

Miran Možina

STALNA SKUPNOSTNA SKRBE
ZA UPORABNIKE PSIHIATRIJE

PRIKAZ PRIMERA

Tega članka ne bi mogel napisati brez poštvalnega in kvalitetnega dela Bernarde Konjar in Bernarda Stritiha, ki sta veliko let nosila glavno odgovornost pri načrtovanju in izvedbi stalne skupnostne skrbi za Klaro. Zato se jima še posebej zahvaljujem. Hvala tudi Vesni Švab za uspešno dolgoletno sodelovanje ob primeru Klare in za dostop do medicinske dokumentacije.

UVOD

Pojem »stalna skupnostna skrb za uporabnike psihiatrije« sem izpeljal iz angleškega termina *continued care client*, kar bi lahko prevedli v slovenščino kot »stranka, ki je deležna nepretrgane skrbi«. Osnovni namen pri uvajanju tega pojma v anglosaških deželah je bil, da bi nadomestili izraz »kronični bolnik« (Ramon 1990 v Flaker, Rode 1998):

Razlika ni le semantična; pojem *continued care client* je manj stigmatizirajoč kakor pojem »kronični duševni bolnik«. Bolj je odprt za različne interpretacije, kaj naj bi bil vzrok, zakaj ljudje potrebujejo dolgotrajno pomoč; bolj odprt za vero v to, da imajo ti ljudje potencial, da lahko v oblikah skupnostne skrbi kaj pridobijo, ter da lahko živijo bolj navadno življenje kot prej. Če se osredotočamo na potrebo nekaterih klientov po kontinuirani skrbi, ne predpostavljamo, da moramo skrb ponuditi v posebnem okolju, kot tudi ne, da bodo stranke vedno potrebovale storitve.

Glavni vprašanja, na kateri poskušam odgovoriti, sta:

- kako se na področju varovanja duševnega zdravja v Sloveniji prostovoljske organizacije razlikujejo od zdravstvenih (psihiatričnih) institucij

- kako lahko prostovoljske, neprofitne, nevladne, uporabniške organizacije in skupnostno orientirane službe prispevajo k razvijanju stalne skupnostne skrbi za osebe s psihiatrično diagnozo.

Prikazal bom psihiatrično zdravljenje Klare (1989–1993) in poznejšo stalno skupnostno skrb zanjo v sedemletnem obdobju (1993–2000), ko je bila uporabnica nevladnih organizacij »Odmev«¹ in »Šent«². Primerjal bom psihiatrični (institucionalni) in prostovoljski prostor (oz. prostor skupnostne skrbi). Klara je romskega rodu. V okviru psihiatrije so jo diagnosticirali in zdravili kot kronično shizofreno bolnico. Sama je večkrat rada poudarila, da je bila trojno zlorabljenka – kot ciganka, spolno kot otrok in finančno od socialnih služb (Konjar 2000).

Na primeru Klare bom pokazal, da so prostovoljske, nevladne, neprofitne in uporabniške organizacije v Sloveniji, ki pri nas začenjajo (stalno) skupnostno orientirano skrb za uporabnike psihiatrije, kvalitativno novi, »mejni« družbeni prostori. So razmeroma varni javni prostori, kjer »travmatični spomin ustvarja skupnost« (Erickson v Zaviršek 1999), kjer lahko pripadniki hendikepiranih socialnih skupin in manjšin postanejo vidni, njihove izkušnje in spomini o revščini, dolgotrajnem hendikepu, življenju v azilih, fizičnih in spolnih zlorabah itn. pa dobijo priznanje in vrednost.

NOVE ORGANIZACIJE
NA PODROČJU DUŠEVNEGA ZDRAVJA
V SLOVENIJI

Če pogledamo na slovenski sistem za varstvo duševnega zdravja z vidika skupnostne skrbi za osebe s psihozo, lahko ugotovimo velike deficite.

Uporabniki psihiatričnih služb s težkimi, kroničnimi oblikami duševnih motenj nimajo ustreznih možnosti za psihosocialno rehabilitacijo (Švab, Kovač 1994). V Sloveniji do devetdesetih let dvajsetega stoletja nismo imeli izvenbolnišničnih skupnostnih služb, se pravi, psihosocialnih služb, kakršne so dnevni centri, stanovanjske skupnosti ipd., ki se nahajajo »vmes« (od tod angleški izraz *half-way services*) med psihiatrično bolnišnico (hospitalizacijo) in vsakdanjim življenjem (skupnostjo). V bolnišnici je »zdravljenje« v glavnem omejeno na farmakoterapijo in nego bolnikov. Švab (2002: 28) piše:

Psihija trija zagotavlja poleg bolnišnične oskrbe (ki je predolga) le ambulantno vodenje: redke kontrolne preglede in predpisovanje, resda večinoma še brezplačnih zdravil. Druge oblike podpore so skromne. Majhen del skrbi zagotavljajo patronažne medicinske sestre, ki pa zanjo niti nimajo dovolj časa niti niso zadostno usposobljene. Splošni zdravniki intervenirajo večinoma le v krizah, ki zahtevajo nujne sprejeme, pogosto proti volji bolnika. Socialne službe se večinoma vedejo administrativno: večini bolnikov ponudijo denarno pomoč, ki velikokrat ne zadostuje niti za preživetje. Še najbolj organizirano podporo ponujajo nevladne organizacije na področju duševnega zdravlja.

V Sloveniji so se prostovoljske, neprofitne, nevladne in uporabniške organizacije na področju varstva duševnega zdravlja začele razvijati v osemdesetih in pomembno napredovale v devetdesetih (Stritih, Možina 2000a). V razvitih državah se je pokazalo, da ključnih sprememb na področju varovanja duševnega zdravlja niso vnesle psihiatrične službe, pač pa so lahko uporabniki psihiatrije v glavnem uveljavili svoje potrebe in interese le sami. Seveda so pri tem potrebovali podporo prostovoljskih in uporabniških organizacij, ki omogočajo povezavo med pacienti, družinami in psihiatričnimi institucijami. V zadnjih letih so pri nas prostovoljske, nevladne in uporabniške organizacije pokazale resničen interes za reševanje strateških vprašanj, od katerih sta odvisna kvaliteta in razvoj psihosocialne pomoči za uporabnike psihiatrije. Hkrati je v nevladnih organizacijah na področju duševnega zdravlja po letu v devetdesetih letih, na začetku novega stoletja oz. tisočletja prišlo do treznjenja, ki je vse prej kot lahko.

Financiranje teh organizacij je skromno in nepregledno, tako da lahko odgovorijo le na socialne potrebe majhne skupine največkrat najbolj odrinjenih posameznikov. [...] Nejasnost in nepreglednost sistema skrbi vodi v to, da večino moči porabijo za pisanje programov in poročil, manjši del pa za skrb in kakovost njihovega dela... V obstoječem sistemu je mogoče marsikaj: velika zavzetost in intenzivna pomoč ter samopomoč, krepitev moči uporabnikov ter zlorabe in manipulacije. (Švab, 2002: 29.)

Nikakor ne mislim, da razvoj skupnostno usmerjenih služb nujno pomeni odpravo psihiatričnih bolnišnic. Nemška izkušnja na področju skupnostne skrbi za osebe s shizofrenijo (Bullenkamp 1997) kaže, da še vedno potrebujejo hospitalne storitve. Trenutno je v Nemčiji več kakor sto skupnostno usmerjenih psihiatričnih bolnišnic, ki so v nekaterih regijah uspešno nadomestile stare državne bolnišnice. Manjše bolnišnice delujejo dovolj dobro, tako da ne zmanjšujejo, ampak povečujejo kvaliteto življenja za paciente in njihove bližnje.

Pomemben vidik »primera Klara« je bilo uspešno sodelovanje med psihiatrično bolnišnico in prostovoljskima, neprofitnima, nevladnima organizacijama »Odmev« in »Šent«. Klara je postala vezni člen med tremi organizacijami, ker je pač potrebovala vse tri. V »podporni mreži« (kakor smo jo imenovali) za Klaro smo bili pomagajoči iz vseh treh organizacij.

KLARA V PSIHIATRIČNEM (INSTITUCIONALNEM) PROSTORU

Prvi del primera Klara je nastal tako, da sem analiziral njeno psihiatrično dokumentacijo. Pokazal bom, kako se je Klarina zgodba konstruirala v psihiatričnem prostoru, zlasti pa, kako je psihiatrični prostor določal kvaliteto odnosa med njo in pomagajočimi, na primer, kako so zdravniki v odnosu do Klare ohranjali »objektivno« distanco.

V Klarini psihiatrični dokumentaciji piše, da je bila prvič hospitalizirana leta 1989, ko je bila stara petindvajset let. Pripeljali so jo sosedje in dežurni psihiater je najprej zapisal njihove izjave:

Pacienka stanuje pri rejnici. Ta je v redu gospa, pacientka nima ekonomskih problemov. Je

ciganskega rodu. Ima teto, ki je šlogarica. Včeraj jo je pacientka obiskala in se od takrat naprej čudno obnaša. Čudaška je sicer že od otroških let, bolj vase zaprta. Dela kot snažilka v samskem domu. Njeni starši zahtevajo denar, ki ga zasluži.

Sledi zdravnikov zapis o Klarinem videzu in vedenju (t. i. psihični status):

Pacientka je precej shujšana. Moli in križa roke pred sabo. Poklekne na tla in ponavlja, da ona ni vražji otrok, ampak božji otrok. Noče biti pogubljen. Vedenje je zelo nenavadno. Imponira psihično. Grozava. Agitirana. Ponavlja, da hoče spati z Marjanom, ker jo je strah. Menda je pacientkin prijatelj Marjan naš dolgoletni pacient. Pacientka ima bizarno govorico in mimiko. Vodljiva. Verjetno je pod vplivom močnega vtisa pri šloganju. Brez suicidalnih misli (po sosedovih navedbah). Diagnoza: Psihoza nespecificirana (MKB IX - 298.9).

Tudi na podlagi svojih psihiatričnih izkušenj (sedem let sem delal kot psihiater na sprejemnem zaprtem oddelku psihiatrične bolnišnice) lahko rečem, da je sprejemni zapisnik s stališča psihiatrične prakse v Sloveniji običajen in »korekten«. Sprejemni zdravnik v zapisu namesto Klarinega imena sistematično uporablja »pacientka«, ne navaja Klarinih izjav v prvi osebi, tako da način zapisa daje vtis objektivnosti, kot da bi bil zdravnik objektivni opazovalec in poročevalec oz. kronist. Na začetek zapisa ne postavi Klarinih izjav, ampak poročilo sosedov, ki jim pripisuje večjo objektivnost. Zapiše tiste dele njenega vedenja, ki potrjujejo tipično sliko akutnega psihičnega sindroma. Njegova percepcija in selekcija Klarinih spominov je torej naravnana na patologijo.

