

## Tanja Lamovec PROTISLOVJA DRUŽINSKE SKRBI ZA UPORABNIKE PSIHIATRIJE

Medkulturne raziskave kažejo, da je razširjenost domače oskrbe oseb z dolgoročnimi psihičnimi motnjami odvisna od dveh med seboj povezanih dejavnikov. Prva skupina dejavnikov se nanaša na dostopnost sprejemljivih *alternativ*, ki jih ponuja družba, druga skupina pa je povezana s *kulturnimi normami*.

V tradicionalnih kulturah z nizko stopnjo industrijskega razvoja obravnavajo duševne motnje kot družinski in ne kot družbeni problem. Samoumevno je, da bo za člana družine, ki iz tega ali onega razloga ne morejo v popolnosti poskrbeti zase, poskrbela družina, natančneje ženska, ki vodi gospodinjstvo. V takih družbah ni nikakršnih alternativ domači oskrbi, ki ne bi bile v skladu s kulturnimi normami. Ženske navadno niso zaposlene zunaj doma, pri oskrbi pa jim pomagajo tudi drugi člani razširjene družine. V takih okoliščinah oskrba družinskega člana ne zmoti vsakdanjega ritma družine, oskrbovalka pa ohrani vse družinske vezi. Oseba se po svojih močeh vključuje v produktivno delo v okviru domače ekonomije in tako ohani status koristnega člana. Ni naključje, da so v tradicionalnih kulturah izidi psihičnih kriz bistveno boljši kot v zahodni kulturi.

Drugo skrajnost predstavlja ameriška kultura. Družba je tam sicer ustvarila precej alternativ domači negi, vendar pa so procesi deinstitucionalizacije prehiteli izgradnjo alternativ, zato so mnoge družine prisiljene prevzeti skrbstveno vlogo, ki je tej kulturi tuja. V ZDA danes 35-40 odstotkov oseb z dolgotrajnimi psihičnimi motnjami živi v krogu svoje družine. To je največkrat primarna družina, le manjše

število jih živi z zakoncem. Vsi ostali živijo samostojno ali v različnih stanovanjskih skupinah, kjer so deležni občasne pomoči.

V ZDA je običajno, da odraščajoči otroci odidejo na šolanje v drug kraj, kar pomeni začetek samostojnega življenja. Vrnitev odraslega otroka k staršem pomeni, da je doživel tak ali drugačen neuspeh. Starši si po odhodu otrok ustvarijo nov življenjski slog, zato vrnitev sina ali hčere navadno pomeni, da se morajo odpovedati svojim ciljem ali načrtom. Skrb za člane družine v ZDA ne predstavlja kulturne norme, prej narobe. Vrednoto predstavlja sposobnost vsakega posameznika, da v okviru svojih zmožnosti poskrbi zase. Posameznik, ki najde mesto v stanovanjski skupini, je to normo izpolnil, zato ohrani boljše samopodobo, pa tudi zelo dobre odnose s taši, ki so mu navadno pripravljeni finančno pomagati in dajati čustveno oporo.

V ZDA skoraj vse družine, katerih član se vrne iz ustanove duševnega zdravja, doživljajo oskrbo kot vsiljeno. Raziskava, v kateri je sodelovalo 308 družin, ki so izpolnile vprašalnik na srečanju znane samopomočne organizacije za starše (NAMI), je pokazala, da kar 97 odstotkov staršev raje vidi, če oseba, ki je doživela krizo, ne živi doma (Lefley 1996). V Avstraliji je bilo takih družin 78 odstotkov.

Za Slovenijo številčnih podatkov nimamo, lahko pa poskusimo oceniti stanje na osnovi navedenih dveh kriterijev. Družba praktično ne ponuja nobenih sprejemljivih alternativ, kjer bi posameznik lahko živel samostojno in kvalitetno življenje. V tem pogledu smo povsem izenačeni s tradicionalnimi družbami. Po drugi strani pa

večinoma ne živimo v razširjenih družinah, velika večina mater pa je zaposlenih. Kljub temu država dejansko še vedno obravnava duševne motnje kot družinski problem in se ne čuti dolžna sistematično pomagati pri ustanavljanju stanovanjskih skupin in ne omogoča določenega števila socialnih stanovanj za ljudi z duševnimi stiskami. Še več, z mnogimi administrativnimi ukrepi jih otežkoča oziroma onemogoča. In kakšne so naše kulturne norme? Ob odsotnosti podatkov lahko samo domnevam, da so protislovne. Ne verjamem, da bi toliko družin kot v ZDA (te so seveda izbrana populacija, saj so člani NAMI) izjavilo, da si ne želijo skupnega življenja, precejšen del pa bi si to zagotovo mislil. Kulturne norme zapovedujejo, da se to nekako ne spodobi, ne glede na to, da so objektivni pogoji pri nas še manj primerni kot v ZDA. V tujini so bili ravno svojci tista gonilna sila, ki je s pritiskom na družbo dosegla vsaj delno izgradno skupnostnih struktur.

Dolgotrajna oskrba na domu je rešitev v sili, ki največkrat ni zaželena rešitev pri svojcih niti pri posameznikih. Raziskave kažejo, da se posameznik v družini največkrat ne usposobi za samostojno življenje, čeprav seveda poznamo tudi izjeme.

Izjeme najdemo zlasti v okolju, ki je kar najbolj podobno tradicionalnemu, kakršno je podeželsko. V takem okolju lahko posameznik opravlja neko koristno vlogo in ni le prejemnik pomoči, temveč vstopa v vzajemne odnose (Lefley 1996). To seveda pomeni le, da opravlja koristno funkcijo, ne pomeni pa nujno, da ga upoštevajo kot osebo. O problemih socialne izključenosti prizadetih oseb pri nas si velja ogledati članek D. Zavišek (1996).

#### KAKO DRUŽINA DOŽIVLJA ŽIVLJENJE Z DUŠEVNO MOTENO OSEBO

Družina, v kateri živi oseba z dolgotrajnimi ali ponavljajočimi se psihičnimi težavami, se sooča vsaj s tremi izvori stresa: s *stališči družbe*, ki vsbujejo številne predsodke do teh oseb, kot tudi do njihovih družin, z *neustreznim odnosom ustanov* duševnega zdravlja, s katerimi se pogosto srečujejo, ter

s *situacijskim stresom*, ki se nanaša na bivanjske vidike vsakdanjega življenja (shema 1).

*Družbeno* pogojeni stres izvira iz stigmatizacije in razvrednotenja, ki zajame tudi ostale družinske člane. Kaže se v najrazličnejših oblikah. Ena od njih so pomanjkljiva finančna sredstva, ki jih družba namenja za zadovoljevanje materialnih potreb oseb s psihičnimi motnjami, kot tudi podcenjevanje možnosti za njihovo produktivno vključitev v družbo. Temu lahko dodamo tudi pretirano zanašanje na svojce.

Hkrati pa so v družbi prisotna skrajno negativna stališča do družin, ki izvirajo iz številnih, a nikoli dokazanih »teorij«, po katerih naj bi te motnje povzročile družine, še zlasti matere. Na konkretni ravni so družine pogosto tarča okolice, češ, da ne znajo obvladati vedenja člana družine, in pogosto pristanejo v popolni socialni izolaciji. Prijatelji se obotavljajo, da bi prišli na obisk, in sčasoma sploh prenehajo prihajati. Sorojenci doživljajo zavračanje in zasramovanje vrstnikov. Navzočnost diagnosticirane osebe v družini torej v pomembnih vidikih poruši odnose s prijatelji, sosedi in sorodniki.

Precejšen izvor stresa je pogosto tudi sam sistem duševnega zdravlja. Med pritožbami, ki jih največkrat navajajo svojci v ZDA, so:

- pomanjkljive, nasprotujoče in dvoumne informacije strokovnjakov,
- nedostopnost usposabljanja in načrtovanja dolgotrajne pomoči,
- pomankanje alternativ hospitalizaciji,
- zapleti s pravnim sistemom in policijo,
- nepredvidljivi stroški.

Tudi pri nas so pritožbe svojcev dokaj podobne, čeprav manj glasne, saj mnogi sploh ne vedo za številne službe, ki jih poznajo v tujini, in jih zato tudi ne zahtevajo. V tujini pa svojci vidijo, da so nekateri le deležni pomoči in upravičeno zahtevajo podobno pomoč tudi zase. Ena od bistvenih razlik med ameriškimi in našimi razmerami je tudi ta, da v ZDA svojci zelo težko dosežejo prisilno hospitalizacijo in morajo za to navadno dobiti privoljenje sodnih organov. Pri nas svojci brez težav dosežejo hospitalizacijo, nobene besede pa nimajo

pri odločanju, kdaj se bo posameznik vrnil domov, tudi če so mu sami pripravljene dati oporo. Pri nas smo še zelo daleč od partnerskega odnosa med strokovnjaki, uporabniki in svojci. Nespoštljiv in vzvišen odnos strokovnjakov do svojcev navajajo tudi v ZDA, pri nas pa je še precej bolj pogost.

