



socialno delo

S

letnik 51 – januar–junij 2012 – št. 1–3

Fakulteta za socialno delo, Univerza v Ljubljani

TEMATSKA STEVILKA – SOCIALNO DELO V ZDRAVSTVU

UVODNIK Mojca Urek – ZDRAVJE MED NEENAKOSTMI, SOCIALNIM DELOM IN PARTICIPACIJO – 1

CLANKI

Mirjana Ule – DRUŽBENI VIDIKI ZDRAVJA IN MEDICINE – 5
Irena Eržen – SOCIALNO DELO V ZDRAVSTVENI DEJAVNOSTI – 15
Zalka Drglin – IZMERA POKLICA: OD VODNIŠTVA K SOPOTNIŠTVU – 27
Darja Zaviršek – REPRODUKTIVNA MEDICINA IN SOCIALNO DELO – 39
Zlata Ličer – SPOLNO ZDRAVJE, REPRODUKTIVNO ZDRAVJE IN VARNO MATERINSTVO – 55
Maja Šimaga Saje – DISKURZIVNA ANALIZA ŽENSKIH IZKUŠENJ MENOPAVZE – 65
Renata Šribar – SPOLI V POLJUDNOMEDICINSKEM GOVORU IN VREDNOSTNEM ZAZNAVANJU BOLEZNI IN ZDRAVSTVENIH TEŽAV – 77
Emmanuelle Jouet, Olivier Las Vergnas, Luigi Flora – PRIZNAVANJE IZKUSTVENEGA ZNANJA BOLNIKOV IN BOLNIC – PREGLED STANJA – 87
Jane Shears, Shula Ramon – VRSTNIŠKE PODPORNE DELAVKE IN DELAVCI – 103
Petra Videmšek – UPORABNIŠKO RAZISKOVANJE KOT PRODUKCIJA ZNANJA – 115
Damijana Stržinar – SOCIALNO DELO Z MLADOSTNIKI V PSIHIATRIČNI OBRAVNAVI – 127
Stanislava Ristič Kovačič – BOLNIŠNIČNO SOCIALNO DELO NA KLINIČNEM INŠTITUTU ZA KLINIČNO NEVROFIZIOLOGIJO – 135
Lilijana Šprah – FUNKCIONALNA REMEDIACIJA OSEB Z MOTNJAMI RAZPOLOŽENJA – 143

POROCILA IZ PRAKSE

Tanja Kotnik Grčar – VLOGA SOCIALNE DELAVKE PRI ZDRAVLJENJU S TRANSPLANTACIJO SRCA – 153
Simona Muhič – SOCIALNO DELO NA DISPANZERJU ZA PEDOPSIHIATRIJO V ZDRAVSTVENEM DOMU MARIBOR – 159
Jolanda Stevanovič – SOCIALNO DELO V UNIVERZITETNEM REHABILITACIJSKEM INŠTITUTU REPUBLIKE SLOVENIJE – SOČA – 165
Brigita Žajdela – SKUPNOSTNA PSIHIATRIČNA OBRAVNAVA V PSIHIATRIČNI KLINIKI V LJUBLJANI – 171
Anja Kaurič, Alenka Stolc Jež, Klavdija Širaj Mažgon – EVALVACIJA PROGRAMA SKUPNOSTNEGA PSIHIATRIČNEGA ZDRAVLJENJA V PSIHIATRIČNI BOLNIŠNICI IDRIJA – 177
Nataša Urankar – SOCIALNO DELO PRI OBRAVNAVI PEDIATRIČNIH PACIENTOV – 181
Petra Videmšek, Nika Čigoj Kuzma – TEDEN DNI ZAGOVORNIŠTVA NA DALJAVO – 185

ESEJ Tanja Petelinek – MED MOJO IN TVOJO RESNICNOSTJO – 191

RECENZIJA Jelka Žorn – Darja Zaviršek, Ana M. Sobočan (2012), *Mavrične družine grejo v šolo: Perspektive otrok, staršev in učiteljic* – 199

DOKUMENT INDEKS – SOCIALNO DELO – LETNIK 50 (2011) – 201

POVZETKI SLOVENSKI – 205
ANGLEŠKI – 211

Izdajatelj
Fakulteta za socialno delo Univerze v Ljubljani
Vse pravice pridržane

Urednik
Bogdan Lešnik

Uredniški odbor
Lena Dominelli, Srečo Dragoš
Tamara Rape Žiberna
Mojca Urek, Darja Zaviršek

Pomočnik uredništva
Borut Petrovič Jesenovec

In memoriam
Jo Campling

Uredniški svet
Gabi Čačinovič Vogrinčič, Bojan Dekleva
Vito Flaker, Andreja Kavav Vidmar, Zinka Kolarič
Anica Kos, Blaž Mesec, Zdravko Mlinar
Marija Ovsenik, Jože Ramovš, Tanja Rener
Bernard Stritih, Nada Stropnik

Naslov
Topniška 31, 1000 Ljubljana
tel. (01) 2809260, faks 2809270
socialno.delo@fsd.uni-lj.si
www.fsd.uni-lj.si/sd

Subvencije
Javna agencija za knjigo Republike Slovenije

Tisk
Tiskarna Pleško, Ljubljana

Naročnina (cena letnika)
za pravne osebe € 75,00
za fizične osebe € 36,22 (študentje € 31,69)

Oblikovanje
Jaka Modic

Vključenost v podatkovne baze
International Bibliography of the Social Sciences
Linguistics & Language Behavior Abstracts
Mental Health Abstracts
Social Planning/Policy & Development Abstracts
Sociological Abstracts
Studies on Women Abstracts

Časopis izhaja dvomesečno, začenši s februarjem.

Navodila, kako pripraviti in predložiti prispevek
za objavo, in s tem povezane informacije so na
spletnih straneh časopisa
(www.fsd.uni-lj.si/sd – Pisanje za SD).

TEMATSKA ŠTEVILKA:
SOCIALNO DELO V ZDRAVSTVU

Gostja urednica: Mojca Urek

Publisher
University of Ljubljana Faculty of Social Work
All rights reserved

Editor
Bogdan Lešnik

Editorial Board
Lena Dominelli, Srečo Dragoš
Tamara Rape Žiberna
Mojca Urek, Darja Zaviršek

Assistant Editor
Borut Petrovič Jesenovec

In memoriam
Jo Campling

Advisory Board
Gabi Čačinovič Vogrinčič, Bojan Dekleva
Vito Flaker, Andreja Kavar Vidmar, Zinka Kolarič
Anica Kos, Blaž Mesec, Zdravko Mlinar
Marija Ovsenik, Jože Ramovš, Tanja Renner
Bernard Stritih, Nada Stropnik

Address
Topniška 31, 1000 Ljubljana, Slovenia
phone (+386 1) 2809260, fax 2809270
socialno.delo@fsd.uni-lj.si
www.fsd.uni-lj.si/sd/eng

Subventions
Slovenian Book Agency

The Journal is issued bimonthly.

Instructions and information to foreign authors
may be found on the Journal's web pages
(www.fsd.uni-lj.si/sd/eng – To authors).

SOCIALNO DELO, Vol. 51, Issue 1–3
(January – June 2012)

SOCIAL WORK IN HEALTH PROFESSIONS
Guest editor: Mojca Urek

SELECTED CONTENTS

- 5 Mirjana Ule – Social aspects of health and medicine
- 15 Irena Eržen – Social work in health care
- 27 Zalka Drglin – Measuring the profession: from leadership to companionship
- 39 Darja Zaviršek – Reproductive medicine and social work
- 55 Zlata Licer – Sexual health, reproductive health and safe motherhood
- 65 Maja Šimaga Saje – A discourse analysis of women's menopausal experience
- 77 Renata Šribar – Genders in popular medical discourse and in value markers of illness and health problems
- 87 Emmanuelle Jouet, Olivier Las Vergnas, Luigi Flora – Patients' experiential knowledge recognition – a state of the art
- 103 Jane Shears, Shula Ramon – Peer support workers
- 115 Petra Videmsek – User research as production of knowledge
- 127 Damijana Stržinar – Social work with adolescents in psychiatric treatment
- 135 Stanislava Ristic Kovacic – Hospital social work at the clinical institute of clinical neurophysiology
- 143 Lilijana Šprah – Functional remediation in persons with mood disorders
- 211 English abstracts

ZDRAVJE MED NEENAKOSTMI, SOCIALNIM DELOM IN PARTICIPACIJO

Zamisel za tematsko številko o socialnem delu v zdravstveni dejavnosti je nastala v okviru skupine kolegic, dejavnih v republiškem strokovnem kolegiju (RSK) za področje socialnega dela na Ministrstvu za zdravje. Izkušnje, o katerih so pripovedovale na naših srečanjih, so mi dale misliti, da je prispevek socialnih delavk v zdravstvu res neviden in potisnjen na rob. Same so to obrobno še najbolj zaznale kot nizko vrednotenje stroke socialnega dela na različnih področjih zdravstva, na primer v nizkih normativih (majhno število socialnih delavk na veliko število ljudi), v nepravilnem plačnem sistemu in sistemu napredovanj glede na druge profile v zdravstvu, v nepovezanosti strok in v pogosto značilnem hierarhičnem odnosu med njimi. Hkrati pa so opozorile na neprepoznavnost socialnega dela v zdravstvu tudi v sami stroki in znanosti socialnega dela (pomanjkanje specialističnih znanj v izobraževanju, neprepoznavnost posebnosti področja v stanovskih združenjih).

Tematska številka je tako predvsem prispevek k temu, da socialno delo v zdravstvu izstopi iz nevidnosti in postane bolj prepoznavno. Članki naših kolegic z različnih področij zdravstva pričajo o izjemni raznovrstnosti dela in so pravo praznovanje te raznovrstnosti. Prispevki so prepotrebna poročila s terena in opisi specifik dela na posameznih področjih zdravstva, v prihodnosti pa nas gotovo čakata še bolj poglobljen in kritičen razmislek o umeščenosti posebnega znanja in prijemov socialnega dela na teh področjih. Socialno delo v zdravstvu je brez dvoma eno od bolj zanemarjenih in znanstveno nereflektiranih področij socialne-

ga dela, ki je prav zaradi umanjkanja kritične refleksije in dominantnosti močnejših strok v dolgih obdobjih včasih še precej prežeto z besediščem in koncepti drugih strok.

V tematski številki pa nam je uspelo predstaviti tudi dobre prakse upornih in avtonomnih artikulacij socialnega dela na področju zdravja, enakopravnega sodelovanja in prepletenosti s sodelujočimi strokami, ki so se, čeprav redko ubesedene, že marsikje uveljavile, zlasti pri vsakdanjih, konkretnih odgovorih na probleme na terenu. Žal nam je, da nam zaradi prezasedenosti kolegice iz Zdravstvene fakultete ni uspelo pridobiti prispevka o njihovih prizadevanjih za preseganje delitev med strokami, na primer z dodiplomskim predmetom o medpoklicnem sodelovanju v zdravstvenem timu, ki je odprt za študentke različnih strok.

Nevidnost socialnega dela na področju zdravstva ni naključna ali izolirana. Odgovore smo torej iskali širše, v spregledovanju socialnih dimenzij zdravja in zdravljenja, ki se kaže v več problematičnih praksah, na primer v izrinjanju izkustvenega znanja iz korpusa veljavnega znanja (pa naj bo to žensko, babiško znanje v članku Zalke Drglin ali izkustveno znanje ljudi z različnimi kronični boleznimi, ki ga opisujejo francoski kolegi), v odkrivanju nestranskih realnosti (kot so izkušnje staršev in otrok z izkušnjo medicinske reproduktivne medicine, o katerih piše Darja Zaviršek), v številnih nereflektiranih neenakostih v zdravju.

Neenakosti v zdravju postajajo v ekonomski krizi žgoča politična tema, ki – kot piše Mirjana Ule – javnemu zdravju postavlja veliko dilem, predvsem kako javno zdravstvo sploh ohraniti,

da ne bi načeli socialne pravičnosti pri dostopanju do zdravja. Socialne delavke v zdravstvu so prve, ki v neformalnih komunikacijah poročajo o svojih opažanjih povečanja števila somatsko obolelih v ambulantah in bolnišnicah, kjer delajo. Zdi se, kot da bi ljudje obupali, klonili, opisujejo. Število hospitaliziranih zaradi težav z duševnim zdravjem je verjetno še več.

V tej številki smo torej zajeli te in še druge teme, ki so na stičišču med socialnim in zdravstvenim in ki zdravje in z njim povezane teme, ki smo jih vajeni presojati samoumevno, zgolj z vidika bioloških predpostavk, obravnavajo tudi iz socialnega, sociološkega ali antropološkega vidika (medikalizacija menopavze in poroda v člankih Maje Šimaga Saje in Zalke Drglin, spolna zaznamovanost bolezni in zdravstvenih težav v članku Renate Šribar). S tem smo poskušali nekoliko premostiti vrzel med medicino in drugimi disciplinami in strokami, ki delujejo na področju zdravja. Zaradi velikega pomena, ki ga imajo naravoslovni zakoni znanosti v medicini (pa tudi zaradi potrebe po prevladi na tradicionalno njenem terenu), sodobna medicina namreč še zmeraj težko prizna, da obstajajo pri zdravju in bolezni tudi psihosocialne dimenzije, ki z biološkimi medsebojno učinkujejo na načine, ki bi zahtevali nova in integrirana znanja in pristope. Posledice v največji meri na svoji koži občutimo prebivalke in prebivalci Slovenije, ki bi potrebovali celovit in povezan pogled na telo, bolezen, zdravje in zdravljenje ter povezane in sodelujoče stroke z možnostjo znatne participacije pri odločanju o svojem zdravju, okrevanju in storitvah.

Oba prispevka tujih avtoric in avtorjev v tematski številki, ki zaokroža različna področja raziskovanja na področju zdravja, se navezujeta prav na možnosti participacije ljudi v zdravstvu. V svetu je uveljavitev demokratičnih praks v zdravstvu ob koncu 20. stoletja uresničilo dolgoletna prizadevanja ljudi, da bi jih v zdravstvenem sistemu sprejeli kot »misleča bitja« in ne le kot »disfunkcionalna bitja«, pišejo Jouet, Las Vergnas in Flora. Nismo torej več samo trpeča bitja, temveč ljudje, ki se o svoji bolezni ali stiski lahko poučijo in izobrazijo, da bi postali bolj avtonomni in

bi si izboljšali kakovost življenja. Bitka za participacijsko demokracijo v zdravstvu je dobljena, sporočajo francoski kolegi, uveljavlja se v institucijah po evropskih in v drugih razvitih državah. Različne razprave in zakoni so spodbudili uveljavitev novih odnosov na več ravneh, spremenil se je odnos med zdravnikom in bolnikom, na kolektivni ravni se je utrdilo sodelovanje uporabnikov v uporabniških združenjih, izobraževanju, raziskovanju, pri pripravi zakonov.

Na področju duševnega zdravja se je prav v zadnjih petnajstih letih uveljavil socialni koncept okrevanja (*recovery*). Nastal je predvsem kot kritika ljudi, ki so imeli izkušnje s sistemom služb duševnega zdravja, na poprejšnje modele, kot so medicinski model pa tudi tisti socialni modeli, ki se niso osredotočali na to, kar človek zmore, ampak so namesto upanja, ki je ključna beseda pri okrevanju, poudarjali diagnoze, deficite, pomanjkljivosti, nezmožnosti ljudi.

Čeprav gre za stiske, ki izvirajo iz socio-kulturnih, medosebnih, družinskih razlogov in imajo različne pomene v življenju ljudi, ki jih ne gre zreducirati samo na zdravstvene posledice, področje duševnega zdravja nenehno uhaja socialni stroki in se vpisuje v medicinsko, v kateri se je zelo zasedrilo. V njej govori v jeziku in kodah, kot so motnje, primanjkljaji, nefunkcionalnost, kroničnost, obravnava, zdravljenje. Sporočilo nove paradigme pa je, da je okrevanje mogoče in da ima vsak pravico do tega, da strokovnjaki v to verjamejo in ga v tem podpirajo.

Pri tem ne gre več za to, da bi nam bil cilj popolna ali manj popolna odstranitev simptomov za vselej, ampak za to, da lahko kljub njihovi občasni ali stalni pojavnosti človek uresniči svoje potenciale in želje in zastavi načrte, ki so zanj smiselni. Posamezniki se preprosto nočejo več videti kot primeri ali kot moteni ali kot ranljivi posamezniki, ki jih nadzirajo simptomi in diagnoze, ampak kot enakopravni državljani z različnimi vlogami, spretnostmi, pravicami, kvalifikacijami, kot celovite osebe.

Prejšnji koncept rehabilitacije se je nanašal bolj na tehnologije, ki naj bi omogočale oviranim ljudem boljšo adaptacijo, obnovitev

zmožnosti, a brez upoštevanja individualnih perspektiv, pristopi znotraj paradigme okrevanja pa se bolj zanašajo na žive izkušnje in znanje ljudi in na njihovo videnje, kaj je zanje in v njihovem življenju smiselno in zaželeno. Študije med ljudmi, ki so okrevali, so pokazale, da so k okrevanju bolj kot tehnologije pripomogli podporni, enakopravni, osebni odnosi s strokovnjaki, ki so jim bili pripravljene zaupati svoje znanje in upoštevati njihovo, ter vrstniška podpora.

Poleg gibanja za participacijo uporabnikov v zdravstvenem sistemu je našo vlogo uporabnikov v marsikaterem pogledu spremenilo tudi znanje, ki izhaja iz izkušnje. Danes v odnos s strokovnjaki na področju zdravja vstopa vse več uporabnikov in uporabnic, ki menijo, da bi njihovo izkustveno znanje lahko koristilo zdravstvenemu in socialnovarstvenemu sistemu. Počasi se vendarle dogaja tiha revolucija, ki vzpostavlja nov odnos do produkcije znanja in na nov način odgovarja na vprašanje, kdo se je sposoben ukvarjati z znanstvenimi vprašanji. O konceptu uporabniškega raziskovanja v socialnem delu na področju zdravja v konkretnem primeru uporabniške raziskave v članku piše Petra Videmšek.

V Sloveniji je participacija v zdravstvu še v povojih, in to kljub dolgi tradiciji združevanja ljudi, ki so zboleli za določeno boleznijo ali imajo težave z duševnim zdravjem, in njihovih svojcev. Če vtipkamo pojem v *google*, se nam prikažejo samo zadetki, ki se nanašajo na finančno participacijo državljanov v zdravstvenem sistemu.

Rezultati evalvacije uvajanja profila zastopnikov pravic oseb na področju duševnega zdravja (delujejo na varovanih oddelkih psihiatričnih bolnišnic in posebnih domov), ki smo jo opravili v letu 2011, kaže, da so zunanji akterji v zdravstvu še zmeraj v preveliki meri percipirani kot motnja, kot »nestrokovnjaki« in nekompetentni sogovorniki in ne kot partnerji pri uresničevanju pravic in izboljšanju standardov v zdravstvu. V eni od bolnišnic je vodstvo zdravnikom prepovedalo, da bi se pogovarjali z zastopniki. Njihove izkušnje kažejo tudi, da je pripravljenost zdravnikov, da bi seznanili ljudi (kaj šele, da bi se z njimi

posvetovali) o diagnozi, zdravljenih in načrtu zdravljenja, zelo omejena. Nema lokrat še po nekaj dnevih na oddelkih niso vedeli, kdo je njihov lečeči zdravnik, in so prosili zastopnika, da jim pomaga to razjasniti. Pa bi vendarle samo sebi olajšali delo, če nič drugega, če bi prislunhili osrednjemu sporočilu, ki ga prinašajo zastopniki.

