2.	Nasvet	2.	Nasvet
3.	Informacije o oblikah pomoči	3.	Informacije o zdravlilih
4.	Informacije o zdravlilih	3.	Izobraževanja, tečajji, predavanja
5.	Prosti čas	5.	Informacije o oblikah pomoči
6.	Izobraževanja, tečajji, predavanja	6.	Delitev problemov z drugimi svojci
7.	Finančna pomoč	7.	Finančna pomoč
8.	Organizirano prostovoljstvo	8.	Organizirano prostovoljstvo
9.	Delitev problemov z drugimi svojci	9.	Pomoč na domu
10.	Drugo	9.	Odhod obolelega v bolnico
11.	Pomoč na domu	10.	Prosti čas
12.	Odhod obolelega v bolnico	10.	Drugo

Simmonsova (1990) je na podlagi svojih intervjujev ločila svojce oseb s težavami v duševnem zdravju v dve skupini glede na stopnjo njihove vpletenosti in vključenosti, odgovornosti za obolelega sorodnika, in sicer na:

1. zelo vpletene skrbnike, ki so živeli ali imeli dnevni stik s svojim sorodnikom, in
2. bolj odmaknjene skrbnike, katerih stik z obolelim je bil redkejši ali včasih nestalen.

Sedem ljudi iz njenega vzorca je sodilo med zelo vpletene skrbnike. Vsi so rekli, da so skrbeli za večino praktičnih nalog v gospodinjstvu, vključujoč kuhanje, pospravljanje, kupovanje in vodenje financ. Tipično je bilo, da so od svojega dohodka dajali denar za bolnega svojca, ki je imel majhne prejemke (dodatek za bolezen ali pokojnina), in sicer je bila to velikokrat velika vsota denarja. Čutili so, da niso imeli druge izbire, saj prejemki obolelega niso zadostovali njegovim potrebam, recimo za cigarete in obleke. V vseh primerih je njihova skrbniška vloga vplivala na ostala področja njihovega življenja. Dojemali so se kot nezmožne pustiti sorodnika za dlje časa. Običajno niso šli na počitnice, če pa že so, so se počutili anksiozno in so imeli občutke krivde.

Od bolj odmaknjenih skrbnikov nihče ni živel z uporabnikom. Prav tako je bil tudi njihov sorodstveni odnos bolj oddaljen (snaha, sorojenec). Skrbeli so za manj nalog. Tisto, kar so naredili, je bilo običajno bolj praktične narave, vključujoč kuhanje, nakupovanje, dvigovanje pokojnine, pospravljanje, in ni vsebovalo druženja ali čustvene podpore. Vedenje bolnika si niso razlagali kot vzrok "bolezni", ampak kot trmoglavost.

Nekateri izmed intervjuvanih iz obeh skupin so menili, da bi se svojcu stanje poslabšalo, če ne bi skrbeli zanj (morda bi prišlo do relapsa, ponovnega sprejema v bolnišnico, lahko bi se poškodoval ali celo naredil samomor). To je utrdilo njihovo prepričanje, da niso imeli izbire, saj nihče drug ne bi namesto njih skrbel za svojca. Avtorica (prav tam) je ugotovila, da so intervjuvani svojci imeli težave z definiranjem svojih potreb. Med bolj vpletenimi skrbniki so bile te potrebe zelo povezane s potrebami bolnega svojca. Walker (1982, po Simmons, prav tam) je poudaril, da strokovnjaki radi definirajo družinske potrebe glede na individualno potrebno oskrbo. Izgleda, da se to dogaja tudi v bolj vključenih, dejavnih družinah, kjer se organizacijske definicije potreb sučejo okoli bolne osebe. Kljub temu pa je bilo med intervjuji izrečenih več različnih potreb, nekatere bolj praktične narave, druge slabše definirane.