Pritožbe nad neustreznimi, pomanjkljivimi oziroma neuporabnimi informacijami so, kot kaže, univerzalen pojav. Družina, ki morda že desetletje živi s kom, ki ima psihične težave, ga nedvomno mnogo bolje pozna kot strokovnjak, ki ga vidi le občasno. In vendar beseda svojca ne šteje, ko ta npr. opozori na neugodne stranske učinke novega zdravila, ki ga je predpisal strokovnjak, ne da bi koga kaj vprašal.

Na ravni vsakdanjega življenja naštevajo ameriške družine naslednje izvore stresa:

- ekonomska odvisnost uporabnika,
- ovirano družinsko življenje,
- porabljen čas in energija,
- pomanjkanje informacij o tem, kako reševati vsakdanje probleme,
- nezadovoljenost potreb drugih družinskih članov,
- pokvarjeni odnosi z zunanjim svetom,
- pomanjkanje alternativ hospitalizaciji,
- pomanjkanje možnosti bivanja zunaj doma.

Poleg že naštetih *objektivnih* izvorov stresa pa navajajo še mnoge *subjektivne* izvore. Eden od njih je žalovanje za osebo, kakršna je nekoč bila, pa tudi žalovanje za izgubo pričakovane prihodnosti. To žalovanje doživlja tudi prizadeti član, ki se boleče zaveda, da ne bo mogel uresničiti svojih ciljev, v veliki meri tudi zato, ker mu družba ne daje nobenih priložnosti, največkrat pa ga celo aktivno zavira. Svojci se tako soočajo ne le z lastno bolečino, temveč tudi z bolečino stigmatiziranega člana, kar je za mnoge velika obremenitev. Temu se pridružuje še *strah pred prihodnostjo*.

V nasprotju s splošnim prepričanjem občasne motnje ali posebnosti niso med največjimi izvori stresa, še zlasti ne potem, ko družina odkrije ustrezne strategije prilagoditve. Nekatere družine so pri tem bolj, druge manj uspešne. Kljub temu pa

tudi te prilagoditve zahtevajo določen napor. Pogosto se npr. zgodi, da ima posameznik zamenjan ritem budnosti in spanja. Ponoči se sprehaja okoli, poslušaja glasbo itn., čez dan pa spi. Veliko staršev težje prenaša poležavanje in apatijo kot neposredne izzive in tako včasih sami povzročajo napeto vzdušje.

Najhuje je morda to, da se starši počutijo povsem *nemočni*, da bi kar koli spremenili. Občutki krivde in ljubezni se izmenjujejo z jezo, razočaranjem in zavračanjem. V samopomočnih skupinah svojci največ časa govorijo o *občutkih krivde*, saj nikoli niso povsem prepričani, ali delajo prav, ali so v preteklosti delali prav in koliko so v resnici sami krivi. Izrazit izvor občutkov krivde so tudi *prisilne hospitalizacije*, ki so včasih dejansko bolj namenjene preživetju družine kot odzivu na krizo. Pogosto slišimo koga od svojcev izjaviti: »Ali gre on ali pa jaz.« Hospitalizacije so večkrat izraz hude stiske družine, ki se bori za obstoj. Manj drastične alternativne rešitve bi bistveno izboljšale družinske odnose, saj prisilna hospitalizacija, še zlasti, če je izvedena z zvijačo, vedno povzroči razdor. Ko se posameznik vrne domov, je jezen na svojce, poln očitkov in zlasti *nezaupanja*. Zlorabljen zaupanje se nikoli več ne zaceli. Družba ne bi smela naprtiti takega bremena na rame družine. Prisilne hospitalizacije na pobudo družine so velika tragedija in pogosto za vedno pretrgajo vse družinske vezi. Če je res nujno, naj to stori kdo drug. Bolje je pustiti, da oseba hodi okoli in jo odpelje policija. Verjetnost, da se ji kaj hudega zgodi, je razmeroma majhna. Če to storijo starši, je gotovost, da se ji kaj hudega zgodi, absolutna. Najhujše, kar se lahko človeku zgodi, je ravno to, da ga ljudje, v katere je zaupal, izdajo v trenutku, ko je to najmanj sposoben prenesti.

S tem pa izvori čustvenega bremena še niso izčrpani. Družinski člani se morajo namreč naučiti ravnati ne le z vedenjem osebe, temveč tudi z *lastnimi čustvenimi odzivi*. Delati morajo tako, kot dela izvežban psihoterapevt. Odziv svojcev naj bi bil *pomirjujoč, spoštljiv* in izrazito *usmerjen na realnost*. Mnogi svojci se tega naučijo. Problem je v tem, da bi bilo treba

tako ravnati 24 ur na dan. Tega seveda ne zmore nihče, še toliko manj oseba, ki je pri tem osebno prizadeta. Svojci morajo tudi vedeti, kaj posameznik dela namerno in kdaj si ne more pomagati. Odveč se je npr. pritoževati nad držo in gestami osebe, kadar je to posledica jemanja nevroleptikov. Zahtevati nemogoče pomeni izzivati krizo. Po drugi strani pa je nekatere stvari treba zahtevati. So stvari, ki jih starši *morajo* zahtevati. Darja Zaviršek (osebna komunikacija) je v tej zvezi opozorila na dejstvo, da se od družine pri nas še vedno zahteva, da se starši vse življenje počutijo odgovorne za svoje otroke. Do svojca naj bi bili tenkočutni, pozorni, zdravo nevsiljivi, hkrati pa naj bi skrbeli zanj na nepokroviteljski način. Ta mešanica tradicionalnih pogledov in sodobne vzgoje je nedvomno dokaj zahtevna naloga, če že ne povsem nemogoča. Zlasti matere v odnosu do otrok, še posebej do sinov, niso naučene, da smejo kaj zahtevati, še najmanj pa zase. Tu pridemo do paradoksa; tisto, kar družba od mater zahteva kot moralni ideal in jo prek tega ocenjuje in povečuje, postane v primeru duševne stiske otroka njena napaka. Odtod nemočno spraševanje slovenskih mater: »Vse sem storila, rada sem ga imela, samo zanj sem delala, kje sem naredila napako?« Takrat postane vse tisto, zaradi česar družba matere povečuje, škoda, ki jo je naredila otroku.

Predaleč bi zašli, če bi hoteli problem reševati v zgodovinskem okviru, kjer je nastal, zato bom nakazala le nekatere praktične rešitve. Dejstvo je, da mati, ki bi želela igrati vlogo »dobre matere«, ki se od kraja žrtvuje in zanika svoje potrebe, tega ne bo dolgo zdržala. Potem so na vrsti krize, prisilne hospitalizacije, poskusi samomora. Zato je mati, ki zares želi koristiti svojemu odraslemu otroku, prisiljena najprej poskrbeti zase, preden popolnoma odpove. S tem pa se odpre tudi možnost, da svojcu prepusti več odgovornosti in ga usmerja v dejavnosti zunaj doma. Nekaj takih možnosti pri nas že imamo, druge pa bodo morali svojci sami ustvariti, tako kot so jih v tujini. Zahtevati bodo morali od države, da preneha prelagati vse breme na družino, oziroma, tako delo tudi ekonomsko ovrednotiti.

Darja Zaviršek (osebna komunikacija) meni, da se prav tu pojavljajo protislovja družinskega okolja v tradicionalnih družbah. V njih je značilno, kot smo že omenili, *malo alternativ* za človeka v duševni stiski in obenem *pomanjkanje podpore* družinam, ki živijo s človekom s psihičnimi krizami. Obstoječe kulturne norme poudarjajo *lojalnost družini*, ki je nad *pravico* posameznika *do neodvisnosti*. Družina se zdi pribežališče pred nevarnim svetom, cena, ki jo za pribežališče plača posameznik, pa je lastna avtonomija. Tako najdemo v tradicionalnejših družbah, kot je na primer Slovenija, zares večje število družin, ki skrbijo za svojece v duševnih stiskah, vendar je ta pripravljenost manj posledica odločitve za solidarnost kot normativna prisila družinske lojalnosti. Mnoge ženske sprejemajo skrbstveno vlogo kot dolžnost, ki jim jo nalagajo kulturne norme, in ne kot skrbstveno delo, za katerega se same odločijo. Ko ženske v družini ponotranjijo dolžnost žrtvovanja svojih potreb na račun potreb drugih družinskih članov, skupaj s tem pogosto naložijo tistemu, za katerega skrbijo, dolžnost, da je od njih odvisen. Odvisnost je po eni strani posledica opisanih interpersonalnih družinskih razmerij in po drugi strani posledica pomanjkanja alternativ.