Ljudje, ki so z zastopnikovo pomočjo dobili potrebne informacije in so se imeli možnost pogovoriti z zdravnikom o zdravljenih ali o tem, koliko časa naj bi ostali v bolnišnici, in je bilo njihovo mnenje upoštevano, so se največkrat lažje sprijaznili s hospitalizacijo. Izkušnja zaupnega in enakopravnega odnosa krepi samozaupanje, ljudje pa smo tudi manj prestrašeni zaradi postopkov, s katerimi se srečujemo v ustanovah. V državah, v katerih imajo daljšo tradicijo zagovornišva, tako že opažajo učinke, ki se kažejo v kakovosti oskrbe, skrajšanju časa, ki ga ljudje prebijejo v bolnišnicah, njihovi večji samozavesti in dobrem počutju, izboljšanju odnosov z osebjem, pa tudi v izboljšanju področne zakonodaje.

Pisanje uvodnika je sovpadlo z mojim obiskom Bosne in Hercegovine in z udeležbo na mednarodni konferenci duševnega zdravja v maju 2012. Na obisku ene od klinik nam je predstojnik s ponosom pojasnil, kako je uspelo njihovim klinikam zaježiti vdor »socialnih primerov«. Skupnost in država pričakujeta, da se bodo s tem ukvarjali, vendar se ne dajo. Njihova naloga je »samo čista klinična obravnava pacientov«, torej diagnosticiranje in medicinsko zdravljenje, da »pripeljejo človeka do določene stopnje«. S socialno naj se potem ukvarjajo centri za socialno delo zunaj. Sicer je seznanjen s tem, da se v resnici ti ne ukvarjajo s to problematiko. Seznanjen je tudi, da so med uporabniki na njihovi kliniki brezdomci, dolgotrajno brezposelni, ljudje z vojnimi travmami. Ampak kot da bi živeli v nekem drugem vzporednem vesolju kot njihovi uporabniki, vztrajajo, da to ni njihov problem. Na kliniki, kjer imajo približno 1300 sprejemov na leto, je zaposlena ena socialna delavka, ki je na vprašanje radovednih kolegov iz tujine, kaj je vsebina njenega dela, prostodušno povedala, da samo to, kar naroči psihiater. Sama o ničemer ne odloča.

Nekaj kilometrov stran, v mestu, stoji hiša, ki jo je od občine pridobilo društvo za vzajemno pomoč v duševnih stiskah, eno od najuspešnejših in najaktivnejših avtonomnih uporabniških združenj v Evropi, ki je navdihnilo številna sorodna društva v regiji. Ti vedo, za kaj gre, ker ne živijo v vzporednem veselju, ampak so trdno zasidrani v realnosti. Vedo, kako ljudje z duševnimi stiskami živijo in kaj potrebujejo, da bi lahko obstali v skupnosti. Ogromne napore vlagajo v to, da bi z dejavnostmi odgovorili na njihove potrebe po izobraževanju, zaposlitvi, destigmatizaciji in da bi s skupnostno podporo zajezili njihovo vračanje v bolnišnico.

Spodbudili so, da so se strokovnjaki začeli resno ukvarjati s postravmatskim stresnim sindromom, saj je med njimi kar nekaj takih, ki so zaradi vojnih travm skoraj končali v institucijah kot kronični bolniki. Imajo izjemno podporo peščice strokovnjakov v lokalni kliniki ter svoje predstavnike v vseh pomembnih političnih telesih in dejansko resno vplivajo na politiko duševnega zdravja v svoji državi. Na konferenci o reformah na področju duševnega zdravja, ki je bila namenjena obstojnosti uporabniških iniciativ, so nas vprašali, kje vidimo razlike med našo in bosansko realnostjo. Kolegica, ki vleče voz enega redkih uporabniških društev pri nas, je rekla, da pravzaprav nobene, tudi sami se soočajo s podobnimi težavami glede financiranja. Zdi se, da se Bosna in Hercegovina kljub pomanjkanju virov ali pa prav zaradi tega kljub temu bolj kot Slovenija zaveda izjemnega pomena uporabniških društev in vrstniške podpore in razmišlja o tem, kako bi pripomogli k njihovi obstojnosti. Po drugi strani pa se zdi, da se je socialno delo s svojo socialno agendo, koncepti in metodami v Sloveniji gotovo že bolj usidralo na področju zdravja.

Delo na tematski številki se je navsezadnje pokazalo kot pot, ki je vsekakor daljša, kot se je zdela na začetku. Sprožilo je pravzaprav množico vprašanj in, kar je še pomembneje, zbudilo voljo za tem, da se pogovarjamo, iščemo odgovore in področje razvijamo. Kolegice socialne delavke na področju zdravja so to razpravo v svojih združenjih že začele in jo prenesle na naše sestanke na republiškem

strokovnem kolegiju. S to tematsko številko razpravo odpiramo tudi za širšo strokovno javnost. Verjamemo, da se je šele začela.

Mojca Urek, gostujoča urednica

Mirjana Ule

DRUŽBENI VIDIKI ZDRAVJA IN MEDICINE

UVOD

Čeprav ima v moderni družbi in moderni medicini prednost znanstveno-racionalna predelava bolezni in njenih znakov, pa je vendarle veliko vsakdanjih dokazov za to, da poleg nje obstaja še veliko bolj elementarna čustvena raven zaznavanja in doživljanja bolezni ter njenih učinkov in posledic. Posebej pri eksistencialnih izkušnjah, kot so bolečina, trpljenje, negotovost, je lahko čustveno doživljanje odločilno. Tako kot se naučimo reagirati na bolečino, se naučimo tudi njenega jezika, tega, kaj smemo in česa ne smemo pokazati pred drugimi zaradi socialnih omejitev in odgovornosti (Gottschlich 1998). In obrnjeno, če je nekdo priznano bolan, mora kazati občutke bolečine, mora govoriti o svoji bolečini, čeprav ni hudo bolan.

Bolečina je nalezljiva. S sočutjem, vživljanjem v bolečino drugega preide na nas – in tega nas je strah. Hkrati pa obstajajo dokazi za to, da možnost izražanja občutkov bolečine, torej predelava bolečine z izražanjem te bolečine, krepi imunski sistem (*op. cit.*). Izražanje občutkov in čustev, povezanih z boleznijo in bolečino, kot sta strah in negotovost, namreč pomeni predvsem, da jih pojmovno zajamemo, jih prevedemo v jezikovno formo. To omogoča distanco do trenutnih občutkov in čustev. Distanca do trenutnih občutkov in čustev ustvari prostor, da lahko aktiviramo druge vrste občutkov in čustev, npr. voljo in željo po življenju namesto strahu in bolečine ali čustvo hvaležnosti za izraženo pomoč.

Bolezen v svoji elementarni obliki je torej dogodek, ki se ne kaže samo v bioloških znakih, ki prizadenejo telo. Njen pomemben del so socialne manifestacije bolezni, ki prizade-

nejo socialne odnose, socialne vloge, socialne dejavnosti posameznika ali posameznice. Bolezen se razvija v določenem socialnem kontekstu in ta kontekst moramo upoštevati pri analizi vzrokov in posledic bolezni. Simptomi so namreč več kot znaki različnih sprememb, ki se zgodijo v telesu. Vse to pomeni, da je to, ali nekdo ima simptome bolezni, več kot telesni problem, je problem spremembe socialnega statusa, sprememb samopodobe, kakovosti življenja, odnosov. Pomembno je ne le to, kaj ljudje mislimo o zdravju in bolezni, temveč tudi, kako je naše razmišljanje povezano s predstavami o naših medsebojnih odnosih, dejavnostih in kulturi, v kateri živimo. Gre ne le za to, da ima bolezen tudi psihološke in socialne posledice. Bolezen je socialno-kulturno uokvirjena ali, kot pravi Marc Augé (1995: 27):

Paradoksalno pri bolezni je, da je hkrati najbolj individualna in najbolj socialna izkušnja in dogodek.

Prav ta družbeni učinek bolezni je tisti, zaradi katerega se vsi ukvarjamo z njo, skupaj z dejstvom, da to vendarle zadeva vprašanje kakovosti življenja in preživetja. Zato o zdravju in boleznih razpravljajo različne znanosti in različne stroke; poleg medicine predvsem socialne in družbene znanosti. Zato moramo imeti razvite tudi različne pristope pomoči in sodelovanje med njimi. Razlog za uporabo tako širokega spektra znanosti je preprost. Vprašanja, zakaj ljudje zbolijo in kako naj ohranijo zdravje in dobro počutje, sta tako pomembni, da ju nobena veda, ki se ukvarja z ljudmi, ne more prezeti.

NADZOROVALNA VLOGA MEDICINE V SODOBNIH DRUŽBAH

Zanimivo je, kako se spreminjajo pojmovanja o zdravju, bolezni, medicini s spreminjanjem vodilnih ideologij, vrednostnih sistemov, kulturnih tradicij v zgodovini. Čeprav lahko domnevamo, da različna pojmovanja bolezni pogosto izhajajo iz realnih vzrokov in okoliščin bolezni, pa ne moremo jasno izločiti te realne podlage od različnih konceptualizacij bolezni in tudi ne od različnih ideologij, ki so prevladovali v različnih družbah. Splošne teorije zdravja in bolezni so vedno temeljile na dominantnih ideologijah in verovanjih določene kulture. Zato medicinske kategorije niso nevtralne glede na te ideologije in verovanja, kajti so mesto delovanja metafor, s katerimi se v določeni družbi hvali ali obtožuje kako vedenje ali stanje človeka (Ule 2009).

Za razvoj moderne znanosti in sodobne medicine je odločilna kartezijanska predstava sveta kot velikega stroja in človeškega telesa kot natančnega mehanizma, delitev na telo in dušo, razum in čustva. Znanstvena medicina se, tako kot novoveška znanost, v celoti posveča sistematičnemu iskanju objektivnega znanja. Tako kot v številnih drugih znanostih je bila s tem izločena subjektivna, človeška sfera doživljanja. Kartezijanski dualizem, na katerem temelji vsa moderna znanost, je sestavni del novoveške ideologije gospodstva in nadziranja narave in človeka. Ta predstava se je globoko vtisnila v razvoj sodobne znanosti, tudi sodobne medicine.

Zaradi velikega pomena, ki ga imajo naravoslovni zakoni znanosti v medicini, zaradi potrebe po znanstveni objektivnosti, sodobna medicina težko prizna, da obstajajo pri zdravju in bolezni določene psihosocialne razsežnosti, ki se odtegujejo medicinsko tehnični diagnostiki. V taki medicini tudi ni prostora za intuitivne spoznavne metode, ki so bile podlaga tradicionalnih umetnosti zdravljenja. V strojnem modelu človeka ni mesta za intuicijo ali intuitivno vednost. Čeprav sodobna medicina ne more zanikati teh učinkov na zdravljenje – to kažejo tudi raziskave placebo učinka v medicini – javno zavrača vse, kar ni v skladu s prevladujočim mehanicističnim razumevanjem naravoslovno

usmerjene medicine in kar ni pojasnljivo z njenimi strogo definiranimi pogoji.

Bolnik v taki medicini ni obravnavan kot posameznik oziroma posameznica, ampak kot primer, kot objekt, na katerem se uporabljajo določene metode in pravila, ki so upravičena glede na vsakokratni znanstveni model. To pa lahko deluje le toliko časa, dokler so subjektivne razsežnosti bolezni ločene od »objektivnih«
znakov bolezni, dokler lahko obravnavamo bolezen kot nekaj ontološko neodvisnega od subjektivnih doživetij bolnika. Dualizmu subjekta in objekta pa danes nasprotujejo med drugim tudi najnovejša spoznanja naravoslovja, npr. opažanja moderne fizike o izginjanju meja med objektivnim svetom in subjektivno zavestjo o svetu. Tudi v takih »trdih«
znanostih, kot je fizika, ugotavljajo, da naravoslovje ne opisuje narave take, kot je »po sebi«, temveč v odnosu do nas samih.

Znani fizik Werner Heisenberg (1973: 60) meni:

Kar opazujemo, ni narava po sebi, temveč narava, ki je izpostavljena našemu načinu spraševanja.

Podobno lahko rečemo: kar znanstvena medicina opazuje, ni bolezen na sebi, ampak stanje, ki ga poudarijo medicinska vprašanja. Ker pa se moderna medicina opira na znanost in objektivno preverjene metode zdravljenja, na raziskovalne dosežke in študije, in ker je to znanje po večini nerazumljivo laikom in usmerjeno k terapevtskim ciljem, je medicina pridobila privilegirani položaj v primerjavi z drugimi avtoritativnimi družbenimi institucijami, kot sta pravo in cerkev.

Hkrati pa se je moderna medicina sama začela vedno bolj opirati na ugotovitve znanosti in medicinske tehnologije in pripomočke ter se vedno bolj distancirati od bolnikov in dialoga z njimi (Armstrong 2000). Za medicinsko ekspertizo je postajalo vedno manj pomembno to, kaj zdravniku pove bolnik, bolnica o svojem počutju, občutkih, čustvih, in vedno bolj to, kar je o njegovem oziroma njenem fizičnem stanju ugotovila medicina s pomočjo medicinskih preiskav in naprav. To je bil pomemben odmik od kozmologije bolezni, ki se osredišča na osebo, na objektivno osrediščeno medicino.

Biomedicinsko znanje je začelo zaradi svojega privilegirane družbenega položaja definirati in konstituirati pravo naravo zdravja in bolezni v sodobnih družbah. Armstrong ugotavlja v navezavi na Foucaulta, da sta za novoveško in moderno medicino odločilni praksa in tehnika »kliničnega oz. medicinskega pogleda«, to je celota vseh tehnik in jezikov, ki jo utrjuje njena avtoriteta in ji omogočajo prodiranje v človeško telo (*op. cit.*: 56). Klinični pogled ni nevtralen, je zelo zaznamovan s političnim, kajti spremembe v načinu opisovanja in raziskovanja človekovega telesa temeljijo na določenih mehanizmih moči, ki od 18. stoletja prežemajo telo in ga držijo pod nadzorom. Hkrati pa so ljudje prenesli vso odgovornost in skrb za zdravljenje bolezni na medicinsko stroko in medicinske institucije, katerih osebje je bilo strokovno visoko kvalificirano. Vse to je zdravnikom in drugemu medicinskemu osebju podelilo veliko avtoriteto in moč nad bolniki.

Velika zahtevnost in veliki stroški za pridobitev medicinske profesionalne izobrazbe so vsaj na razvitem Zahodu odrinili od tovrstne izobrazbe revnejše sloje in prizadete manjšine in pospešili socialni elitizem medicinske stroke. Medicinske raziskave in študije so drage. Od drugih fakultet ločene medicinske fakultete pa pomenijo svojsko avtoriteto in na univerzah celo dominirajo. Prostorska in akademska ločenost medicinskih fakultet od preostale univerze je oddaljevala študente medicine od drugih skupin študentov in jim večala občutek ekskluzivnosti. Povečevala pa je tudi izgubo stika z drugimi znanostmi, predvsem družbenimi, ter vplivala na vse večji tehnicizem moderne medicine in opiranje na farmakološko industrijo. Te spremembe so pospeševale rast medicinsko-industrijskega kompleksa.

Sodobna medicina živi od popravljanja »napak« narave in biologije. V tej klimi so spregledani »zunanj« dejavniki bolezni in različnih »odklonov«, npr. okoljski, socialni, politični dejavniki, ki bolj kot biološki dejavniki povzročajo širjenje različnih bolezni. Moralna odgovornost posameznikov za svoje zdravje je odcepljena od območja, od koder izhaja večina vzrokov bolezni: socialni, ekonomski problemi, izkoriščanje, represija, diskriminacija, revščina, seksizem in rasizem.

NORMATIVNI IN MORALNI VIDIKI ZDRAVJA IN BOLEZNI

Socialne in družbene vede raziskujejo načine, na katere se bolni ljudje spoprijemajo z boleznijo, z osebnimi odločitvami in moralnimi dilemami, ki so s tem povezane (Ule 2009). Pravzaprav to zadeva vse vidike življenja in odnosov človeka do življenja. Tega dejstva ni prva odkrila sociologija, ampak medicina oziroma socialna higiena; veja medicine, ki je že v 19. stoletju dokaj uspešno odkrivala socialne vzroke najbolj razširjenih in nevarnih bolezni tedanjega časa; tuberkuloze, sifilisa, kuge (Turner 2000). Zanimivo je, da je prav odkrivanje socialnih izvorov bolezni omogočalo vpogled v socialno stratifikacijo takratne družbe in dajalo povod za vladne intervencije in družbeni nadzor nad določenimi skupinami, predvsem revnejšega in bolj ogroženega prebivalstva. Sprejetje zakonov o javnem zdravju na začetku 20. stoletja je bil po mnenju Claudine Herzlich (1995: 158) odločilno za to, kar pozneje poimenujemo »medikalizacija družbe«.

Čeprav je medicina sama odkrila socialne vzroke bolezni, pa so socialne spremenljivke za medicino še vedno sekundarne. Za medicino sta še vedno odločilna opis učinka bolezenske klice na individualno telo in predstava, da lahko abstrahiramo bolezen kot fiziološki in biološki proces od bolnika. To je bila posledica prevlade biomedicinskega modela bolezni in zdravljenja v 20. stoletju, ki temelji na naravoslovni znanstveni paradigmi, v skladu s katero lahko dozdevno abstrahiramo objekt preučevanja od človeškega subjekta in njegovega doživljanja. Problematično v tem pojmovanju je, da se je bolezen kot biofizični proces spreminjala v naravni subjekt. Kot poudarja Janine Pierret (1995), se je tu pozabljalo, da bolezen ni subjekt po sebi, temveč je poseben način določanja družbenih razlik med normalnim in patološkim. Tak pristop je oteževal vpogled v kakršenkoli drug pristop do bolezni. Hkrati je prikrival družbeno razsežnost bolezni in socialne pomene bolezni.

Zasluga Foucaulta (1988), tega preučevalca medicine, je, da je prepoznal, da so spremembe v formah medicinske vednosti (o

fizičnih boleznih) povezane s formami moči. Tako so po njegovem mnenju vprašanja, kot je, »kaj je fizična bolezen«, tesno povezana z vprašanjem »kaj je funkcija medicinske vednosti v sodobnih družbenih kontekstih in v kontekstih medicinske profesionalizacije« (Turner 1996: 200). Jezik fizičnih simptomov bolezni že vsebuje presojo, kaj je zaželeno in kaj nezaželeno, in medicinska stroka ima v sodobnih družbah zelo veliko institucionalne moči in vzvode za to, da določa tudi to, kaj je normativno sprejemljivo, kaj je kakovostno življenje in kaj ne. Fizične bolezni so občutljive za odnos med naturo in kulturo, občutljive pa so tudi za razredne in spolne odnose. Z umeščanjem fizičnih simptomov bolezni k naturi nehote prikrijemo vpliv medicinske vednosti na vsakdanje življenje in povezanost medicinske vednosti s prevladujočimi družbenimi vrednotami na vseh stopnjah od mikro- do makroravni socialnega življenja.