Praktične potrebe so bile denimo: družba za sorodnika, saj je bil izoliran, in imeti pomočnika, s katerim bi delil dnevne odgovornosti. Področje praktične pomoči je bilo vezano tudi na denar. Ta tema se je ponavljala v veliko intervjujih. Med slabše definiranimi

potrebami je bil večji dostop do informacij; kar nekaj jih je menilo, da jim niso povedali dovolj. Včasih je izgledalo, da je strokovnjak zadrževal informacije, ker še sam ni bil prepričan v diagnozo in prihodnost svojca. Nekateri intervjuvanci, ki so prejeli ogromno informacij in jim je bilo večkrat svetovano, so imeli občutek, da jim je bilo posredovano le malo. Zanimivo je morda to, da v bolj odmaknjeni skupini ni bilo vedno dobrodošlo, da bi dobivali informacije ali da bi se jim svetovalo glede terapije, to bi namreč lahko potrdilo njihovo ključno vlogo pri skrbi, ki pa je morda raje ne bi imeli. Spekter potreb je bil širok. Morda pomanjkanje sposobnosti definiranja le-teh ni presenetljivo z vidika, kako redko so družinski člani naprošeni, da izrazijo svoje potrebe v relaciji z njihovo skrbniško vlogo.

Avtorica (prav tam) piše, da je bila s strani desetih svojcev, ki jih je intervjuvala, izražena želja, da bi bili popolnoma odmaknjeni od odgovornosti, s tem da bi šel oboleli v kako nastanitveno ustanovo. Takšne jasne izjave za dokončno spremembo situacije so bile izrečene le v bolj odmaknjeni skupini, medtem ko je bila občasna potreba za več "prostora, svobode" v odnosu izražena v bolj vpleteni skupini, še posebej, če je imel uporabnik vedno več psihičnih težav ali je pil veliko alkohola. To se sklada tudi z mojimi rezultati. Od anketiranih, ki ne živijo z obolelim, jih je 13,6 % izrazilo željo, da bi oboleli šel v bolnišnico. Ta ista želja pa je bila izražena le pri 1,6 % svojcev, ki živijo z obolelim.

Glede na to, da v večini družin ni bilo dokazov, ki bi predlagali, da se skrbniki želijo odreči svoji vlogi, bi morala biti naloga profesionalnih služb pomagati družinam v izvrševanju skrbništva. To je posebej pomembno tam, kjer ključni skrbnik prejema malo podpore od ostalih družinskih članov. Potrebna podpora bi včasih morala biti čustvena ali medosebna, da bi dala skrbniku možnost, da bi spregovoril o svojih čustvih odprto in iskreno. Nekateri izmed intervjuvanih so izrazili olajšanje, da so se lahko pogovorili s Simmonsovo (prav tam), čeprav jim je lahko ponudila le uho za poslušanje. Bolj pogosto je bila izražena potreba po praktični pomoči in nasvetu.

Poznavanje formalnih oblik pomoči za obolelega in pogostost iskanja formalne pomoči

Hipoteza 3: Svojci, ki vedo, kakšne formalne oblike pomoči so na voljo njihovemu obolelemu v njihovi okolici, so v letu 2005 pogosteje iskali formalno pomoč kot svojci, ki ne poznajo formalne oblike pomoči, ki so na voljo njihovemu obolelemu v okolici.

Spremenljivko *pogostost iskanja formalne pomoči* sem dobila s seštevanjem odgovorov na šest vprašanj o pogostosti iskanja pomoči anketiranih v letu 2005 v zvezi s težavami, ki so jih imeli kot svojci obolelega, v nevladni organizaciji (npr. Šent), na centru za socialno delo, pri psihiatru, pri osebni zdravniku, pri odvetniku in s strokovnim svetovanjem po telefonu ali na spletu. Intenziteto te spremenljivke sem dobila s ponderiranjem, saj so se odgovori nahajali na merski lestvici (nikoli, enkrat ali dvakrat, pogosteje). Rezultat Cronbachovega alfa preizkusa znaša 0,5648, tako lahko zaključim, da lestvica ni dovolj zanesljiva. S tem zavedanjem vstopam v nadaljnje interpretiranje. Spremenljivko *poznavanje formalnih oblik pomoči* sem dobila z odgovori na vprašanje Katere oblike pomoči so na voljo vašemu svojcu v vaši okolici? Anketirani so lahko prosto odgovarjali na to vprašanje. Navedba vsaj ene oblike formalne pomoči (nevladna organizacija, dnevni center, psihiater, osebni zdravnik, bolnišnica) je bila kriterij, da sem svojce uvrstila v skupino, ki pozna formalne oblike pomoči, v nasprotnem primeru pa so sodili k skupini, ki ne pozna formalnih oblik pomoči. Da bi ugotovila, ali obstajajo statistično pomembne razlike med svojci, ki vedo, kakšne oblike formalnih pomoči so na voljo njihovemu obolelemu svojcu v njihovi okolici, in svojci, ki ne poznajo te oblike pomoči glede na iskanje pomoči v letu 2005, sem izračunala t-preizkus za neodvisne vzorce.