*Družinska odvisnost* je v tradicionalnih družbah torej *totalnejša* kot v visoko strukturiranih, saj sta osebna gotovost in možnost za preživetje odvisni od družinske vzajemnosti. Manj ko je razvita mreža psihosocialne pomoči za ljudi v duševnih stiskah, večja je realna moč družine. Ta posebna oblika *medsebojnega nadziranja* je že vgrajena v sistem altruizma in družinske skrbi. Raziskave ugotavljajo, da je tradicionalna vzajemna skrb posledica dejstva, da tekmovanje izgubi svoj smisel tam, kjer je malo dobrin in malo izbir (Douglas 1987). Člani in članice skupnosti vedo, da lahko malo dobijo in malo izgubijo. Solidarnost pa se nikoli ne nanaša na širšo skupnost, temveč je ozko in egoistično vezana zgolj na družinske člane.

Oseba s psihičnimi težavami pogosto doživlja družino kot utesnjujočo, čuti, da ga duši, hkrati pa se zaveda, da jo potrebuje. Ne le, da mu družina daje varnost in

pribežališče pred svetom, daje mu tudi nekatere ugodnosti, ki jih dojema kot samoumevne. Odpovedati se je moral že vsem svojim načrtom, zato nima več kaj izgubiti. Samoumevne stvari ne štejejo. Lahko pa to ali ono malenkost še pridobi. Začne se razvijati *manipulativnost*. Tu morajo biti svojci odločni in enotni. *Za vsako nadaljnjo ugodnost mora dati nekaj v zameno*. S tem dosežemo dva izredno pomembna cilja. Prvič, postavimo se po robu manipulativnosti, ki se lahko razraste do tiste mere, da mu uniči vsako motivacijo za aktivnost, družini pa zagreni življenje. Drugič, nauči se *vzajemnosti*, kar omogoči, da se bo sčasoma doživljal kot enakovreden vsaj znotraj družine, če že enakovreden član družbe ne bo nikoli. Tu ima priložnost samopodreditve, razvijanja kompetentnosti, pozitivne samopobude in medosebnih odnosov na enakovredni ravni. Vzajemnost je ključ nadaljnega osebnostnega razvoja. Poleg družine lahko v sedanjih razmerah to doseže samo še v uporabniški organizaciji. Starši, ki so obremenjeni z občutki krivde, pogosto delajo ravno narobe. Popuščajo njihovim manipulacijam, zahtevajo pa nemogoče. Tako se ustvari začarani krog, v katerem se vrstijo prisilne hospitalizacije in občutki krivde, neskončno ponavljanje istega, pri čemer ni prostora za rast in uresničenje samostojnosti. Seveda je preprečevanje manipulacij zelo težko delo, ki čustveno močno izčrpava. Če pri tem sodelujejo vsi člani družine, se bo manipulativnost sčasoma bistveno zmanjšala.

Zelo pogosta komplikacija je tudi alkoholizem, ki izhaja iz brezupnega položaja stigmatizirane osebe. Temu se lahko pridružijo še tablete, ilegalne droge itn. Ob upoštevanju gornjih napotkov je mogoče te zaplete v veliki meri preprečiti. Če pa so se že pojavili, je možno v danih razmerah le malo storiti. V ZDA imajo posebne programe za osebe z »dvojno diagnozo«, v katerih prvi dve leti rešujejo izključno problem zasvojenosti. Če je posameznik pri tem uspešen, je razmeroma lahko doseči tudi psihosocialno rehabilitacijo. Pogoji pa je, da oseba prostovoljno pristane na to in da zdrži do konca. Edino, kar lahko priporočim, je program dr. Ruglja, ki pa ne sprejme

nikogar, ki ni dovolj motiviran, kar je edino smotno. Človek, ki se hoče iz tega izvleči, mora staviti na vse. Na pol se ne da.

*Zapleti* nastajajo tudi zaradi tega, ker se veliko svojcev dosti preveč vmešava v *privatne* zadeve svojih odraslih otrok, ker jim nekako ne zaupa, da bodo prav presodili, Tu moramo sprejeti razumno tveganje. Vsak človek ima pravico delati napake, saj se bo le tako nekaj naučil. Odveč je kritizirati koga zato, ker dela stvari drugače kot mi, če se drži dogovorjenega. Smiselno pa je spodbujati držanje dogovorov, kar najbolj storimo tako, da se jih držimo sami. Držanje dogovorov je sestavni del *odgovornosti*, ta pa pomaga pri realističnem odločanju. Posameznik naj bi bil nagrajevan in pohvaljen za neodvisnost, ne za ubogljivost. Drugače bo vse svoje zdrave težnje po neodvisnosti uporabil za sabotiranje družine in njenih načrtov.

Življenje v primarni družini je lahko tudi vir obojestranskega zadovoljstva in ne le breme. V raziskavi (Lefley 1996), ki je zajela 725 oseb z duševnimi motnjami v nekem podeželskem predelu ZDA, so ugotovili, da je 24 odstotkov od njih živelo s svojimi primarnimi družinami. Od tega števila je med 50 in 80 odstotkov opravljalo gospodinjstva dela, nakupovalo in delalo družbo staršem. V družinah, kjer so starši izrazili zadovoljstvo s skupnim življenjem, so našli naslednje značilnosti:

- doprinos je bil obojestranski, tako pri delu kot pri medosebnih odnosih,
- starši so bili ostareli in niso imeli več svojih ciljev,
- živeli so na podeželju.

#### ODNOSI S SOROJENCI

Zelo malo je raziskav, ki bi na sistematičen način obravnavale odnose osebe s psihičnimi motnjami do sorojencev. Znanih pa je večje število opisov teh odnosov iz perspektive obeh udeležencev.

Oseba z dolgotrajnimi duševnimi motnjami največkrat težko prenaša nadzor sorojencev, še zlasti, če ga spodbujajo starši. Še bolj problematičen je pritisk staršev na brate in sestre, naj to osebo vključujejo v

svoje družabne stike. Ti poskusi so skoraj vedno neuspešni. Posameznik se počuti drugačen, odveč, in se še bolj boleče zave svoje situacije. Ne more se vključevati v družaben pogovor o študiju, delu in ljubezenskih odnosih, zato ga taki pogovori čustveno močno ogrožajo. Problem ni v pomanjkanju medosebnih spretnosti, temveč manjkajo vsakdanji dogodki, o katerih bi lahko govoril. Družba pričakuje, da se bo prilagodil in se bo pogovarjal o stvareh, ki ne sodijo v njegov življenjski okvir. Naključna družba ni pozorna na to, da živi oseba v drugem, močno zoženem svetu in da je njena stvarnost objektivno drugačna od njihove. Motnje same so v tem pogledu sekundarnega pomena.

Sorojenci v odnosu do diagnosticirane osebe največkrat navajajo čustva jeze, zamere in strahu, kar slednja nedvomno zaznava. Če so sorojenci v večji meri vključeni v skrb za to osebo, se obojestranska negativna čustva še povečajo. Znova vzniknejo stara rivalstva in ljubosumnost, v ozadju pa je tudi strah, da zaradi genetske sorodnosti utegne kaj podobnega doleteti tudi njih.

Posamezniki se navadno zavedajo, da bratom in sestram predstavljajo vir bolečin in skrbi. Mnogi sicer izražajo željo po večji bližini in razumevanju s sorojenci, kar pa je navadno mogoče šele v poznejših letih, ko so slednji že prešli razvojne faze na poti k odraslosti in so zmožni zavzeti določeno razdaljo. Iz vsega tega sledi, da ni priporočljivo siliti sorojencev k druženju z osebo, ki ima duševne motnje. Sorojenci so zaradi skupnega življenja že tako prizadeti v mnogih ozirih, njihova glavna naloga pa je izpolniti svoje razvojne naloge.

Lefley (1996) poroča o najnovejši raziskavi, ki je poskušala ugotoviti, kakšen je tipičen odnos sorojencev do brata ali sestre s težavami. Pojavili so se trije vzorci: sodelovanje, posredovanje v krizi ali umik. Vzorec *sodelovanja* pomeni aktivno prostovoljno vključevanje v delo s prizadeto osebo in navezovanje stikov s strokovnjaki duševnega zdravja. Sorojenci, ki spadajo v vzorec, so osebi naklonjeni in jo spontano vključujejo v vsakdanje naloge v okviru družine. Žal ni podatkov, koliko je takih sorojencev.

*Posredovanje v krizi* označuje sorojence, ki se vključujejo le pod posebnimi pogoji, ko to zahteva težavnost situacije. Svojo vlogo vidijo v realističnem pristopu, ki je usmerjen k reševanju problema in k skrbi za ostale člane družine. V vseh obravnavanih primerih so ti sorojenci doživljali osebo z motnjami kot središče družinskega dogajanja, starše pa kot nesposobne, da postavijo ustrezne meje.