Argument, da fizične simptome dobimo s klasifikacijo, takoj sproži vprašanje ontološkega statusa telesa samega. Občutenje telesa je namreč zelo povezano z občutkom suverenosti nad njim. Sami sebe vidimo kot nenehen, nedovršen projekt, ki zahteva stalno delo in napor oblikovanja in izboljševanja. Skušamo vnašati red in gotovost v to, kar občutimo na sebi in okrog nas kot neurejeno, negotovo. Foucault pravi tem naporom »tehnologije sebstva« (Foucault 1988). Vsebujejo prostovoljno ponotranjanje norm glede primerne vedenja, da bi dosegli kar najboljše sebstvo, samospoznanje, samoobvladovanje in čim boljšo skrb za samega sebe. Za ljudi v pozni moderni je telo postalo zunanji znak njihovih sebstev. Prav v človekovi skrbi za svoje zdravje je želja po nadzoru nad samim seboj najočitnejša.

Diskurz samonadzora motivira ljudi, da se prostovoljno in preventivno podvržemo medicinskemu pogledu in se angažiramo v tehnologijah sebstva. Dobro zdravje in »normalno delovanje« telesa veljata za rezultat skrbnega samonadzora in samodiscipline. Zato imamo pitje alkohola, kajenje, jemanje drog za nevarna početja, ki ogrožajo našo samopodobo in samovrednotenje, saj smo zaradi njih bolj odvisni in manj samoobvladljivi. Medicinsko

znanje se tako ponotranja in reproducira v vsakdanjem diskurzu. Pomeni poseben način doživljanja našega telesa, identitete sebstva in sveta.

Povezanost medicinskih predstav o normalnosti z vladajočimi normami in ideologijo je danes zelo jasna na primeru staranja. Mnogi razumejo staranje kot odklon od normalnosti in jo skušajo na vsak način zavreti, prekriti, odložiti. Podobno velja za pojav menopavze; velja za nepovrnljivo izgubo in onemoglost. Medikalizaciji staranja in življenja na sploh se zadnja leta pridružuje še »genetikalizacija«, prizadevanja za razlikovanje med ljudmi na podlagi genetike in za razlago nereda v vedanju ljudi in fizioloških variacij s pomočjo genetskih abnormalnosti.

Zdi se, da smo v svetu genetike v določenem pogledu vsi rizični in torej vsi potencialno patološki (Beardsley 1996). Tako medikalizacija staranja kot tudi širjenje genskega testiranja in zdravljenja jasno kažeta, kako močni politični in podjetniški interesi skrbijo za razlikovanje med normalnim in patološkim. Medikalizacijo in genetikalizacijo tako spodbujajo močne farmacevtske in medicinsko-tehnične družbe, ki ponujajo orodja, zdravila, krepčila, hormonske dodatke, sredstva za hitro gensko analizo ipd. Normalno ne pomeni več »povprečno«, temveč nekaj, kar je družbena norma. Če kaj odstopa od nje, so brž na voljo sredstva za izboljšavo ali odstranitev motenj/deviacij.

Mnogi družbeni analitiki so kritizirali takšno pojmovanje in problematizirajo domnevno nevtralnost biomedicinskih ugotovitev (Lock 2000). Poudarjajo, da ni mogoče definirati biološke norme ali biološke deviacije od te norme, ker je ta norma vendarle vselej družbeno in kulturno definirana. Kot trdi Georges Canguilhem (1987: 133), nas ne sme zadovoljiti primerjava z normo, ki izhaja iz povprečja, ker je treba narediti primerjavo z razmerami preučevanega posameznika. Moramo se vprašati »normalno za kaj« ali »normalno za koga«. Če se torej strinjamo, da normalno nima togosti kolektivne prisile, marveč gibkost norme, ki se spreminja v odnosu do posameznih pogojev, postane meja med normalnim in patološkim veliko bolj zabrisana.

ZDRAVJE KOT SODOBNA SUPER VREDNOTA IN PROBLEM NEENAKOSTI V ZDRAVJU

Družbeni vidiki zdravja so prišli v ospredje akademskih razprav in javnih politik v zadnjih dveh desetletjih, ko so raziskave pokazale, kako pomembno postaja zdravje v življenju ljudi. Zdravje v sodobnih družbah postaja vse bolj cilj sam po sebi in ne sredstvo, nujno za doseganje drugih življenjskih ciljev. Zdravje je postalo življenjski projekt, za katerega mora vsak brezpogojno in brez odmora skrbeti. Urjenje teles, zdrava hrana, odpoved kajenju, pijači so ključne navade za ohranjanje dobrega zdravja in normalnega življenja. So pa tudi znamenje discipliniranja in samonadzora nad telesom in življenjskimi navadami posameznika. To dvoje pa je v modernih družbah zelo cenjeno. Predvsem v višjih in srednjih slojih je prosti čas postal čas za ukvarjanje s svojim zdravjem in svojim telesom. S takšnim početjem se posamezniki uvrščajo v določen simbolni red. Zdravje je postalo metafora za posplošeno človeško blaginjo.

Robert Crawford (1993: 137) celo domneva, da je danes zdravje postalo odločilni del moralnega diskurza, da je zdravje postalo moralna kategorija. Samonadzor, samodisciplina, samozanikanje in moč volje so potrebni ne le zato, da bi dosegli zdravje, temveč konstituira simbolno substanco, implicitni pomen doseganja zdravja. Lahko rečemo, da o zdravju razmišljamo kot o samonadzoru. »Zdravje« je pojem, ki izraža naša kulturna pojmovanja telesnega, duševnega in družbenega zadovoljstva.

Zato ni nenavadno, da vse javnomnenjske raziskave v Sloveniji in drugod kažejo, da je zdravje ena najpomembnejših vrednot, ne samo za odrasle, ampak tudi za mlade in celo otroke (Ule 2008: 181–183, Toš 2009). Raziskave javnega mnenja že več kot desetletje ugotavljajo, da zdravje postaja neke vrste super vrednota, ki zajema celo vrst drugih vrednot, na primer visok občutek kvalitete življenja, sreče in smisla, ugodno samopodobo, zaupanje v prihodnost. Po podatkih slovenske javnomnenjske raziskave, za prebivalce Slovenije zdravje poleg družine velja za temeljno vrednoto (Toš, Malnar 2002: 89). V rezultatih

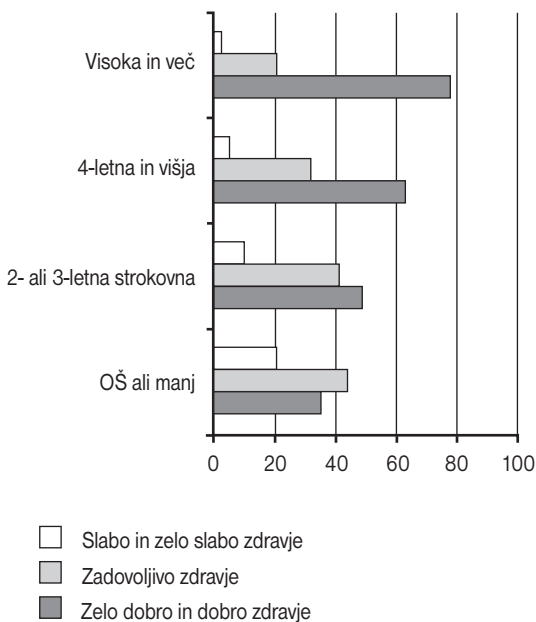
iste raziskave lahko opazimo tudi, da večina vprašanih posameznikov meni, da za svoje zdravje razmeroma dobro skrbi, hkrati pa jih večina izraža načelno pripravljenost, da bi za svoje zdravje naredili še več. Opažamo tudi, da je pri izrazito zdravstveno »ozaveščenih« posameznikih pogostejše (preventivno) obiskovanje zdravnika (*op. cit.*: 94). Zdi se, da preventivno obiskovanje zdravnika za ljudi postaja sestavni del zdravega življenjskega stila.

Poglavitni kazalec zdravja v raziskavah družbenih ved je samoocena zdravja, ki jo posredujejo ljudje sami v anketnih raziskavah. Gre torej za laično in holistično samooceno, ki se je v številnih dosedanjih raziskavah pokazala kot izjemno učinkovita mera zdravstvenega stanja posameznikov (Malnar, Kurdiija 2012). Razlogov za to je več. Samoocena zdravja zajame celoten sklop bolezni, ki jih posameznik ima, po možnosti tudi simptome bolezni, ki še ni bila diagnosticirana in je navzoča v predklinični ali speči obliki. Samoocena zdravje posredno kaže tudi družinsko zgodovino in osebno oceno dolgoživosti, ki temelji ne le na anketirančevem trenutnem zdravju, pač pa tudi na poznavanju družinskih dejavnikov tveganja (*op. cit.*). Ali, kot ugotavlja Kaplan (2001), ocena svojega zdravja kot slabega nam v en kazalec poveže vsa škodljiva psihosocialna stanja, kot so družbena izolacija, negativni življenjski dogodki, depresija, z delom povezani stres itd. Da nam ključ za razumevanje psihosocialnih vplivov na zdravje in na preprost in neposreden način zajamemo celotno doživljanje zdravja anketiranca.

Primerjalne študije razlik v samooceni zdravja v Evropi govorijo o tem, da se zdravstveno stanje ljudi izboljšuje pri določeni populaciji, ne pri vseh. Rezultati kažejo na ohranjanje velikih razrednih neenakosti na območju celotne EU (Mackenbach *et al.* 2007) in so v nasprotju z razpravami, ki na podlagi podatkov o višanju povprečja pričakovanega trajanja življenja ljudi govorijo o boljšem zdravju prebivalcev razvitih družb za vse.

Tudi analiza 30 letnih trendov po izobrazbenih in dohodkovnih skupinah iz raziskav »Slovensko javno mnenje« (Toš 2009) zelo jasno pokaže trdovratne neenakosti v zdravju, saj je

Graf 1: Povezanost med samooceno zdravja in zadnjo končano šolo (v %).



Vir: Toš 2009.

v celotnem opazovanem obdobju samoocena zdravja v nižjih izobrazbenih in dohodkovnih skupinah značilno nižja (Malnar, Kurdija 2012). Primerjalna analiza rezultatov javnega mnenja v Sloveniji kaže, da se z višanj« (Toš 2009) kar 20 % anketirancev z najnižjo izobrazbo ocenjuje svoje zdravje kot slabo ali zelo slabo. Nasprotno pa le 1,8 % tistih z visoko izobrazbo ocenjuje svoje zdravje kot slabo. Kar 78 % tistih z visoko izobrazbo ocenjuje svoje zdravje kot »dobro in zelo dobro« in le 35 % tistih z najnižjo izobrazbo ocenjuje svoje zdravje kot dobro.

Tudi podatki o umrljivosti kažejo, da je prezgodnjih smrti zaradi bolezni več med manj izobraženimi. Najnovejši podatki o samomorih in prometnih nesrečah kažejo, kako hitro se zdravje odziva na slabšanje gospodarskega položaja (Friedly 2012). Spremembe smrtnosti sovpadajo s spremembami brezposelnosti in negotovostjo, povezano s pričakovanjem izgube zaposlitve. V Evropi se je stopnja samomorilnosti od leta 2007 zelo povečala, z največjim povečanjem v državah, ki jih je recesija najbolj prizadela (*op. cit.*). Ker so vzroki smrti in bolezni odvisni od družbenih

vzorcev, bo odprava enega dejavnika tveganja (npr. kajenja) preprosto nadomeščena z drugim (npr. debelostjo), razen če se odpravijo temeljne neenakosti. Povišanje cene alkohola se na splošno priporoča kot ukrep, ki temelji na dokazih in je namenjen zmanjšanju z alkoholom povezane škode, vendar če so usodni vzorci uživanja alkohola odziv na revščino in kulturni brezup, se bodo našle cenejše in še bolj škodljive alternative.

Izobrazba, dohodek in zaposlitveni status so trije ključni dejavniki, ki vplivajo na subjektivno oceno zdravja. Vendar pa ni za vse socialno prikrajšane značilno slabo zdravje, zato so zanimive tudi študije dejavnikov »odpornosti«, ki posamezniku omogočijo, da se neugodnim socialnim okoliščinam postavi po robu. Na individualni ravni so taki dejavniki predvsem razvejenost in kakovost posameznikovih družbenih vezi in stopnja njegovega zaupanje soljudem. Med najpomembnejše vezi sodi na primer partnerstvo, saj praviloma zmanjšuje stresse in zagotavlja čustveno oporo (Olsen, Dahl 2007). Pri ljudeh, ki so socialno izolirani, je tveganje umrljivosti praviloma večje, boljše zdravje pa opažajo pri tistih, ki so bolj vključeni v različne družabne dejavnosti in skupnost nasploh. Razlage segajo od psihološke opore do tega, da vključenost v omrežja spodbuja bolj zdrav življenjski slog in omogoča dostop do boljših zdravstvenih storitev.

Znani analitik javnega zdravja Marmot (2010) dodaja, da je reduciranje neenakosti v zdravju stvar pravičnosti. Družbeni gradient v zdravju je dokazan. Nižje kot je oseba na lestvici družbenega statusa, slabše je njeno zdravje. To kaže, da družbene neenakosti vplivajo na neenakosti v zdravju. Izjemno zanimiva je tudi ugotovitev primerjalnih raziskav, da je v družbah, ki določen prag blaginje presežejo, postanejo namreč ključni dejavnik za zdravje prebivalstva relativne družbene neenakosti, saj primerjave zdravja populacij razvitih držav pokažejo, da najbolj zdrave niso tiste z najvišjimi vrednostmi BDP, pač pa najbolj egalitarne med njimi (Ule, Kamin 2012). Tudi v družbah blaginje namreč statistika pokaže višjo stopnjo obolevnosti in smrtnosti za skoraj vsemi vrstami bolezni v nižjih socialnih slojih,

večjo navzočnost kroničnih bolezni, krajšo življenjsko dobo, nižjo porodno težo ipd. Družbene neenakosti vplivajo na zdravje predvsem s tem, da povzročajo socialno dezintegracijo in povečujejo občutke relativne prikrajšanosti. Večje kot so, bolj stresno jih doživljajo tisti nizko na dohodkovni lestvici. Družboslovje je tako dalo pomemben prispevek k razumevanju razlik v zdravju, saj individualne kazalce, kot so socialno ekonomski položaj, vpetost v družbena omrežja in navzočnost socialne opore, zdaj redno vključujejo v študije umrljivosti in obolenosti.

NOVA POLITIKA JAVNEGA ZDRAVJA

Ritualizirani odgovor na ekonomsko krizo najde ustrezno simbolno polje v zdravju in dobri telesni kondiciji. Ljudje se vedno bolj ukvarjajo s samim seboj, telesom, zdravjem in vedno manj s stvarmi zunaj sebe. S pomočjo zdravja kot norme se ljudi uči upravljati z življenjem tako, kot da moramo zdraviti življenje, ne pa telo. Pri tem so danes predstave o popolni blaginji prežete s predstavami in ideali, ki jih promovira sodobna potrošniška družba. Ukvarjanje z zdravjem je torej pridobilo osebni in socialni pomen. Zato so s kazalniki zdravja tudi epidemiologi začeli povezovati druge probleme, ki ustrezajo konceptu novega javnega zdravja, predvsem življenjski slog in (ne)ustrezno vedenje posameznikov, in sicer tako, da javno zdravstvo v imenu preprečevanja tveganj za zdravje kar naprej širi področje svojih intervencijskih pooblastil.

To podpirajo tudi nove politike javnega zdravja oziroma zdravstva. Raziskovalci in strokovnjaki za javno zdravje ugotavljajo, da se koncept javnega zdravstva, ki ga poročilo Acheson Report (Svetovna zdravstvena organizacija 1998: 3) opredeljuje za »znanost in umetnost preprečevanja bolezni, podaljševanja življenja in promocije zdravja prek organiziranega delovanja v družbi«, spreminja. Spreminja se predvsem glede obsega svojih dejavnosti, značilnih pristopov k opredelitvi in analizi determinant ter kazalnikov zdravja in glede metod za reševanje problemov javnega zdravja oziroma zdravstva.

Zaradi teh sprememb se v strokovni literaturi v zadnjih treh desetletjih o javnem zdravju pogosto razpravlja kot o »novem javnem zdravju oziroma zdravstvu« (CSDH 2008). Novo javno zdravstvo se zavzema za uveljavitev takšne oblike upravljanja z zdravjem, ki bi ustrezala družbenim in političnim okoliščinam, v katerih v ospredje prehajajo neoliberalna načela kakovosti življenja in samoodgovornosti ljudi (Morgan *et al.* 2010, Collins, McCartney 2011).

V Nacionalnem programu varovanja zdravja Republike Slovenije – Zdravje za vse do leta 2004 (2000) je v uvodu zapisano, da so nezdravi posamezniki za državo v razmerah nenehnih in negotovih sprememb ne le predragi, ampak ogrožajo njen družbeni, kulturni in gospodarski razvoj. Zato si mora država prizadevati za tak zdravstveni sistem, ki bo učinkovit z vidika tako delovanja kot rezultatov upravljanja z zdravjem populacije.

Dobri rezultati naj ne bi bili vidni zgolj v odsotnosti bolezni, temveč tudi v boljšem zdravju in boljšem počutju državljanov, posledica tega pa naj bi bila njihova večja storilnost. S tega vidika predpostavke o učinkovitosti novega javnega zdravstva niso povezane zgolj s smotno porabo sredstev v strukturah zdravstvenega sistema. V veliki meri zadevajo tudi optimizacijo človekovega delovanja. Ta naj bi se z maksimizacijo svojega zdravja lažje in hitreje odzival na vse hitrejša družbene spremembe, vlagal več energije v delo in dolgoročno pripomogel k večji konkurenčni prednosti države. Hkrati pa bi pomenil manjšo obremenitev za zdravstveni sistem, ki se spopada z vse večjimi stroški delovanja.

Tudi Bela knjiga EU z naslovom »Skupaj za zdravje: strateški pristop EU za obdobje 2008–2013«, ki so jo predsedniki vlad in držav EU potrdili v Lizboni oktobra 2007, poudarja krepitev političnega pomena zdravja (Bela knjiga 2007). Dokument temelji na tezi, da je zdravje najpomembnejše za življenje ljudi, zato ga je treba podpirati z učinkovitimi politikami in ukrepi v državah članicah. Poudarja, da se pojavljajo novi izzivi v zvezi z zdravjem prebivalstva, ki zahtevajo nov strateški pristop. Predvsem demografske spremembe in

staranje prebivalstva povzročajo spremembe bolezenskih vzorcev in pritisk na vzdržnost zdravstvenih sistemov EU.

Bela knjiga daje prednost podpori zdravemu staranju; zdravje spodbuja v celotnem življenjskem obdobju. Kot ključno izhodišče in vrednoto omenja pravice državljanov. To vključuje sodelovanje in vpliv pri odločanju ter kompetence, potrebne za zdravo življenje, med drugim tudi »zdravstveno pismenost«. Zdravstveno varstvo postaja vedno bolj usmerjeno na bolnika in prilagojeno posamezniku, pri tem pa je bolnik aktivnejši subjekt kot pa zgolj objekt zdravstvene oskrbe.