Na psihiatriji je Klara ostala dobra dva meseca. Takoj po sprejemu je začela prejemati nevroleptično terapijo v kombinaciji z antiparkinsonikom in uspevalom. V dokumentaciji sprejemnemu zapisniku sledijo kratki zapisi oddelčnih zdravnikov, najprej na zaprtem sprejemnem oddelku, pozneje na odprtem ženskem. Razmeroma kratka (tri do osem vrstic) opažanja oddelčnih zdravnikov so zabeležena po istem »objektivnem« vzorcu kakor ob sprejemu, natančno pa so navedeni (normalni) izvidi rutinskih krvnih preiskav in EEG. Rezultat psihološkega pregleda je bil »paranoidna shizofrenija«.

Oddelčni zdravniki so v opisu Klarinega psihičnega statusa postopno ugotavljali, da »se psihično izboljšuje, ureja, umirja, vključuje v skupino, postaja vodljiva in za nazaj kritično opiše svoja psihopatološka doživetja in magično mišljenje«. Tudi to je del tipične procedure v slovenskih psihiatričnih bolnišnicah - pri akutnem psihičnem sindromu se takoj uvede nevroleptična terapija in glavna dolžnost oddelčnih zdravnikov je, da v dokumentacijo zabeležijo, ko pride do »normalizacije« vedenja (zmanjšanja nemira), zaznavanja, mišljenja (zlasti izzvena halucinacij in blodenj in vzpostavitve »kritičnosti«, ko pacient prepozna, da je imel blodnje in halucinacije) in čustvovanja (npr. do izzvena depresije). Zapisi osebja psihiatrične bolnišnice so torej usmerjeni na hendikep, na motnjo, patologijo, prizadetost - kako se pojavlja, izzveneva in kaj ostaja kot kronična motnja oz. kronični deficit:

Na direktna vprašanja pritrđi, da je slišala glasove in da se je čutila ogroženo [...] Navaja, da je imela občutek, da je poročena s hudičem [...] Pacientka pove, da je v večernih urah prestrašena. Sploh ne ve, česa se boji [...] Pove, da jo je bilo strah, da bo postala žena hudiča. Klečala je in je imela občutek, da mora klečati, drugače se bo to res zgodilo. Hotela je postati božji človek. Meditirala je in postala iracionalna [...] V službi je bila najprej zelo navezana na šefinjo, nato pa je imela občutek, da jo hoče ubiti. Zbežala je iz te službe zaradi svojih doživetij.

Za oddelčno zdravnico je bil podatek v zvezi s šefinjo pomemben, da je potrdil njeno videnje Klarine patologije (spet korektno v skladu z veljavno psihiatrično doktrino), namreč, »da je v svoj sistem paranoidega doživljanja vključila že šefinjo in je zaradi tega tam službo pustila« (kot je pozneje zapisala v bolnišnično dokumentacijo). S psihoterapevtskega vidika pa je zame to važen delček Klarinega spomina, ki kaže na njeno sposobnost za navezovanje tesnejših odnosov v dvojki. Glede na poznejše izkušnje s Klaro v »Odmevu« in glede na podatke v literaturi je lahko navezanost v diadi (Fromm-Reichman 1960; Ammon 1979; Ping Nie 1979; Balint 1985; Bowlby 1991; 1998; Dornes 1993; 1997) po eni strani provokativna in celo nevarna (npr. izguba objekta navezanosti lahko sproži akutno psihično epizodo), po drugi strani pa je obujanje implicitnih odnosnih

spominov tudi priložnost za poznejši razvoj identitete oz. jaza.

Po okoli mesecu in pol hospitalizacije sledi zapis »avtoanamneze«, torej Klarinih spominov na lastno življenje ali, natančneje, psihiatrovega izbora njenih spominov. V oklepaju bom navedel vprašanja, za katera menim, da jih je zdravnik postavljal Klari, saj so del tudi meni dobro znane uradne procedure jemanja anamneze v slovenski psihiatriji:

Strah jo je bilo negotovih sil. Zdaj se je že precej pozdravila. (Zakaj je bila sprejeta v bolnišnico in kakšno je njeno trenutno počutje.)

Zdi se ji, da je nekaj podedovala iz otroških let. Samo ni prej tega naredila. Bala se je hudiča, na živcih je bila bolna. (Ali je imela že otroštvu podobne težave.)

Pri njih so skoraj vsi bolni. Vsi imajo pride, grde slike, strah pred tem, duševne motnje. Mama je bolna, sestra ima isto, brat je duševno bolan, eden je toliko bolan, da skoraj ne more govoriti, polbrat je zaradi tega v domu. Starejša sestra ne more imeti otrok. S štirimi leti je pacientka šla v rejništvo zaradi neurejenih družinskih razmer. Starša živita narazen. Ena sestra se je baje zdravila v naši psihiatrični bolnišnici. Ima tri sestre, dva brata. Mama se je večkrat poročila, tako da so otroci od različnih očetov, ena je celo nezakonska. (Duševne bolezni v družini.)

Končala je osnovno šolo, po poklicu je čevljarica. Zdaj dela že osem let. Zadnja štiri leta je spreminjala frizure. Slabo zasluži, ni zadovoljna z delom. (Preteklo šolanje in službe.)

Fanta nima, za to je še čas. (Intimni odnosi.) Upa, da ne bo na genitalijah bolna, da bi tako vprašanje bilo pomembno. Dokler je bila mlajša, je hodila z različnimi fanti, kolikor je bilo normalno, zdaj misli hoditi samo s tistim, s katerim se bo poročila. (Spolne bolezni.)

Prej je pisala dnevnik in pesmi, včasih je kaj štrikala. (Hobiji in prosti čas.)

Družina, pri kateri je v reji, ima več otrok. Eden je shizofrenik, obupno se vede, je nenormalen. Imajo prostorsko stisko. (Trenutna situacija v rejniški družini.)

Težav, ki jih je imela pred sprejemom, ni več. Ne ve, kako se ji je tako zapletlo. Polagoma je vse to izzvenelo. Začelo se je potem, ko jo

je nekdo iznenada vprašal, če misli postati njegova žena. (Kako gleda na probleme, ki jih je imela pred sprejemom v bolnišnico.)

Tudi ta verjetno pomembni odnosni moment za sproženje akutne psihotične epizode je ostal v zdravnikovem zapisu samo nakazan. Zanimanje odnosnega konteksta je tipična značilnost medicinskega modela. Dragocen je bil morda tudi trenutek, ko je Klara rekla, da pravzaprav »ne ve, kako se ji je tako zapletlo«. Za hip se je pokazala njena negotovost o tem, kaj je sploh njena življenjska zgodba. Bolj osebno angažirani poslušalec bi lahko na tem mestu pomagal Klari pri (re)konstrukciji njenega opisa in osmisli zanj še nesmiselne spomine.

Zanimivo je, da je v psihološkem poročilu ostalo zapisano nekaj Klarinih poudarkov oz. spominov, ki jih ne najdemo v zdravniških zapisih. Zdi se mi, da si je pri psihologu, ki je v bolnišnični hierarhiji nižje od zdravnikov, dovolila bolj pojamrati o svojih trenutnih službenih, bivalnih in finančnih stiskah. Psiholog je med drugim napisal:

Pove mi, da dela v samskem domu in da delo zelo težko opravlja. O tem sploh ne more govoriti. Ljudje tam so neotesani. Prej je delala v nekem drugem podjetju, kamor bi se rada vrnila, vendar so jo zavrnil, ker prej ni delala v redu. Pravi, da je v denarni stiski in da ima stanovanjski problem. Živi pri rejnici, skupaj še z enim dekletom in fantom, ki je nemogoč in naj bi se zdravil v tukajšnji bolnišnici zaradi shizofrenije. Rejnica jo ima rada. Težave trajajo že nekaj časa. Vpisala se je v čevljarico šolo, vendar se je čutila vedno bolj bolno in ni več zmogla.

Po dobrih dveh mesecih so Klaro odpustili iz bolnišnice z diagnozo »nespecifična psihoza« in z navodilom za redno vzdrževalno nevroleptično terapijo v depo obliki. Slovenski psihiatri večkrat upoštevajo nenapisano pravilo, da po prvi hospitalizaciji še ne napišejo diagnoze »kronična shizofrenija«, da še počakajo na nadaljnji potek bolezni. Vendar pa glede vzdrževalne nevroleptične terapije psihiatri niso imeli pomislekov in so jo obravnavali, kakor da ima kronično paranoidno shizofrenijo. Do ponovne hospitalizacije poleti leta 1993 je redno hodila na mesečne ambulantne kontrole in jemala predpisana zdravila. V medicinski

ambulantni dokumentaciji je o vsakem pregledu ostal eno- do štirivrstični zapis o počutju, prisotnosti ali odsotnosti halucinacij (npr. »dobro se počuti, samo včasih so bežni prividi in prisluhi«), predpisanih zdravil in datumu naslednjega kontrolnega pregleda.

Lečeča psihiatrinja je spomladi 1993 predlagala invalidsko upokožitev in v pisni utemeljitvi ugotavljala, da

[...] se je vedenjsko uredila, ves čas [po prvi hospitalizaciji] pa je navajala slušne halucinacije. Ker pacientka ne dosega lepe remisije in tudi ne pričakujemo bistvenega izboljšanja, menimo, da ni sposobna za pridobitno delo ter da je popolna (invalidska) upokožitev umestna.

Psihiatrinja se v svojem mnenju iz preteklih let spomni le slušnih halucinacij, kar potrjuje, da »pacientka ni dosegla lepe remisije«. Zanimivo je, da v prognostični oceni in v priporočilu za invalidsko upokožitev nenadoma uporabi prvo osebo množine. Čeprav je mnenje podala sama, mu je s tem verjetno hotela dati večjo težo, splošno veljavnost in verodostojnost.

Poleti 1993 je bila Klara zaradi akutnega psihotičnega poslabšanja ponovno hospitalizirana:

Pred sprejemom v bolnišnico je brala knjigo moč pozitivnega mišljenja in počasi je naraščala njena želja, da bi rešila svet. Pogovarjala se je s svojimi prijatelji in duhovi. Prikazovali so se ji, ko pa jih je hotela prijeti, so izginili. Vodili so jo in nanjo vplivali. Povedali so ji, da bo svet rešil rdečelasi človek, potem pa si je začela domišljati, da je to ona. Hotela je rešiti cel svet z molitvijo. Bala se je črne magije in zla, ki bi ji ga ta prinesla. Sedaj se je od vsega tega oddaljila. Če je kdo grob z njo, se ji še bežno pojavi, vendar se zna od tega odvrniti. Težave ima tudi s kontrolo jeze.

Alice Miller (1992) opisuje depresijo in grandioznost kot tesno povezani plati istega kovanca. Nihanje med depresijo (v času druge hospitalizacije je povedala, »da je razmišljala, da bi si kaj naredila«) in grandioznostjo je bilo tudi v času obravnave v »Odmevu« ena osnovnih Klarinih značilnosti. Seveda je imela k sreči tudi vmesne lege, vendar je bilo (in je še) njeno ravnotežje precej krhko. Klarina grandioznost je imela dve

varianti: doživljala se je kot veliko rešiteljico ali kot hudiča s posebnimi ciganskimi sposobnostmi.

John Thomas Perceval (1803–1876), ki je pustil za sabo pretresljivo pričevanje o mukotrpnosti in zapletenosti okrevanja iz kronične psihoze, je opozoril na privlačnost mogočnega, grandioznega psihotičnega doživljanja.