*Umik* se nanaša na težnjo sorojencev, da se psihično in fizično čim bolj oddaljijo od celotne situacije, največkrat tudi od drugih družinskih članov. Močno so se zavedeli cene, ko jo plačujejo, zato so se odločili doseči čimvečjo neodvisnost in posvetiti lastnemu razvoju.

Tudi v tej raziskavi se je pokazalo, da so čustva strahu, sramu in izgube zelo pogost pojav. Strah se je nanašal na možnost, da bi sami utegnili imeti podobne težave, bali pa so se tudi, da bo po smrti staršev breme padlo na njihove rame. Sram in občutki stigmatiziranosti so bili povezani z neustreznim vedenjem brata ali sestre, z izgubo prijateljev, kot tudi z izubo statusa med vrstniki. Navajali so tudi občutek izgube sorojenca, kakršnega so ga poznali.

Sorojenci zamerijo staršem, da se pretirano posvečajo osebi s težavami, pa tudi to, da so nenehno razdvojeni zaradi občutkov krivde. Čutijo se zapostavljeni in menijo, da njihove potrebe ostajajo nezadovoljene. Pogosto si želijo, da bi pobegnili iz družine, nekateri pa razmišljajo o tem, da bi poskušali odkriti čudežno zdravilo.

Med slednjimi so bili v glavnem tisti, ki so posredovali v krizah in prevzeli skrb za družino nasploh. Mnogi so bili izrazito storilnostno naravnani in so želeli postati strokovnjaki na področju duševnega zdravja. Raziskave kažejo, da je med strokovnjaki zares veliko število takih, ki so se odločili za svoj poklic zato, ker je imel kdo v družini duševne motnje. Število je tako veliko, da lahko izključimo možnost naključja (po Lefley 1996).

Znani sta še dve raziskavi, ki jih je izvedla organizacija svojev NAMI (po *ibid.*) in sta vključevali sorojence, ki so živeli skupaj z duševno moteno osebo v otroštvu ali v adolescenci. Navedli so naslednje škodljive

posledice za same sebe in za svoje družine:

- pretrgana je bila samoumevnost odraščanja,
- bili so zmedeni in so se nenehno spraševali, kaj je »normalno«,
- bili so čustveno prizadeti (žalovanje, bolečina, sram),
- spoprijemali so se z neustreznim vedenjem, krizami in stigmatizacijo,
- vloge in odnosi v družini so se spremenili,
- imeli so probleme pri izgrajevanju identitete; bali so se, da jih bo doletela podobna usoda,
- doživljali so depresijo in tesnobo,
- nesoglasja v družini so se povečala,
- poslabšali so se njihovi odnosi z sovrstniki,
- učni uspeh se je bodisi poslabšal ali pa so začeli pretirano stremeti za dosežki na račun osebnega življenja,
- zdelo se jim je, da so prehitro odrasli,
- sorodniki in prijatelji so se začeli izogibati družine,
- dobili so dodatne, nezaželelne dolžnosti.

Sorojenci so se morali torej soočiti s številnimi dodatnimi problemi v času odraščanja, ko so imeli njihovi vrstniki čas za lastna iskanja, neovirano druženje in preskušanje različnih vlog. Slednji so lahko vso pozornost namenili iskanju lastne identitete in izgrajevanju poklicne usmeritve. Sorojenci oseb s psihičnimi stiskami pa so bili vsaj delno potegnjeni v svet stigmatiziranih, kjer prevladujejo občutki bolečine, sramu in strahu pred prihodnostjo. To je po eni strani povzročilo, da so prehitro odrasli, po drugi strani pa jih je oropalo brezhibne mladosti. Nekateri so poročali tudi o žalovanju za sorojencem, kakršen je bil nekoč.

#### ZAKONCI, KI ŽIVIJO Z DUŠEVNO MOTENO OSEBO

Raziskave kažejo, da je ta zakonec navadno žena. Tipičen scenarij gre nakako takole. Žena, ki je doslej skrbela za majhne otroke in gospodinjstvo, se je morala zaposliti, poiskati varstvo za otroke, prevzeti vse finančne in organizacijske obveznosti, za

nameček pa še dajati čustveno oporo možu in odkriti načine, kako ravnati z njim. Rezultati iz ZDA kažejo, da večina žena uspešno prevzame spremenjeno vlogo in kljub preobremenjenosti uspe nekako ohraniti družino skupaj.

S spremenjeno vlogo žene pa problemi niso končani, temveč se šele prav začnejo. Mož, ki je izgubil položaj in vpliv v družbi, se ne bo čez noč prelevil v hvaležnega prejemnika pomoči, še manj v gospodinjca. Nekaj podobnega se dogaja tudi ljudem, ki so začasno brezposelni, za katere je bilo ugotovljeno, da doma delajo še manj kot prej. Posredi so še kulturne norme. Moški, ki je po lastnih kriterijih dovolj družbeno uspešen, si lahko brez škode za samopodobo privoščijo občasno delo v gospodinjstvu ali varovanje otrok, družbeno neuspešen moški pa si tega nikakor ne more. Mnogo bolj »moško« je ves dan popivati! Seveda je to tudi precej lažje.

Medtem se žena na skrivaj bori z obupom, depresijami in izgorelostjo, navzven pa kaže pogumen obraz. Kaj pa ji drugega preostane, saj je že soproj dovolj čemerin in godrnjav. Ni pričakovala posebnih izrazov hvaležnosti ali pohval, saj kulturne norme pravijo, da je v takih okoliščinah povsem normalno, da žena preživlja družino in postori še vse ostalo. Prav tako pa ni pričakovala neprestanih zajedljivih pripomb in žaljivk na svoj račun ali popolnega omalovaževanja njenega dela. Njene potrebe niso mar nikomur. Problem ni toliko v količini dela kot v neznosni čustveni klimi. To dokazuje tudi raziskava (po Lafley 1996), v kateri so za daljše časovno obdobje organizirali brezplačno pomoč pri gospodinskem delu, zadovoljstvo žena pa se je povečalo le za 12 odstotkov, oziroma, za toliko se je zmanjšalo njihovo nezadovoljstvo. 88 odstotkov nezadovoljstva je ostalo. To je cena, ki so jo nekatere ženske pripravljene plačati, da obdržijo družino skupaj.

Če se duševne motnje pojavijo pri ženski, je situacija povsem drugačna. Le redkim se posreči obdržati družino, velika večina pa se jih razdre. Večina mož se je pripravljena prilagoditi na kratkotrajno krizo. Če pa se hospitalizacije ponavljajo ali če stajajo rezidualne motnje, ki otežkočajo

nemoteno opravljanje družinskih nalog, se moške navadno umaknejo in si kako drugače uredijo življenje. Če je družina dovolj premožna, da lahko najame osebo, ki skrbi za gospodinjstvo, so možnosti, da družina ostane skupaj, nekoliko večje. Vendar pa se tudi v tem primeru odnosi porušijo. Zdaj je žena tista, ki je izgubila svojo vlogo v družini in je potisnjena na obrobje. Nezmožnost izpolnjevati vlogo matere in žene, ki jo kulturne norme vsaj na deklarativni ravni visoko vrednotijo, pomeni hud udarec njenemu samospoštovanju, ki ga lahko primerjamo s tistim, ki ga utrpi moški, če izgubi svojo vlogo v družbi. Poleg tega ženski z duševnimi motnjami pretelevnost, da bo izgubila pravico skrbništva nad svojimi otroki.

Kulturne norme imajo velik vpliv na potek nadaljnjega življenja hospitalizirane osebe in tega se moramo zavedati že na samem začetku. Kulturnih norm ne smemo obravnavati kot kakšnih predsodkov ali kot abstraktne ideologije, najdemo jih v dejanskem delovanju družin in v odzivanju vseh njihovih članov. Zato moramo z njimi računati in jih vračunati v načrtovane ukrepe.

Družine, v kateri živi oseba z duševnimi motnjami, praviloma drsijo na socialni lestvici navzdol in se neredko znajdejo v popolni socialni izolaciji. Bivši prijatelji so izgubili zanimanje, v nižji socialni sloj pa družina po svojih vrednotah tudi ne spada. Temu se navadno pridruži še *revščina*, ki je stalna spremljevalka duševno motenih in njihovih družin.

#### OTROCI DUŠEVNO MOTENIH OSEB

Psihološki problemi teh otrok izvirajo iz dveh povezanih virov: na eni strani so genetični rizični dejavniki, na drugi pa življenje v okolju, ki vsebuje veliko stresnih elementov. Raziskave kažejo, da otroci iz teh družin pogosto občutijo sram, krivdo, se počutijo brezvredne in so nagnjeni k socialnemu umiku. Večkrat se zgodi, da se zamenjajo vloge v družini, ker morajo otroci prevzeti zaščitniško vlogo v odnosu do starša.

