

Vloga svojcev v procesu preseljevanja v skupnosti

Hude duševne stiske posežejo v zdravje in celotno življenje posameznika. Z »boleznijo« se bistveno spremeni njegovo življenje, kakor tudi življenje njegove družine, svojcev, ki so povezani z njim, živijo z njim ali kakorkoli skrbijo zanj. Ob izbruhu težav z duševnim zdravjem se srečujejo s krizno situacijo v času morebitne hospitalizacije, še bolj pa, ko se svojec vrne v prejšnje okolje, domov. Razumeti in sprejeti morajo resnico o svojem bližnjem, ki ga imajo radi.

Nedvomno so svojci zelo pomemben del skupnosti, človekove mreže, saj je skrb za bližnjega, ko je »akutna faza« mimo, žal še vedno skoraj v celoti odgovornost ožje družine, predvsem tistih, s katerimi človek živi skupaj, lahko pa tudi ločeno, a v nenehnem stiku z njimi. Študije so pokazale, da od 20 do 60 odstotkov ljudi z duševno stisko živi s svojo družino in da ima 60 odstotkov tistih, ki živijo ločeno od družine, z njo stike najmanj dvakrat na teden. Breme je tako še vedno na ožji družini.

Ko rečemo družina, mislimo na ožje sorodnike (mati, oče, brat, sestra). Svojci so ljudje tudi zunaj tega kroga, vendar pa vedno izraz svojci uporabljamo za tiste, ki neposredno skrbijo za človeka v stiski. Včasih je težko govoriti o problemih, ki nastanejo pri duševni stiski le v povezavi z ožjimi člani družine, saj se težave nehote čustveno in drugače dotaknejo tudi drugih sorodnikov, prijateljev, znancev – to je odvisno od tega, kako so s človekom povezani, in od tega, kako ravnajo in koliko so ozaveščeni v okolju, kjer živijo. Izkušnje nas žal učijo, da sta najpogostejša reakcija okolja izolacija in stigmatizacija.

Obremenitve svojcev

V vsakdanjem življenju z bližnjimi v duševni stiski svojci doživljajo številne obremenitve, za katere največkrat mislijo, da jim jih povzroča njihov bližnji, njegova »bolezen«, njegovo vedenje, njegova nezmožnost, da bi zadostil zahtevam okolice ...

Ko opažajo, kaj vse jih moti pri njihovih bližnjih, pogosto pozabijo, od kod vse to izvira, kaj so resnični vzroki tega, saj živijo pod nenehnim pritiskom, ki povzroča nenehno stresno

situacijo, v kateri živijo in delujejo, a se je ravno zaradi njene stalnosti ne zavedajo povsem. Tudi številni svojci sami čutijo posledice tega stalnega stresnega položaja, ko so znaki že povsem očitni, ko že postajajo bolezen, še vedno pa ne vidijo, kje je pravi vzrok vsega tega.

Vsaj dva pogleda na takšno stanje sta zelo pomembna; eden je nevednost svojcev in njihova nezmožnost pogledati vase, drugi pa je povezan s prvim ali pa se pojavi zaradi prvega, ker gre za nezmožnost videti, bolje rečeno se poglobiti v to, da trenutni sistem prepušča skrb za duševno zdravje institucijam, psihiatričnim bolnišnicam, in da kot takšen ne more prinesiti napredka na tem področju, tj. višje ravni duševnega zdravja.

Obremenitve, ki nastajajo, ko se svojci znajdejo v položaju, da morajo živeti in se soočiti s svojimi bližnjimi z duševno stisko, so zelo podobne ne glede na to, ali gre za hudo ali pa za lažjo stisko.