Nove politike javnega zdravstva poudarjajo ne le zdravnika in njegove naloge, temveč široko mrežo, ki zajema vse od integriranega in celostnega sistema formalnega zdravstvenega varstva do neformalnih mrež skrbi za zdravje. Bolnik je le eden od članov te mreže nadzorovan, ki s svojim zdravim ved njem »proizvaja« zdravje. Hkrati pa sta bolnik in bolnica dobila še druge vloge, postala sta tudi potrošnika ali objekta medicinskega podjetništva. Sta ne več le objekta zdravstvene obravnave v strogo anatomskih mejah, ampak sta obravnavana tudi v okviru njune biografije in socialnih odnosov. Te spremembe so zelo vplivale na dojetanje zdravja in bolezni. Zdravje in bolezen nista več polarni nasprotji, temveč le dva pola v kontinuumu razlik. Armstrong (2000: 66) nekoliko ironično sklepa, da je nova politika javnega zdravja s pomočjo množičnega vpliva na ljudi, prepričevanja, spreminjanja vedenjskih navad ljudi dosegla stalen nadzor nad ljudmi in s tem uresničila razsvetljenske sanje, v katerih naj bi ljudje dosegli osvoboditev v totalitarnem režimu zdravja.

Nova politika javnega zdravja zahteva torej od ljudi več osebne skrbi in odgovornosti. Uveljavilo se je splošno mnenje, da ima vsak zdravstvene probleme, vsak v vsakdanjem življenju proizvaja tveganja za zdravje. Zato se je pozornost zdravstvenih delavcev od opazovanja bolezenskih znakov in poteka bolezni preusmerila k »bolezenskemu vedenju« posameznika in posameznice ali k tveganemu vedenju, ki zajema obdobje pred akutno boleznijo, med njo in po njej.

Predvsem so se spremembe pojavile na področju zdravstvenega posredovanja in zdravstvene oskrbe. Ena od tehnologij nadzora zdravja je tudi oblagovljenje zdravja in vstopanje ideologije zdravja v vsakodnevne potrošne prakse (Rose 1993). Zdravje je postalo pomembna potrošniška dobrina. To med drugim pomeni tudi postopno odcepljanje ljudi od avtoritete medicine v stvareh varovanja zdravja in zdravljenja ter približevanje potrošniškemu oz. klientskemu pristopu do zdravstvenih storitev (Radley 1995).

Medijska promocija zdravja je okrepila pomen ukvarjanja z zdravjem in skrbi človeka za samega sebe. To velja tudi za javno zdravstvo, v katerem se vloga bolnika postopno spreminja v vlogo potrošnika (Lupton 1997). Ker so doživljanje bolezni, bolečine in nemoči na eni strani ter zdravljenje na drugi strani izrazito čustvena stanja, je lahko, kot pravi Lupton (*op. cit.*: 380), prevzemanje potrošniškega pristopa v delovanju zdravstvenega sistema celo neproduktivno, saj spodkopava zaupanje in vero v zdravstveno oskrbo, ta pa sta pri zdravljenju odločilna. Spremembe odnosov moči med zdravstvenim sistemom in posameznikom se med drugim kažejo v krepitvi potrošniške vloge posameznika, saj postaja manj poslušen, bolj izbirčen, zahteven in kritičen do storitev javnega zdravstva.

Področje preventive in varovanja zdravja je zelo interdisciplinarno področje, zato se z zavzemanjem za preventivo uradna medicina podaja na mejna področja drugih vednosti in strok. Zdravje in kakovost življenja sta le družbena fenomena; ne prenašata mehanicističnih vzorcev razmišljanja in delovanja, ki jih pogosto srečamo v sodobni znanstveni medicini. Kdor bi tu poskušal vsiljevati svojo vednost kot univerzalno modrost, lahko tvega le velik odpor. Zato se ni čuditi, da v zdravstvene prakse čedalje bolj posega tudi vse več »nezdravstvenih« institucij: državne službe, ministrstva, parlament, pravne službe, socialne službe, zavarovalnice, varuhi pravic, etične komisije. To pomeni, da zdravstvo, predvsem pa biomedicina sama nista več »suverena« vladarja nad področjem zdravja. Zdravstvo mora sprejeti enakopravno sodelovanje z drugimi institucijami, službami, znanji in praksami.

SKLEP

Sodobna sociološka kritika medikalizacije družbe govori o trendu, v katerem se vse večji del razlag in izkušenj individualnega ali družbenega vedënja opira na medicinske razlage in medicinsko terminologijo (White 2002). Gre za trend, v katerem je vse več socialnih vprašanj, tudi tistih, ki so temeljno političnega in ekonomskega izvora, skozi prizmo znanstvene medicine preoblikovanih v »bolezni« oziroma v zdravstvena vprašanja, in za trend, v katerem ima institucija medicine odločilno vlogo pri tem, kako dojemamo in živimo svoje telo ipd.

Ideologija močno poudarjene individualne odgovornosti za zdravje odlično ustreza dejanskim mejam uspešnosti in učinkovitosti medicine. Zanika tudi krivdo tvorcev zdravstvene politike, ker niso vsem državljanom zagotovili enakopravnega dostopa do zdravstvenih storitev in zdravil, zmanjšuje odgovornost hudih onesnaževalcev okolja, pripomore k povečevanju zavarovalnih premij, vzdržuje razredno in spolno strukturo dela ter ne nazadnje vedno znova odvräča pozornost od tega, da sta stopnja smrtnosti in obolezlosti za velikim številom bolezní obratno sorazmerni z družbenim statusom posameznika (Ule 2009).

V zvezi s tem Metcalfe (1993) opozarja, da podrejanje dominantnim normam zdravja ni odvisno zgolj od posameznikove volje. Tisti, ki se bolj prilagajajo zdravstvenim normam, so tisti, ki imajo več sredstev za spremembo življenjskega stila, za kupovanje zdrave hrane, telovadbo, masaže, terapije ipd. Denimo, predebeli ljudje, ki so v razvitih zahodnih družbah eden izmed temeljnih zdravstvenih problemov, so večinoma predstavniki nižjih družbenih razredov. Po podatkih raziskave »Slovensko javno mnenje« imajo ženske, stare od 31 do 55 let, z osnovnošolsko izobrazbo v povprečju 9 kilogramov večjo telesno težo kot ženske z visokošolsko izobrazbo (Toš, Malnar 2002: 27). Raziskava švedskega zdravstvenega inštituta o preveliki telesni teži prebivalcev na Švedskem je pokazala, da je predebelih otrok v nižjem družbenem razredu 20 odstotkov, med boljše ekonomsko preskrbljenimi pa le 5 odstotkov (Persson 2003: 13). Slabo zdravje kot dejavnik individualnega neuspeha še dodatno stigmati-

zira že tako deprivilegirane posameznike nižjih družbenih razredov.

Zdi se, da so politike javnega zdravja pred velikimi dilemami, kako zmanjševati neenakosti v zdravju in kako razumeti vlogo javnega zdravja v Evropi (Friedly 2012). Pred politiko javnega zdravja je več dilem: nanašajo se na človekovo pravico do zdravja in zdravljenja, na probleme socialne pravičnosti, na to, kako naj se javno zdravstvo odzove na vedno večji pomen psihosocialnih determinant in ogroženosti.

Hkrati so primerjave zdravja populacij v državah razvitega sveta (vse z visokim absolutnim standardom) pokazale, da imajo najbolj zdrave populacije tiste razvite države, ki so najbolj egalitarne, ne pa tiste, ki so glede na BDP najbogatejše. V družbah, ki določen prag blaginje presežejo, postanejo ključni dejavniki zdravja relativne družbene razlike; ne več absolutni življenjski standard posameznika, pač pa njegov standard glede na druge v družbi.

VIRI

- ARMSTRONG, D. (2000), *Social theorizing about health and illness*. V: Albrecht, G. L., Fitzpatrick, R., Scrimshaw S. C. (ur.), *Social studies in health and medicine*. London: Sage (87–113).
- AUGÉ, M. (1995), *Biological order, social order: Illness, a primary form of event*. V: Augé, M., Herzlich, C. (ur.), *The meaning of illness*. Luxemburg: Harwood academic pbl. (24–53).
- BEARDSLEY, T. (1996), Vital data. *Scientific American*, 274: 100–105.
- Bela knjiga (2007), Skupaj za zdravje, strateški pristop EU za obdobje 2008–2013. Bruselj: Komisija evropskih skupnosti.
- CANGUILHEM, G. (1987), *Normalno in patološko*. Ljubljana: Studia humanitatis.
- COLLINS, C., McCARTNEY, G. (2011), The impact of neoliberal 'political attack' on health: The case of the 'Scottish effect'. *International Journal of Health Services*, 41, 3: 501–523.
- CSDH (2008), *Closing the gap in a generation: Health equity through action on the social determinants of health*. Final Report of the Commission on Social Determinants of Health. Ženeva: Svetovna zdravstvena organizacija. Dostopno na: <http://whqlibdoc.who.int/>

- publications/2008/9789241563703_eng.pdf (17. 1. 2012).
- CRAWFORD, R. (1993), *A cultural account of »health«: Control, release, and the social body*. V: Beattie, A., Gott, M., Jones, L., Sidell, M. (ur.), *Health and wellbeing: A reader*. London: Macmillan.
- FOUCAULT, M. (1988), *Technologies of the Self*. V: Martin, L., Gutman, H., Hutton, P. (ur.), *Technologies of the Self*. London: Tavistock (66–82).
- FRIEDLY, L. (2012), Govor dovoljen. Politični glas javnega zdravja. *Zdravstveno varstvo*, 51, 1: 5–10.
- GOTTSCHECH, M. (1998), *Sprachloses Leid: Wege zu einer kommunikativen Medizin*. New York: Springer.
- HEISENBERG, W. (1973), *Physik und Philosophie*. Frankfurt/M: Ulstein.
- Herzlich, C. (1995), *Modern medicine and the quest for meaning. Illness as a social signifier*. V: Augé, M., Herzlich, C. (ur.) (1995): *The meaning of illness*. Luxemburg: Harwood academic pbl. (11–24).
- KAPLAN, G. A. (2001): Socioeconomic Status in Health. *International Encyclopedia of the Social and Behavioral Science*, 14554–14558.
- LOCK, M. (2000), *Accounting for disease and distress: Morals of the normal and abnormal*. V: Albrecht, G. L., Fitzpatrick, R., Scrimshaw, S. C. (ur.), *Social studies in health and medicine*. London: Sage (147–178).
- LUPTON, D. (1997), Consumerism, reflexivity and the medical encounter. *Social science and medicine*, 45, 3: 373–381.
- MACKENBACH, J., MEERDING, W. J., KUNST, A. (2007), *Economic implications of socio-economic inequalities in health in the European Union*. Luksemburg: Evropska komisija.
- MALNAR, B., KURDIJA, S. (2012), Trendi ocen subjektivnega zdravja v obdobju 1981–2011 kot kazalec vzrajajočih družbenih neenakosti. *Zdravstveno varstvo*, 51, 1: 11–20.
- MARMOT, M. (2010), *Fair society, healthy lives. The Marmot Review: Strategic review of health inequalities in England post-2010*. London: University College London.
- METCALFE, A. (1993), Living in a clinic: The power of public health promotions. *Anthropological Journal of Australia*, 4, 1: 31–44.
- MORGAN, A., DAVIES, M., ZIGLIO, E. (ur.) (2010), *Health assets in a global context: Theory, methods, action*. London: Springer.
- Nacionalni program zdravstvenega varstva Republike Slovenije – Zdravje za vse do leta 2004 (2000). Dostopno na: <http://www2.gov.si/zak> (17. 1. 2012).
- OLSEN, K. M., DAHL, S. (2007), Health differences between European countries. *Social Science & Medicine*, 64: 1665–1678.
- PERSSON, A. (2003), Fetman. *DN 2004*, 10–13.
- PIERRET, J. (1995), *The social meanings of health*. V: Augé, M., Herzlich, C. (ur.), *The meaning of illness*. Luxemburg: Harwood academic pbl. (56–82).
- RADLEY, A. (1995), *Making sense of illness*. London: Sage.
- Rose, N. (1993), Government, authority and expertise in advanced liberalism. *Economy and Society*, 22, 3: 283–299.
- Svetovna zdravstvena organizacija (1998), *The World Health Report: 1998: Executive Summary: Life in the 21st century: A vision for all*. Dostopno na: <http://www.who.int/whr/2001/archives/1998/exum98e.htm> (17. 1. 2012).
- Toš, N. (2009), *Vrednote v prehodu IV: Slovensko javno mnenje 2004–2009*. Ljubljana: Založba FDV.
- Toš, N., MALNAR, B. (ur.) (2002), *Družbeni vidiki zdravja*. Ljubljana: Dokumenti SJM, FDV-IDV.
- TURNER, B. S. (1996), *The body and society: Explorations in social theory*. London: Sage.
- (2000), *The history of changing concepts of health and illness: Outline of general model of illness categories*. V: Albrecht, G. L., Fitzpatrick, R., Scrimshaw, S. C. (ur.), *Social studies in health and medicine*. London: Sage (33–57).
- ULE, M. (2008), *Za vedno mladi? Socialna psihologija odrasčanja*. Ljubljana: Fakulteta za družbene vede.
- (2009), *Spregledana razmerja: O družbenih vidikih sodobne medicine*. Maribor: Aristej (druga izdaja).
- ULE, M., KAMIN, T. (2012), Družbeni dejavniki neenakosti v zdravju. *Zdravstveno varstvo*, 51, 1: 1–4.
- WHITE, K. (2002), *An introduction to the sociology of health and illness*. London. Thousand Oaks, New Delhi: Sage Publications.

Irena Eržen

SOCIALNO DELO V ZDRAVSTVENI DEJAVNOSTI

STANDARDI IN NORMATIVI

Dejavniki iz človekovega okolja lahko pospešujejo ali pa ovirajo pojav bolezní ali zdravljenje in rehabilitacijo. Pomembno je upoštevati, da je zdravje človeka odvisno od biološko-telesnega in duševnega zdravja ter ožjega in širšega socialnega okolja in kakovosti odnosov, finančno-ekonomskega stanja, prostora bivanja in zgodovinske danosti. S socialno težavo, posebej če je vzrok za pojav bolezni, se lahko znajde kdorkoli. Socialna delavka¹ v zdravstvenem zavodu, ki želi biti koristna in realna, mora delati s pacienti² in njihovimi svojci znotraj okvirjev (Rusk 1971: 275).

Flaker (2010: 4) navaja, da je vloga socialnega dela znotraj katerekoli ustanove – šole, bolnišnice, zapora – prispevati natanko tisto, kar ustanova nima. Socialne delavke v ustanovah zaposlujejo predvsem zato, da vzpostavijo stik z izvirnim, domačim okoljem, za stike s svojci. So tudi prevajalke, saj prevajajo diagnoze in postopke v razumljiv jezik ter svojim kolegicam in kolegom v timu sporočajo, kaj človek zares misli in čuti. Socialne delavke pomagajo pacientki pri zagotavljanju dostopnosti do razpoložljivih virov, po načelih solidarnosti, pravičnosti, skladno z zdravstveno in socialno-varstveno zakonodajo, evropskimi direktivami in temeljnimi človekovimi pravicami.

So strokovnjaki za socialno varnost in zavarovanje, so pomočniki ljudem pri urejanju njihovih socialnih pravic. (*Ibidem.*)

V procesu dela mora socialna delavka pacientu zagotoviti občutek varnosti ter skrbeti za varnost njegovega položaja in zaupnost.

Socialni delavci so tisti, ki naj bi njihove težave razumeli, pripravljeni naj bi jih bili poslušati, saj to znajo. (*Op. cit.*: 5.)

V profesionalnem odnosu mora socialna delavka sprejemati pacientko ali pacienta v vsej njegovi doživljajski in funkcionalni drugačnosti. Med socialnodelovno obravnavo mu mora zagotavljati enakovredno mesto in moč odločanja o tem, kaj je problem, pri načrtovanju ciljev in postopkih izvedbe. Pri načrtovanju ciljev je treba upoštevati pacientove stvarne potrebe in želje ter biti pozoren in odziven na to, da je socialna delavka vedno vpletena v pacientovo realnost s svojo realnostjo.

SOCIALNI VIDIKI ZDRAVJA

Svetovna zdravstvena organizacija je leta 1948 sprejela definicijo zdravja, po kateri je zdravje stanje popolnega telesnega, duševnega in socialnega blagostanja in ne le odsotnost bolezni ali okvare (Jerman *et al.* 2011: 7).

Temeljna pravica vsakega človeka na področju zdravja je pravica do kakovostnega zdravstvenega varstva brez razlikovanja na podlagi rase, vere, političnega prepričanja, ekonomskega ali socialnega stanja. Pri tem je pomembno, da lahko vsak posameznik doseže

¹ Izrazi, zapisani v ženski spolni slovnični obliki, se uporabljajo kot nevtralni za moške in ženske.

² Pacient je bolnik ali drug uporabnik zdravstvenih storitev v odnosu do zdravstvenih delavcev in zdravstvenih sodelavcev oziroma izvajalcev zdravstvenih storitev ne glede na svoje zdravstveno stanje (Zakon o pacientovih pravicah 2008).

svoj zdravstveni potencial in da ni nihče v neenakem položaju glede doseganja tega potenciala zaradi socialno-ekonomskega statusa ali drugih socialno-ekonomskih determinant.

Svetovna zdravstvena organizacija (2006) navaja, da so socialni vidiki zdravja razmere, v katerih se ljudje rodijo, odraščajo, živijo, delajo, in da prav socialne determinante pripomorejo k neenakosti na področju zdravja. Poročilo Neenakosti v zdravju v Sloveniji (2011: 10) socialno-ekonomske neneakosti v zdravju opredeli kot razlike v zdravju oz. zdravstvenih izidih med družbenimi skupinami z različnim socialno-ekonomskim statusom, ki so neupravičene in jih zato lahko preprečimo.

Hrovatič (2010: 25) navaja:

Zdravje je v naši družbi visoko cenjena vrednota in v družbenem kontekstu je pomen zdravja razumljiv. Socialni vidik pa je bolj razpršena dimenzija, ki vključuje širok krog udeležencev. Bolezen pa je v človekovem življenju obdobje osebne stiske, v kateri ljudje ne želijo ostati sami.

Socialna podpora pri kroničnem bolniku je pomemben dejavnik, ki vpliva na zdravje oziroma zmanjšuje verjetnost slabšanja bolezni (Selič 2010: 33).

Kersnik (2010: 11) opredeli kronično bolezen kot oviro v življenju, »ki človeka prizadene telesno, psihološko in socialno«. Kronična bolezen trajno spremeni življenjski položaj posameznika. Včasih so njegovi občutki, doživljanja, čustva in odnosi s svetom bolj prizadeti, kot je prizadet telesno. V svetu zdravih, v katerem je zdravje moralna vrednota in družbena norma, morajo kronični bolniki najti smisel kljub oviranosti, izdelati prilagoditve v vsakdanjem življenju in na novo oblikovati samopodobo (*ibid.*).

Posameznik v bolezni tako svojih potreb ne le deli na zdravstveno in socialno dimenzijo, ampak se srečuje tudi s težavami razpršenosti opor in s pojemanjem bližine pomembnih drugih. Človek je v svoji osnovi celostno bitje in tudi njegove zdravstvene in socialne potrebe so nedeljive. Glede na to, da sta se sistema zdravstvenega in socialnega varstva v devetdesetih letih 20. stoletja ločila, je to vsekakor

težava, kadar se mora posameznik v primeru bolezni spopadati z deljivostjo svojih potreb na zdravstvene in socialne ter jih prilagajati sistemu (Hrovatič 2010: 25).