Raziskava (Lefley 1996), ki je zajela 652 otrok iz 253 družin, je pokazala, da so otroci

plačali visoko ceno za življenje z motenim staršem, hkrati pa tudi, da so se večinoma razvili v produktivne in urejene ljudi. Najpomembnejši dejavnik, ki se je povezoval z uspešnim razvojem otroka, je bil *trajen in zaupen odnos* z odraslo osebo zunaj družine.

Raziskovalci so se zanimali zlasti za subjektivno doživljanje otrok in njihovo samopodobo. Otroci so pripovedovali o občutkih sramu, zmede, jeze, strahu in celo groze. Pogosto so navajali pomanjkanje zaupanja, ker straši niso držali svoje besede, ali pa so nepričakovano izgubili nadzor. Poleg negativnih čustev do staršev so izražali tudi čustva ljubezni in naklonjenosti, ki pa niso bila integrirana. Pojavljala so se izmenično, tako da so včasih prevladovali samo pozitivni, drugič pa le negativni vidiki. Najbolj jih je motilo kaotično gospodinjstvo, verbalne in redkeje fizične zlorabe ter dejstvo, da so morali paziti na starša, da ne bo povzročal škode.

Analiza poročil je pokazala, da se otroci pogosto psihično zavarujejo tako, da se postavijo na stran vrstnikov, ki zasramujejo ali se norčujejo iz vedenja prizadetega starša. Od tod izvirajo občutki krivde, ki se lahko razširijo tako daleč, da otrok v celoti krivi sebe za stisko starša. Zato je tudi tako pomembno, da se lahko otrok s kom pogovori. Pomembna je tudi ugotovitev, da se otroci zelo jasno zavedajo stigmatiziranosti, starši pa o tem le redko govorijo in otroku dosti premalo razložijo. Neredko se celo trudijo, da bi svoj problem pred otrokom skrili, tako da ga z njim prvi soočijo vrstniki. Dodala bi, da je problem stigmatizacije mnogo večji, kot so pripravljeni priznati strokovnjaki duševnega zdravja, ki prav tako skrivajo glavo v pesek in ponujajo krilatico: »bolezen kot vsaka druga«. Dejstvo je, da otroka ni sram, če ima eden od staršev npr. sladkorno bolezen. Zaradi tega jih ne bo nihče zasmehoval.

#### DRUŽINSKE STRATEGIJE

Z izrazom »družinske strategije« opredeljujemo vse oblike spoprijemanja posameznih družinskih članov ali celotne družine, ki



težijo k temu, da bi se izognili vsakdanjemu življenjskemu stresu ali zmanjšali njegove negativne učinke. Strategije spoprijemanja so lahko bolj ali manj učinkovite in lahko imajo bolj ali manj izrazite negativne stranske učinke. Nekatere strategije so koristne v določenih okoliščinah, v drugih pa škodljive. O strategijah spoprijemanja s stresom nasploh obstaja veliko literature, nekaj tudi pri nas (Lamovec 1994). Šele v zadnjem času so v tujini začeli družine oseb s psihičnimi težavami v tej smeri sistematično izobraževati. Pri nas so družine še vedno prepuščene same sebi, da s poskusi in napakami postopno odkrivajo, kako ravnati. Pričujoči sestavek podaja vsaj nekaj osnovnih spoznanj in napotkov za družine.

Spoprijemanje lahko na splošno razdelimo v tri skupine:

- Dejavnosti, ki odstranijo ali spremenijo pogoje, ki povzročajo stres. V našem primeru je to npr. vključitev osebe v stanovanjsko skupino.

- Spreminjanje *pomena* dogajanja tako, da posameznik situacije ne doživlja več kot (izrazito) stresne. Primer za to je mati, ki v skrbi za sina odkrije nov »poklic« in z nasveti pomaga še drugim materam v podobnem položaju.

- Uravnavanje lastnih čustvenih odzivov, da ostajajo v obvladljivih mejah. Tako se npr. mati nauči, da ustvari določeno čustveno razdaljo v kritični situaciji in se odziva umerjeno, ne da bi pri tem potlačevala svoja čustva.

#### FAZE DRUŽINSKEGA PRILAGAJANJA

Ko se družina prvič sooči z motečim ali nenavadnim vedenjem enega od članov, se začne proces prilagajanja, ki navadno poteka po določenih, predvidljivih fazah. V začetku se družina največkrat zaveda le, da je *nekaj narobe*. Istočasno se sproži proces *zanikanja* možnosti, da imajo opraviti s težjimi psihičnimi motnjami. Prepričujejo se, da bo minilo. Potem se soočijo s sistemom duševnega zdravlja in tako član družine dobi *diagnozo*. Dokler je bila oseba le hospitalizirana, so lahko še vedno ohranjali precej upanja. Z diagnozo »duševne bole-

ni« pa upanje v veliki meri splashni. Podelitev diagnoze je ključni moment v doživljanju družine, čeprav pogosto člani niti ne vedo, kakšna je diagnoza. Pomeni le, da je stvar skrajno resna. Če se izkaže, da je diagnoza shizofrenija, je stiska družine večja kot v družini, kjer ima otrok neozdravljivo bolezen, ki se bo v kratkem končala s smrtjo (po Lefley 1996). V kulturi je namreč še vedno zakoreninjeno prepričanje, da omenjena diagnoza pomeni neizogiben osebnostni propad. V resnici na osnovi diagnoze ni moč napovedati nič določenega o tem, kako se bo posameznik razvijal. To je v veliki meri odvisno od njega samega kot tudi od okolja.

V začetku večina družin goji veliko *zaupanja* in vero v strokovnjake, s skritimi pričakovanji čudežne ozdravitve ali pa vsaj hitrega izboljšanja. Izboljšanje navadno res nastopi, čeprav zahteva precej več časa, kot je družina pričakovala. Zdaj so prepričani, da je vse mimo in mnogi poskušajo prepričati posameznike, naj nadaljuje s šolanjem in uresniči svoje načrte za prihodnost. Ta prizadevanja prekine nova kriza in celotna zgodba se ponovi. Po nekaj krizah začne družina *izgubljati vero* v izpolnitev svojih pričakovanj, pa tudi vero v strokovnjake. Spozna, da bi potrebovala povsem drugačno pomoč od tiste, ki jo ponujajo strokovnjaki duševnega zdravlja. To je vsakdanja pomoč pri obvladovanju življenjskih nalog. Družina tudi spozna, da jim nihče ne bo povedal, kako ravnati v kritičnih situacijah vsakdanjega življenja. Psihatri se spoznajo samo na zdravila, do psihologov (pri nas) največkrat sploh ne morejo, ker vlada prepričanje, da to ni njihovo delo, če pa že, ponujajo različne vrste družinskih terapij, s katerimi nimajo kaj početi. Socialni delavci nimajo nobenih pooblastil, da bi lahko učinkovito reševali socialne probleme, čeprav se s svojimi nasveti še najbolj približujejo temu, kar bi družine želele.

Družina tako *ostane sama* in se začne *zanašati nase*. Počasi ugotovijo, da sami dovolj dobro rešujejo vsakdanje probleme, le tu in tam se pojavi težava, ki ji niso kos. Pridobljena vera v *lastno učinkovitost* bistveno zmanjša občuteni stres, hkrati pa včasih povzroči, da niso več pripravljeni

prisluhnuti nikomur ali česa spremeniti. Našli so svoj *slog preživetja*. Upravičeno menijo, da so oni sami najboljši strokovnjaki in niso več pripravljeni prenašati privzdignjenega odnosa šolanih strokovnjakov. Občutek kompetentnosti in zagotovilo, da lahko preživijo kot družina, zmanjša občutek bremena, ki ga nosijo.

Mat, ki je navadno najbolj zadolžena za to delo, lahko najde v svoji vlogi določeno zadoščenje. Pridobi si občutek, da je *zmožna* obvladati težavne okoliščine in da opravlja *pomembno delo*. Nekatere matere poročajo, da so ob spoprijemanju s problemi postale močnejše in bolj sposobne, da se soočijo s preskušnjami življenja. Boleči izkušnji so tako podelile *nov, pozitiven pomen*, kar je zelo učinkovita strategija spoprijemanja, saj izboljša njeno *samopodobo*, pa tudi čustveni odnos do prizadetega člana, s tem pa vpliva tudi na vzdušje v celi družini. Nevarnost je v tem, da se lahko zmanjšana pripravljenost za aktivno *spreminjanje* svojega sloga preživetja, če se pojavijo nove alternative, oziroma, če se stanje osebe bistveno izboljša. Spoprijemanje s stresom navadno ni trajen proces. Ko posamezniki in skupine najdejo dovolj dobro rešitev, se je držijo in pogosto aktivno ali pasivno nasprotujejo kakršnim koli spremembam. Pomanjkljivost tega je, da *ni prostora za rast in razvoj* posameznika in družine. Spoprijemanje ostane usmerjeno *izključno na preživetje*.