Pojav »moči« spremljajo neobičajna, ekstatična doživetja, ki posameznika močno prevzamejo in ustvarijo razvajenost in hrepenenje po njih. [...] Kolikor bolj neprivačno je okolje, v katerem se psihotična oseba nahaja, toliko manj se bo pripravljena odpovedati psihozi [tj., svojemu grandioznemu delu]. V primerjavi z dramatičnostjo norosti ima človek v procesu okrevanja občutek dolgočasia in brezupa. Zato se lahko zgodi, da izgubi svoj cilj in z njim voljo, ki je potrebna za okrevanje. (Lamovec 1995: 93.)

Zanimivo je, da je Klara sama na svoji poti okrevanja večkrat komentirala, da je v primerjavi s svetom blodenj in halucinacij, ki jih je doživljala, svet vsakdanjosti z redno hojo v službo, skrbjo za plačevanje položnic in za zadostno število cigaret večkrat dosti bolj mučen in dolgočasen. Tako si še danes sem in tja »privošči« nekaj blodenj in halucinacij, vendar se vrača k »turobnemu« vsakdanu, ko mora npr. vsako jutro zgodaj vstati in oditi v slabo plačano in nezanimivo službo.

KLARA V PROSTOVOLJSKEM PROSTORU (SKUPNOSTNA SKRB)

V času osem mesečne hospitalizacije leta 1993 in po odpustu leta 1994 je postala Klarina lečeča psihiatrinja Vesna Švab, ki je bila po eni strani zaposlena v psihiatrični bolnišnici, po drugi strani pa je skupaj s sodelavci v letu 1992 začela *Program skupnostne skrbi za osebe s psihozo* (Švab 1997a, b). Ta je prerasel v prostovoljsko, neprofitno, nevladno organizacijo za duševno zdravje »Šent«. To je vneslo v potek psihiatrične skrbi za Klaro pomembne novosti in izboljšave. Švabova, ki je svojo dvojno vlogo znala obrniti Klari v prid, jo je jeseni 1993 najprej vključila v »Šentovo« invalidsko šiviljsko delavnico, po odpustu iz bolnišnice spomladi 1994 pa tudi v »Šentovo« stanovanjsko skupnost skupaj z Jožico, tudi dolgoletno psihotično uporabnico. Socialnodelavsko skrb za

Klaro in Jožico pa je prevzela socialna delavka Bernarda Konjar.

Klara se leta 2000 v pismu, ki ga je poslala Konjarjevi, takole spominja pomembnega premika v času te hospitalizacije leta 1993 (Konjar 2000: 51):

Klara je pristala [pismo je napisala v tretji osebi] na psihiatriji zlomljena in uničena do skrajnih meja človeškega dostojanstva. Bila je silno prestrašena in ostala je čez noč tudi brez svojega doma, službe in kakršne koli zaščite. Ni imela več nobenega upanja v izobrazbo in nadaljnje službovanje. Svojo prestrašenost je previdno prikrila, vendar je psihiater na sprejemnem oddelku kljub temu ugotovil, da gre za grozno razklanost, ki jo v psihiatrični bolnišnici imenujejo shizofrenija [...] Klara se je ukvarjala v sebi s prisluhi in prividi, a je še predobro vedela, da je za njo konec slehernega pravega človeka vrednega življenja. Kljub temu je na dozi zdravil mirno šivala prt na zaprtem oddelku v strahu, kaj se bodo zdravniki odločili [...] Dr. Švab Vesna je zaznala, da v Klari obstaja odločilna nitka življenja kljub hudi diagnozi, in jo vprašala: »Klara, ali bi ti želela delat, šivat?« Klara je lepi zdravnici pokimala. Zelo bi to želela [...] Švab Vesna je Klari dala zelo veliko zdravil, da bi se po nekem njenem mnenju umirili simptomi in da gre v službo. To je bil prvi klic nazaj v življenje. Na psihiatriji je opazila, da ima končno dovolj za jest in čutila vsaj delno varnost, naprej ni mogla razmišljat.

B. Konjar (*op. cit.*: 56) meni, da se je s pisanjem v tretji osebi, ko je zavzela položaj raziskovalke svojega primera, morda zavarovala pred bolečino, po drugi strani pa pridobila pomembnost. Sam vidim v tem dober znak. Način in vsebina njene refleksije oz. spominjanja kažeta, da je sposobna zavzeti razdaljo do sebe, tudi do svojih psihotičnih doživetij (npr., ko pravi, da »je šlo za grozno razklanost, ki so jo v psihiatrični bolnišnici imenovali shizofrenija«). Bateson (1985) je opozoril, da je za ljudi, ki so dobili diagnozo shizofrenija, večkrat značilno, da težko uporabljajo besedico »jaz« in prvo osebo ednine. Na osnovi Percevalovih izkušenj pa je tudi poudaril, da so halucinacije nevarne, dokler se človek, ki halucinira, ne zaveda, da so to halucinacije. Klara prikaže, da tudi v času hospitalizacije leta 1993 ni popolnoma izgubila razuma oz. sposobnosti samorefleksije (npr.

»svojo prestrašenost je previdno prikrila«, »kljub temu da se je v sebi ukvarjala s prisluhi in prividi, je mirno šivala prt«). Po eni strani je doživljala blodnje in halucinacije, po drugi pa se je v okvirih običajne, konsenzualne realnosti zavedala svojega težkega socialnega in materialnega položaja ter je bila pripravljena vložiti določen trud za izboljšanje tega položaja.

Konjar (*op. cit.*: 35) piše, da je v času Klarine hospitalizacije leta 1993 najprej razvila odnos z uporabnico Jožico (tudi z diagnozo shizofrenija), nato pa ji je uspelo v »triperesno deteljico« potegniti tudi Klaro:

Spominjam se, kako sem sredi novembra 1993 prišla na obisk k Jožici in sem povabila tudi Klaro, naj se nama pridruži na kavo. Pogovor se je razvijal v to smer, da bi pravzaprav lahko organizirali stanovanje zunaj bolnišnice za obe. Ideja za osamosvojitve Jožice je nastala v bolnišnici zato, ker je imela zagotovljen mesečni dohodek – pokojnino po mami. Klara je imela le mesečno socialno podporo, kar ni zadostovalo za pokrivanje vseh stroškov. [...] Čeprav nismo imele še nobene ideje, kje bi lahko našla novo stanovanje za obe, se nam je zazdelo, da bo ta načrt vseeno možno uresničiti. Jožica in Klara sta potem skoraj vsak dan prihajali k meni v ŠENT, ker je bil tam telefon, prinašali sta razne oglase. Skupaj smo potem telefonirale na različne naslove.

Po raznih zapletih so potem dobile sobo v hotelu (kjer je Klara po Jožičinem odhodu jeseni 1994 živela še osem let). Zdi se mi pomembno poudariti, da je bil nastanek »triperesne deteljice« mali čudež, »trenutek srečanja«, ki se je zgodil v pogovoru ob kavi. Konstruktivni odnosi med uporabniki ne nastanejo na ukaz, ampak se večkrat zgodijo bolj po naključju, nepredvidljivo. Vloga pomagajočega je večinoma bolj podobna vlogi režiserja, ki skrbi za vzdušje, prisluškuje igralcem, jim sledi, dokler se morda ne zgodi trenutek spontane ustvarjalnosti ali avtentičnega srečanja. Kot psihiater v bolnišnici sem videl, kako so pacienti skupaj popili na hektolitre kave, pa so bili taki čudeži redki oz. kar izjemni. Zavzeta prisotnost pomagajočih, kakor lahko vidimo iz dobrega zgleda B. Konjar, pa lahko poveča pogostost plodnih srečanj med uporabniki.

Tudi Zaviršek (2000) opozarja, da je v intervjujih s psihiatričnimi uporabnicami pogosto

odkrivala, da se zunaj bolnišnice niso hotele srečevati (neka ženska je raje praznovala božič sama, kakor da bi ga preživela skupaj s souporabnico, ki jo je skozi hospitalizacije poznala že dvajset let). Uporabniki sami praviloma težko zdržijo drug z drugim, še posebej za daljše obdobje in v ključnih vidikih svojega življenja. Travmatične izkušnje lahko ljudi bolj ločujejo kot povezujejo.

Veliko uporabnikov v psihiatriji prav zato potrebuje veliko, intenzivno in fleksibilno angažiranje pomagajočih v okviru skupnostne skrbi (Švab, Kovač 1994; Švab 1997b), da bi prišlo do obrata, to je, da bi lahko postale travmatične izkušnje osnova za povezovanje med njimi. Iluzija je misliti, da je razvijanje pristnejših medčloveških odnosov med uporabniki lahko delo. Ammon (1986) je razvil idejo, da se »konstruktivna socialna energija« razvija povsod, kjer posameznik (oseba) resno upošteva drugega, ga ceni, spoštuje, je pozoren do drugega. Občutljivost za konstruktivne odnose med osebami s psihozo (npr. v skupini za samopomoč) se lahko razvije le počasi in ob velikem angažiranju pomagajočih in uporabnikov.

V našem primeru je do jeseni 1994 v »triperesni deteljici« prišlo še do novih »malih čudežev« oz. do trenutkov srečanja (npr. do prevzemanja bolj odraslih, delovnih vlog – Klara se je postopno naučila kuhati za obe, Jožica pa je pomivala posodo in čistila sobo; Konjarjeva in Jožica sta učili Klaro plavati na poletnem taboru društva »Šent« na slovenski obali 1994), pa tudi do hude preizkušnje oz. krize (npr. Jožičina samomorilska kriza). B. Konjar je bila z njima v vsakodnevnem stiku. Ob kavi so prišle na dan tudi stvari, ki so ju motile: Jožica se je pritoževala, da Klara preveč telefonira, preveč kadil in hodi okoli in premalo skrbi za čistočo, Klara pa je motilo, da Jožica preveč leži in v postelji lačna čaka, da pride ona iz službe in skuha.

B. Konjar (*op. cit.*: 36) poudarja:

Če sem hotela imeti z njima dober stik, sem se morala pogosto prepustiti tudi skupnemu »visenju«, in šele ko sta se tudi oni dve tega »visenja« dovolj naučili, smo prešle v kako aktivnost (nakupi, kuhanje, pranje). Radi sta mi brali pesmi in druge kratke zgodbe, ki sta jih pisali. Zelo veliko sta me tudi klicali domov po telefonu. Včasih, ker sta imeli konflikt [...] ali me je poklicala Klara, ki je potrebovala kakšno podporo zaradi Jožičine krize [...] Jožica je bila v ospredju s svojimi problemi,

Klara pa ob njej, v podporo in za posrednika pri meni. Klara je poskušala bolj zavzeti vlogo »ta glavne« in moje pomočnice.