Tabela 6: Aritmetični sredini, standardna odklona in statistična pomembnost razlik med svojci, ki vedo, kakšne formalne oblike pomoči so na voljo njihovemu obolelemu svojcu v njihovi okolici, in tistimi, ki tega ne vedo glede na iskanje tovrstne pomoči

		Pogostost iskanja formalne pomoči				
Poznavanje formalnih oblik pomoči		f	x	s	t	Sig.
	Da	50	1,512	0,35		
Ne	28	1,345	0,37			

Rezultat t-preizkusa pokaže, da so med obema skupinama statistično pomembne razlike (predpostavka o homogenosti varianc velja, $t = 2,018$, $g = 76$, $p < 0,05$), kar pomeni, da lahko trdim, da so svojci, ki vedo, kakšne formalne oblike pomoči so na voljo njihovem obolelemu v njihovi okolici, v letu 2005 pogosteje iskali formalno pomoč kot svojci, ki ne poznajo formalne oblike pomoči, ki so na voljo njihovem svojcu v njihovi okolici. V tabeli lahko vidimo, da tisti, ki poznajo formalne oblike pomoči za obolelega, v povprečju večkrat iščejo to obliko pomoči od tistih, ki teh oblik pomoči ne poznajo. Razlike med aritmetičnima sredinama obeh skupin so statistično pomembne, zato **tretjo hipotezo sprejemem**.

Pomoč v stiski

Hipoteza 4: Svojci se v stiski pogosteje obračajo k neformalnim kot k formalnim oblikam pomoči.

To hipotezo sem preverjala s pomočjo odgovorov na vprašanje Na koga se v zvezi s težavami, ki jih imate kot svojec obolelega, najprej obrnete po pomoč v stiski? Skoraj polovica vprašanih (45,8 %) se obrne na psihiatra. Enak odstotek anketiranih (14,5 %) se obrne na sorodnika ali na nevladne organizacije, 10,8 % na prijatelja in 7,2 % na svojca s podobno izkušnjo. 6,0 % se jih obrne na koga drugega, in sicer se dva anketirana obrneta na zakonca, eden na zdravnika, eden na duhovnika, eden pa je napisal, da se ne obrne na nikogar.

Anketirane sem delila na dve skupini, in sicer na tiste, ki se v stiski obrnejo k neformalnim oblikam pomoči (na sorodnika, svojca s podobno izkušnjo, prijatelja, zakonca, duhovnika), in na tiste, ki se v stiski obrnejo k formalnim oblikam pomoči (na psihiatra, nevladno organizacijo, zdravnika). 36,1 % anketiranih se v stiski obrne k neformalnim oblikam pomoči, 61,4 % pa k formalnim. Da bi ugotovila, ali med tema skupinama obstajajo statistično pomembne razlike, sem izračunala χ^2 -preizkus ($\chi^2 = 5,444$, $g = 1$, $p < 0,05$), ki je pokazal, da so statistično pomembne razlike med njima, vendar **moram četrto hipotezo ovreči**, saj se svojci v stiski pogosteje obračajo k formalnim kot k neformalnim oblikam pomoči, kar je ravno obratno od tistega, kar sem v hipotezi pričakovala.