#### SPOPRIJEMANJE S SISTEMOM DUŠEVNEGA ZDRAVJA

Strokovnjaki pogosto ne upoštevajo mnenj in želja svojcev, kar pripelje do številnih nesoglasij. Strokovnjak ne more vedeti, kako ravnati z osebo, dokler se ne pogovori z njo in s svojci. Prav tako ne more vedeti, katera zdravila so zanjo najustreznejša, dokler ne sprejme povratnih informacij o stranskih učinkih od nje ali svojcev. Nesmiselno je vztrajati na poziciji, da šolani strokovnjaki nujno bolje vedo od »priučeni« strokovnjakov, to je, svojcev. Znanje enih in drugih je na povsem drugi ravni, zato je smotrno edino partnerski odnos. To spoznanje pri nas in

tudi v tujini le počasi prodira in pogosto se zgodi, da npr. zdravnik ni pripravljen spremeniti terapije, čeprav obstaja veliko podobnih zdravil, med katerimi lahko izbira. Stranski učinki zdravila se razlikujejo od osebe do osebe, zato je neupoštevanje njihovih mnenj tudi v strokovnem smislu zgrešeno.

Zdravniki ne vedo ničesar o bremenu, ki ga nosi družina, še zlasti mati, in si ne predstavljajo, kakšno je življenje z osebo, ki ima dolgotrajne motnje. Tudi psihologi in socialne službe se pogosto ne odzivajo na izražene potrebe uporabnika in družine. Matere si zato izberejo različne strategije za spoprijemanje s strokovnjaki, ki predstavljajo dodaten vir stresa. Oglejmo si nekatere najpogostejše strategije.

1. *Odločnost in vztrajnost*. Matere morajo včasih razviti zelo debelo kožo, če se hočejo dokopati do informacij ali doseči spremembo terapije. Nekatere želijo natančen spisec stranskih učinkov zdravil. Druge bi rade vedele natančno diagnozo, da bi potem prebrale vse o tej motnji v kakšnem učbeniku. Tretje želijo podatke o najnovejših zdravilih. Želja po teh informacijah je razumljiva in svojci imajo pravico do njih.

Strokovnjaki se večkrat branijo raziskovati te informacije. Razlog, ki ga navajajo, je, da ne želijo preplašiti svojcev, oziroma, jih odvrniti od tega, da spodbujajo jemanje zdravil. Domnevam, da so še drugi razlogi, med njimi negotovost v podano diagnozo, saj vemo, da diagnoze pogosto spreminjajo. Mnogi uporabniki v teku nekaj let dobijo skoraj vse mogoče diagnoze.

Odločne in vztrajne matere se ne dajo odgnati. Vljudno, a odločno »zasledujejo« zdravnika, dokler ne dosežejo svojega cilja. Ni jim žal časa in truda. Lafley (1996) poroča, da zdravniki doživljajo take matere kot zahtevne in nadležne, med osebjem so skrajno nepriljubljene in slednje večkrat dobesedno beži pred njimi. Kljub temu je strategija odločne vztrajnosti največkrat učinkovita.

2. *Jeza*. Jezna mati ima skoraj vedno za sabo dolgotrajne izkušnje izmikanja, ignoriranja in žaljivega ravnanja. Odkrito izraža sovražnost do osebja, ki jo je tolikokrat zavrnilo, pogosto na poniževalen način,

svojcu pa ni prav nič pomagalo do izboljšanja. Te matere ne želijo več njihovih uslug, a potrebujejo zdravila ali kako potrdilo. Ne verjamejo v učinkovitost zdravljenja, a nimajo nobene alternative.

Zgodi se tudi, da jezne matere prenesejo na zdravnike del jeze, ki izvira iz njihovega nezavidljivega položaja. To je za družinsko vzdušje nedvomno bolje, kot da bi svojo jezo stresale doma. Strokovnjaki bi to morali razumeti in sprejeti njihovo jezo, saj so za svoje delo plačani, one pa niso. Delovnik strokovnjaka se konča ob predvideni uri, materin delavnik pa nikoli.

Pomanjkljivost jeznega pristopa je predvsem v tem, da si osebje pridobi napačno sliko o materi in včasih celo poskuša uporabnika »zaščititi«<sup>1</sup> pred njo. V nekaterih primerih jezna mati doseže, da osebje posveti uporabniku več pozornosti, lahko pa se zgodi tudi narobe in osebje svojo nenaklonjenost do matere prenese nanj.

3. *Ponižnost*. Tudi ta strategija je pogosto rezultat neustreznega ali ponižujočega ravnanja strokovnjakov. Včasih je le poza, s katero želi mati ugoditi samovšečnosti strokovnjaka, pogosto pa temelji na stvarnem prepričanju o lastnem neznanju in prece-njevanju znanja strokovnjaka. Te matere so zelo priljubljene in zdravniki govorijo z njimi, dokler jih povsem ne podredijo svojim nasvetom. V tujini take matere zelo radi vključujejo v različne svete svojcev.

Kolikor je ponižnost le strategija za pridobivanje informacij, zdravil, potrdil itn., se dobro obnese, vsaj za krajši čas. Prej ali slej pa bo taka mati v očeh osebja pristala v naslednji kategoriji.

4. *»Mati, ki sabotira«*. Zgodi se, da mati ne soglaša s katerimi postopki in želi svojca vzeti domov prej, kot menijo strokovnjaki. Analiza primerov, ki jih je preučila Lefley (1996) kaže, da je to, kar osebje označuje kot sabotazo, v resnici največkrat realističen odziv na potencialno škodljivo obravnavo (npr. pretirana doza zdravil, psihodinamično usmerjena psihoterapija itn.).

»Strokovna«<sup>2</sup> razlaga tega pojava je »strah pred ozdravitvijo«. Taka mati naj bi potrebovala posameznikovo motnjo za vzdrževanje ravnotežja motene družine. Dejansko se včasih pojavi vedenje, ki je videti kot strah

pred ozdravitvijo, vendar ga lahko pojasnimo na bolj enostaven, razviden način. Motnje navadno potekajo ciklično in mati se je navadila, da včasih povsem izginejo. Neštetokrat je upala, da bo zdaj vse v redu in vedno znova je bila razočarana. Zdaj si ne dovoli več upanja ne trajno izboljšanje. Razočaranje pa želi prihraniti tudi svojcu. Zaveda se dejstva, da ima slednji status »duševnega bolnika«. Tudi če izginejo vse motnje (kar se po daljšem času večkrat zgodi), se ne bo znebil svojega statusa. Po letih nezaposlenosti in ob nepopolni izobrazbi ne bo mogel tekmovati na trgu delovne sile. Nobene možnosti nima, da bi na običajen način dosegel pokojnino.

Družbeni sistem dejansko kaznuje stigmatizirane osebe, ki bi se želele produktivno zaposliti. Izgubile bi podporo in morale bi pristati na negotovost, ali bodo lahko zaposlitev obržale. »Strah pred ozdravitvijo«<sup>3</sup> je torej povsem realističen odziv v družbi, ki ozdravitev kaznuje z odvzemanjem podpore, ne daje pa možnosti za zaposlitev, ki bi ustrezala posameznikovim zmožnostim.

#### KAKO RAZBREMENITI MATER, KI IZVAJA TEMELJNO OSKRBO

Ko se družina sooča in prilagaja na skupno življenje z osebo v stiski, se pojavita dva medseboj povezana procesa:

- Družina se nauči razdeliti problem v manjše, obvladljive enote, tako da je vsaka le ena od nalog in ne več *osrednji problem* družinskega življenja.

- Družina določi *enega od članov*, da se posveti skrbi za to osebo; navadno je to mati.

Ostali člani družine preidejo na normalno delovanje in se začnejo znova posvečati svojim interesom in ciljem.

Normalno delovanje družine je tako doseženo na račun matere, ki se navadno odpove svojim osebnim ciljem. Kulturne norme pravijo, da je to samoumevno, ne povedo pa, kakšno ceno za to plača celotna družina, da o materi niti ne govorimo, saj se je po definiciji dolžna žrtvovati.