Iz spominov Konjarjeve je mogoče zaznati, kaj pomeni »stalna skrb za klienta« (Švab Cotič 1994; Ramon 1994), koliko uglaševanja [attunement] je treba v procesu pomoči med pomagajočim in takim uporabnikom. B. Konjar je z Jožico in Klaro dobesedno dihala (in večkrat tudi »visela«), se »gibala z«, »sledila« (Stern in sod. 1998), podobno kot je to v odnosu med staršem in otroki. Po Sternovem mnenju je prav »gibanje z, sledenje« ključnega pomena, da pride do »trenutkov srečanja«, ki spremenijo medosebno okolje in na ta način tudi implicitne odnose izkušnje in spomin.

Zdravila imajo ključno vlogo v kratkih akutnih fazah, v dolgih fazah »vmes« pa potrebujejo uporabnice, kakršni sta Klara in Jožica, predvsem veliko psihološke in socialne opore. Med njima se je razvijalo preveč »destruktivne socialne energije«, da bi lahko sami zmogli skupno življenje. Istočasno se zavedam, da skupnostna skrb za Klaro ne bi bila mogoča brez napredka na področju psihofarmakoterapije kroničnih psihotičnih motenj. Čeprav je Klara poskušala občasno živeti brez nevroleptikov in ji je to sem in tja za nekaj tednov tudi uspelo, je ugotovila sama (in tudi mi, pomagajoči, ker smo bili tudi sami v določenih trenutkih preveč optimistični v zvezi z njenim napredkom), da še vedno potrebuje to »berglo«.

Kljub dobri stalni skrbi pa je Jožica omahovala v depresije, poskušala samomor in se znova znašla v bolnišnici. Tam je spomladi 1995 postajala vedno bolj nedosegljiva, pogreznjena v svoj psihotični svet blodenj in halucinacij in v odnosu do triperesne deteljice vedno bolj oddaljena. Tako je nastala dvoperesna deteljica: odnos med Konjarjevo in Klaro se je še bolj intenziviral, dobival nove razsežnosti, kar se je kazalo tudi v bogatenju njenega pogovora, ki je dobival vse več vsebin. Menim, da pomeni stalna skrb v prvi vrsti razvijanje pogovora, ki dobiva nove in nove vsebine, povezane z vsakdanjim življenjem, in se postopno oddaljuje od glodanja psihopatoloških vsebin.

Pomembno za poglobljanje njenega odnosa je bilo, da sta se od leta 1994 do vključno leta 1999 vsako poletje skupaj udeleževali poletnih taborov društva »Odmev« (kjer se je Konjarjeva od 1995 do 1999 tudi zaposlila). Konjarjeva se spominja prvega tabora s Klaro leta 1994 (*op. cit.*: 38):

Klaro lahko v svojem spominu s tega tabora zagledam kot drobceno gospodično, ki čepi na tleh, navadno kje ob strani, se guga v svojem ritmu in kadi cigareto za cigareto. Mislim, da je bilo že to najino prvo skupno bivanje na taboru koristno. *Dobili sva veliko skupnih tem za pogovor* [poudarek naš]. Klara je bila na tem taboru v mojem vodu, v spominu imam, da je imela stik skoraj samo z menoj. Uživala je ob potoku, sedenju na travi, nabiranju dračja po gozdu.

V zvezi z nevroleptično terapijo je Klara leta 1993 izjavila: čim višjo dozo ima, tem bolj se gunca, in to ne moti toliko nje, kolikor moti okolico. Klarino čepenje, guncanje in kajenje cigaret je bilo tudi v naslednjih letih v »Odmevu« skoraj njen »zaščitni znak«. Po navadi se je umaknila od ljudi v kakšen kot. To vedenje smo si razlagali nepatološko: da so te minute zanj mentalno higiensko pomembne, da so nujno potrebne pavze, po katerih se je spet vračala k delu in v stike z ljudmi.

Po taboru 1994 je imela Klara vse večjo potrebo, da bi spoznala družino Konjarjeve, pa tudi njej drage ljudi. Konjar (*op. cit.*: 38) piše:

Zelo so jo zanimale podrobnosti iz mojega življenja in včasih sem bila prav začudena, kaj vse o meni ve. [...] Ker je Klara sedaj živela sama, ji je bilo zelo dolgčas. Potrebovala je veliko več stika z menoj kot prej. Meni se je kar nekako smilila in skušala sem ji omiliti to osamljenost. Vse bolj je postajala del mojega življenja. Klicala me je vsak dan, pa če je imela tehten razlog ali pa ne. Če me ni dobila doma, je puščala sporočila na avtomatskem odzivniku. Moje osnovno pravilo pri delu z njo je bilo: k sebi domov je ne bom pripeljala. Glede na to, da se je na taboru spoznala z mojima sinovoma, je prišla na obisk k meni domov s starejšim sinom, ki jo je slučajno srečal v mestu. Sin za mojo odločitev ni vedel in sedaj se je dogajalo, da je prihajala občasno na obisk. Skušala sem jo držati na razdalji, da me obišče le, če se za to dogovoriva. Ta dogovor je prekršila redko, le kadar je bila v hudi krizi. Sprijaznila sem se z njenimi obiski, ker sem videla, da ji zelo veliko pomenijo. Včasih je bilo dovolj že to, da sem ji skušala kavo, pokadila je cigareto ali dve, se na svoje oči prepričala, da sem jaz v redu, in je pomirjena odšla. Pogosto je prišla potrta, zaskrbljena, polna obtožb, pa se je ob kavici, malo ob moji pozornosti, stanje zelo spremenilo. Odšla je kar

privzdignjena. Imela sem občutek, da pri meni dobi neko transfuzijo, ki jo oživi, okrepi, da potem lažje prenaša svoja bremena.

Rejnica (Klara v vseh teh letih o svojih najboljših zgodnjih otroških spominih ni govorila) nam je povedala, da je mati Klaro kot dojenčka večkrat puščala kar pred vrati bolnišnice, da so jo nahranili. Tudi prosjčila je z njo. Lahko si predstavljamo, da je imela Klara rizično otroštvo in da je kot odrasla iskala možnost za poznejšo zadovoljitev in učenje v tesnem medosebnem (diadnem) odnosu (podobnem tistemu med materjo in otrokom). Številni avtorji (Ammon 1979; 1986; Balint 1985; Bategay 1992; Bowlby 1991; 1998; Dornes 1993; 1997; Ferenczi 1955; Fromm Reichmann 1960; McGlashan, Keats 1989; Lindner 1986; Ping-Nie 1979; Praper 1999; Stritih, Možina 2000b) zastopajo stališče (ki ga upoštevamo tudi v »Odmevu«), da je za mnoge psihiatrične paciente faza pretirane odvisnosti nujna faza na poti v večjo samostojnost in da mnogim uporabnikom s psihotičnimi motnjami ni mogoče učinkovito pomagati, če pomagajoči v tej fazi pomoči ne sprejme uporabnične potrebe po zlivanju, po tesni simbiozi, po tem, da se uporabnica vplete v življenje pomagajočega ter ga/jo zaplete v svoje. V redni superviziji smo morali v »Odmevu« Konjarjevi pomagati, ko ji je v naslednjih letih zaradi Klarinih simbiotičnih potreb velikokrat »prihajalo čez«, ko se ji je zdelo, da se je Klara preveč oklepa, preveč vdira v njen zasebni prostor in se ji je takrat zbujala želja, da bi se Klare otresla, se je znebila.

Prav zaradi velike potrebe po tesni navezanosti (pa tudi zaradi velikega strahu in ambivalence), ki se aktivira v uporabniku v odnosu do pomagajočega, če mu ta odnos postane osebno res pomemben, je psihosocialna pomoč psihiatričnim uporabnikom zahtevno delo. Te faze oklepanja oz. razmeroma velike odvisnosti pomagajočemu ni lahko zdržati in tudi sam rabi oporo. Psihiatrična doktrina večkrat poudarja, da mora zdravnik paziti, da se taka odvisnost ne bi razvila med zdravnikom in pacientom. Tako je običajni postopek (pri ambulantnem delu), da imajo psihiatri redke (običajno enkrat mesečno) in kratke (običajno nekajminutne) kontrolne preglede, kjer:

- se omejujejo v glavnem na patologijo (glej zgoraj Klarino izkušnjo z ambulantnimi kontrolami pri psihiatrinji);
- predpisujejo zdravila;
- apelirajo na ubogljivost pacientov (npr. »Za

vaše zdravljenje je najpomembnejše, da redno jemljete zdravila«);

- vzdržujejo svojo pozicijo moči in vsevednosti o pravilnem načinu zdravljenja (z zdravili);

- ostajajo na človeški distanci.

Ta strategija v odnosu med psihiatrom in pacientom je razumljiva in logična v vseh primerih, kjer psihiater zdravi predvsem s predpisovanjem zdravil. Če bi se spustil v odnos, v katerem se pokaže tudi vednost pacienta, bi moral ta odnos razpletati počasi v enakopravnem sodelovanju obeh (terapevta in pacienta). Vendar pa ima ta postopek protislovne učinke, namreč, da pacienti pogosto postanejo kronično odvisni od zdravil in psihiatrije in ne razvijajo svojih potencialov v možnem obsegu. Zavirškovi (2000b: 139) je neka ženska v psihiatrični bolnišnici rekla: »V bolnišnico je enostavno priti. Nikomur ni treba nič razlagati, ni se ti treba boriti in se neprestano soočati z realnostjo, ki je drugačna od tvoje.« Žal se mnogim uporabnikom zgodi, da prevlada »enostavnost« in »lahkost« umika v bolnišnico nad naporim udejstvovanjem v vsakdanjem življenju zunaj bolnišnice. Tako ne razvijejo možne stopnje samostojnosti ali »vzajemne avtonomije« (Praper 1999), ampak razvijejo patološko odvisnost od bolnišnice, zdravnikov in zdravil.

Klarina zgodba potrjuje opažanje Zavirškove in Flakerja (1995: 34): »Kadar koli vstopiš v psihiatrično bolnišnico, ne glede na to, na katerem koncu sveta, boš vedel, kako deluje. Če pa vstopiš v službo skupnostne skrbi (npr. dnevni center) v istem malem mestu, ne veš, kaj lahko pričakuješ.« Poudarjata, da skupnostna skrb za duševno zdravje ni tehnologija, ki bi se jo dalo odkupiti in jo uvajati, temveč je bolj proces, ki ga je treba sprožiti, negovati in razvijati. Ta proces je kulturno in socialnopolitično specifičen in se lahko poraja le od znotraj. Potem ko je Klara sprejela skupnostno skrb »Odmeva« in »Šenta«, je postala njena pot v primerjavi z običajno, tradicionalno psihiatrično obravnavo veliko bolj nepredvidljiva, tvegana in podobna avanturi. Jasno so se pokazale prednosti bolj fleksibilne skupnostne skrbi, ki je postala glavni okvir Klarine psihosocialne rehabilitacije, medtem ko je psihiatrična skrb z medikamentozno oz. nevroleptično terapijo dobila manjšo, vendar bolj ustrezno in še vedno pomembno vlogo.