Hatfieldova študija (1987) je pokazala, da so največkrat poiskali

podporo in pomoč prijateljev, sorodnikov in individualne terapije (v tem zaporedju). Prijatelji (84 %) in sorodniki (73 %) so pomembno prekašali terapijo (55 %). Družine so naštele, kakšna pomoč jim je bila najbolj potrebna: pomoč v razumevanju pacientovih simptomov, specifični nasveti, kako naj se soočijo s pacientovim obnašanjem, možnosti za pogovor z osebami s podobnimi izkušnjami, nadomestna oskrba svojca za družinski oddih in razne bivalne možnosti za pacienta. Johnson (1987, po Kuzmanič - Korva, Perkovič, 2004) pravi, da svojci, prostovoljci, prijatelji, znanci in druga neformalna združenja opravijo v okviru socialne mreže ogromno prostovoljnega dela, a opozarja, da te mreže lahko nudijo samo določene storitve, ne morejo pa nadomestiti javnih izvajalcev, saj pogosto odpove ravno neformalna mreža in ne zmore zagotavljati storitev najbolj ogroženim ali stigmatiziranim skupinam. Brandon (1992, po Muršič, 1999) pravi, da se morajo službe za duševno zdravje odpreti v skupnost, kar implicira na udeležbo prostovoljcev in oseb, ki niso strokovnjaki. Po njegovem je treba ustvariti več neformalnih sistemov in poskusiti vključiti obstoječe vire medsebojne pomoči. V nevladni organizaciji lahko svojci vprašajo stvari, ki jih zaradi časovne stiske ali psiholoških ovir ne morejo vprašati zdravstvenega delavca v ambulanti ali v bolnišnici. Nevladne organizacije lahko pomagajo »z jasnimi informacijami, ki dajo svojcem ali skrbnikom pogled v bolezen, povedo, kakšne so možnosti za ozdravitev ali izboljšanje stanja in dajejo informacije, kako lahko pomagajo pri tem« (Belak, 2002: 16).

Storitve, ki jih osebe z dolgotrajnimi težavami v duševnem zdravju koristijo na centrih za socialno delo, kažejo na eni strani na potrebe, ki jih ti centri pokrivajo zanje, po drugi strani pa na običajnost obravnave takšnih klientov. V raziskavi Flakerja in sodelavcev (1999) so po podatkih CSD od uslug, ki jih nudijo centri, največ uporabljali denarne pomoči (41 %), svetovanje (37,9 %), namestitvev v zavod in posredovanje mnenj (32,8 %), pomoč na domu (23,8 %), intervencije v okolje (18,4 %) ter druge usluge (13,1 %). V vzorcu je bilo zajetih 597 oseb z dolgotrajnimi težavami v duševnem zdravju.

Potreba svojcev po večji pomoči strokovnjakov

Hipoteza 5: Več kot polovica svojcev meni, da potrebuje več pomoči s strani strokovnjakov.

73,5 % vprašanih iz mojega vzorca meni, da potrebuje več pomoči s strani strokovnjakov. S testom za testiranje razlik med proporci (oz. deleži) sem testirala, ali se dobljeni statistični indikator pomembno razlikuje od parametra (značilnosti populacije). Najprej sem izračunala standardno napako proporca. Ta je približno 0,0503 ali malce več kot 5 %. K dobljenemu proporcu 0,735 sem prištela dve standardni napaki in dobila interval, v katerem bi se s 5% tveganjem moral gibati populacijski parameter. Dobljeni interval je med 0,685 in 0,785, iz tega izhaja, da bo vrednost parametra v populaciji vsekakor večja od 0,50, kar pomeni, da statistično pomembno več kot polovica svojcev meni, da potrebuje več pomoči s strani strokovnjakov (psihologa, psihoterapevta, socialnega delavca). Tako **sprejemem peto hipotezo**.