Službe duševnega zdravlja v skupnosti so se v tujini veliko ukvarjale z vprašanjem,

kako razbremeniti matere, in so tudi našle več sprejemljivih rešitev. Ena od njih poteka v smeri izgradenj stanovanjskih skupin, dnevnih in kriznih centrov in organizacije izobraževalnih in drugih aktivnosti, vključno z načrtovanjem pomoči za samostojno življenje. Druga rešitev je usmerjena na mater samo. Nujno je, da ima tudi mati priložnost za oddih in zasledovanje lastnih ciljev, če hočemo, da bo v dolgoročnem smislu kos svoji nalogi. Zlasti pa mora imeti koga, ki ji bo pripravljen z naklonjenostjo in zanimanjem *prisluhniti*. Za uspešno delo z osebo v stiski je potrebno nenehno uravnati svoja čustva, a nekje jih je treba tudi izraziti. Večina mater s tem ne želi nadlegovati članov družine, ki zaradi lastne vpletenosti v ta namen tudi niso posebno primerne. Svoje stiske tako navadno ohranja zase, kar lahko sčasoma privede do fizičnih bolezni, psihosomatskih ali psihičnih motenj v obliki depresij ali pregorelosti. V tem pogledu so razvite države že storile vsaj prve korake, pri nas pa je to področje prepuščeno izključno nevladnim organizacijam.

Tretja skupina rešitev je povezana z ustanavljanjem *organizacij svojcev*, ki največkrat nastanejo na pobudo svojcev. V tujini obstaja večje število takih organizacij, ki imajo precejšen družbeni vpliv. Prve organizacije svojcev so nastale v zgodnjih šestdesetih letih. Leta 1963 so v Franciji ustanovili Nacionalno zvezo prijateljev in svojcev duševnih bolnikov. Kmalu so se tudi v drugih državah pojavile samopomočne skupine svojcev, katerih namen je bil dvojen. Po eni strani so želele *zagotoviti dodatne vire* pomoči zase in za svoje odrasle otroke, saj strokovni sistem ni bil dovolj učinkovit. Po drugi strani so delovale kot skupina za izvajanje *pritiska na družbo*, ki se je premalo brigala zanje.

V Angliji so leta 1972 ustanovili organizacijo z nazivom *National Schizophrenia Fellowship*. V osemdesetih letih so več podobnih združenj ustanovili tudi v ZDA. Najbolj znana je organizacija NAMI. Mnoge od teh samopomočnih organizacij, ki so jih vodili svojci, so pritegovale k delu tudi strokovnjake, kar je sčasoma privedlo do radikalnega spreminjanja odnosov med svojci in strokovnjaki. Pri nas organizacije svojcev

še nimamo, pa bi bila nujno potrebna.

Organizacije svojcev v svetu danes ponujajo številne oblike vzajemne pomoči. Morda najbolj razširjene so skupine, v katerih člani družin izmenjujejo izkušnje in dajejo drug drugemu čustveno oporo. Člani skupine se srečujejo tudi v vsakdanjem življenju in izmenjujejo praktično pomoč. Izolirane družine in matere si tako pridobijo novo *socialno mrežo*, na katero se lahko po potrebi obrnejo za pomoč. Skupine in združenja si prizadevajo vplivati na *politične strukture* z zahtevami po večjih finančnih prispevkih za izgradnjo objektov duševnega zdravja v skupnosti. Delo teh skupin so začeli posnemati tudi strokovnjaki in ga razvijajo naprej.

Vključevanje v organizacije svojcev in v delovanje sistema duševnega zdravja je *transformacijska* oblika spoprijemanja, ki ni usmerjena le na preživetje, temveč aktivno išče alternativne poti iz začaranega kroga. Njihov cilj je omogočiti sebi in svojcu kar najbolj kvalitetno življenje.

Ključni element za izboljšanje kvalitete življenja mater je *socialna opora*. Pri nas se še preveč mater zapira vase in v krog svoje družine, kar je v veliki meri rezultat preživelih kulturnih norm. Te izhajajo iz tradicionalnih vrednot podeželskih razširjenih družin in ne ustrezajo urbanim razmeram, v katerih večinoma živimo. Te norme pravijo, da je norost in revščina stvar družine, ki mora ostati v družini. Vsaka zunanja pomoč naj bi pomenila samo še dodaten vir sramote. Ne le družina, tudi mati misli, da mora vse probleme rešiti sama, saj se podoben krog izolacije ustvari tudi znotraj družine.

Prvi korak za izboljšanje položaja izoliranih mater mora narediti vsaka mati sama. Najprej se mora *ozavestiti*, kako koristno je imeti prijateljice, ki so v podobnem položaju, potem pa mora biti pripravljena za to kaj *storiti*. To je včasih zelo težko, saj je že tako preobremenjena. Vsaka dodatna aktivnost zahteva *spreminjanje* ustaljenih strategij preživetja. Neredko se možnost za spremembo pojavi ob nepredvideni kritični situaciji, a tedaj navadno ni pripravljena del svoje energije posvetiti izgrajevanju socialne opore in tako prizadevanje zamre.

Socialna opora je ožji pojem kot socialna mreža in vključuje le tiste osebe, na katere lahko mati računa, da ji bodo priskočile na pomoč. To so lahko druge matere, ki pričakujejo vzajemno pomoč, ali pa strokovnjaki. Prisotnost socialne opore je najpomembnejši dejavnik, ki blaži učinke stresa na splošno, še zlasti pa pri osebah, ki skrbijo za člana družine z dolgotrajnimi duševnimi motnjami. Raziskave (Jed 1989, po Lefley 1996) celo kažejo, da se nekateri vidiki socialne opore izvajalk skrbi nedvoumno povezujejo z manjšim številom hospitalizacij. Ti vidiki so:

- večje število oseb, na katere se lahko obrnejo,
- večje število oseb, ki imajo izkušnje z osebami v duševni stiski,
- odsotnost nasprotujočih si nasvetov.

Solomon in Draine (po Lefley 1996) sta ugotovila, da se številčnost socialne opore povezuje s transformativnim, akcijsko naravnanim spoprijemanjem. Člani organizacij svojcev in drugih podobnih skupin so imeli bolj razvejan sistem socialne opore, kar je seveda razumljivo. Oboje povezuje skupni dejavnik, to je, pripravljenost izvajalk pomoči, da zaupajo svoje probleme drugim in da jih znajo izbirati tako, da so deležne spoštovanja in pozitivnega vrednotenja svojega dela. Od vseh dejavnikov, ki pomagajo razbremeniti mater, je bil v omenjeni raziskavi daleč najpomembnejši in odločilnejši dostopnost *zaupnih oseb*, s katerimi se lahko pogovorijo. Pogosto se ne zavedamo dovolj *osamljenosti* teh mater in mater z majhnimi otroki nasploh. Osamljenost mater je pogosto mnogo večja od osamljenosti samskih žensk brez otrok, ki pripadajo podobni starostni in socialni skupini. Mati seveda ima družbo, ampak nikomur ne more povedati o *svojih* stiskah in radostih, medtem ko se posveča tujim. Njen subjektivni svet ne zanima nikogar, pomembna je le njena funkcija oziroma vloga. Zreducirana na golo vlogo se pogosto počuti razčlovečeno.

V navedeni raziskavi so tudi ugotovili, da konkretna pomoč gospodinjstvu, na katero so strokovnjaki nekoč prisegali, le malo prispeva k občutku razbremenitve. Največ je k temu prispevalo članstvo v organiza-

cijah svojcev, ki je pripomoglo k večanju potencialne socialne opore in možnosti *izbire oseb*, s katerimi se želijo matere družiti in izmenjavati strategije. Razbijanje socialne izolacije in pridobivanje novih prijateljev je nedvoumno najbolj *naraven* in hkrati *učinkovit* način spoprijemanja z nastalo situacijo. Mnoge matere postanejo prave strokovnjakinje in začnejo doživljati svojo vlogo kot poklic, kar jim daje osebno potrditev in izpolnitev. Zato so pripravljene pomagati tudi drugim materam in se vključiti v sistem duševnega zdravlja kot predstavnice svojcev.

Glede na to, da pri nas organizacij svojcev oseb s psihičnimi stiskami še nimamo, je treba opozoriti, da so v tujini nekatere take organizacije zapadle v hud konflikt interesov z organizacijami uporabnikov služb duševnega zdravlja. Mnoge take organizacije se zavzemajo izključno za svoje cilje (npr. večjo dostopnost hospitalizacije), pri tem pa povsem zanemarijo želje in potrebe uporabnikov. Ti konflikti niso nujni in so plod kratkovidne politike. Dobra rešitev je tista, ki vsaj delno zadovolji obe strani, in tako rešitev je vedno možno najti. Pomembne so tako potrebe uporabnikov kot družin, še zlasti mater, zato je treba iskati rešitve.

Na slovenski obali že nekaj let deluje zagovorniška starševska organizacija, ki se ne bori le za svoje ozke interese, temveč si prizadeva za čim bolj samostojno in kvalitetno življenje svojih odraslih otrok, ki so duševno prizadeti, izgrajujejo sistem vzajemne pomoči, da otrokom ne bo treba v zavod, ko oni umrejo. Zaželeno bi bilo, da bi se podobno organizirali tudi starši oseb z dolgotrajnimi psihičnimi stiskami.