Obremenitve so skoraj identične, le da so pri lažjih stiskah ljudi tudi obremenitve manj intenzivne, kvalitativna razlika pa je, da imajo svojci ljudi z lažjimi težavami več in močnejše upanje za okrevanje. Obremenitve so lahko subjektivne in objektivne. Subjektivne so: žalost in izguba človeka, kakršnega smo poznali; kronični občutek usmiljenja; čustveni tobogan (vedno znova so deležni intenzivnih čustev in presenečenj); bolečina, ki izhaja iz empatije; nenehen pritisk; občutek krivde; občutek, da so vezani, da ne morejo iz situacije; občutek izolacije, da so s težavami ostali sami. Objektivne obremenitve pa so: dejanja, ki jih človek v stiski naredi («simptomi»); oskrba bližnjega, ki je v stiski; neustrezno delovanje sistema duševnega zdravja in socialnega varstva; način, kako družba ravna z duševnimi stiskami, in stigma.

Pri vseh obremenitvah pa je treba upoštevati tudi prožnost in prilagodljivost družine kot sistema. Ta se kaže predvsem v moči družine, njenih povezavah, družinskem ponosu na dosežke svojcev in v rasti družine – razvoju cele družine in njenih posameznih članov.

Obremenitve se med seboj razlikujejo tudi po tem, v kakšnem odnosu nastajajo; ali so svojci starši (mati, oče), zakonski partnerji, ali pa mladoletni družinski člani.

Izkušnje

Izkušnje imajo pomemben vpliv za svojce in tudi za strokovnjake. Sodelovanje med strokovnjaki in svojci lahko veliko pripomore k temu, da družina postane prilagodljiva in fleksibilna pri obvladovanju problemov in vsakdanjem življenju. Drugačen pogled na življenje, ki se spremeni z učenjem in rastjo in ki ga svojci in bližnji dobijo z izkušnjo pomoči in podpore, omogoča namreč prehod od pasivnosti (smiljenje samemu sebi, beg od realnosti, izolacija), k aktivnemu obvladovanju situacije. Seveda morajo izkušnje uporabiti zavestno, saj jim to omogoča nadzor nad lastnim življenjem in neposredno zmanjšuje stres, v katerem živijo.

Izkušnje svojcev nam tudi povedo, kakšne vrste stresov so najpogostejše: finančne, medosebne in partnerske, socialne, emocionalne, fizične in duhovne.

Kakor kažejo izkušnje, svojci najučinkoviteje zmanjšujejo stres tako, da odpravijo probleme, ki so rešljivi. Natančno določijo težave, ki jih ne morejo rešiti. Povečajo toleranco do stresa, ki povzroča ali povečuje probleme, a se mu obenem ne morejo izogniti. Hkrati pa si morajo prizadevati, da se izognejo izolaciji in odvisnosti.

Svojci se morajo tudi naučiti reči »ne«, si zagotoviti svoj fizični in psihološki prostor, ki je samo njihov in v katerega nihče nima vstopa, spoznati morajo veljavo »druženja v paru« v družini in v svojem ožjem okolju. Poznati in vedeti morajo, kako delujejo in uporabiti mreže pomoči in podpore, ki so jim na voljo.

Pravice in odgovornosti svojcev

Kdaj lahko svojci stopijo iz izolacije in spoznajo, kaj vse potrebujejo, da bodo lažje in bolj umirjeno živeli s svojimi bližnjimi, ki doživljajo duševno stisko? To je odvisno od tega, na kateri stopnji prilagoditve so, pa tudi od tega, koliko so ozaveščeni, da lahko začenjajo delovati kot civilna družba, ki se zaveda svojih pravic in odgovornosti.

Za učinkovito podporo in pomoč svojim bližnjim z duševno stisko potrebujejo svojci informacije. Vendar pa svojci in strokovnjaki pojmujejo potrebe po informacijah drugače. Glede na stopnjo prilagoditve lahko potrebe po informacijah s stališča svojcev razvrstimo takole:

Stopnja prilagoditve	Izkušnje	Informacije
ŠOK	krivda žalovanje depresija	o zdravljenju in prognozi bolezni
PREPOZNAVANJE	brezupnost izgorevanje jeza	o simptomih o zdravljenju
OBVLADOVANJE	pustiti pri miru osebno spoznanje omejitve prevzeti riziko	kako obvladati probleme, o skupinah za samopomoč svojcev
ZAGOVORNIŠTVO	soočenje transformacija obnovev moči	o stikih z javnostmi o politiki o zagovorništvu