Fadden (1987) se strinja, da bi družine morale prejemati več pomoči od strokovnjakov. Kovač in Švabova (1995) pišeta, da svojci le stežka izrazijo svoje potrebe in zahteve. Razloge za to iščeta deloma v miselnosti nekaterih strokovnjakov, ki krivijo starše za nastanek duševnih in čustvenih stisk pri njihovih otrocih, deloma pa zaradi strahu 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. Težave v duševnem zdravju povzročijo sorodnikom veliko težav in jim je ponujeno malo pomoči. Sorodniki nimajo močne pozicije, da bi se pritoževali, niso strokovnjaki, morda jih je sram govoriti o svojih težavah in so prišli do spoznanja, da nobena ponujena pomoč ne bi pomembno zmanjšala njihove težave (Creer, Wing, 1974, po Simmons, 1990). Lamovčeva (1998) zaključí z mislijo, da bi svojci in strokovnjaki morali združiti znanja, saj so znanja enih in drugih povsem na drugi ravni. Meni, da si zdravniki ne predstavljajo, kakšno breme nosi družina, zlasti mati, na njihove izražene potrebe pa naj se pogosto ne bi odzivali tudi psihologi in socialne službe. Organizacije, ki vzrok bolezni pripisujejo družini, ne morejo sodelovati pozitivno s svojci, saj se to odraža v odnosu do svojcev. Če strokovni delavec na skupini hoče najti vzrok za nastalo

situacijo v družini, je njegova pomoč lahko neuporabna za družino, ki potrebuje pomoč od sedaj naprej, in ne za nazaj.

Zaključek

Z raziskavo sem želela dobiti vpogled v težave, potrebe in iskanje pomoči svojcev oseb s težavami v duševnem zdravju. V ta namen sem anketirala 83 svojcev obolelih, od katerih jih 55 sodeluje v programih Šenta.

Ugotovila sem, da so anketirane v letu 2005 pogosto pestile različne težave zaradi svojčevih težav v duševnem zdravju: čustvena preobremenjenost, pomanjkanje informacij o pristojnih za pomoč obolelemu in o njegovem zdravstvenem stanju, zdravstvene težave, občutki krivde za "psihično stanje" obolelega, finančne težave, kar 94,0 % pa jih je skrbelo za prihodnost obolelega. Skrbi jih za njegovo zdravje, hkrati pa se najbrž zavedajo stigme, ki spremlja in bo spremljala obolelega v njegovi prihodnosti (pri zaposlitvi, izbiri partnerja ipd.). Svojci, ki živijo v skupnem gospodinjstvu z obolelim, in tisti, ki ne živijo v skupnem gospodinjstvu z obolelim, so se v letu 2005 soočali s podobnim številom posameznih težav in so najpogosteje izrazili potrebo po čustveni razbremenitvi. Največja razlika med skupinama je bila pri potrebi po prostem času, in sicer si skoraj tretjina svojcev, ki živi z obolelim, želi več prostega časa zase. Pri svojcih, ki ne živijo z obolelim, pa je le desetina izrazila to željo. To, da velika večina anketiranih ni imela informacij o pristojnih za pomoč obolelemu, morda nakazuje na pomanjkanje različnih formalnih oblik pomoči. Anketirani svojci, ki vedo, kakšne oblike formalne pomoči so na voljo njihovem obolelemu v njihovi okolici, so v letu 2005 statistično pomembno pogosteje iskali to pomoč kot svojci, ki ne poznajo formalne oblike pomoči, ki so na voljo njihovem obolelemu v njihovi okolici. Poznavanje tovrstnih oblik pomoči je še posebej pomembno, saj se anketirani v stiski pogosteje obračajo k formalnim kot k neformalnim oblikam pomoči, kar je v nasprotju z zastavljeno hipotezo. Skoraj polovica se jih v takšni situaciji obrne na psihiatra.