Medicina diagnosticira kompleksne situacije ljudi, ki pridejo k njej po pomoč, in glede na to diagnozo določi odgovore (recept, navodila za ravnanje), socialno delo pa se s situacijo spopada na način, ki upošteva nepredvidljivost (želje posameznika, odzive okolja, razpoložljive vire v skupnosti). Rezultat dela v socialnem delu je odvisen od uspeha pri »pogajanjih« z vsemi akterji (Kvaternik, Grebenc 2008: 137).

RAZVOJ SOCIALNEGA DELA V ZDRAVSTVENI DEJAVNOSTI

Socialno delo se je kot poklicna dejavnost v zdravstveni dejavnosti uveljavilo na začetku 20. stoletja zaradi ugotovitev, da dejavniki človekovega okolja lahko pospešujejo ali pa ovirajo pojav bolezni ali zdravljenje. Vida Milošević je zapisala (1989: 247), da se je v Sloveniji socialno delo začelo po letu 1957, po prihodu prvih diplomantov Višje šole za socialne delavce v Ljubljani, ustanovljene leta 1955. Leta 1960 je bilo na pobudo takratnega Republiškega sekretariata za zdravstvo in socialno varstvo sklicano posvetovanje zdravstvenih in socialnih delavcev Slovenije in poudarjeno je bilo, naj bi socialno delo postalo integralni del zdravstva. Zato je leta 1963 izšlo »Strokovno navodilo za organizacijo in delo socialnih služb v zdravstvenih zavodih«. Narekovalo je, da se socialna služba uvede v bolnišnicah z več kot 200 posteljami, da tovrstna dejavnost dopolnjuje zdravnika pri socialnem delu zdravljenja, pri restituciji in readaptaciji ter vpliva na preprečevanje bolezni in socialno povzročenih motenj.

Glede na to, kakšno je mesto socialnega dela na določenem področju, ločimo tri različne modele prakse: primarni, sekundarni in partnerski model. Socialno delo v zdravstveni dejavnosti podpira primarno dejavnost oz. pri njej gostuje, zato je sekundarni model. Socialna delavka s svojim specifičnim znanjem in spretnostmi zagotavlja podporne storitve primarni disciplini in s tem pripomore k

celostni obravnavi pacienta. Pri tem pa je treba upoštevati tudi to, da so socialne delavke v manjšini, so samostojne, vendar imajo omejeno moč glede vodenja in usmerjanja razvoja strokovnega področja.

Potencialne slabosti socialnega dela kot sekundarne discipline lahko vidimo v tem, da se mora socialni delavec vedno znova potrjevati oziroma da mu lahko druge stroke odvzemajo strokovno kredibilnost s tem, ko ga omejujejo v avtonomnosti, minimalizirajo njegov delež, določajo njegove cilje in posegajo v njegove strokovne okvirje delovanja. Pomembno je, da stroke sodelujejo med seboj po načelu komplementarnosti in ne po principu superiornosti. (Milošević Arnold 2001: 90–92.)

Socialna delavka uporablja svoje znanje, spretnosti, sposobnosti in stike z drugimi viri pomoči, da pomaga pacientu doseči cilje, o katerih sta se dogovorila skupaj. Definicija socialnega problema in načrtovani postopki za reševanje socialnih težav se lahko spreminjajo oziroma prilagajajo novi situaciji, glede na spremembe zdravstvenega stanja pacientke. Pri iskanju ustreznih rešitev je treba upoštevati želje pacientov, izhajati iz njihovih potreb in zmožnosti. Kačič (2000: 427) je zapisal:

Danes si ne znamo predstavljati, da ne bi gledali na človeka kot na celoto, ko ga poskušamo razumeti ali mu pomagati pri spremembi ali zdravljenju. Vemo na primer, da za zdravljenje diabetesa ne zadošča insulin, ampak mora oseba spremeniti prehranske in gibalne navade, način delovanja. Vse to pa zahteva od posameznika, da spremeni svoje cilje, predstavo o življenju, itn.

Pri tem pa je treba upoštevati, da v primeru, ko mora posameznik zaradi zdravstvenih težav spremeniti svoje cilje, predstavo o življenju, nima samo on problemov, ampak jih ima tudi družina kot celota (*ibid.*).

Dostop do storitev socialne delavke mora biti zagotovljen vsem pacientom in svojcem, ne glede na njihovo težavnost in zahtevnost. Zaradi bolezni ali poškodbe se pacient lahko znajde v »krizni situaciji«, ne samo na svoji meji, temveč tam, kjer se zdi, da je že presegel

vse svoje zmožnosti in se temu (ne)primerno tudi vede (*ibid.*: 429). Ker ni vnaprej dogovorjenih in določenih postopkov, je treba poznati veliko ravnanj in se nenehno prilagajati konkretni situaciji, tudi takrat, kadar imajo pacient ali svojci nestvarna pričakovanja.

Socialno delo v bolnišnici

Socialne storitve v bolnišnici se opravljajo na predlog zdravnika in so organizirane tako, da ne ovirajo časovnega zaporedja in dela medicinske stroke. Delo socialne delavke v bolnišnici je pogosto nepredvidljivo, pomembna je sposobnost za obvladovanje zahtev in sprememb, ki so lahko tedenske ali dnevne: spremembe obsega dela, menjava posameznih članov zdravstvenega tima, spremembe pri načrtovanih diagnostičnih in terapevtskih posegih. Nepričakovane razmere zahtevajo sposobnost za takojšnjo prilagodljivost in spreminjanje usmeritev.

Hkratna vključenost v paliativno obravnavo mlade mame, zagotavljanje varstva in skrbi za mladoletnega otroka, svetovanje in opora staršem sina s hudo poškodbo glave, spoprijemanje s težavami pacienta zaradi uživanja nedovoljenih substanc, nasilja v družini – vse to zahteva hkratno vodenje več različnih primerov hkrati, to pa je zelo stresno. Veliko dejavnosti poteka na številnih ravneh: pacienti, osebje in bolnišnični sistem ter pričakovanja, da so storitve opravljene hitro in učinkovito.

Socialne delavke se pri svojem delu v bolnišnicah srečujejo s posebnimi okoliščinami in morajo biti pripravljene na prilagajanje. Ko socialna delavka pride v sobo k pacientu, mu je lahko slabo, ima bolečine, težko govori o konfliktnih odnosih s svojci, o svojih finančnih stiskah, lahko se s težavami srečuje sobolnik. Potrebna je hitra ocena vseh spremenljivk: pacientovo duševno in čustveno stanje, družinska dinamika in dnevna opravila ter postopki zdravstvenih delavk. Pomembna je skrb za uravnotežene potrebe pacienta, družine in zdravstvenega tima, a te si pogosto nasprotujejo.

Potrebe po storitvah socialnega dela v bolnišnicah se nenehno povečujejo, raziskave o vzrokih pa niso opravljene. V Nemškem

združenju za socialno službo v bolnišnicah (Gödecker-Geenen 2000: 22) ugotavljajo, da sta se zaradi družbenih in demografskih sprememb ter sprememb zdravstvene politike in financiranja zdravstvenih storitev izjemno povečala število in zahtevnost obravnave.

Skrajševanje bolnišničnega zdravljenja pomeni, da so pacienti ob odpustu bolj odvisni od pomoči drugih. Pred leti so številni pacienti zaradi daljše hospitalizacije imeli možnost rehabilitacije in obnovitev funkcijskih sposobnosti. Bolnišnice, namenjene akutni zdravstveni obravnavi, zaradi zdravstvene politike in sprejetih dogovorov o financiranju paciente prej odpuščajo, zato ti potrebujejo pomoč pri zagotavljanju nadaljnjih zdravstvenih in socialnovarstvenih storitev, do katerih so upravičeni, pri tem pa se nenehno srečujejo s problemi, ker sistemi ne upoštevajo potreb in niso prilagojeni zahtevam.

Starejši ljudje pogosto trpijo zaradi številnih, velikokrat kroničnih bolezni in zato nadpovprečno pogosto potrebujejo bolnišnično akutno zdravstveno obravnavo, sam proces zdravljenja pa zaradi zmanjšanih psihofizičnih sposobnosti zahteva dalj časa. Veliko pacientov nima družine in ne dovolj razvite socialne mreže, ki bi jim lahko zagotovila pomoč in podporo, zato nujno potrebujejo strokovne storitve socialnega dela v bolnišnici. Spoznaje, da je treba pri zdravljenju upoštevati tudi socialne okoliščine pacienta, je pripomoglo k zaposlovanju ustrezno usposobljenih strokovnih socialnih delavk v zdravstvu kljub varčevalnim ukrepom (*ibid.*).

Razširjeni strokovni kolegij za področje socialnega dela v zdravstveni dejavnosti

Razširjeni strokovni kolegij za področje socialnega dela v zdravstveni dejavnosti (v nadaljevanju RSK) je bil ustanovljen v skladu s Pravilnikom o sestavi in delovanju Razširjenih strokovnih kolegijev (2002). Pobudo za ustanovitev RSK so dale članice Sekcije socialnih delavk in delavcev v zdravstveni dejavnosti. Ta je bila ustanovljena leta 2004 v okviru Društva socialnih delavk in delavcev Slovenije. Člane

RSK za področje socialnega dela v zdravstveni dejavnosti predlagajo: Društvo socialnih delavk in delavcev Slovenije, Sekcija socialnih delavk in delavcev v zdravstvu in Fakulteta za socialno delo Univerze v Ljubljani, vsak tretjino članov. RSK omogoča preučevanje in refleksijo temeljev socialnega dela v zdravstveni dejavnosti kakor tudi razmišljanja, povezana s spremembami in procesi, ki se napovedujejo v zdravstvu. Kot najvišje strokovno avtonomno telo za posamezno področje pomeni velik napredek za stroko socialnega dela v zdravstvu (Svetina 2007: 152).

INFORMACIJE O RAZISKAVI

Na predlog RSK za socialno delo v zdravstveni dejavnosti je Ministrstvo za zdravje (v nadaljevanju MZ) kot pobudnik projekta »Definiranje normativov in standardov socialnega dela v zdravstveni dejavnosti« imenovalo osemčlansko Komisijo za definiranje normativov in standardov na področju socialnega dela v zdravstveni dejavnosti (v nadaljevanju Komisija). V Komisijo so bile imenovane predstavnice primarne, sekundarne in terciarne ravni zdravstvene dejavnosti, Fakultete za socialno delo in MZ.

Komisija je na podlagi raziskave zbrala podatke: v katerih zdravstvenih zavodih so zaposlene socialne delavke; katere so njihove naloge; kdo so upravičenci storitev socialnega dela v zdravstveni dejavnosti; kakšne so oblike dela; postopki in metode dela; možnosti in potrebe oz. želje glede strokovnega izobraževanja. Priprava standardov je možna le na podlagi ugotovitev obstoječega stanja, in sicer na vseh ravneh zdravstvene dejavnosti: primarni, sekundarni in terciarni. Poročilo je bilo poslano pobudniku in predstavljeno Sekciji socialnih delavk in delavcev v zdravstveni dejavnosti, Sekciji socialnih delavk in delavcev za psihiatrijo ter RSK za socialno delo v zdravstveni dejavnosti.

V zdravstveni dejavnosti za zdaj na področju socialnega dela ni standardov in normativov, prav tako ni zbranih podatkov o storitvah socialnih delavk v zdravstveni dejavnosti. Zakon o zdravstveni dejavnosti (1992) ureja vsebino in opravljanje zdravstvenih dejavno-

sti, ki jih opravljajo zdravstvene delavke in zdravstveni sodelavci pri varovanju zdravja, preventivi, odkrivanju in zdravljenju bolnikov in poškodovancev, ter vsebino in opravljanje zdravstvene dejavnosti, javno zdravstveno službo in povezovanje zdravstvenih organizacij in zdravstvenih delavcev v zbornice in združenja. Storitve socialnega dela v zdravstveni dejavnosti in upravičenci do storitev v tem zakonu niso opredeljeni in pogosto je bila med osebnim pogovorom socialnih delavk v zdravstveni dejavnosti izražena potreba po formalni ureditvi področja, oblikovanju standardov storitev in opredeljenih normativih.

Storitve socialnega dela v zdravstveni dejavnosti se opravljajo po načelih dobre prakse. Socialna delavka se mora pri svojih nalogah prilagajati konkretni situaciji pacienta in upoštevati tudi čas predvidene zdravstvene obravnave. Pri oblikovanju odnosa s pacientom ali z njegovimi bližnjimi ima socialna delavka vlogo povezovalke, zagovornice, pobudnice, učiteljice, posrednice, svetovalke, koordinatorke.

Rezultati in razprava

Vprašalnik je bil poslan 88 socialnim delavkam, zaposlenim v zdravstveni dejavnosti na primarni, sekundarni in terciarni ravni, 62 socialnim delavkam po elektronski pošti, 26 vprašalnikov pa je bilo poslanih z redno pošto.

Od tega je bilo 17 vprašalnikov poslanih v zdravstvene domove: Domžale, Maribor, Murska Sobota, Celje, Nova Gorica, Ljubljana in Ptuj. V bolnišnice je bilo poslanih 33 vprašalnikov, in sicer: na Jesenice, v Celje, Slovenj Gradec, Mursko Soboto, Novo mesto, Ptuj, Bolnišnico Golnik – Klinični oddelek za pljučne bolezni in alergijo, Bolnišnico Sežana, Univerzitetni klinični center Ljubljana, Univerzitetni klinični center Maribor, Onkološki inštitut ter Inštitut RS za rehabilitacijo Ljubljana in Enoto Maribor. Socialnim delavkam v psihiatričnih bolnišnicah je bilo naslovljenih 38 vprašalnikov: v Psihiatrično kliniko Ljubljana, Idrijo, Begunje, Vojnik in Ormož.

Anketiranci so bili seznanjeni, da je vprašalnik anonimen, in povabljeni k podajanju natančnih podatkov.

Vrnjenih je bilo 70 oz. štiri petine vprašalnikov.

Odgovorilo je 63 socialnih delavk (90 %) in 7 socialnih delavcev (10 %).

Največja skupina, 25 respondentov, je v skupini starih od 46 do 55 let. Tretjina, 20 socialnih delavk, je v starostni skupini od 36 do 45 let. Manj kot 35 let je starih 16 socialnih delavcev, 9 pa je starih več kot 56 let.

Najnižja starost je 29 let, najvišja pa 69 let. Median je 45 let, modus 41, standardna deviacija 9,685 in varianca 93,796. Štirideset odstotkov respondentov ima od 26 do 35 let delovne dobe.

Univerzitetno izobrazbo ima 30 socialnih delavcev, magisterij oziroma specializacijo 8 in enako število ima visokošolsko izobrazbo. Višjo šolo ima opravljeno 23 socialnih delavk, en odgovor ni bil veljaven. Iz odgovorov je jasno, da je večina (69) končala izobraževanje študijskega programa za socialno delo. En respondent je profesor socialne pedagogike, eden ima končano višjo zdravstveno šolo.

Socialne delavke in delavci so zaposleni v zdravstvenih zavodih: 27 v psihiatričnih bolnišnicah, v obeh univerzitetnih kliničnih centrih 15, v zdravstvenih domovih 11, po 6 v splošnih bolnišnicah in v Inštitutu RS za rehabilitacijo ter po 2 v Bolnišnici Golnik in Onkološkem inštitutu. Iz enega odgovora podatek o zdravstvenem zavodu ni jasen.

Dvema petinama respondentov (28) je neposredno nadrejena oseba, ki je po poklicu socialni delavec. Preostale tri petine (42) respondentov odgovarja, da je neposredno nadrejena oseba drugega profila. Največkrat je to zdravnik (12 odgovorov), glavna medicinska sestra, diplomirana medicinska sestra (7), predstojnik (5), direktor (3) in drugi. V več kot polovici primerov (36) socialni delavci sodelujejo v različnih strokovnih kolegijih in na strokovnih sestankih zavoda.

Socialna delavka v zdravstveni dejavnosti s svojimi storitvami pacientom in njihovim svojem zagotavlja strokovno pomoč pri reševanju njihovih odnosov in materialnih stisk ne glede na vrste težav ali status pacienta.

Oblikovan in predstavljen je bil predlog definicije socialnega dela v zdravstveni dejavnosti,

uporaben za primarno, sekundarno in terciarno raven zdravstvene dejavnosti, skupaj s vprašanjem »Ali se strinjate z definicijo socialnega dela v zdravstveni dejavnosti?«.

65 vprašanih je odgovorilo, da se strinjajo s predlagano definicijo, ki se glasi:

Temeljna naloga socialnega dela v zdravstveni dejavnosti je strokovno pomagati ljudem, ki so se znašli v psihosocialni stiski zaradi zdravstvenih težav, da ohranijo, povrnejo in razvijejo svoje potenciale za aktivno in enakopravno vključevanje v družbeno življenje. Z uporabo metod socialnega dela uporabnik, svojci in socialna delavka soustvarjajo rešitve za kompleksne probleme, v izvornih delovnih projektih. Naloga socialnega dela v času bolnišničnega ali ambulantnega zdravljenja je zagotavljanje podpore uporabnikom in njihovim bližnjim pri prilagajanju na nove razmere, pri njihovi vključitvi v proces zdravljenja, rehabilitacije ali umiranja. Prav tako socialne delavke pomagajo pri iskanju ustreznih oblik podpore in storitev, ki bi omogočile hospitaliziranemu vrnitev v domače okolje ali preselitev v zanj sprejemljivejšo stanovanjsko rešitev. Ob upoštevanju temeljnih vrednot in etičnih načel socialnega dela pomagajo ljudem uresničevati pravice do socialne varnosti in zagotavljati dostop do razpoložljivih virov in različnih življenjskih priložnosti. Njihovo delovanje je usmerjeno v omogočanje večje izbire, v krepitev moči in odločanje o lastnem življenju, pri čemer se poslužujejo kompleksne mreže storitev za uresničevanje socialnih pravic in potreb ter uporabnikovih lastnih virov. Hkrati s tem si prizadevajo za družbene spremembe, ki povečujejo socialno pravičnost in izboljšujejo položaj posameznikov, družin in skupnosti. (Opredelitev normativov in standardov na področju socialnega dela v zdravstveni dejavnosti 2009: 30.)

Upravičenci storitev

V zdravstveni dejavnosti se uporablja izraz bolnik, pacient. Uporabnik, uporabnica pa sta pojma, ki sta se utrdila in se najpogosteje upo-

rabljata v socialnem delu (Čačinovič Vogrinčič 2006: 7). Zaradi boljšega razumevanja je treba pojasniti, da se pojem pacient v prispevku uporablja v opisih zdravstvene dejavnosti, na področju socialnega dela v širšem smislu pa pojem uporabnik. Socialni delavci morajo v procesu soustvarjanja interpretacij v pogovoru omogočiti sogovorniku razumevanje, zato je jezik socialnega dela tudi jezik pacienta (*op. cit.*: 9). Enako pomembni pa sta za natančno razumevanje opredelitev in uporaba posameznih pojmov v multidisciplinarnem timu.

Predvidevamo, da so se prav zato tri petine (43) respondentov odločile za uporabo izraza pacient, četrtnina (17) se je opredelila za uporabo pojma uporabnik. Med osmimi respondenti, ki navajajo druge odgovore, trije menijo, da sta oba izraza ustrezna. Trije predlagajo izraz bolnik, eden predlaga rehabilitad. Enemu je vseeno, kateri izraz se uporablja.