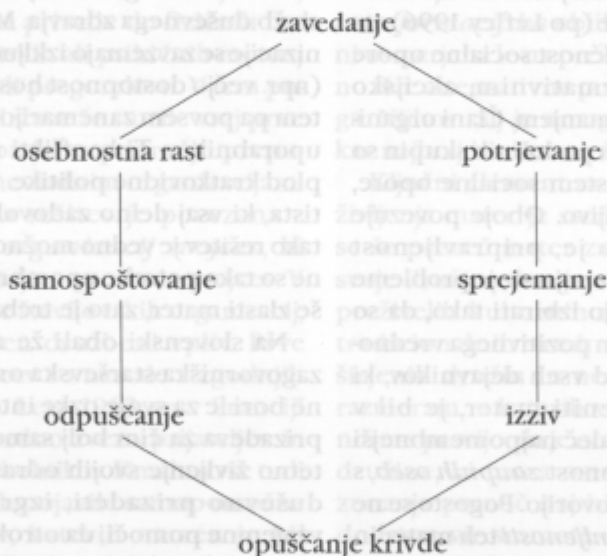
#### SAMOPOMOČNE SKUPINE SVOJCEV

To so manjše skupine, ki navadno štejejo 8-12 članov in so namenjene izmenjavi izkušenj, informacij in vzajemni čustveni opori. Sestajajo se enkrat na teden ali na 14 dni, navadno za 2 uri. Nekatere skupine vključujejo strokovnjake, druge pa ne.

Samopomočne skupine svojcev se dokaj razlikujejo v tem, kaj je v ospredju njihovih pogovorov. Nekatere so usmerjene zlasti na

strategije spoprijemanja z vsakdanjimi problemi, pri drugih pa je v ospredju pozornosti mati oziroma oseba, ki daje pomoč, kot tudi družina v celoti. Matere in redki očetje najdejo v njih priložnost, da izrazijo lastne čustvene stiske, pa tudi uspehe. V zadnjem času se v tujini samopomočne skupine razvijajo predvsem v tej smeri. Model take skupine je postavil Johnson (po Lefley 1996), ki je opisal proces v 8 fazah. Ni nujno, da si vedno sledijo v navedenem vrstnem redu. Posamezni člani se pogosto vračajo na iste teme, ki jih obravnavajo iz drugačnega zornega kota, zato je bolje, da si proces ponazorimo tako:

*Proces zorenja v samopomočnih skupinah svojcev*



*Zavedanje* se nanaša na pogovor o tem, kako je odnos z osebo v stiski vplival na materino življenje oziroma na celotno družino. *Potrjevanje* vključuje pozornost mater za lastna čustva, pripravljenost, da jih delijo z drugimi, in možnost, da sprejmejo potrditev od članic skupine. *Sprejemanje* se nanaša na dejstvo, da ne moremo nadzorovati vedenja druge osebe ter na spoznanje, da smo odgovorni le za svoja dejanja in čustva. *Izziv* označuje proces raziskovanja lastnih pričakovanj do osebe in do drugih in odločitev, da bomo prevrednotili negativna pričakovanja in probleme obravnavali kot

izziv. *Opuščanje krivde* vključuje spoznanje, da vzrokov motenj ne poznamo, zato ni treba, da se obremenjujemo z občutki krivde. Pozornost preusmerimo na to, kako lahko najbolj pomagamo. *Odpuščanje* pomeni pripravljenost odpustiti sebi vse mogoče napake. Odpuščamo tudi vsem, ki so nas prizadeli. *Samospoštovanje* označuje preusmeritev središča našega življenja na nas same, zato da bomo cenili lastno vrednost, ne glede na okoliščine. *Osebnostna rast* vključuje potrditev naših dosedanjih dosežkov in postavljanje osebnih ciljev, vsak dan posebej in v dolgoročnem smislu.

Skupine, ki so usmerjene na doživljanje

osebe, ki daje pomoč, so odgovor na ugotovljeno potrebo po zaupni osebi ali osebah. Prikazani model se je izkazal kot učinkovit tudi za osebne cilje, kajti le tako ohranimo *vitalnost* družine in možnosti nadaljnega razvoja. Tudi skupine sorojencev veliko obetajo. Dokler pristajamo na to, da materam vsiljujemo vlogo žrtvovanja v službi preživetja družine, bodo tudi one v istem imenu žrtvovale osebnostno rast svojih otrok. Vsak član družine mora imeti možnost, da sledi tudi osebnim ciljem, kajti le tako lahko ohranimo *vitalnost* družine in možnosti nadaljnega razvoja.

Literatura

- G. G. BARNES (1984), *Working with families*. London: MacMiillan.
- G. W. BROWN, J. L. T. BORELEY (1968), Crises and life events and the onset of schizophrenia. *Health and Soc. Beh.*, 9: 203-214.
- T. LAMOVEC (1994), Spoprijemanje s stresom. V: —, *Psihodiagnostika osebnosti I*. Ljubljana: Znanstveni inštitut FF.
- H. P. LEFLEY (1996), *Family caregiving in mental illness*. London: Sage.
- C. E. VAUGHN, J. P. LEFF (1973), The influence of family and social factors on the course of psychiatric illness: A comparison of schizophrenic and depressed neurotic outpatients. *British Journal of Psychiatry*, 129: 125-237.

Drogiranje:

*Zahvaljujem se Darji Zaviršek za njen prispevek in nasvete.*

Vsi pravzaprav želimo, da se stvari, ki nastopijo, ne poskušamo formalno razmejiti področje obravnavanega. Kje potegnati mejo med uporabo in zlorabo, eksperimentiranjem in igranjem (odvisniško-zasvojenim?) uživanjem, konzumiranjem... ali kakor koli že poimenojemo dogajanje, katerega deli so tudi droge?

Različne stroke imajo kljub temu, da ni splošnega družbenega konsenza o tem, kaj je drogiranje, izdelana lastna strokovna ravnanja. Zdi se, da je ena izmed strok, ki ji to še ni uspelo, pravi socialno delo. Vendar vidiz varu. Socialno delo je v svetu profesionalnem delovanju verjetno najbolj celostna oblika pomoči človeku. Temeljno izhodišče za strokovno pomoč v socialnem delu je omogočiti posamezniku in skupinam, da v kar največji meri izbirajo način življenja v skladu z lastnimi zamisli, videnji, lastnimi močmi, življenjskim projektom... Vse to svveda z ozirom na drugega, bližnjega, ter glede na trenutno družbeno situacijo. To pomeni, da je vsi tega, kako je urejeno šolstvo, zdravstvo, pravo, politika..., odvisen okvir, v katerem lahko socialno delo skupaj z uporabniki svojih storitev išče način, kako okrepiti posameznike in skupine, da bodo lahko v čimvečji meri izbirali načine, na katere bodo živeli svojega življenja.

Drogiranje je učba videti kot del družbenega dogajanja, ki samo po sebi ne pomeni skoraj nič. Je samo neko ravnanje, ravnanje brez pomena, s pomočjo katerega pa lahko v družbenih pogojih vznikne določen pomen. V navezavi na drugo odoasne silke postane drogiranje pogosto znak teh stisk. Če pogovore pa proizvede te stiske. Navsez

problematično samo po sebi. Pri delu z uživalci je treba to konstruirano problematičnost vzeti kot dejstvo, na raziskovalni in politični ravni pa moramo drogiranje kot nekaj, kar je problematično samo po sebi, postaviti pod vprašaj. Vendar pri vrednotenju na farmakološke učinke psihotropnih substanc nebo odkrilo njihove magične moči v odnosem dogajanja. Halucinogene droge, ki jih na splošno prepoznavamo kot prototip vseh drog (gubna vrsta z realnostjo zaradi halucinatornega stanja - nemožnost oz. zelo ožročna možnost nadzora ravnanj pod vplivom droge), so zato iskavene kot iste droge, pri katerih delivost, tako hitra kot polna, ni običajna, da je nemara? Vplivljive snovi, ki jih doživljamo z njihovo pomočjo, enostavno ne pomisajo toliko, da bi odtebrala izgubo sveta z realnostjo, ne glede na to, kakšna že je. Človek torej tudi obramba moči, vplivi na okolico in vsem možnost odločanja o svoj bioti.

Konceptualni premik pri načrtovanju sodelovanja z uživalci drog vidim prav v tej točki. To niso ljudje, ki bi se želeli odločiti, izgubiti, zastopiti - iz družbenega dogajanja in jih je treba prisiliti k sodelovanju. To so ljudje, ki so zaradi spleta okoliščin izgubili možnost izbire. Njihova realna izbira je samo drogiranje ali drogiranje. Omogočiti jim je treba, da se s pomočjo ponovne vključitev v družbeno-odnosno dogajanje omogočijo stvarne možnosti izbire o načinu njihovega življenja. To ne pomeni privilegiranci položaja, temveč enakovreden položaj z drugimi.