Svojci se morajo zavedati tudi naslednjih osnovnih pravic: ljubiti in biti ljubljen, biti svoboden, biti srečen in imeti možnosti za osebni razvoj. Pri podpori in pomoči svojim bližnjim imajo pravico, da dobijo informacije, da ne sodelujejo zgolj pri okrevanju, temveč tudi pri obravnavi in zdravljenju, da pomagajo drugim svojcem (podporne skupine, izobraževalni programi, osebno svetovanje), da sodelujejo pri izvajanju storitev za ljudi s težavami v duševnem zdravju (psihosocialna rehabilitacija, stanovanjska problematika) in da sodelujejo pri spreminjanju zakonodaje s področja duševnega zdravja.

Pri tem imajo svojci tudi svoje odgovornosti, med njimi tudi odgovornost za lasten osebni razvoj in transformacijo, da delujejo kot zagovorniki na lokalni in državni ravni, da s civilno pobudo vplivajo na politične odločitve, da delujejo v organizacijah svojcev doma in v tujini, da se izražajo in izobražujejo druge (vrstniško izobraževanje). Osebni razvoj svojcev prinaša v življenje z bližnjim, ki doživlja duševno stisko, več razumevanja, tolerance, strpnosti in ljubezni.

Mreže pomoči in podpore v skupnosti

Svojci se lahko vključujejo in uporabljajo mreže pomoči in podpore v skupnosti na dveh ravneh: osebni in strokovni. Osebne podporne mreže si ustvarjajo sami. Pri tem je pomembno, da sami spoznajo, da jim drugi sorodniki, prijatelji in znanci lahko pomagajo.

Strokovno mrežo ustanov bi morala organizirati in zagotavljati država. Vanjo bi sodile psihiatrične storitve v skupnosti, skupnostne mobilne multidisciplinarne enote, povezana mreža nevladnih organizacij in njihovih storitev, psihoterapevtske storitve, zaposlitveni centri, prilagojeni potrebam ljudi s težavami v duševnem zdravju, samostojna stanovanja in stanovanjske skupine, dnevni centri, zagovorniške službe, izobraževalni centri, organizacije uporabnikov, organizacije svojcev in drugo.

Pri nas je mreža skupnostne oskrbe šibka. Njeni člani niso povezani. Psihiatrične bolnišnice so še vedno središče dogajanja na področju duševnega zdravja. Nekatere od njih izvajajo nekakšne skupnostne storitve, kar pa je daleč od potreb uporabnikov in tudi svojcev. Še vedno so samo nevladne organizacije tiste, ki uspešno in kakovostno izvajajo storitve v skupnosti, odvisno seveda od finančnih sredstev, ki jih imajo na voljo.

Sklep

Ko so institucije tiste, ki imajo glavno vlogo na področju duševnega zdravja, in so psihiatrične bolnišnice središče vsega dogajanja, duševno zdravje vidno peša in čedalje več pozornosti se tako namenja duševnim boleznim, ne pa duševnemu zdravju. S tem močno slabita kreativnost in moč prebivalstva. Zato vse prognoze govorijo o povečanju duševnih motenj, bolezni.

Svojci vidimo, da je več kot nujno čim prej prenesti skrb za duševno zdravje v skupnost, treba je povezati sedanjo mrežo pomoči in podpore ter vanjo dodati nove, nujno potrebne člene.

Za to je nujno narediti naslednje korake:

- dezinstucionalizacija in prenos skrbi za duševno zdravje v skupnost;
- okrepiti vlogo nevladnega sektorja kot najpomembnejšega partnerja v mreži pomoči in podpore v skupnosti;
- spremeniti odnos med psihiatrično stroko in skupnostjo;
- ustrezno dopolniti zakonodajo.

Morda je korak v to smer projekt skupnostne psihiatrične obravnave, če bo seveda potekal neodvisno od psihiatričnih ustanov.

Svojci iz 44 združenj svojcev in delegatov iz vseh delov Evrope so na kongresu EUFAMI (Evropskega združenja svojcev) septembra 2011 v Baslu sprejeli deklaracijo, ki jo v celoti navajam, saj najbolje predstavlja stališče svojcev do skupnostne oskrbe, ki naj postane blagoslov za uporabnike, svojce in celotno skupnost, in ne prekletstvo, kot je v veliki meri zdaj.