Socialne delavke v zdravstveni dejavnosti pomagajo vsem pacientom in pacientkam: odraslim, otrokom, mladim, starim, brezdomcem, socialno ogroženim, ljudem brez urejenega statusa, državljanom ali tujcem.

Večina respondentov (64) obravnava odrasle paciente vsak dan, le šest pa vsak dan obravnava otroke. Odgovora »pogosto« (vsak mesec enkrat) in »zelo pogosto« (več kot enkrat na mesec) sta zanemarljiva. »Občasno« (manj kot enkrat na mesec) pa se v obravnavo otrok vključi tretjina (22) socialnih delavcev.

»Vsak dan« se vključuje v obravnavo hospitaliziranih pacientov večina socialnih delavk in delavcev (49). Tretjina (23) pa »vsak dan« pomaga pacientom, vključenim v ambulantno obravnavo. Deset respondentov se vključuje v obravnavo pacientov, vključenih v dnevno bolnišnico³. Trije pomagajo tudi zaposlenim delavkam in delavcem v zdravstvenem zavodu.

Odgovori o vsakodnevni obravnavi hospitaliziranih oziroma ambulantnih pacientov potrjujejo razdeljenost anketiranih, zaposlenih v bolnišnicah oziroma zdravstvenih domovih.

³ Pacienti, obravnavani v dnevni bolnišnici, praviloma odidejo domov še isti dan (npr. Splošna bolnišnica Jesenice: zdravljenje s kemoterapijo) ali bivajo na oddelku dopoldne od ponedeljka do petka, sicer pa spijo doma (npr. Psihiatrična klinika Ljubljana).

Razlikujejo se tudi odgovori, koga ne obravnavajo »nikoli«. Med temi odgovori je bilo največ odgovorov: zaposlenih delavcev (21), pacientov v dnevnem hospitalu (12), ambulantnih pacientov (8). Treba je pojasniti, da vsi zavodi ne izvajajo dnevnega hospitala. Glede na dostopne informacije pa je v zavodu lahko sistemizirano tudi delovno mesto socialne delavke za zaposlene.

Vključitev v obravnavo

Po prejemu pobude zdravnika ali medicinske sestre socialna delavka vzpostavi stik s pacientom oziroma svojci. S težavami pacienta pa socialna delavka lahko seznanjena tudi njegov bližnji, strokovna delavka centra za socialno delo, patronažna medicinska sestra ali izvajalec pomoči na domu. Zaradi ugotavljanja potreb in oblikovanja definiranja problema mora socialna delavka skrbeti za osebno sodelovanje s pacientom in njegovimi bližnjimi. Pogosto je treba vključiti tudi pristojne socialne službe ali nevladne organizacije. Šele na podlagi ugotovljenih okoliščin je možno individualno načrtovanje dejavnosti, usmerjenih v rešitev problema. Stik s pacientom je treba vzpostaviti spoštljivo in prijazno, pridobiti podatke o njegovih željah, potrebah in zmožnostih, bivalnih razmerah, socialni mreži, finančnih zmožnostih preživljanja, statusu ipd. Zbiranje informacij poteka vzporedno z vzpostavljanjem delovnega odnosa med udeleženi v problemu. Pogovor s pacientom največkrat poteka v bolniški sobi. Pogovor s svojci pa, razen izjemoma, poteka v delovnih prostorih socialne delavke.

V posameznih zdravstvenih zavodih je socialna delavka vključena v tim, ki obravnava vse paciente (23 odgovorov). V drugih zavodih se socialna delavka s strokovnim delom vključuje samo pri posameznih pacientih, največkrat na predlog zdravnika ali medicinske sestre (18), ki pošlje »formalno naročilnico«. Glede na to, da socialne delavke in socialni delavci v zdravstveni dejavnosti nimajo standardov in normativov, je vključitev v obravnavo lahko odvisna tudi od presoje pristojnega zdravstvenega delavca.

Včasih tudi s pojasnilom: »Že nekaj služb smo vključili, zdaj pa upamo, da nam boste vi pomagali rešiti problem ...«

Socialna obravnava traja različno dolgo. Polovica anketiranih (37) socialnodelovno obravnavo pacienta konča ob odpustu, 18 pa jih občasno spremlja tudi še po odpustu.

Metode socialnega dela

Socialne delavke so samostojne strokovne delavke, odgovorne za izvajanje del in nalog s področja socialnih problemov upravičencev. Pogoji za kakovostno opravljeno delo so: dobro strokovno znanje, etična odgovornost, profesionalnost, sposobnost za učinkovito dvosmerno komuniciranje, ustrezne organizacijske spretnosti in sposobnost za vključevanje v timsko delo. Delovno orodje socialnih delavk sta obširno znanje in njihova humana, dostopna, odprta in fleksibilna osebnost. Za uresničitev osnovnega cilja – izboljšati pacientovo socialno funkcioniranje – mora socialna delavka uporabiti delovni odnos kot osnovno sredstvo.

Pri načrtovanju rešitev je pomembno, da izhajamo iz potreb in želja pacienta, da upoštevamo njegove zmožnosti in zmožnosti njegovih bližnjih. Ocena problema in načrtovana pomoč se lahko spreminjata v času zdravstvene obravnave glede na spremembe pacientovega zdravstvenega stanja ali glede na druge pomembne okoliščine.

Iz odgovorov izhajajo, da socialne delavke pri svojem delu uporabljajo te metode in tehnike socialnega dela: sodelovanje in povezovanje z zunanjimi institucijami (70), seznanjanje s pravicami (67), svetovanje (66), sodelovanje s svojci (66), prepoznavanje potreb posameznika in analiza tveganja (64), zapisovanje in dokumentiranje (64), individualni pristop in individualno načrtovanje skrbi in podpore (63), zagotavljanje pomoči pri posameznih postopkih uveljavljanja pravic (62), krepitev moči uporabnika (60), svetovalni pogovor s tehnikami usmerjanja (58), podpora in spodbujanje pri ohranjanju ali vzpostavljanju stikov s svojci (56), delo z družino (53), povečevanje spretnosti pogovora in zapisovanja, pisanje priporočil, socialnih poročil (55).

Sodelovanje in koordiniranje dejavnosti med udeleženi

Pri izvajanju storitev se socialne delavke pogosto interdisciplinarno povezujejo in sodelujejo z drugimi udeleženi in različnimi sistemi. Koordinirajo in posredujejo informacije med pacienti, svojci ter izvajalci zdravstvenih in socialnovarstvenih storitev in pomagajo pri uveljavljanju pravic socialne varnosti.

Glede na pogostost stikov je bilo možno izbirati med »stalno« (vsak dan), »zelo pogosto« (večkrat na mesec), »pogosto« (vsak mesec enkrat), »občasno« (manj kot enkrat na mesec) in »nikoli«.

Odgovori so bili takšni: »stalno« izvaja dejavnosti z zakonci 30 socialnih delavk in delavcev, s sorodniki pacientov 16, s socialnimi zavodi za institucionalno varstvo 21, s centri za socialno delo 15, z zakonitimi zastopniki pacientov 7. »Zelo pogosto« izvaja dejavnosti s centri za socialno delo 39 socialnih delavk in delavec, s sorodniki 23 in zakonci pacientov 22, z zakonitimi zastopniki 16, z nevladnimi organizacijami 15.

Z ZZS izvaja dejavnosti »pogosto« 19 socialnih delavk in delavcev ter »občasno« 41.

Velika razpršenost posameznih odgovorov nam daje misliti, da bi bilo smiselno prej prilagoditi vprašanja za posamezno raven zdravstvene dejavnosti.

Opredelitev delovnih nalog in obveznosti v času enega meseca

Ker ni enotnih navodil za zapisovanje storitev v zavodih, se je pojavilo odprto vprašanje glede opredelitve delovnih nalog in zadolžitev (največ 10 aktivnosti) v času enega meseca z oceno porabe delovnega časa v odstotkih za posamezno aktivnost. Veliko število različnih odgovorov je bilo zaradi prikaza treba najprej kodirati.

Naveden je porabljen delovni čas v odstotkih za posamezno dejavnost. Delu s pacientom je namenjeno 26,7 % delovnega časa, koordinaciji (vodenju koordinacije med posameznimi zavodi in službami) 22 %, timu (sodelovanju v timski obravnavi) 10,2 %, dokumentiranju 8 %, sorodniku (delu s svojci, pomembnimi

drugimi) 6,7 %, skupini (delu s skupino) 6,5 %, izobraževanju 3,3 %, komisijam (delu v komisijah) 2,2 %, mentorstvu 2,2 % in drugemu (nalogam, ki jih ni bilo mogoče umestiti v nobeno izmed predstavljenih skupin) 11,6 % delovnega časa.

Predvidevamo lahko, da je to zaradi odprtega vprašalnika. V primeru preverjanja rezultatov bi bilo smiselno predlagati skupine opravil.

Dokumentiranje

Socialnodelovno obravnavo dokumentirajo vse socialne delavke (100 %). V tretjini primerov (25) je dokumentacija o socialnem delu shranjena v popisu bolezni pacienta, ki je na oddelku ali v ambulanti. Dokumente o socialni obravnavi vodi posebej v spisu 48 respondentov. V priročnih arhivih jih spise hrani 47.

Štirideset socialnih delavk in delavcev je glede dokumentiranja storitev socialnega dela oblikovalo predloge: vodenje lastne dokumentacije z zapisi (18), enoten obrazec (10), vzpostavitev in prilagoditev sodobne tehnologije in dostop do potrebnih podatkov (6). Da naj bo dokumentacija o socialnih storitvah sestavni del pacientove kartoteke, meni 6 socialnih delavk in delavcev.

Izobraževanje

Skoraj vsi respondenti (65) menijo, da socialne delavke v zdravstveni dejavnosti potrebujejo programe izobraževanja in učne delavnice zaradi ohranjanja čustvenega ravnovesja in preprečevanja izgorevanja.

Programe, ki jih navajajo kot ustrezne, lahko v grobem razdelimo na specialistične in splošne. Specialistične potrebujejo za svoje delo na posameznih specifičnih področjih zdravstvenih dejavnosti, splošne pa ne glede na dejavnost (programi za obvladovanje stresa in izgorevanja pri delu, programi za refleksijo o izkušnjah pri delu, supervizija, komunikacija).

Kar 21 odgovorov se nanaša na potrebo po specialnih znanjih na specifičnih področjih zdravstvene dejavnosti, na katerih delajo socialne delavke. Na splošne programe izobraževanja ali učnih delavnic se nanaša 27

odgovorov. Največ respondentov navaja program supervizije (20), in sicer supervizijo kot supervizijo za ozko strokovno področje, intervizijo, možnost refleksije in pogovora o svojih izkušnjah, sproščanje. Trije respondenti od teh se že udeležujejo supervizijske skupine, osem jih navaja potrebo po programu preprečevanja stresa in izgorevanja, trije predlagajo program spretnosti dobrega komuniciranja.

Dva odgovora se nanašata na splošna opažanja o ustreznih programih, in sicer: prvi navaja potrebo po skupnih delavnicah s socialnimi delavkami iz socialnega varstva, drugi pa meni, da bi bilo potrebno karkoli, saj trenutno zdaj ni ničesar na voljo.

Srečanja (izobraževanja, učne delavnice) bi po mnenju skoraj polovice (47 %) respondentov, ki so odgovorili na to vprašanje, morala potekati enkrat na dva meseca. Nekaj več kot tretjina (36 %) jih meni, da bi morala potekati enkrat na mesec. Ena oseba omenja potrebo po intenzivnejših srečanjih. Posamezni respondenti menijo, da je pogostost odvisna od vrste programa (seminarji, supervizije) in da je potrebnih več različnih programov z različno stopnjo intenzivnosti in pogostosti.

Možnosti strokovnega izobraževanja so različne. V preteklem letu (2011) se je izobraževalo 51 respondentov. Enkrat se je izobraževanja udeležilo 14 socialnih delavk in delavcev in enako število dvakrat. Trikrat ali večkrat pa 23 respondentov. Skoraj četrtina (17) se jih v preteklem letu izobraževanja ni udeležila.

Samoevalvacija sodelovanja v timu

Poklic socialnih delavk v zdravstveni dejavnosti je specifičen in opredeljuje delovno mesto, ki zahteva veliko prilagodljivosti in potrpežljivosti, tako s profesionalnega vidika kot tudi z vidika timskega dela. Pomembno je, da se pomoč ne osredotoča samo na posameznikove psihične in somatske vidike, temveč tudi na odnose in okolje, v katerem posameznik funkcionira. Potrebna je usmeritev na čim boljše funkcioniranje pacienta po končani hospitalizaciji oziroma zdravstveni obravnavi in prav tu je vloga socialne službe nepogrešljiva. Pacientke in pacienti se razlikujejo po

izpostavljeni oz. ugotovljeni problematiki, po trenutnih sposobnostih za funkcioniranje, zato je način obravnave različen, zajema individualno, skupinsko in skupnostno socialno delo.

V vprašalniku smo socialne delavke in delavce prosili, naj ocenijo upoštevanje strokovnega mnenja v timu, enakopravnost članov v timu, cenjenost strokovnega dela, avtonomnost uporabe strokovnega jezika. Na voljo so imeli, da lahko odgovorijo tudi, da njihovo delo ni upoštevano glede na vložene napore, da so pričakovanja članov tima nerealna, njihovo strokovno delo pa upoštevano samo v posameznih primerih. Predlog je bilo treba opredeliti s predlagano lestvico, in sicer glede na to, ali trditev velja »popolnoma«, »v veliki meri«, »v srednji meri«, »v manjši meri« oziroma »sploh ne velja«.

Da lahko avtonomno uporabljajo jezik svoje stroke, je navedlo 27 respondentov. Da je njihovo strokovno delo v timu cenjeno »v veliki meri«, ocenjuje 30 socialnih delavk in delavcev, »v srednji meri« pa 26. Skoraj dve petini respondentov (26) je menilo, da vodja tima »v veliki meri« upošteva njihovo mnenje, 24 respondentov pa, da ga upošteva »v srednji meri«. Da so »popolnoma« enakopravni člani tima, odgovarja 20 respondentov.

Pet socialnih delavk ocenjuje, da delo »ni upoštevano« glede na vložene napore, 6 jih meni, da to velja »v veliki meri«. Trije se strinjajo s trditvijo, da so pričakovanja članov tima nerealna, 4 menijo, da to velja »v veliki meri«. Trditev »moje strokovno delo upoštevajo samo v posameznih primerih« velja »popolnoma« za 2 in »v veliki meri« za 8 respondentov.

Iz odgovorov izhaja, da se socialne delavke ne glede na to, da so v nekaterih zavodih edine predstavnice poklicne skupine, uspešno vključujejo v zdravstveni tim in s tem pripomorejo k prepoznavnosti stroke. Iz posameznih odgovorov pa je razvidno, da sodelovanje v posameznih delovnih okoljih ni spodbudno, za vzroke pa bi potrebovali podrobnejšo analizo.

UGOTOVITVE

Socialne delavke v zdravstveni dejavnosti so zaposlene na vseh ravneh zdravstvene dejavnosti, na primarni, sekundarni in terciarni.

Pri tem pa velja ugotoviti, da umestitev socialne delavke v tim ni sistemsko določena, temveč je sistemizacija prepuščena zdravstvenemu zavodu.

Naloge socialnega dela v zdravstveni dejavnosti niso opredeljene, zato socialne delavke v posameznih zavodih težko določijo okvir svojih dejavnosti. Glede na to pacienti ne morejo uveljavljati pravice do enake obravnave in enake dostopnosti do storitev socialnega dela v zdravstveni dejavnosti.

Upravičenci storitev socialnega dela so pacienti, ki so vključeni v zdravstveno obravnavo. Za aktivno reševanje socialnih problemov pa je potrebno veliko povezovanja in strokovnega dela z njihovimi bližnjimi in pristojnimi službami.

Vodenje dokumentov o socialnem delu s pacienti je lastno vsakemu zavodu. Storitve socialnega dela se zapisujejo, vendar ni enotnih navodil, zato ni možna primerjava med posameznimi zavodi.

Ker ni dogovorjenih normativov in standardov obravnave, ni možno vodenje enotnih evidenc števila uporabnikov.

Brez dogovorjenih postopkov in sprejetih standardov ni možno spremljati in ocenjevati kakovosti strokovnega dela.

Ugotavljamo veliko željo socialnih delavk po zakonski opredelitvi področja socialnega dela v zdravstveni dejavnosti.

Izražena je velika potreba po vključevanju v programe strokovnega izobraževanja s splošnimi in strokovnimi vsebinami področja dela.

Te ugotovitve lahko primerjamo z ugotovitvami raziskave (Pogačnik 1984: 379), v kateri avtorica navaja probleme socialnih delavk v zdravstvu v ljubljanskih zdravstvenih organizacijah: majhno število socialnih delavk glede na obseg dela in število pacientov, zaradi velikega števila zahtev prihaja do nepoglobljenega in nesistematičnega dela z pacienti, zaradi preobremenjenosti ni dovolj časa za delo s pacienti, posledica neinformiranosti nekaterih zdravnikov o socialnem delu so nepotrebne in neutemeljene zahteve.

SKLEPI IN PREDLOGI

Glede na družbena pričakovanja in ugotovitve raziskave je nujna opredelitev standardov socialnega dela. Vzpostavitev vodenja sistema

kakovosti in varnosti ter aktiven pristop k uvajanju nenehnih izboljšav sta možna le na podlagi dogovorjenih in sprejetih standardov.

Pomembno je, da socialne delavke v zdravstveni dejavnosti pri svojem delu ravnajo etično – v obče dobro. Spoštovati je treba vse z ustavo in zakoni Republike Slovenije zajamčene pravice ter vse mednarodne dokumente s področja človekovih pravic, ki jih je sprejela ali ratificirala Republika Slovenija.

Zato je Komisija v poročilu *Opredelitev normativov in standardov na področju socialnega dela v zdravstveni dejavnosti* (2009) predlagala, da standardi storitev socialnega dela v zdravstveni dejavnosti temeljijo na *Kodeksu etike socialnih delavk in delavcev Slovenije* (1996), v nadaljevanju Kodeks) ter prevedenih in prirejenih standardih *NASW Standards for Clinical Social Work In Social Work Practice* (2005) Nacionalnega združenja za socialno delo. Kodeks opozarja na minimalna in splošno sprejeta merila, ki jih je treba nujno upoštevati v situacijah, ki zahtevajo etično presojo, in zavezuje vse socialne delavke in delavce, diplomante Fakultete za socialno delo in Visoke šole za socialno delo. Standardi NASW, sprejeti junija 2005, poudarjajo etično odločanje in skrb za varovanje osebne integritete pacienta in svojca, dokumentiranje storitev, opredelijo strokovno usposobljenost in odgovornost za stalni strokovni razvoj izvajalcev ter njihove pogoje za učinkovito strokovno delo.

Komisija je ob končanem mandatu podala strokovno mnenje, da je pred opredelitvijo normativov na državni ravni treba oblikovati enoten nabor storitev ter opredeliti naloge in posamezne skupine pacientov. Socialne delavke in delavci so kot članice in člani multidisciplinarnih timov do zdaj navedeni v Zakonu o zdravstvenih ukrepih pri uresničevanju pravice do svobodnega odločanja o rojstvu otrok (1977) in Navodilu za izvrševanje zakona o zdravstvenih ukrepih pri uresničevanju pravice do svobodnega odločanja o rojstvu otrok (1977), v programih (Državni program obvladovanja raka v Sloveniji 2010–2015, Državni program paliativne oskrbe, Program celovite rehabilitacije slepih in slabovidnih), v Predlogu Resolucije o nacionalnem programu

duševnega zdravja 2011–2016 (2011), pri delovanju Centrov za preprečevanje in zdravljenje odvisnih od drog, v smernicah obravnave otrok z Duchennovo mišično distrofijo in v nekaterih kliničnih poteh⁴.