Psihiater obolelega je anketiranim pomagal do te mere, da so dobili informacije o svojčevih simptomih ali bolezni, polovica anketiranih je bila deležna informacij o svojčevih zdravljenih in individualnih

razgovorov, kar 68,7 % anketiranih pa ni dobilo navodil, kako ravnati v krizni situaciji. Menim, da bi zloženke s tovrstno vsebino morale biti na voljo v vseh psihiatričnih bolnišnicah. Več kot polovica anketiranih ni bila seznanjena o možnih oblikah pomoči svojcu in ni dobila navodil za življenje po hospitalizaciji svojca. Zdi se, da so svojci v precejšnji meri prepuščeni sami sebi, če si strokovnjaki ne vzamejo tudi časa za pogovor z ostalimi družinskimi člani. V splošnem anketirani niso niti zadovoljni niti nezadovoljni s prejeto pomočjo od drugih strokovnjakov (psihologa, psihoterapevta, socialnega delavca), kar 73,5 % vprašanih pa meni, da potrebujejo več pomoči s strani teh strokovnjakov. Glede na težave anketiranih in malo ponujene pomoči ne preseneča, da si jih več kot polovica želi čustvene razbremenitve, nasvet, dostop do informacij o oblikah pomoči za svojca in več informacij o svojčevih zdravilih. Tretjina si želi izobraževanja, nekaj manj pa bi hotelo več prostega časa in finančno pomoč.

V letu 2005 so vprašani najpogosteje iskali pomoč z branjem literature, in sicer si jih je kar tri četrtine pomagalo na ta način. To morda nakazuje, da je osebno iskanje pomoči nekako tabuizirano in stigmatizirano. Najbolj preferirana skupina, pri kateri svojci obolelega iščejo pomoč, je njihova ožja družina (zakonec, starši, otroci). Več kot polovica pa se jih je obrnila tudi na nevladno organizacijo, na psihiatra ali na drugega svojca s podobno izkušnjo.

Eden od predlogov za nadaljnje raziskovanje je raziskati mnenje psihiatrov o potrebah teh svojcev, hkrati pa bi bilo zanimivo dobiti večji uvid v spoprijemalne strategije svojcev. Dobro bi bilo razmišljati v tej smeri, da bi se ustanovila skupina svojcev, ki bi pomagala svojcem obolelih ob prvi hospitalizaciji, ki je lahko velik šok za družino. Glede na to, da so v okolici bivanja anketiranih oblike pomoči obolelemu svojcu omejene predvsem na dnevni center in na psihiatra, bi se bilo na ravni zakonodaje v prihodnosti treba usmeriti v razvoj različnih oblik skupnostne skrbi za osebe s težavami v duševnem zdravju, predvsem prehodnih oblik bivanja (krizni centri, pribežališča in zatočišča, preživljanje krize na lastnem domu, preživljanje krize na tujem domu, priložnostna oskrba).

Literatura

Belak, P. E. (2002). Aspekt svojcev ali skrbnikov. *ŠENT – Glasilo Slovenskega združenja za duševno zdravje*, 8 (3–4), 16–17.

Brajša, P. (1986). *Banjski dvori: Neobičajan razvoj jedne obične psihiatrije*. Varaždin: Novinsko izdavačka i štamparska radna organizacija »Varaždin«.

Fadden, G., Bebbington, P., Kuipers, L. (1987). The Burden of Care: The Impact of Functional Psychiatric Illness on the Patient's family. *British Journal of Psychiatry*, 150, 285–297.

Flaker, V., Rode, N., Jurančič, I., Vončina, M., Škerjanc, J., Kavav - Vidmar, A., Zaviršek, D., Kastelic, A., Videmšek, P., Zorn, J., Zupančič, D., Cigler, M., Šircelj, J. (1999). *Oblike bivanja za odrasle osebe, ki potrebujejo organizirano skrb in podporo: analiza in predlog ukrepov*, raziskovalno poročilo. Ljubljana: Visoka šola za socialno delo.

Hatfield B. A., (1987). Families as Caregivers: A Historical Perspective. V A. B. Hatfield, H. P. Lefley (ur.), *Families of the mentally ill*. New York: The Guilford Press, s. 3–29.

Kogovšek, B., Škerbinek, L., (1998). Izkušnje ob delu s skupino oseb s psihozo in njihovimi bližnjimi. V M. Kocmur (ur.), *Shizofrenija – čustvovanje, spoznavanje, življenje z drugimi*. Ljubljana: Psihiatrična klinika Ljubljana, s. 165–175.