Klara je sama opisala svojo tesno navezanost na Konjarjevo (ki je večkrat prehajala tudi v zaljubljenost) in svoje izpade ljubosumnosti in jeze takole (*op. cit.*: 53–54):

V Klari se je skrival deček, star kakih štirinajst let, in ta deček je neizmerno oboževal Bernardo in njeno ženskost, ki je bila po njegovem zmožna svetovne elitne igralne vloge, hkrati pa krepkega garanja v socialnem delu sistema ODMEV. Ta deček je bil peklensko ljubosumen [...] Deček v Klari je nosil kavbojske franžaste hlače do kolen in pasel živino nekje v gorah in ljubil Bernardo vse dni in noči [...] Grem tja in ga prerukam do temeljev, je mislil in bentil deček v Klari, ki je zmogel Bernardo ubogati kljub pošastnosti, ali pa jo bo izgubil. Divja čustva v Klari je čutilo celo vodstvo pri nas, da ona bo poklala vse moške, da bo Miran Možina tepen, če Bernarde ne bo imel rad. Da ona že ve, kaj in kako, da je stručko za kaznovanje, preklinjanje in palico. Ne maraš Bernarde, tebe je treba kaznovati in natepst, ali pa ti si več od mene pri moji Bernardi, in to je Klaro ogrožalo. Notranji otrok je kričal: mene opaziti, mene-e-e-!! Vse ti bom dal, kar potrebuješ, bonbone, tortice, prvo mesto v društvu, dobila boš zlato, najboljše plašče, dobila boš zgodbe, varoval te bom, pripeljal drva, kuril ogenj, kuhal, pral in rože iz Španije, grški ples bo samo tvoj, dal ti bom zvezdo in moč nad vsemi in visoko diplomu [...] Bernarda je bila vedno zelo ponosna na ta stik, ki se je z leti krepil. Klara je mislila, da je Bernarda edina, ki jo lahko obvlada, strezni, zresni in ji olepša življenjsko pot, in ni vedela, kaj je njeno, kaj Bernardino breme. Ni ločila bremen in tudi Bernarda ne. Naenkrat sem bila veliko pomembnejša od njenih sorodnikov, njenih najbližjih [...] Bernarda je včasih navrgla: »Imam stotko.« Mene pa so njeni kilogrami veselili. Neznansko lepa je bila v širokem rdečem krilu, gospa za Odmevovske sestanke, pred katero je bilo treba moliti. Njen izrazit obraz mi je bil neznanska uganka, povest in klic brez konca. [Tu v nekaj stavkih za kratko preklopi v prvo osebo.] Miran se je zdel Klari nevaren, da bo Bernardo vzel, sploh pa Bernard Stritih. Četudi je bil kontakt strokovno voden in popolnoma v prid najine poti, palice ni kazalo zapustiti.

Za ta delček Klarinih spominov bi lahko rekel, da je podoben sanjanju pri belem dnevu, sanjanju z odprtimi očmi. Je metafora, ki pa opisuje enega od Klarinih temeljnih doživljajskih in odnosnih vzorcev in nam lahko pomaga bolje razumeti Klaro in njene odnose. Klarin opis intenzivnih

doživetij »štirinajstletnika«, ki so nihala od očaranosti oz. zaljubljenosti in grandioznih idej do ljubosumnosti, jeze, prikrajšanosti, mi je marsikaj pojasnil, kar sem v času, ko se je to odvijalo, bolj slutil. Večkrat (predvsem na taborih) sem bil tarča njenih nenadne silovite jeze brez kakšnih zame jasnih zunanjih povodov. Drugič spet mi je naštevala Bernardine kvalitete in njene neizmerne zasluge za uspehe »Odmeva«. Ali pa mi je dajala navodila, kakor da bi bila moj šef, kaj je treba narediti, da se Bernarda ne bo preveč utrudila, da bo dobila zaslužen plačilo, nagrado ali dopust ipd.

V »Odmevu« smo se vedno znova srečevali s Klarinimi izbruhi divje jeze, besa, z nevodljivostjo in neubogljivostjo, vendar smo to razumeli kot edino možno pot, po kateri je lahko Klara korak za korakom odkrivala svoj pravi jaz, svojo pravo identiteto, pa tudi delčke svojih »globokih spominov« (Langer v Zaviršek 2000: 133). Ta izkušnja je bila drugačna od njenega doživljanja in vedenja v psihiatričnem prostoru, kjer je postala krotka, vodljiva, ubogljiva, kar pa smo razumeli kot ohranjanje »pseudoidentitete« (Ammon 1979). Kar je ostalo zapisano v psihiatrični dokumentaciji, so bolj »linearni, vsakdanji spomini, ki blokirajo globoki spomin« (Langer v Zaviršek 2000). Nasprotno pa so Klarini spomini na leta v prostovoljskem prostoru »globoki, polni bolečine in tudi upanja« (*ibid.*). Trenutki srečanja s Klaro so velikokrat pomenili srečanja oz. konfrontacije z njeno nekrotko, »hudičevo stranjo«, kot jo je sama poimenovala. Glavne tarče njene jeze in nezadovoljstva smo bili ljudje, ki smo ji prišli bližje, ki smo ji v odnosnem smislu začeli pomeniti več. Prav ti bližnji smo zato morali tudi nositi glavno breme konfrontiranja s Klaro.

Glavno »bojišče« v odnosu s Klaro je bila vsa leta skrb za finančno področje. Konjarjeva piše (*op. cit.*: 48–49):

Bolj ko se je ona zblíževala z menoj, več sem imela vpliva nanjo. Pustila se mi je precej voditi. Ker je zelo malo zaslužila, je bilo treba skrbno razporediti denar. Velik strošek je bila najemnina, prav tako zelo velik pa strošek cigaret in kave. Brez cigaret se je počutila popolnoma iz sebe. Tako sem videla, da je najbolje njeno plačo razporediti na več delov in opravljati z njo tedenske nakupe. Če sem ji dala dogovorjeno tedensko vsoto, je ni zapravila za hrano in cigarete, ampak za kakšne manj

potrebne stvari. Rada je hitro povabila ljudi na pijačo, ali pa je denar preprosto izgubila. Potem je sledila obupna drama. Obtoževala je mene, kje imam to prekleto vero vanjo, da jo vlečem ven iz pekla in brezperspektivnosti. Ona je bila ubog, zavržen cigan, in to bo tudi ostala. Nič nima smisla, vedno je le prikrajšana, prikrajšana. [...] Čim je imela cigareto v ustih in še škatlico v žepu, je bilo že lažje. Prav tako jo je popolnoma iztirjal tudi prazen hladilnik. Nisem videla druge rešitve, kot da vzamem stvari v svoje roke [...] Večkrat je tudi prikriževala, da je zapravila vso hrano, cigarete. Včasih je kar tiho trpela in si pomagala z berančenjem.

Pri skrbi za Klarino bivališče v hotelu pa je Konjarjeva velikokrat nastopala kot Klarina zagonornica (*op. cit.*: 49–50):

Zaradi kriz, ki jih je preživljala, je bila večkrat neprijetna za osebje hotela in tudi za goste. Z osebjem sem sodelovala, pojasnjevala, da se na tak način kaže pač huda Klarina kriza, ki bo minila. Zaradi teh mojih pojasnil so jo tudi lažje razumeli. Obenem sem se jim predstavila kot socialna delavka z delovno nalogo – skrbjo za Klaro – in kot delavka društva ODMEV, ki podpira ljudi, ki imajo podobne stiske kot Klara. Tako z menoj niso mogli tako na lahko opraviti. Vedno sem v stikih z vodstvom poskušala nastopati kot Klarin advokat, zagovornik in tolmač. Zaradi mojih pojasnil, kako je s Klaro, so tudi razvili večje razumevanje do nje. Zelo pomembno je bilo tudi, da sem vodstvo vedno pohvalila za ves trud in razumevanje. Brez tega mojega diplomatskega posredovanja preprosto ne bi šlo. Klara je občasno prišla v spore tudi s sosedi. Z nekaterimi sem poiskala stik in pomagala blažiti napetosti. In je šlo. Začuda ljudje do mene niso bili odklonilni, včasih so bili kar malo očarani nad mojo požrtvovalno skrbjo za Klaro, in lahko sem jih pridobila za sodelovanje. Čutila sem, da moram težke udarce, ki bi jih lahko dobila Klara, prestreči sama, ker je bila ona še prešibka, da bi jih lahko prenesla.

Ne nepomembno »bojišče« je bila tudi skrb za Klarino higieno (*op. cit.*: 48):

Zaradi težav, ki jih je imela Klara s pranjem

perila, sem ji pranje organizirala pri svoji materi. Zdelo se mi je pomembno, da ima oprane vsaj osnovne stvari. Takrat sem se prepričala, da tega sama ne more opraviti. Pomagala sem ji, da je ločila v omari umazana in čista oblačila. Pogosto sem ji prigovarjala, naj se preobleče v čisto obleko, včasih sem pa kar odločno zahtevala, da ne sme k meni na obisk smrdljiva in razcapana. V obdobjih, ko se je dobro počutila, se je to odražalo tudi na njeni osebni higieni in načinu oblačenja, avtomatično je bila bolj urejena. V obdobju velikih kriz sem se pa včasih tej temi, kolikor je bilo le mogoče, izognila. To pomeni, da je bila takrat zmožna le najbolj osnovne skrbi za čistočo.

Čeprav se je po eni strani vse bolj simbiotično prižemala na Konjarjevo, se je Klara (tudi prek tega odnosa) začela postopno tudi vse bolj odpirati za nove odnose z novimi ljudmi iz mreže društev »Odmev« in »Šent«. V »Odmevu« se je po eni strani kot prostovoljka vključevala v pomoč otrokom in mladostnikom, ki smo jim v tem času pomagali. Po drugi strani se je vključila v dve skupini za samopomoč, pogovorno in plesno. V pogovorni skupini so bili študentje, prostovoljci, ki so delali na osebni rasti, in uporabniki psihiatrije. Prvo leto je prihajala približno na vsako drugo srečanje, tretje leto pa je že bila na vseh srečanjih. Klara se je odzivala na člane skupine, večkrat tudi tvegala konflikte, vendar je »prišla skoz«, povezovala je dogajanje na skupini v zgodovinsko nit. V plesih je bilo njeno gibanje na začetku precej omejeno, z malo stika s skupino, z veliko mišične napetosti, postopno pa se je mehčala, si dovolila vzeti več prostora, izrazila različna čustva in našla več stika s skupino.

Že leta 1995 je postalo jasno, da Klara potrebuje pomoč z obeh strani: psihiatrično in prostovoljsko. Tako smo od takrat naprej razvili novo obliko sodelovanja: občasne skupne pogovore predstavnikov vseh organizacij (npr. Klarina lečeča psihiatrinja, Klarin šef iz invalidskega podjetja, Konjarjeva, jaz sam in Bernard Stritih kot supervizorja iz »Odmeva«), ki smo sestavljali Klarino podporno mrežo. Večkrat je sestankom prisostvovala tudi Klara sama. Na teh sestankih, ki so bili večkrat burni in naporni (še posebno v fazah, ko je Klara pokazala svojo »peklensko«, destruktivno stran – jezo, uporništvu, manipulativnost), sem se pogosto spomnil na McGlashana in Keatsa (1999: 158), ki opozarjata, da »so nekateri tipi

shizofrenije zelo interaktivni. Potreba po objektu je zelo izražena: osamljenost boli. Pacient išče odnose in to se kaže v znakih in simptomih boleznih, ki so zanimivi in pritegnejo oz. zahtevajo pozornost in angažiranje okolja.« Klara je postala zanimiva za širši krog pomagajočih tako s konstruktivnimi kakor tudi »patološkimi« deli osebnosti. Dotaknila se je naših src in zbudila interes, število prič se je večalo. Tako je postajala vse bolj vidna, slišna, javna. Presegla je tipično kariero številnih duševnih bolnikov, o kateri je Guattari rekel, da je najhuje, ker postanejo duševni bolniki neslišni in nevidni.