Baselska deklaracija o skupnostni skrbi

Skupnostna skrb je pristop k duševnim boleznim, ki daje podporo in obravnava ljudi s težavami v duševnem zdravju raje v domačem okolju kot v psihiatričnih bolnišnicah, kjer so izključeni iz družbe.

Skupnostna skrb pomeni obravnavo in usposabljanje ljudi za življenje v skupnosti, ki ohranja njihove vezi z družino, prijatelji, zaposlitvijo (sodelavci) in skupnostjo, ki priznava in podpira cilje vsakega posameznika in s tem krepi njegovo nadaljnjo rehabilitacijo v njemu domači skupnosti.

Skupnostna skrb je človekova pravica.

Za doseg vsega naštetega morata biti zagotovljena krepitev in samoodločanje oseb s težavami v duševnem zdravju kot posameznikov in državljanov.

Da bi skupnostna skrb iz prekletstva postala blagoslov za družine obolelih in celotno skupnost, morajo biti s pomočjo Evrope doseženi naslednji cilji:

- formalna in neformalna podpora uporabnikom storitev in skrbnikom,
- enaka dostopnost do skupnostnih služb v lokalnem okolju uporabnika, kjer je čim manj omejitev,
- zmanjševanje stigme zaradi duševne bolezni, saj je stigma težko breme za družine, zmanjšuje dostopnost do storitev, otežuje vključevanje v družbo, delovno in bivalno okolje ter zmanjšuje možnosti za vzpostavljanje medsebojnih odnosov,
- pravica do izbire za družine, da sprejmejo ali ne sprejmejo vloge skrbnika, in priznanje te pravice,
- promocija socialne vključenosti,
- hitrejša okrevanje po duševni bolezni za uporabnike storitev in njihove skrbnike.

To deklaracijo podpirajo predstavniki iz štiriinštiridesetih EUFAMI, Združenj svojcev in delegatov iz vseh delov Evrope, ki so se 24. in 25. septembra 2011 udeležili kongresa EUFAMI v Baslu in v skladu s stališčem Svetovne zdravstvene organizacije o skupnostni skrbi pozivajo k ukrepanju, da se izpolnijo naslednji pogoji:

- zagotovitev skupnostne skrbi za vse, ki jo potrebujejo,
- zagotavljanje zdravljenja in rehabilitacijskih storitev ne le za zmanjšanje simptomov bolezni, temveč tudi za povečanje možnosti delovanja in samostojnosti uporabnikov,
- koordinirana politika, načrtovanje in programi,
- finančna in proračunska sredstva za podporo skupnostnih služb,
- večja ozaveščenost družbe kot osnova za boj proti predsodkom in zmanjševanju stigme.

Skupnostna skrb je odgovornost vseh nas. S skupnimi močmi se spopadimo s tem izzivom.

Basel, Švica
25. septembra 2011

Literatura

- BELAK, E. P. (2002): *Psihosocialna rehabilitacija v skupnosti. Aspekt svojcev ali skrbnikov*. Ljubljana, Mednarodna konferenca o psihosocialni rehabilitaciji.
- EUROPEAN FEDERATION OF ASSOCIATIONS OF FAMILIES OF PEOPLE WITH MENTAL ILLNESS – EUFAMI (2003): *Prospect – Training Programme for Family and Friends*. Dostopno prek: www.eufami.org (27. november 2012).
- HALPERN, H. M. (1999): *Rezanje spon. Osvobajanje od starševskih vezi. Priročnik za odrasle*. Ljubljana, Center Kontura.
- SANDWEISS, M. D. in SAMUEL, H. (2000): *Spirit and the Mind*. Prasanthi Nylayam, Andra Pradesh, Sri Sathya Sai Books & Publications Trust.
- SPANJOL, L., ZIPPLE, A. M., MARSH, D. T. in FINLEY, L. Y. (2000): *The Role of the Family in Psychiatric Rehabilitation*. Boston, Center for Psychiatric Rehabilitation.
- ŠVAB, V. (1996a): *Duševna bolezen v skupnosti*. Radovljica, Didakta.
- ŠVAB, V. (ur.) (1996b): *Shizofrenija – informacije za družino*. Ljubljana, ŠENT – Slovensko združenje za duševno zdravje.
- VON STEPSKI – DOLIWA, S. A. (2003): *Sai Baba govori o psihoterapiji*. Šmarješke Toplice, Stella.