Na podlagi usmerjenega spremljanja in vrednotenja bo treba izdelati sistemizacijo delovnih mest v posameznih zavodih v primarni, sekundarni in terciarni dejavnosti. Na državni ravni sprejete pravne podlage za storitve, ki jih izvajajo socialne delavke v zdravstveni dejavnosti, bodo pacientom omogočile enako multidisciplinarno obravnavo in enako dostopnost do storitev, za kakovostno izvajanje storitev pa je treba vzpostaviti mrežo socialnih delavk, zagotoviti ustrezne delovne razmere, informacijsko podporo in vzpostaviti zbirko podatkov.

Socialno delo v zdravstveni dejavnosti pripomore k celostnemu pristopu zdravstvene obravnave, še posebej ker imajo problemi, značilni za osebe, ki živijo v negotovih razmerah, in za marginalne skupine prebivalstva hude posledice za njihovo zdravje. To postaja vse pomembnejši javnozdravstveni problem, ki je drago breme tako za posameznika in njegovo družino kot tudi za zdravstveno blagajno, skupnost, državo. Upravičeno lahko pričakujemo, da bo Ministrstvo za zdravje podprlo predlagana izhodišča in s podelitvijo mandata kompetentnim strokovnjakinjam in strokovnjakom omogočilo izvedbo predlaganih dejavnosti.

VIRI

- ČAČINOVIČ VOGRINČIČ, G. (2006), *Socialno delo z družino*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- FLAKER, V. (2010), *Prostor in socialno delo*. Dostopno na: [http://www.fsd.si/mma_bin.php/\\$fld/2011022412291641/\\$fName/prostor+in+socialno+delo.pdf](http://www.fsd.si/mma_bin.php/$fld/2011022412291641/$fName/prostor+in+socialno+delo.pdf) (20. 2. 2012).
- GÖDECKER-GEENEN, N. (2000), *Krankenhäuser: Sozialarbeit unverzichtbar*. Dostopno na: <http://www.aerzteblatt.de/v4/archiv/artikel.asp?src=heft&id=24586> (20. 2. 2012).
- HROVATIČ, D. (2010), Socialni vidik dela s pacientom s kronično boleznijo. V: Štemberger, T., Majcen Dvoršak, S. (ur.), Simpozij zdravstvene in babiške nege Slovenije. Ljubljana: Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije (24–27).
- JERMAN, T., KOSTNAPFEL, T., LETNAR ŽBOGAR, N., PETERNEL, L., BELOVIČ, B., KRANJIC NIKOLIČ, T., ARTNIK, B., KLANČAR, T., MOŠKON, B., NAHTIGAL, K., TAVČAR, M. (2011), *Strategija zmanjševanja neenakosti v zdravju v ljubljanski zdravstveni regiji*. Ljubljana: Zavod za zdravstveno varstvo. Dostopno na: <http://www.zzv-lj.si/gradiva/StrategijaTISKonna.pdf> (5. 3. 2012).
- KAČIČ, M. (2000), Komunikacija, ravnanje in svetovanje v interakciji s slepimi in slabovidnimi. *Socialno delo*, 6: 421–431.
- KERSNIK, J. (2010), Kdo je bolnik s kronično boleznijo – medicinski vidik. V: Štemberger, T., Majcen Dvoršak, S. (ur.), Simpozij zdravstvene in babiške nege Slovenije. Ljubljana: Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije.
- Kodeks etike socialnih delavk in delavcev Slovenije* (1996). Dostopno na: <http://www.fsd.uni-lj.si/dsdds/Kodeks%20etike.htm> (6. 7. 2009).
- KVATERNIK, I., GREBENC, V. (2008), Vrzeli med medicino in socialnim delom: Primer »dvojnih diagnoz«. *Teorija in praksa*, 1–2: 129–143.
- MARUŠIČ, D., SIMČIČ, B. (ur.) (2009), *Priročnik za oblikovanje kliničnih poti*. Ljubljana: Ministrstvo za zdravje. Dostopno na: http://www.mz.gov.si/fileadmin/mz.gov.si/pageuploads/kakovost/Klinicne_poti/prirocnik_OBLIKOVANJE_KP_slo_170310.pdf (2. 3. 2012).
- MILOŠEVIČ, V. (1989), *Socialno delo*. Ljubljana: Samozaložba.
- MILOŠEVIČ ARNOLD, V. (2001), *Uvod v socialno delo*. Ljubljana: Visoka šola za socialno delo.
- NASW Standards for Clinical Social Work In Social Work Practice (2005). Dostopno na: <http://>

⁴ »Klinična pot je orodje, ki zdravstvenemu timu omogoča racionalno in na znanstvenih dokazih utemeljeno obravnavo pacienta, spremljanja opravljenega dela ter kazalnikov kakovosti, natančnejše dokumentiranje in lažjo notranjo presojo zdravstvene prakse. Pomaga pa tudi pri seznanjanju pacienta s predvidenim potekom njegove zdravstvene obravnave in je dober pripomoček za izračun stroškov obravnave.« (Marušič, Simčič 2009: 6.)

- www.socialworkers.org/practice/standards/NASWClinicalSWStandards.pdf (2. 3. 2012).
- Navodilo za izvrševanje zakona o zdravstvenih ukrepih pri uresničevanju pravice do svobodnega odločanja o rojstvu otrok (1977). *Ur. l. SRS*, 15/77.
- Neenakosti v zdravju v Sloveniji (2011). Dostopno na: http://www.mz.gov.si/fileadmin/mz.gov.si/pageuploads/posvet_neenakost_v_zdravju_feb_2011/publikacija_neenakost_v_zdravju_v_Sloveniji_feb_2011.pdf (26. 1. 2012).
- Opredelitev normativov in standardov na področju socialnega dela v zdravstveni dejavnosti (2009). Ljubljana: Komisija za definiranje normativov in standardov na področju socialnega dela v zdravstveni dejavnosti (poročilo).
- POGAČNIK, M. (1984), Socialno delo v zdravstvu. *Zdravstveni obzornik*, 18: 379–409.
- Predlog Resolucije o nacionalnem programu duševnega zdravja 2011–2016 (2011). Dostopno na: http://www.mz.gov.si/fileadmin/mz.gov.si/pageuploads/javna_razprava_2011/resoluc_dusevno_zdravje/Resolucija_dusevno_zdravje_060411.pdf (1. 3. 2012).
- Pravilnik o sestavi in delovanju Razširjenih strokovnih kolegijev (2002). *Ur. l. RS*, 30/02, 34/02, 94/02, 82/04, 38/06, 51/06, 52/11.
- RUSK, H. A. (1971), Principi rešavanja socialnih problema. V: Sabol, R. (ur.), *Rehabilitacija udžbenik fizikalne medicine i rehabilitacije*. Beograd: Savez društava defektologa Jugoslavije (273–281).
- SELIČ, P. (2010), Kronični bolnik – psihološki vidiki. V: Štemberger, T., Majcen Dvoršak, S. (ur.), *Simpozij zdravstvene in babiške nege Slovenije*. Ljubljana: Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije (28–33).
- Svetovna zdravstvena organizacija (2006), *Social determinants of health*. Dostopno na: http://www.who.int/social_determinants/en/ (20. 2. 2012).
- SVETINA, S. (2007), Delo socialnega delavca v zdravstvu. V: Debeljak, B., Urek, M. (ur.), *Socialno delo za enake možnosti za vse: Knjiga povzetkov*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo (152).
- Zakon o pacientovih pravicah (2008). *Ur. l. RS*, 15/2008.
- Zakon o zdravstveni dejavnosti (1992). *Ur. l. RS*, 9/1992 (26/1992 popr.). Spremembe: *Ur. l. RS*, št. 451/1994 Odl.US: U-I-104/92, 37/1995, 8/1996, 59/1999 Odl.US: U-I-77/98, 31/2000, 45/2001, 131/2003 Odl.US: U-I-60/03-20, 135/2003 Odl.US: U-I-137/01-23, 2/2004, 36/2004-UPB1, 80/2004, 23/2005-UPB2, 23/2008.
- Zakon o zdravstvenih ukrepih pri uresničevanju pravice do svobodnega odločanja o rojstvu otrok (1977). *Ur. l. SRS*, 11/1977.

Zalka Drglin

IZMERA POKLICA: OD VODNIŠTVA K SOPOTNIŠTVU

BABICA KOT SKRIBSTVENI POKLIC IN POTREBE ŽENSKÉ, KI POSTAJA MATI

Zato naj bodoče mamice vedo, kaj vse jih lahko čaka v porodnišnici, da ne bi tako naivno in z veselim pričakovanjem hitele roditi. (Alenka, izjava 110.)

Medicina in zdravstvena nega na področju reprodukcije dosežata nesporne dosežke, njun prispevek k ohranjanju življenj in zdravja žensk in otrok je pomemben. Mi pa se posvečamo premisleku o sodobnih pogojih materinstva v razmerjih z opredelitvami in praksami porodništva in babištva, predvsem problematizaciji medikalizacije materinstva že na samem začetku – v nosečnosti, med porodom, v času nege dojenčka in dojenja. Medikalizacija je prevladujoča v Evropi in Severni Ameriki 20. stoletja, z globalizacijskimi procesi v drugi polovici stoletja pa je postala ena ključnih značilnosti, ki jo doživlja večina žensk, ko postajajo matere. O tem pišejo številni avtorji in avtorice, med bolj znanimi so A. Oakley, R. Davis-Floyd, E. Shorter, B. S. Turner.¹

S pretehtano zdravstveno pomočjo, zdravili in posegi med porodom zdravstveni strokovnjaki ohranjajo zdravje in življenja, na primer z izvedbo varnega carskega reza. A pretirana raba ali neutemeljena uporaba naštetega med

porodom kratkoročno in dolgoročno prinaša povečana tveganja za zdravje in življenje matere in otroka – pa naj govorimo o pretiranem poseganju po umetnih popadkih ali prevelikem številu prerezov presredka – in lahko pomeni zlorabo. Zato je pomembno preverjati meje medicine na podlagi razvoja znanstvenih spoznanj, izsledkov raziskav in kritične presoje.

Med ključnimi posledicami medikalizacije, ki jo označuje tehnologiziran, centraliziran in institucionaliziran porod, so podrejenost babic medicini in nerazrešena razmerja med babištvom in zdravstveno nego (Fleming 2008: 43), babiško izobraževanje in delovanje pa sta zaznamovani s tako imenovanim medicinskim konceptom porodne pomoči.

Vse omenjeno nas napeljuje k temeljitemu premisleku o obstoječi rodni paradigmi, kajti njene implikacije so izjemno pomembne za ženske, ki rojevajo, pa tudi za vse, ki sodelujejo v obporodni skrbi. Z izbranim pričevanjem o doživljanju poroda in porodne pomoči, ki ga vključujemo v besedilo, izpolnjujemo dve zavezi – do mater in do bralcev: ženskam kot tistim, za katere nam pri tematiki pravzaprav gre, dajemo glas, hkrati pa ponujamo rdečo nit, ki bralki ali bralcu lajša potovanje po kompleksni problematiki in vabi k premisleku o razmerah, v katerih danes ženske postajajo matere.

Alenka K. se je za porod v izbrani slovenski porodnišnici zunaj kraja njenega bivanja odločila zaradi strokovnih referenc te ustanove. Njena nosečnost je bila nezapletena, a proti koncu naporna zaradi zdravstvenih tegob, rodila je na predvideni datum poroda na začetku leta 2007. Sebe je opisala kot nežno in senzibilno.

¹ Medikalizirati pomeni med drugim prepoznati ali kategorizirati določeno počutje, stanje ali vedénje kot bolezensko, kot nekaj, kar zahteva zdravljenje ali poseg. Medikalizacija je proces, pri katerem se zdravstveni ali vedenjski problemi začnejo pojmovati, definirati in obravnavati kot medicinski. To je proces, v katerem so vsakdanji dogodki, pojavi ali pogoji življenja in bivanja preoblikovani v medicinske probleme, podvrženi medicinskemu nadzoru in definicijam, ki poudarjajo tveganje, patologijo in pomen terapevtskih intervencij ali drugih načinov »urejanja« oz. uravnavanja.

Njeno pričakovanje poroda je mogoče razbrati iz citata na začetku tega besedila kot »veselo«, za nazaj pa kot »naivno«. Porod je potekal brez večjih zdravstvenih zapletov. Pričevanje smo izbrali, ker na podlagi poznavanja tega področja vsakdanjega življenja ugotavljamo, da je reprezentativno za sodobno porodno kulturo, v tem pogledu torej navadno, in ker sodi v skupino tistih, ki osvetljujejo tematiko odnosov med zdravstvenimi strokovnjaki in porodnico, in je torej primerno gradivo za analizo specifičnega vidika obporodne skrbi. Alenka K. je ena izmed tistih, ki so babiško pomoč doživele kot večinoma neustrezno.²

Rojevanje je specifično ženska dejavnost, babice pa so skoraj brez izjeme ženskega spola. Za poglobljeno razumevanje rojevanja je nujno skupaj obravnavati tako fiziološke kot kulturne dejavnike, ki ga sooblikujejo, pri tem pa je spol ključna kategorija. Babištvo sodi med najstarejše samostojne ženske poklice, se pa občutno razlikuje od medicinskih poklicev in tistih v zdravstveni negi; trdimo, da je skrbniški poklic *par excellence*. Pri iskanju odgovora na vprašanje o (iz)meri današnjega babiškega poklica se želimo izogniti samoumevnostim vrste »vsi vemo, da babice obstajajo že od nekdaj«, zato bomo preverili, zakaj ženska pravzaprav potrebuje babico in kakšna naj bi bila njena vloga.

Zakaj se pojavi potreba po navzočnosti drugih ljudi pri porodu, saj se pri večini sesalcev samičke za kotitev umaknejo v samoto?³ Preučevanja razlogov je dalo nekatere pomembne ugotovitve: z evolucijo človeka, hojo po dveh in

razvojem možganov ter s tem bolj zapletenim rojstvom otroka (če se porod zaplete, obstaja nevarnost poškodb in smrti enega ali obeh) je navzočnost drugih postala potreba in pomemben dejavnik preživetja otroka in porodnice. Ta »novost« ima danes po nekaterih ocenah milijon let (Trevanthen 2011).

Predvsem gre za odgovor na potrebo po čustveni podpori ter praktično in simbolno zagotavljanje varnosti v trenutkih negotovosti, tesnobe in strahu pred smrtjo ali zapleti in šele potem za praktično porodno pomoč (Trevanthen 1997: 84). Navzočnost drugih pri porodu torej izhaja iz naše evolucije, oblika in vsebina porodne pomoči, ki jo ti drugi dajejo, pa sta socialno in kulturno oblikovani.

Nekaj pa je v odgovorih na potrebo po človeški podpori med porodom univerzalno za vse tradicionalne skupnosti: ob porodnici so ženske – z redkimi izjemami tistih družb, v katerih je zaželen porod brez vsakršne pomoči, in nekaterimi, v katerih so navzoči tudi moški.

Antropološke raziskave kažejo, da porodne pomočnice lahko delimo v tri skupine. Prvo sestavljajo starejše izkušene sorodnice, navadno matere in tašče, drugo tradicionalne babice, ki so pridobile svoje znanje na podlagi izkušenj z lastnimi porodi in porodno pomočjo drugim, tretjo skupino pa profesionalne babice (Trevanthen 2011).

Prvobitno babištvo razumemo kot delovanje, usmerjeno v dobro posameznic in njihovih dojenčkov ter torej v dobro skupnosti; temelji na ženskem izročilu in je globoko ukoreninjeno v posamezni kulturi. V njem kristalizirajo specifična kulturna prepričanja o pomenih žensk, moških, otrok, spolnosti, bolečine, materinstva, očetovstva, telesa. In ker je porod pomemben življenjski prehod, ima babica v tem ranljivem obdobju tudi pomembno vlogo pri prenašanju in utrjevanju referenčnega okvira posamezne kulture.⁴

² Osebni podatki so zaupni. Zaradi varovanja zasebnosti so imena oseb in ustanov izbrisana oziroma spremenjena. Alenka K. je pričevanje poslala v pisni obliki na povabilo Združenja Naravni začetki k zapisu porodnih zgodb v okviru projekta »Še vsaka je rodila! Prave žensk v obporodnem obdobju«, izvedenem v letih 2009 in 2010. Za možnost uporabe njenega pričevanja v znanstvene namene sem jo prosila poleti 2011; za njeno ljubezno privolitev in prispevek k poglobljenemu razumevanju tematike sodelovanja strokovnjakov v prehodu v materinstvo se ji toplo zahvaljujem. Pričevanje smo za potrebe naše analize zvezno oštevilčili po posameznih izjavah in jih tako tudi navajamo.

³ Poznamo pa ravnanja nekaterih delfinov in primatov, pri katerih skupina varuje samico pri kotitvi, dokumentirani so tudi primeri, ko so navzoče samice aktivno posegle pri porodnem zapletu.

⁴ Antropološka in etnološka preučevanja rodosti, rojevanja, babištva so izjemno zanimiva, po nastanku pa dokaj »mlada«, pri nas so morebiti znana predvsem dela Margaret Mead, Niles Newton, Sheile Kitzinger, Brigitte Jordan in Robbie Davis-Floyd, v Sloveniji pa se temu področju posveča etnologinja Irena Rožman.

Vednosti in spretnosti babic so se pogosto prenašale prek sorodstvenih povezav med ženskami, na primer od mater na hčere, pa tudi prek iniciacijskih postopkov, ko so stare prepoznale nadarjene med odraščajočimi dekleti in jih vpeljevale v svojo prakso. Mlajše so spremljale bolj izkušene, vednosti in spretnosti pa so se učile z navzočnostjo ob porodih, na podlagi soudeležnosti v celovitosti dogajanja, s potrpežljivostjo in opazovanjem.

Utemeljiteljica antropologije poroda Brigitte Jordan v svoji referenčni publikaciji *Porod v štirih kulturah* (1993), ki je prvič izšla v sedemdesetih letih 20. stoletja, opisuje svoje vajeništvo pri tradicionalni porodni pomočnici, imenovani *partera*. Spoznala jo je med terenskim raziskovanjem porodne kulture na polotoku Jukatan. Babica je brez vnaprejšnjega besednega uvoda ali pojasnjevanja pri masaži ženske preprosto vzela njene roke pod svoje in jih vodila prek oblega trebuščka in ji tako omogočila, da je tipaje videla lego otroka in se spotoma, s telesom naučila, kako se izvaja zunanji obrat otročka, ki je v medenični vstavi (*Ibid.*: 192).

Babice so v določenih primerih predlagale simbolne ukrepe. Bili so učinkoviti, ker so združevali splošne zakonitosti poroda s kulturnimi posebnostmi, saj so bile porodnice in babice po navadi vpete v isto kulturo, pogosto so pripadale tudi isti lokalni skupnosti. Tako je bilo pri zastalem porodu pomembno odpiranje zaprtega – na primer oken in vrat. To v številnih različicah navajajo etnologi in je znano tudi v slovenskem izročilu. Učna pot babic je pomenljiva, v stari angleščini *midwife* pomeni »biti z žensko«.