Na koncu prikaza skupnostne skrbi za Klaro bi rad omenil še en pomembni vidik – njeno revščino. V zvezi s tem sem se večkrat zavedel dejstva, na katerega opozarja Payne (1997: 8).

Na vsaki ravni lahko vidimo, da imajo posamezniki, skupine ali narodi, ki trpijo zaradi revščine, manj možnosti, da se prilagajajo notranjim spremembam, da jih bolj prizadenejo zunanje spremembe, da imajo manj možnosti, da bi izkoristili prednosti, ki jih prinašajo spremembe, in da imajo manj možnosti, da bi usmerjali in razvijali spremembe v smer lastne koristi [...] Preveč enostavno bi bilo sklepati, da ima vsak človek enake možnosti, da se upira spremembam ali da jih izrabi. Kadar koli se pri ljudeh pokažejo neenakosti v moči, ki izhajajo iz revščine okolja ali katerih koli virov, se kot posledica pokažejo neenakosti v sposobnosti odgovarjanja na spremembe in okoriščanja z njimi. [...] Spremembe diskriminirajo med nami in zelo slabo vplivajo na tiste, ki so že zatirani in prikrajšani.

Tudi pri Klari se je pokazalo, da je bila vsaka, tudi po običajnih merilih pozitivna sprememba (npr. zaposlitev, vključitev v stanovanjsko skupnost) zanj tudi relativno bolj ogrožajoča kakor za ljudi z večjimi osebnimi in kontekstualnimi viri. Zato smo v antidiskriminativnem in antiopresivnem socialnem in terapevtskem delu s Klaro v okviru »Odmeva« v svoj fokus vedno znova vključevali tudi neenakost v zmožnosti odgovoriti na spremembe, jih sprožiti in izrabiti. Nismo jemali za samoumevno, da bodo po običajnih merilih pozitivne spremembe za Klaro samo blagoslov in vir sreče. Ko se je zaposlila, se je soočila z dejstvom, da za svoje delo in trud, ki ga je morala vlagati, dobiva razmeroma nizke dohodke, če se

je primerjala s svojimi ciganskimi sorodniki, ki so na lažji način prihajali do več denarja. Glede stanovanja v hotelu pa je bila pogosto izpostavljena pritiskom in netolerantnosti osebja in ni mogla izbirati svojih sosedov kakor kdo, ki je stanovanjski lastnik.

PRIMER Z DVEMA OBRAZOMA

V dveh različnih prostorih, psihiatričnem (institucionalnem) in prostovoljskem (skupnostna stalna skrb), se je Klara pokazala tako različna, da sem se včasih vprašal, ali gre za isto osebo. Podobno se zelo razlikujejo zapisi, ki so ostali kot dokumentacija o tem primeru v bolnišnici in v prostovoljskih organizacijah. Tako je v psihiatrični dokumentaciji prikazana kot skrajno težka bolnica, v dokumentaciji (in v spominu članov) prostovoljske organizacije pa kot zanimiv človek s potencialom za ustvarjanje človeško pomembnih odnosov, v katerih so se lahko razvijali tako Klara kot pomagajoči. Menim, da sta tako različna Klarina obraza povezana z razlikami med psihiatričnim in prostovoljskim prostorom (gl. tabelo 1). Opisa teh dveh prostorov razumem kot idealna tipa. Med seboj sta v komplementarnem odnosu: tudi v prostovoljski organizaciji se lahko včasih bolj izrazi vzorec, ki sem ga opisal kot »psihiatrični«, in narobe, v psihiatrični instituciji lahko pride do pojavov, ki so tu navedeni kot značilnosti prostovoljskega prostora. Dualistično razumevanje: »bolnišnično psihiatrično zdravljenje je slabo, skupnostna skrb je dobra«, ni dobro vodilo za spreminjanje sistema varstva duševnega zdravja v manj razvitih deželah (Švab, Tomori 2002).

PROSTOVOLJSKI PROSTOR KOT MEJNI DRUŽBENI PROSTOR

Slovenska psihiatrija kot del medicinskega prostora je v preteklosti svojim uporabnikom obljubljala »zdravljenje« (v okviru medicinskega modela), vendar so bile psihiatrične bolnišnice dejansko večkrat socialne institucije, ki so uporabnikom z najtežjimi motnjami praviloma dajale najmanj (Zaviršek, Flaker 1995). Psihiatrična skrb je v Sloveniji žal pogosto pomenila sodelovanje pri izključevanju psihiatričnih uporabnikov iz javnega prostora in se le težko in počasi trga iz položaja oz. vloge, ki se je razvila v dolgi tradiciji. Pri tem je

pomembno spoznanje, da so tradicionalna razmerja zasidrana na dveh straneh: v psihiatričnih ustanovah samih in v pričakovanih drugih družbenih ustanov (npr. socialnovarstvene ustanove, družina).

»Uradna definicija 'invalidne osebe' se osredotoča na tisto, česar človek nima, in ne na to, kar ima; poudarja pomanjkljivosti in ne talentov,« pravi Zaviršek (2000: 80) Če je za tradicionalno psihiatrično skrb značilna usmerjenost na patologijo in deficite, se v okviru skupnostne skrbi osredotočimo na to, kar hendikepirani ima, na vire, resurse. Spomin hendikepiranih v prostoru skupnostne skrbi ni grožnja, ampak pomemben vir, izziv, možnost za ustvarjanje mostov med vsakdanjim in izjemnim. Če pogledamo skozi (sistemsko) razlikovanje med centrom in robom sistema, imajo na področju služb za duševno zdravje psihiatrične službe v marsičem značilnosti centra³, prostovoljske skupnostne službe pa značilnosti roba. Preozka, subspecializirana psihiatrična znanja (ki so primer materialističnega, biologističnega, pozitivističnega redukcionalizma) se vzdržujejo na način tradicije, znotraj katere je spogledovanje z drugimi teorijami diskvalificirano kot manjvredni eklekticizem. Zaposleni v psihiatričnih institucijah so bolj zavarovani od pomagajočih v prostovoljskem prostoru, imajo večjo fizično (v bolnišnici je več možnosti za fizično in kemično omejevanje agitiranih, delirantnih in nasilnih pacientov), psihološko (večja možnost ohranjanja osebne distance v odnosu s pacienti) in socialno varnost (zagotovljena služba za nedoločen čas, beneficiran delovni čas). Značilne so tudi statusne bariere, ki se kažejo v težji vertikalni prehodnosti karier.⁴

Etabilirane discipline ostajajo, kar so. Kljub dejstvu, da »so mnogi psihiatri in psihologi dobro educirani ne samo na svojem področju, ampak tudi na takih področjih, kot so filozofija (mnogi med njimi so priznani pisci), in da so v zadnjih 15 do 20 letih mnogi strokovnjaki na področju varovanja duševnega zdravja šli skozi usposabljanja iz različnih psihoterapevtskih smeri, je učinek v vsakdanjem delovanju psihiatričnih služb zelo majhen,« pravi Zaviršek in Flaker (1995: 35) Tudi sam sem doživel, da se kljub razmeroma dobri psihoterapevtski izobrazbi številnih psihiatrov in psihologov temeljni, deficitni vzorec tradicionalne psihiatrične skrbi v bolnišnicah in ambulantah ni bistveno spremenil.⁵

Prostor skupnostne skrbi za uporabnike psihiatrije pa ima veliko značilnosti t. i. »mejnega

PSIHIATRIČNI (INSTITUCIONALNI) PROSTOR

Pomagajoči je »zunaj« odnosnega polja z uporabnikom, je objektivni, neudeleženi opazovalec, kronist oz. poročevalec.

Glavna pozornost pomagajočega je naravnana na pacientovo patologijo in na njegove spomine v zvezi s težavami, problemi, simptomi. Pogovori se v glavnem vrtijo okoli ugotavljanja stopnje, intenzitete patologije in deficitov.

Pomagajoči se do pacientov vedejo, kot da diagnoza »shizofrenija« pove veliko o vzrokih in nastanku te »bolezni«, da je skratka jasno, da gre za »bolezen« in da je medicinski model ustrezen in utemeljen za zdravljenje te »bolezni«. Na tej osnovi podcenjujejo in zanemarjajo psihosocialni in skupnostno usmerjeni pristop.

V prevladujoče distanciranih odnosih med pomagajočimi in pacienti je glavna pozornost usmerjena na vsakdanje, eksplicitne spomine, ki blokirajo globoki spomin.

Obravnavana pacientov teče kot po tekočem traku, odnos jaz-ti med pomagajočim in uporabnikom je v ozadju, v ospredju je odnos dveh vlog: »pomagajoči« in »pacient«.

Zanemarjen je pacientov odnosni kontekst.

Pomagajoči se ne morejo kaj veliko naučiti od pacientov, saj so si ti kot nosilci patologije med seboj zelo podobni. Pomagajoči komunicirajo s »shizofreniki«, »alkoholiki«, »depresivci«, »maniki« itn.

Institucija bolj skrbi za interese in pravice iz delovnih razmerij zaposlenih kakor za interese uporabnikov.

Prevladuje piramidna hierarhična organizacija. Velikega pomena je družbeni status, moč, vpliv in hierarhija pomagajočih. Majhna vertikalna prehodnost.

Velik poudarek se daje zunanjemu ugledu, videzu, fasadi institucije.

Važna je kvantiteta storitev (npr. zasedenost postelj, število sprejemov), na osnovi katere institucijo tudi financirajo (npr. zavarovalnice).

PROSTOVOLJSKI PROSTOR (SKUPNOSTNA STALNA SKRB)

Pomagajoči je »v« odnosnem polju z uporabnikom, je subjektivni, udeleženi opazovalec oz. poročevalec.

Glavna pozornost pomagajočega je naravnana na možne trenutke srečanja, na vire. Prepoznavanje patologije je pomembno za orientacijo pomagajočega, vendar se pogovori v glavnem vrtijo okoli možnih malih korakov v pozitivno smer.

Pomagajoči se zavedajo, da diagnoza »shizofrenija« zajema tako širok spekter pojavov, da se s postavitvijo te diagnoze da sklepati o vzrokih in nastanku teh pojavov samo hipotetično in da je pri obravnavi ljudi z dolgotrajnimi duševnimi motnjami medicinski model razmeroma neuspešen brez psihosocialnega in skupnostno usmerjenega pristopa.

V odnosih med pomagajočimi in uporabniki, kjer je mogoča tudi večja osebna bližina, je glavna pozornost usmerjena na globoke, implicitne spomine, ki so pretrgani, polni bolečine in tudi upanja.