160–164 Edo Belak

Vloga svojcev v procesu preseljevanja v skupnosti

Skupaj s človekom, ki doživlja duševne stiske, jih doživljajo tudi svojci. Zaradi nezadostne in nedostopne oskrbe v skupnosti svojci navadno skrbijo za družinskega člana. Največja obremenitev je zanje ravno obdobje, ko pridejo iz psihiatričnih bolnišnic. Takrat so svojci pogosto prepuščeni sami sebi pri pomoči svojemu sorodniku. Že sam odhod v bolnišnico je zanje šok, še večji pa je, ko se vrne domov. Zato da svojci vedo, kako ravnati, potrebujejo informacije predvsem o tem, kaj se dogaja z njihovim bližnjim in kam se obrniti po pomoč. Pomembna oblika pomoči za svojce oseb, ki doživljajo duševne stiske, so skupine za samopomoč. Svojci imajo lahko pomembno vlogo tudi pri spodbujanju premika oskrbe v skupnost, saj tudi sami ugotavljajo, da zgolj institucionalna oskrba poslabša počutje njihovih sorodnikov.

Ključne besede: duševno zdravje, svojci, pravice, oskrba v skupnosti, dezinstitutionalizacija.

Mag. Edo Belak je predsednik Foruma svojcev Slovenije pri Šentu in član Odbora svojcev oseb s težavami v duševnem zdravju Slovenije. Je zastopnik pravic oseb na področju duševnega zdravja in predstavnik svojcev v skupini za pripravo nacionalnega programa duševnega zdravja (edo.belak@sent.si).

165–176 Andreja Rafaelič

Sedemsto kilometrov je veliko, a ne dovolj

Iz-hod se je odpravil na pot, da bi obsodil totalne ustanove. Te smo definirali kot zločine miru, saj ljudem jemljejo prostost in zanikajo njihove potrebe. Alternativa zapiranj je dezinstitutionalizacija. V članku opisujemo slovenske začetke z dezinstitutionalizacijo na področju duševnega zdravja, posebno pozornost pa namenimo tudi italijanski (tržaški in goriški) izkušnji z zapiranjem norišnic in vzpostavljanjem skupnostnih služb. Ker se je dezinstitutionalizacija pri nas zaustavila, smo šli na pot, da jo ponovno spodbudimo z gi-

banjem. V gibanju smo se združili tako ljudje z osebno izkušnjo življenja v totalni ustanovi kot socialni delavci in delavke in drugi ljudje. Na poti smo organizirali šestindvajset okroglih miz oziroma javnih tribun, ki so nam pokazale, da so na deklarativni ravni vsi za dezinstitutionalizacijo, da je glavna ovira pomanjkanje finančnih sredstev in nesodelovanje med službami. Ob pogovorih smo na lastne oči lahko videli, da v resnici nihče ne spodbuja dezinstitutionalizacije, saj je večina ustanov v prenovi ali pa so jih ravno prenovili.

Ključne besede: totalne ustanove, dezinstitutionalizacija, gibanje, skupnostna oskrba, duševno zdravje.

Andreja Rafaelič je mlada raziskovalka na Fakulteti za socialno delo Univerze v Ljubljani. Njeno področje raziskovanja je duševno zdravje v skupnosti, dezinstitutionalizacija, individualno načrtovanje, dolgotrajna oskrba (andreja@rafaelic@fsd-uni.lj.si).