Kovač, N., Švab, V. (1995). Svojci in skrbniki kot aktivni udeleženci skrbi za uporabnike služb za duševno zdravje. *Socialno delo*, 34 (2), 143–147.

Kraševac - Ravnik, E., Mikuš - Kos, A., (1996). Ugotovitve in predlogi za varovanje zdravja posebnih družbenih skupin v Sloveniji. V E. K. Ravnik (ur.), *Varovanje zdravja posebnih družbenih skupin v Sloveniji*. Ljubljana: Inštitut za varovanje zdravja Republike Slovenije: Slovenska fundacija, s. 211–219.

Kuzmanič - Korva, D., Perkovič, M. (2004). Skupnostna skrb za osebe s hudimi duševnimi motnjami – vloga centrov za socialno delo. V V. Švab (ur.), *Konferenca o psihosocialni rehabilitaciji z mednarodno udeležbo*. Ljubljana: Šent, s. 30–37.

Lamovec, T. (1998). Protislovja družinske skrbi za uporabnike psihiatrije. *Socialno delo*, 37 (3–5), 233–247.

Lefley, P. H. (1996). *Family Caregiving in Mental Illness*. Thousand Oaks: SAGE.

Lefley, P. H. (2001). The impact of mental disorders on families and carers. V G. Thornicroft, G. Szmukler (ur.), *Textbook of Community Psychiatry*. Oxford: Oxford University Press, s. 141–154.

Legatt, M. (2001). Carers and carer organisations. V G. Thornicroft, G. Szmukler (ur.), *Textbook of Community Psychiatry*. Oxford: Oxford University Press, s. 475–485.

Muršič, M. (1999). *Normalizacija norosti*. Diplomsko delo, Ljubljana: Univerza v Ljubljani, Pedagoška fakulteta.

Osredkar, R. (2000). *Netradicionalni načini družinskega življenja in konstrukcija vloge duševnega bolnika*. Magistrsko delo, Ljubljana: Visoka šola za socialno delo.

Osterman, F. (2000). Breme, ki ga oseba s shizofrenijo predstavlja za svojo družino. *Zdravstveno varstvo*, 39 (9/10), 228–243.

Simmons, S., (1990). Family burden – what does psychiatric illness mean to the carers? V C. Brooker (ur.), *Community Psychiatric Nursing: A research perspective*. London: Chapman and Hall, s. 45–71.

Spaniol, L. (1987). Coping Strategies of Family Caregivers. V A. B. Hatfield, H. P. Lefley (ur.), *Families of the mentally ill*. New York: The Guilford Press, s. 208–222.

Švab, V. (1999). Psihiatrična rehabilitacija. V M. Tomori, S. Zihlerl (ur.), *Psihijatrija*. Ljubljana: Litteracta: Medicinska fakulteta, s. 493–505.

Švab, V. (2000). *Vpliv psihosocialne rehabilitacije na kakovost življenja duševno bolnih*. Doktorsko delo, Ljubljana: Univerza v Ljubljani, Medicinska fakulteta.

Švab, V. (2001). Skupnostna skrb za osebe s hudimi duševnimi motnjami. *Zdravstveno varstvo*, 40, 61–64.

Švab, V. (2002). Psihiatrična rehabilitacija v Sloveniji. V V. Švab (ur.), *Konferenca o psihosocialni rehabilitaciji z mednarodno udeležbo*. Ljubljana: Šent, s. 24–26.

Švab, V., Gorše – Muhič, M., Mrevlje, V. G., (1996). Duševno bolne osebe. V E. K. Ravnik (ur.), *Varovanje zdravja posebnih družbenih skupin v Sloveniji*. Ljubljana: Inštitut za varovanje zdravja Republike Slovenije: Slovenska fondacija, s. 179–207.

Tilbury, D. (1993). *Working with Mental Illness: A Community – based Approach*. London: The Macmillan Press.

Tomori, M. (1996). *Shizofrenija – informacija za družine*. Ljubljana: Šent.

Izvirni znanstveni članek, prejet januarja 2007.