Individualizirana obravnava uporabnikov; zlasti dragoceni so trenutki avtentičnega odnosa jaz-ti; vlogi »pomagajočega« in »uprabnika« sta širši okvir, ki taka srečanja omogoča.

Glavni poudarek je na uporabnikovem odnosnem kontekstu.

Ker je odnos med pomagajočim in uporabnikom enkratni, je tudi enkratna priložnost za učenje. Niti dva uporabnika nista enaka. »Shizofrenikov« ni, so le osebe (od katerih je vsaka enkratna), ki so jih diagnosticirali s »shizofrenijo«.

»Privilegiji« za pomagajoče so predvsem v tem, da si omogočijo pomembno, alternativno človeško in življenjsko izkušnjo. Interesi uporabnikov so v ospredju.

Prevladuje horizontalna, mrežna organizacija med sodelavci. Večji pomen dajejo kvaliteti odnosov med pomagajočimi kakor hierarhiji. Pomagajoči v odnosih z uporabniki stalno dekonstruirajo svojo moč. Velika vertikalna prehodnost.

Zunanji videz, ugled, fasada organizacije je razmeroma skromna.

Ker je glavnina dela neplačana, se lahko prostovoljska organizacija izogne pritiskom financerjev in s tem imperativu po veliki količini storitev. Namesto tega je lahko v ospredju kvaliteta dela (npr. kvalitetna stalna skupnostna skrb za majhno število uporabnikov).

Glavni pristop je psihofarmakoterapija, zdravstvena nega in ponudba azila. Delovna terapija pomaga, da pacientom mine čas, razmeroma malo (če sploh) pa povečuje njihovo delazmožnost.

Velik poudarek je na tem, da pacienti postanejo ubogljivi, krotki. Pomagajoči hitro zavrejo in zadržijo pacientovo destruktivno agresivnost oz. pozitivno simptomatiko, tolerirajo pa njegovo deficitno agresivnost oz. negativno simptomatiko in se v zvezi z njo relativno malo angažirajo.

Večja uniformiranost, konformnost tako pomagajočih kakor uporabnikov. Oboji se skrivajo za svojimi vlogami.

Pomagajoči se manj osebno izpostavljajo, vzdržujejo večjo profesionalno distanco, se manj osebno angažirajo, bolj skrivajo osebne probleme. Prevladuje rutinska obravnava pacientov in moralistična naravnost. Oblikuje se vzdušje, češ, »pomagajoči smo na eni strani, na drugi strani pa so pacienti«.

Manjša možnost za aktivacijo implicitnih odnosnih spominov (stilov navezanosti) tako pri pomagajočih kot uporabnikih.

Razmeroma majhna učinkovitost pomagajočih ob velikih stroških institucionalne obravnave pacientov.

Zagotovljena je večja kontinuiteta skrbi (naša bolnišnica je bila, je in bo). Relativno majhna fluktuacija zaposlenih.

prostora.« Dragoš (1998) poudarja, da je izkušnja roba težko zdržati, da je tvegana, vendar je tudi priložnost in ima teoretske (neobremenjenost s konkretno teoretsko paradigmo, konstruktivni, kreativni eklekticism), strukturne (obrobje je bolj dovzetno za povezovanje različnih disciplin in profesij) in kadrovske prednosti (vsi se ukvarjajo z vsem). Obrobje postaja vse pomembnejše, ker se na njem oblikujejo preseki, iz katerih vznikajo nove identitete.

»Javni prostor je plastičen, se lahko spreminja, postaja hladnejši in bolj oddaljen, ali pa toplejši in bolj intimen s tem, kar rečeš, prek tvoje izbire besed, tvoje intonacije, načina govorjenja [...] Še več, javni prostor lahko v nas prebuja kvalitete,« pravi Taylor (cit. v Barnes 1994: 43). Prostor pro-

Glavni pristop je psihosocialna pomoč oz. skupnostna skrb (svetovanje, zagovorništvo, samopomoč, krizni timi, stanovanjske skupnosti, dnevni centri). Programi zaposlovanja in invalidska podjetja prispevajo k dejanskemu povečanju delazmožnosti uporabnikov.

Uporabnik ima več možnosti za doživljanje in izražanje upora in odpora, pomagajoči bolj tolerirajo uporabnikovo destruktivno agresivnost oz. pozitivno simptomatiko, pojave deficitarne agresivnosti oz. negativno simptomatiko pa obravnavajo bolj aktivno in angažirano.

Večja raznolikost, svojskost tako pomagajočih kot uporabnikov, vloge so manj pomembne od oseb.

Pomagajoči se bolj osebno angažirajo, izpostavljajo in so bolj dostopni, kar omogoča več pristnih, avtentičnih osebnih stikov. Osebni problemi pomagajočih se pogosteje pokažejo in obravnavajo v vzdušju »pomagajoči in uporabniki smo (v eksistencialnem smislu) v istem čolnu«.

Večja možnost za aktivacijo implicitnih odnosnih spominov (stilov navezanosti) tako pri pomagajočih kot uporabnikih.

Razmeroma velika učinkovitost pomagajočih ob skromnih materialnih stroških obravnave uporabnikov.

Zagotovljena je manjša kontinuiteta skrbi (naš program danes je, jutri pa ga morda ne bo več). Razmeroma velika fluktuacija prostovoljnih sodelavcev.

stovoljskih organizacij je »toplejši« od tradicionalnega institucionalnega prostora, generira več »socialnega kapitala« (Fukuyama 1999), prebuja več zaupanja, kvalitet tako pri pomagajočih kakor pri uporabnikih, širi javni prostor, prispeva k demokratizaciji (vsakdanjega) življenja. Možna vizija razvoja je dvojna: odprava psihiatričnih bolnišnic (kar po izkušnjah večkrat pomeni, da ostanejo številni bolniki »na cesti«) ali razvijanje mreže služb (vladnih in nevladnih) za duševno zdravje. V tej mreži pa naj psihiatrične bolnišnice in ambulante ne bi več imele osrednjega mesta oz. vloge, ampak bolj obrobno. Upam tudi, da prostor skupnostne skrbi v prihodnosti ne bo izgubil svojih robnih kvalitet, če bo postal bolj osrednji.

IZZIV STALNE SKUPNOSTNE SKRBI ZA OSEBE S PSIHIATRIČNIMI DIAGNOZAMI

Kaj je resničen izziv v pomoči osebam z dolgotrajnimi duševnimi motnjami v zvezi z njihovimi travmami? Ni težko poslušati takega človeka, ki se spominja kakšnih travmatičnih dogodkov, težje ga je prenašati iz dneva v dan, ko se v osebem odnosu s pomagajočim aktivirajo implicitni odnosni spomini, težavni odnosni vzorci, ki »zavozlajo« (Laing 1970) aktualni odnos med klientom in pomagajočim. Hudo travmatizirani ljudje razvijejo toge, trdovratne kognitivno-emocionalno-vedenjske-odnosne vzorce, delovne modele (Bowlby 1998), sheme oz. stile (npr. t. i. stile nevarne navezanosti) (Kobal 2001).

Klara je v interakcijah s pomagajočimi (tako v psihiatrični instituciji kakor v prostovoljski organizaciji) povedala razmeroma malo spominov oz. zgodb o svojih travmah (npr. o zanemarjanju staršev v zgodnjem otroštvu, o spolni zlorabi v času rejništva). Njene travme in hendikepi so se pokazali kot proceduralni, implicitni odnosni spomini v zanj osebno pomembnem odnosu s Konjarjevo in v zanj osebno pomembnih odnosih z drugimi člani socialne mreže prostovoljske organizacije. Prav zaradi aktivacije tovrstnih implicitnih odnosnih spominov je bil proces pomoči v prostovoljski organizaciji kvalitativno povsem drugačen od procesa pomoči v psihiatrični instituciji. Zato seveda ni presenetljivo, da Klara tudi po nekaj letih uspešne skupnostne skrbi ostaja po običajnih, dominantnih kriterijih normalnosti težavna, čudaška in samosvoja. Njeni težki implicitni relacijski spomini se pač še naprej kažejo, takoj ko sama in drugi z njo tvegajo osebno pomemben odnos.

Strinjam se z Ramonovo (1995: 527), da je v slovenskem sistemu za varovanje duševnega zdravja v devetdesetih letih prišlo do nepričakovanega razvoja. Poudarila je, da nove pozitivne spremembe na področju skupnostne skrbi za duševno zdravje sicer niso pripeljale do reforme psihiatričnega sistema. »Po drugi strani pa so številni slovenski socialni delavci pokazali sposobnost ustvarjalnega odziva na prevrate, ki so

jih povzročile politične, gospodarske in kulturne spremembe, s katerimi se soočajo. To temelji na trdni zavezanosti univerzalnim vrednotam socialnega dela, odraža pa tudi sposobnost, da izkoristijo nove možnosti, ki jih ponuja spreminjajoča se družba.«

V soglasju z Ramonovo tudi Švab (1997b, 2002) ocenjuje dosedanje delo svoje organizacije za skupnostno skrb («Šent») zlasti kot eksperiment, ki pa dokazuje, da je mogoče tudi z majhnimi sredstvi ob dobrem vodenju in organizaciji dosežati pomembne premike v kakovosti skrbi za osebe s psihozo (predvsem za bolnike s shizofrenijo) in posredno v kvaliteti njihovega življenja. Menim, da je »primer Klara« zgodba o inovativni praksi socialnega dela oz. skupnostne skrbi, zgodba o ustvarjalnih odgovorih pomagajočih, o pogumu pri srečevanju z implicitnimi odnosnimi spomini, zgodba, ki tudi zbujajo upanje o možnih pozitivnih razvojnih premikih v slovenskem sistemu varovanja duševnega zdravja v prihodnosti.

Sprememba družbenega reda pri nas postavlja institucije pred težke naloge. Prehajamo od samoupravnega načina upravljanja k funkcionalističnemu. Logično je, da institucije v tranziciji doživljajo hude pritiske z več strani in da se branijo s togostjo, ki je verjetno le začasen pojav. Kajti dejansko imajo manjšo moč, manj so kontrolirajoče in izključujoče in je vendarle več dialoga in sodelovanja. Klara je sicer izjemen, a vsekakor dober primer sodelovanja med institucijo in prostovoljsko organizacijo.

»Primer Klara« je bil in je še eksperiment, primer pionirskega dela na področju skupnostne skrbi. Zame je predvsem pomemben kot možnost za učenje, za razvijanje »know-how« skupnostne skrbi, ki ga lahko kot učitelj in supervizor tudi prenašam naprej. Kot prostovoljec v pomoči Klari nisem sodeloval zato, ker bi ciljalo na sistemske spremembe v slovenskem sistemu varovanja duševnega zdravja, čeprav bi jih želel. Obseg dela v prostovoljskih organizacijah je za to zaenkrat še premajhen. Upam pa, da s poročanjem o delu s Klaro v strokovnih in laičnih kontekstih prispevam k razvijanju inovacij na področju skupnostne skrbi za osebe s psihiatričnimi diagnozami.