185–196 Monika Bohinec

Diagnoza in njen človek

Johnny je človek vesoljno širokih misli, prijetnega hipijevskega videza, poln ljubeznivih gest in globokih modrosti. Te njegove lastnosti so se krepile v poznem najstništvu in so bile vzrok, da so ga starši odpeljali v psihiatrično bolnišnico. Znašel se je v začaranem krogu totalnih ustanov in velik del svojega življenja prebil na zaprtih oddelkih, kjer je njegov svet postal togemu psihiatričnemu sistemu precej nerazumljiv. Proglasili so ga za človeka, ki ni sposoben živeti samostojno, zunaj institucij. V zavodu Hrastovec se je pridružil iz-hodu in je po njem ostal v Ljubljani, v stanovanjski skupini. Svet diagnoz, bolezni, osebja in zaklenjenih vrat je zamenjal za življenje v skupnosti, prijatelje, zabave, filozofske razprave in vsakdanje opravke. Pri tem mu je bilo gibanje v oporo, še posebej takrat, ko je se je ponovno znašel na psihiatriji. Zdaj živi svobodno življenje in si prizadeva uresničevati svoje cilje in sanje, kar v sistemu socialnega varstva za človeka z dolgo institucionalno kariero ni lahko. Ovine so v primerjavi z zidovi institucij in grabežljivimi lovskami obsodb psihiatrične doktrine (diagnoz) postale pro-

160–164 Edo Belak

Role of the Relatives in Resettlement into the Community

Together with the person with mental health problems their relatives are also under pressure and distress. As community care in Slovenia is not well established and accessible, the care is usually provided by the relatives. Most of the burden is experienced in the period when the relative who is experiencing mental distress is discharged from the institutions. At that time the relative is left alone without any support with the duty to help the relative with mental health problems. Already the experience of hospitalisation is a shock for the family member, but the return home is an even bigger one. Information is needed by the relatives to know what to do and how to help the person with the mental disorder. Self-help groups are an important source of support for the relatives. As family members of a person with mental health problems have seen the negative effects of institutionalisation they can be important promoters of deinstitutionalisation.

Keywords: mental health, family members, rights, community care, deinstitutionalisation.

Edo Belak is the president of the Slovene Forum of relatives at the NGO Šent, he is a member of the Slovene Committee of relatives of people with mental health problems. He is an advocate of people with mental health problems and a member of the group that is preparing the National plan of mental health (edo.belak@sent.si).

165–176 Andreja Rafaelič

700 Kilometres is Far, but not Far Enough

The Walk-out went on the road with the intention of condemning total institutions. Total institutions have been defined as peace time crimes because they deprive their inhabitants freedom and do not provide for their needs. Deinstitutionalization is an alternative to enclosure. The start of the process of deinstitutionalisation in Slovenia in the field of mental health are

described. Special attention is also paid to the Italian experience with the closure of the mental health hospitals and the establishment of community services. Since deinstitutionalization has stopped in Slovenia it has been decided to promote it within a movement. People with the experience of total institutions, social workers and others merged in the movement. On the road twenty six round tables or public debates were organized. They have shown that the goal of deinstitutionalization is declared by everyone, the main obstacles to it are the lack of finances and collaboration between services. Since most of the institutions are in a process of restoration or have just been restored it is believed that deinstitutionalisation in reality is not promoted by the institutions.

Keywords: total institutions, deinstitutionalisation, movements, community care, mental health.

Andreja Rafaelič is an assistant lecture at the Faculty for social work at University of Ljubljana. Her main areas of interest are: community mental health, deinstitutionalisation, personal planning, long term care (andreja.rafaelic@fds.uni.lj.si).

185–196 Monika Bohinec

Diagnosis and Its Person

Johnny is a person with universal wide thoughts, with a pleasant hippie appearance; he is full of gracious gestures and deep wisdom. These characteristics have been strengthened in the late teen age period and were the reason his parents took him to the psychiatric hospital. He found himself in a vicious circle of total institutions and spent a large part of his life in the enclosed units, where the psychiatric system has not been able to understand his world. Psychiatrists declared him a man who is unable to live independently outside of institutions. He joined the Walk-out movement when in Hrastovec. After the walk he stayed in Ljubljana to live in a group home. He replaced the world of diagnosis, disease, medicine staff and a locked door for the life in the community,