PAYNE M. (1997). Change, poverty and power in social work. In: Lešnik B. (ur.), *Change in Social Work*. Ljubljana: Arena (3-10).

PINOONE P. (1979). *Schizophrenic Disorder*. New York: International Universities Press.

PROJKA P. (1999). *Razvojna analitična psihoterapija*. Ljubljana: Institut za klinično psihologijo.

OPOMBE

¹ Osrednja aktivnost društva »Odmev« so socioterapevtski poletni tabori. Od leta 1975 okoli 30 prostovoljcev ali več (večinoma psihologi, zdravniki, psihiatri, učitelji, socialni delavci, medicinske sestre, pa tudi kakšen elektroinženir, fizik in drugi ter študentje vseh naštetih poklicev) preživi 14 dni do en mesec na taborjenju z otroki, mladostniki in odraslimi z različnimi psihosocialnimi problemi (npr., otroci s čustvenimi in vedenjskimi motnjami, delinkventni mladostniki, odrasli uporabniki psihiatrije). Cilj je ustvariti terapevtsko okolje za vse udeležence tabora (vključno s prostovoljci). Izkušnje so zelo intenzivne tako za otroke kakor prostovoljce in vsem omogočajo novo učenje (Možina, Stritih 1998). Poleg poletnih taborov smo zlasti v devetdesetih letih (prikaz primera Klara zajema drugo polovico devetdesetih) razvili tudi druge dejavnosti v obliki celoletnega programa: zimske taborne skupine za samopomoč (pogovorne in plesne skupine), študijske skupine (osnovno usposabljanje – kjer se prostovoljci učijo temeljnih znanj in veščin za bolj učinkovito psihosocialno pomoči; nadaljevalno usposabljanje – kjer se motivirani študentje in strokovnjaki učijo systemskega pristopa v psihoterapiji in socialnem delu, hipnoze, družinskega svetovanja in terapije itn.), skupine za socialno kulturno delo z otroki in mladostniki, družinske vikende, prostovoljno individualno učno in socialno pomoč za otroke, supervizijske skupine itn. Tako je bolje govoriti o mreži dejavnosti (tabor je le ena od njih). Pomagali smo mnogim »pozabljenim« (s strani socialnih in zdravstvenih služb). Psihiatrični uporabniki in njihovi svojci so bili in so pomemben del »Odmeva«, vendar pa naša organizacija ni bila nikoli namenjena samo in izključno njim.

² Slovensko združenje za duševno zdravje ali kratko »Šent« je nevladna, neprofitna organizacija, ki deluje od leta 1992 (Kapelj, Zgonc 1996; Švab 1997). Cilj organizacije je stalna, dostopna in kvalitetna podpora za uporabnike služb za duševno zdravje, pomoč pri vključevanju v običajno življenje, informiranje in izobraževanje uporabnikov, svojcev, skrbnikov, strokovnih delavcev in javnosti o problemih, povezanih z duševnim zdravjem. Za uresničevanje teh ciljev so v »Šentu« organizirane tele dejavnosti: dnevni center, stanovanjske skupine, invalidsko podjetje, center za psihosocialno pomoč (delovna in socialna rehabilitacija), tabori, skupine za samopomoč za uporabnike psihiatričnih služb, skupine svojcev, organizacija skrbi (Švab Cotič 1994), zagovorništvo, izobraževalni program za uporabnike, svojce in strokovnjake z naslovom »Pomoč in samopomoč ljudem v duševni tiski« (Švab 2000), časopis ŠENT in založništvo literature s področja duševnega zdravja.

³ Če pogledamo področje medicine oz. sistem zdravstvenega varstva, pa je imela psihiatrija značilnosti mejnega prostora. V primerjavi z drugimi vejami medicine je bila po eni strani zapostavljena (če samo pogledamo, v kakšne stavbe so pri nas namestili psihiatrične oddelke), po drugi strani pa je bila bolj odprta za vplive nemedicinskih teorij, povezovanje z različnimi disciplinami (psihoterapija, socialna psihiatrija) in je imela določene kadrovske prednosti (medicinske sestre so lahko prevzemale več odgovornosti pri vodenju bolnikov – npr. vodenju terapevtskih skupin – kakor sestre na somatskih oddelkih).

⁴ Seveda pa si tudi sodelavci v društvu »Odmev«, ki smo veliko let razvijali skupnostne oblike pomoči, težko predstavljamo, da bi ustanove, kamor pridejo ljudje v akutni fazi duševne motnje, lahko delovale bistveno drugače.

⁵ Kot psihiater sem v ambulanti v štirih urah moral opraviti kontrolne preglede pri najmanj tridesetih pacientih. Čeprav sem v delo s pacienti poskušal vnesti psihoterapevtske elemente, se mi je to posrečilo le v nekaterih primerih. Moral sem sprejeti dejstvo »tekočega traku« in delati na kvantiteti («loviti normative»), ne na kvaliteti.

LITERATURA

- AMMON G. (1979), *Handbuch der Dynamischen Psychiatrie*. München: Ernst Reinhardt.
- (1986), *Der mehrdimensionale Mensch*. Berlin/München: Pöhl.
- BALINT M. (1985), *Osnovna greška*. Zagreb: Naprijed.
- BARNES G. (1994), *Justice, Love and Wisdom*. Zagreb: Medicinska naklada.
- BATESON G. (1985), *Steps to an Ecology of Mind*. New York: Ballantine Books.
- BATTEGAY R. (1992), Differential Aspects of Narcissistic Disturbances of Neurotics, Borderline Personalities, Depressives and Schizophrenics. *Dynamic Psychiatry*, 25: 174–87.
- BOWLBY J. (1991), *Attachment. Attachment and Loss: Volume 1*. London: Penguin Books.
- (1998), *Separation, anger and anxiety. Attachment and Loss: Volume 2*. London: Pimlico.
- BULLENKAMP J. (1997), Community Management of Schizophrenia. V: KOČMUR M., (ur.), *Schizophrenia - diagnosis, treatment, rehabilitation*. Ljubljana, Psihiatrična klinika (117–124).
- DORNES M. (1993), *Der kompetente Säugling*. Frankfurt am Main: Fischer Taschenbuch Verlag.
- (1997), *Die Frühe Kindheit*. Frankfurt am Main: Fischer Taschenbuch Verlag.
- DRAGOŠ S. (1998), Od etiologije k ekologiji robov. *Soc Delo*, 37: 169–80.
- FERENCZI S. (1955), *Collected Papers*. New York: Basic Books.
- FLAKER V., RODE N. (1998), *Potrebe ljudi z dolgotrajnimi psihosocialnimi stiskami*. Ljubljana: VŠSD.
- FROMM-REICHMANN F. (1960), *Principles of Intensive Psychotherapy*. Chicago: The University of Chicago Press.
- FUKUYAMA F. (1999), *The Great Disruption*. New York: The Free Press.
- KAPELJ M., ZGONC Š. (1996), Usposabljanje duševnih bolnikov – uporabnikov psihiatričnih uslug za samozavest v ŠENT-u. *ŠENT* 2: 6-10.
- KOBAL L. (2001), *Razvoj diadnih odnosov v kontekstu prostovoljske organizacije*. Ljubljana: Filozofska fakulteta (magistrsko delo).
- KONJAR B. (2000), Iskanje razvojnih možnosti in novih oblik socialnega dela z osebo s psihiatrično diagnozo. Ljubljana: Visoka šola za socialno delo (diplomska naloga).
- LAING R. D. (1970), *Knots*. New York: Vintage Books.
- LAMOVEC T. (1995), *Ko rešitev postane problem in zdravilo postane strup*. Ljubljana: Lumi.
- LINDNER R. (1986), *The Fifty-Minute Hour*. New York: Dell.
- MCGLASHAN T. H., KEATS C. J. (1989), *Schizophrenia: Treatment Process and Outcome*. Washington: American Psychiatric Press.
- MILLER A. (1993), *Drama je biti otrok*. Ljubljana: Tangram.
- MOŽINA M. (1996), Visoka šola za socialno delo in Društvo ODMEV. *Soc Delo*, 35: 451–54.
- MOŽINA M., STRIŠIČ B. (1998), How to help children and adolescents with psychosocial problems: A case study of organizational and methodological development of a voluntary organization. V: DYCK R. G., MULEJ M. (ur.), *Self-transformation of the forgotten four-fifths*. Dubuque, Kendall/Hunt (195–207).
- PAYNE M. (1997), Change, poverty and power in social work. In: Lešnik B. (ur.), *Change in Social Work*. Hants: Arena (3–10).
- PING-NIE P. (1979), *Schizophrenic Disorder*. New York: International Universities Press.
- PRAPER P. (1999), *Razvojna analitična psihoterapija*. Ljubljana: Inštitut za klinično psihologijo.

- RAMON S. (1994), British Approaches to the Continuing Care Client. *International Journal of Social Psychiatry*, 40: 246-57.
- (1995), Slovenian Social Work: A Case Study of Unexpected Developments in the post-1990 Period. *Br J Social Wk*, 25: 513-28.
- STERN D. N., SANDER L., NAHUM J., HARRISON A., LYONS-RUTH K., MORGAN A., BRUSCHWEILER-STERN N., TRONICK E. (1998), Non-interpretive mechanisms in psychoanalytic therapy. *International Journal of Psychoanalysis*, 79: 903-921.
- STRITH B., MOŽINA M. (2000a), Social work with psychiatric patients in Slovenia: The rise of users' organizations and the dialectic between control strategy and helping strategy. *Dynamic Psychiatry*, 33: 299-311.
- (2000b), Narcistične motnje, duševne krize in ekološka suportivna pomoč v starosti. *Soc Delo*, 39: 263-86.
- ŠVAB COTIČ V. (1994), The continuing care client. *International Journal of Social Psychiatry*, 40: 313-20.
- ŠVAB V. (1997a), Analiza uspešnosti skupnostnih služb na območju mesta Ljubljana. *Soc Delo*, 36: 111-124.
- (1997b), Skupnostna skrb za osebe s psihozo. V: Kocmur M. (ur.), *Schizophrenia - diagnosis, treatment, rehabilitation*. Ljubljana, Psihiatrična klinika (125-32).
- (2000), Zakaj je za delo z osebami s psihotičnimi duševnimi motnjami potrebno dodatno izobraževanje. *Soc Delo*, 39: 39-43.
- (2002), Preveč poudarka velikim psihiatričnim bolnicam. Sobotna priloga Dela, 2. marec: 28-29.
- ŠVAB V., KOVAČ N. (1994), Skupnostna skrb za osebe s psihozo. *Soc Delo*, 33: 207-16.
- ŠVAB V., TOMORI M. (2002), Mental Health Services in Slovenia. *International Journal of Social Psychiatry*, 48.
- ZAVIRŠEK D., FLAKER V. (1995), Developing Culturally Sensitive Mental Health Services in Slovenia. *Social Work in Europe*, 2: 30-36.
- ZAVIRŠEK D. (1999), Civil Society, Memory and Social Work. *International Perspectives in Social Work*, 1: 65-73.
- (2000), Hendikep kot kulturna travma. Ljubljana: Založba *Cf.