Tradicionalno učenje s spremljanjem in navzočnostjo pri porodih se je začelo spreminjati s profesionalizacijo, nastajanjem poklicev. Eden prvih takšnih korakov za tradicionalne slovenske porodne pomočnice je bil zadostitev pogojem, da so za opravljanje babištva izprašane in potrjene, pa tudi zaprisežene, naslednji pa je bil delovanje prvih poklicnih šol v slovenskem jeziku na sploh; to ponazarja prepoznavanje velikega pomena babištva za zdravje prebivalstva. Na pobudo Marije Terezije je bila leta 1753 v Ljubljani ustanovljena prva strokovna šola na

slovenskem etničnem ozemlju, nato pa še tri, v Celovcu, Gradcu in Trstu – vse namenjene babiškemu izobraževanju. Pogoji za sprejem na babiško šolo so na začetku vključevali tudi izkušnost, zrelost in specifično opredeljeno moralnost kandidatke; to je bilo povezano z navedbo starosti, zakonskim stanom in številom lastnih otrok, pozneje pa so te pogoje opustili.⁵ Ni naključje, da so nosečnice posebej na podeželju mlade babice pogosto sprejemale z dvomom, češ, kaj mi bo učeno dekle, ki življenja sploh še ni okušalo in nima življenjske izkušnje in še niti ni rodilo otroka, in so bolj zaupale tradicionalnim porodnim pomočnicam (Drglin 1995: 51).

Prizadevanja današnjih babic, *bab* v dobrem pomenu besede – torej žensk z življenjskimi izkušnjami – da bi zares postale modre ženske, *sages femmes*, kot je neposredno ohranjeno v francoskem poimenovanju babic, da bi zadostile temeljnemu pogoju babičevanja, so zelo pomembna. Žal je nevarnost za skorajšnjo izgubo slovenske babiške tradicije tako za same babice kot za ženske v pričakovanju poroda, ki jim je babiški poklic posvečen, komajda prepoznana kot problem. To kaže na umeščenost babištva na obrobje, ki je povezana z zdajšnjim prevladujočim porodnim modelom.

Današnje babice nimajo svojega glasila, čeprav je v letih od 1929 do 1941 in potem od 1946 do 1947 Društvo diplomiranih babic izdajalo mesečnik *Babiški vestnik*. Prav tako nimajo samostojnega strokovnega kolegija. Uraden, prevladujoč diskurz o zgodovini babištva in porodništva pa (še) ni prerastel zagat tradicionalnega pisanja zgodovine porodne pomoči, zaznamovanega s selektivnim pogledom, ki favorizira medicinski pristop in v marsičem diskriminira pomen babic.⁶

Problem pa ni le slabitev babiške identitete, tudi tok ženskega izročila je skorajda nezaznaven. To se kaže v zgolj fragmentarni vednosti o zmogljivostih ženskega telesa in potrebah ženske v nosečnosti in med porodom. Živimo v kulturi, zaznamovani z jezikom ter prežeti s

⁵ Več o tem v Drglin 1997 a.

⁶ Za utemeljitev nekaterih trditev, ki tu niso izpeljane, gl. Drglin 1997 b.

pomeni, obrazci in vlogami, ki zamejijo, kaj pomeni biti ženska in tudi kako se vesti kot nosečnica, kako in kje rojevati, kdo naj bo poleg, kakšno je sprejemljivo izražanje bolečine in drugih občutkov, kateri izmed telesnih položajev je primeren in kateri ne. Oblikujejo tudi materinstvo, navade in rituale, povezane z nosečnostjo in porodom, pa tudi zaželeno in pričakovano vedénje posameznice, ki v različni meri ponotranji družbena pričakovanja in norme.

Za prevladujočo civilizacijsko paradigmo, ki s svojimi skrajnostmi in seganjem čez vsakršne meje vzdržnosti samo sebe peha do sesutja, sta značilni poudarjeno pozitivno vrednotenje tehnologije in narekovanje nadzora nad telesom in njegovim delovanjem s poseganjem, zdravili. Značilni so tudi zahteva po obvladovanju telesnih funkcij od zunaj, podrejanje normam in narekovanje tempa, ki metronomsko seka trajanje časa, da nastane občutek nenehne nuje po še večjem hitenju in se hkrati pojavi neznosno pomanjkanje vsakršnih umirjenih trenutkov. V kulturi, ki ceni samonadzor in objektivacijo telesa, bo posameznica silnice poroda, njegovo valovanje in neizogibnost doživela kot prestop meje; prepuščanje je lahko zanjo problematično, celo nesprejemljivo.

Temu se pridružuje prevladujoč način življenja, ki ga zaznamuje temeljno nezaupanje do narave, nerazumevanje njenih ritmov, strah pred njenim navideznim neredom, pogosto pojmovanim kot ogrožajoči kaos, ki ga je nujno treba omejiti. Odsev takšnega odnosa je specifična sodobna porodna pomoč, ki jo umeščamo v tehnokratsko paradigmo (Davis-Floyd 2001, Davis-Floyd, St. John 2001)⁷ in ki jo zaznamujejo geste »jemanja prek vrste«, ko imajo tehnologija, medicinski posegi in zdravila zelo hitro in pogosto neupravičeno prednost pred čakanjem, potrpežljivostjo in zaupanjem v porodni proces in žensko telo. Z medikalizacijo in premestitvijo poroda v zdravstvene ustanove, s skorajda rutinsko rabo

umetnih popadkov, prevladujočo pasivnostjo, ki jo med drugim ponazarja lega porodnice na postelji, se dojemanje nemoči sodobnih žensk, da rodijo spontano, na individualni in kulturni ravni medsebojno krepi in podpira. Po podatkih nacionalne raziskave z naslovom »Porodnišnice za današnji čas« je leta 2005 med porodom ležalo osem žensk od desetih, za sproženje oziroma pospeševanje poroda je dobilo zdravila skorajda dve tretjini žensk, ki so rodile vaginalno; v Sloveniji v zdravstvenem sistemu ni zagotovljene ustrezne mreže strokovne pomoči za porod zunaj štirinajstih porodnišnic (Wagner 2007).

Fiziologija in kultura, presejani skozi žensko, njeno osebno zgodbo in družinsko izročilo, sta lahko v nasprotju že v nosečnosti, še bolj pa je napetost izrazita pri samem porodnem dejanju. Nosečnice imajo kljub množici podatkov, celo preobilju informacij, ki jih težko ovrednotijo, pogosto občutek, da jim pred velikim dogodkom manjka trdna podlaga, v sebi težko najdejo gotovost, v njihovi negotovosti pa jih izbire plašijo. Kakšna so sporočila naše kulture, ki med odraščanjem deklet oblikujejo predstave o prihodnjem materinstvu, če se odrasle nevedno sprašujejo, pol v upanju in pol v strahu:

Le kako se bo iz mojega telesa porodil tri in pol kilogramski otročiček, ne da bi se poškodovala? Le kako to boli? Ali ne bi bilo vendarle bolje, da bi kar naredili carski rez?⁸

Zato je toliko pomembneje, da povežemo, kar je nekoč že bilo prepleteno, da bi se strahovi umaknili ob izkušenih ženskah, ki bi zaupale svoje zgodbe, in bi bilo več tistih, ki imajo do poroda pozitiven odnos, kot začenja svoje pričevanje naša informatorka:

Moram reči, da sem se do tega trenutka samega poroda zelo veselila, v porodnišnico sem prišla popolnoma blažena. (Alenka 24.)

Ženske kažejo pripravljenost, da porodne izkušnje zaupajo drugim, še posebej tiste, ki jih označujejo kot izrazito dobre ali slabe. Ob tem pa, kot opozarja antropologinja Robbie Davis-Floyd, uporabljajo določeno mero sa-

⁷ Robbie Davis-Floyd razlikuje tri porodne paradigme: tehnokratsko, humanistično in celostno. Povezane so s prevladujočimi kulturnimi prepričanji in vrednostnimi sistemi.

⁸ Navedeno po avtoricinih zapiskih s svetovalnih srečanji.

mocenzure, tako da na primer svoje radostne porodne zgodbe ne povedo, če menijo, da bi prizadela tisto s travmatično izkušnjo. Nosečnost, rojevanje, zgodnje materinstvo je obdobje pomembnega življenjskega prehoda, ko se ženske na novo povezujejo med seboj, pa naj govorimo o odnosu med babico in porodnico ali o oblikovanju povezav v družini ali ženske solidarnosti v skupinah. O tem priča tudi vse več publikacij, kot sta knjigi Delle Pollock (1999) in Nandine Pilley Edwards (2005). Nekatero porod tako zaznamuje, da želijo aktivno sodelovati pri izboljšanju obporodne skrbi in hočejo sporočiti babicam, kako so jih doživljale. Naša informatorka je takole opisala intenzivni porod s hudimi bolečinami:

Rada bi, da bi babice vedele, da si ob takih izkušnjah ne moreš pomagati, da si popolnoma nemočen in izpostavljen, odvisen od drugih in v res ekstremnih bolečinah. (Alenka 50.)

Ob tem njen ton vseskozi ostaja vljuden. Rada bi, da babice izvedo, kako se je počutila.

Živo človeško telo tu in zdaj je rezultat fizičnih in simbolnih silnic, je tako kulturno kot naravno – vsak utelešen posameznik in posameznica je enkratno pretapljanje evolucije, zgodovine, družbe, biosocialnega razvoja in učenja. Sodobna spoznanja o delovanju ženskega in otrokovega organizma razkrivajo soodvisne igre, ki zanositev, nosečnost, porod, laktacijo in dojenje omogočajo ali pa otežijo in celo preprečijo. Govorimo o občutljivo prepletenih življenjskih procesih človeških bitij, povezanih z reprodukcijo, ki jih zgolj za potrebe raziskovanja ločujemo na posamezne vidike – biološke, čustvene, hormonske, socialne, kulturne. Razumevanje nosečnosti in poroda v prepletu naštetih dejavnikov in njihovih pomenov za žensko, otroka, moškega, družine in družbo omogoča jasnejši pogled.

Najnovejši znanstveni izsledki o naravi materinstva in očetovstva vzbujajo veliko spoštovanje in nas spodbujajo k premisleku o razmerah, v katerih danes ženske postajajo matere in v katerih nastaja nova družina. Znanje o fizioloških vidikih nosečnosti, poroda in zgodnjega poporodnega obdobja je bilo do pred kratkim, tja do osemdesetih letih 20. stoletja,

še precej v povojih in bolj na ravni teoretskih predpostavk in njihovih izpeljav. Na začetku 21. stoletja pa lahko že govorimo o odločilnem prispevku fiziologije, nevrobiologije na eni strani in humanistike na drugi strani k prepoznavanju ključnih dejavnikov porodnega procesa.

Z vidika fiziologije so nosečnost, porod, laktacija in dojenje dogajanja, ki jih vodijo in usklajujejo »primarni možgani«, kot predlaga preprosto poimenovanje zdravnik in raziskovalec Michel Odent. Ti so prvotni tako filogenetsko, torej z vidika razvoja človeške vrste, kot tudi ontogenetsko, torej z vidika razvoja posameznice, in so tisti del možganov, ki ga imamo skupaj s sesalci. V njih medsebojno vplivajo med drugimi talamus, hipokampus, amigdala, limbični sistem, torej endokrini sistem. Primarni možgani, hormonski in imunski sistem skupaj oblikujejo primarni prilagoditveni sistem (Odent 2002: 188). Izraz nadomešča dolgo besedno zvezo psiho-nevro-imuno-endokrinološki sistem. Za naš cilj jih ni smiselno obravnavati ločeno, ker so med seboj mrežno povezani v celoto.

Korpus znanstvenih raziskav in torej vednosti o tem se povečuje iz dneva v dan in je nujni del tistega babiškega znanja, ki temelji na preverjenih izsledkih raziskav. Na podlagi njih je mogoče veliko bolje razumeti potek nosečnosti in poroda, laktacijo in dojenje, vedenje in odzivanje porodnice ter oblikovanja odnosa med otrokom in materjo. Ključ je v vztrajanju pri upoštevanju občutljivega ravnotežja, potrebnega za nosečnost, porod, poporodno obdobje, in pri poznavanju dejavnikov, ki lahko spodbudno ali zaviralno vplivajo nanj. Razumevanje porodnega procesa pomeni zagotavljanje možnosti, da fiziološki procesi delujejo v celoti. Namesto »agresivnega« pristopa, značilnega za tehnokratski model, potrebujemo obporodno skrb, ki bo »negovalna« (*op. cit.*: 35), torej skrbna, občutljiva in nežna, katere cilj je prepoznati temeljne potrebe ženske in otroka v nosečnosti, med porodom, po njem in jih zadovoljiti. Za babice, ki delujejo kot skrbnice zdravih nosečnic in porodnic, je takšno znanje podlaga za poglobitev stroke in razvoj praktičnega dela, ki upošteva posebnosti posamezne ženske. Ob ugotovljenih pomanjkljivostih tehnokratskega

modela je rekonstrukcija omenjenega znanja izziv zdajšnjim generacijam zdravstvenih strokovnjakov (Downe, McCourt 2004).

Če hočemo razumeti bistvo poroda, rojstva, začetka materinstva, se moramo torej še enkrat vprašati: kaj potrebujeta ženska in otrok? Še pred kratkim je porodno pomoč zaznamovalo specifično prezrtje potreb ploda in novorojenčka ter dojenčka. To se je začelo spreminjati s tako imenovanim »odkritjem fetusa« v medicini in z odkritji psihoanalize, psihologije, fiziologije, še vedno pa v praksi opažamo primere izrazitega nerazumevanja otrokovih potreb.

Pri razumevanju obdobja pred rojstvom z vidika razvijajočega se otroka se poudarja logiko delovanja primarnega prilagoditvenega sistema. Za genezo dobrega zdravja je pomembno vedeti, kaj omogoča in krepi zdravje plodov in otročkov. Mati je plodovo neposredno okolje, ki odloča, ali se bodo informacije genov aktivirale in kako bo to potekalo. Plod za svoje preživetje, rast in razvoj potrebuje negovalno okolje, katerega sestavni del so tudi spodbude, kot so vsakodnevne dejavnosti nosečnice in njeno doživljanje. Počutje ženske, njeno zdravje in (ne)zadovoljstvo vplivajo na otrokov imunski in hormonski sistem in so zato pomembni za njegovo rast in razvoj. Dobra in individualizirana podpora nosečnice je tako pomembna zaradi nje same in zaradi blaginje otroka, ki ga nosi, in prav to je ena osrednjih nalog babic: podpirati in krepiti celostno zdravje ženske, ki postaja mati. V Sloveniji za nosečnice skrbijo izbrani ginekologi, čeprav bi bila lahko skrb glede na pravilnike pri zdravi nosečnosti porazdeljena med babice in zdravnike.

Alenka K. le na kratko omenja zdravstveno skrb v tem obdobju takole (10–11):

Med nosečnostjo je bilo potrebno tudi do 8 ur (!) čakati na pregled ctg in to je bilo za nosečnice prava muka – toliko ur presedeti v čakalnici!

Kako zagotoviti ženski, da bi med porajanjem kar najbolje uporabila svoj fiziološki potencial? Za dobro potekajoč porod sta z vidika fiziologije pomembna dva povezana pogoja: zmanjševanje aktivnosti neokorteksa (Odent 2001) in hkrati omogočanje čim bolj nemotnega delovanja primarnih možganov. Na hormonski ravni je

osnovna formula preprosta: manj adrenalina (ta ustavlja ali preprečuje porodne procese) ter več oksitocina (ta porodne procese omogoča in podpira) in endorfinov (ti pozitivno, spodbudno vplivajo na razpoloženje).⁹ V igri obeh pglavitnih in hkrati antagonističnih hormonov, adrenalina – ta je povezan z občutki strahu – in oksitocina, hormona zaupanja, odpiranja navzven in občutkov ljubezni ter s tem povezave med materjo in otrokom oziroma med živimi bitji, se skriva tudi odgovor na vprašanje, zakaj je fiziološki porod v bolnišnici težje zagotoviti.

Kdor se boji, izbira med tremi možnostmi biološkega zapisa: beži, bojuj se, »zmrzni«. Vsaka od teh izbir je lahko odličen izhod iz ogrožajoče situacije, ker bo povečala možnost za preživetje, vsekakor pa (sicer subjektivna) ocena posameznice, da je situacija nevarna, pomeni tudi to, da je treba rojevanje ustaviti, kajti novorojenček za svoj prihod na svet potrebuje varno okolje ter umirjeno in zbrano mater; nesmotrno bi bilo roditi mladička v nevarnost. Kadar sporočila iz okolja zaznamo kot opozorilo na nevarnost, je pglavitno, da je v telesu vse pripravljeno na hitro in učinkovito gibalno akcijo: prebava se upočasni, mišice se boljše prekrvijo, pozornost se usmeri v zunanost. Številne izkušnje kažejo, da se lahko porod začasno ustavi, če mora porodnica zamenjati znano okolje za tujega ali če na primer v porodno sobo stopi neznana oseba ali če kdo poseže v porodni potek, pa prej ni bilo vzpostavljeno zaupanje, kot opisuje naša informatorka (17–23):

Ob 17h me je sprejela sestra, zelo neprijazna in arogantna, ter mi ročno razširila vagino. Ker me ni pripravila na bolečino, ki jo ob tem občutiš, sem močno zakričala. In sem bila za to »kregana«. Po naravi sem precej nežna,

⁹ Niles Newton je leta 1955 objavila knjigo *Materinska čustva (Maternal emotions)*. Z njo je napovedala ugotovitve, pozneje potrjene s poskusi na živalih, ki jih tu zaradi njihove etične spornosti ne bomo povzemali, namreč, da oksitocin vpliva na vedènje. Ugledna švedska znanstvenica Kerstin Uvnäs Moberg v publikaciji *Oksitocin kot dejavnik (The Oxytocin Factor)* (2011) predstavlja pomen oksitocina ne le za povezovanje, spolnost, rojevanje, počitek, mir, sprostitve, radost, celjenje in rast, pač pa tudi za zmanjševanje tesnobe, ukrepanje proti stresu in pri blažitvi odvisnosti.

senzibilna in vem, da nisem edina – zato mi je tak grob način pognal prvi strah v kri.

Z vidika zdravstvenega strokovnjaka rutinski in malo pomemben postopek je postal del kaskade dogajanj, ki je porodnico iz njenega »blaženega« (24) razpoloženja postopoma prignal k občutju, ko si popolnoma

nemočen in izpostavljen, odvisen od drugih, in res v ekstremnih bolečinah. (51–53.)

Strahu pri porodu nočemo; kemično vstopno geslo k dobremu in varnemu porodu je torej: (čim) manj adrenalina, (čim) več oksitocina in z njim povezanih naravnih blažilcev bolečin, ki samodejno nastajajo v telesu matere med fiziološkim porodom. Kot pravi Michel Odent (2002: 140):

Vsi, ki skušajo razumeti, kaj pripomore k lažjemu, manj bolečemu in zato manj nevarnemu porodu, soglašajo; vsi poudarjajo pomen domačnostnega okolja, v katerem so navzoče ženske. Vedo, da je navzočnost zdravnikov pogosto zavirajoča. Vedo, da je menjava okolja med porodom lahko moteča. Vedo, da so zelo pomembne pridušena svetloba, tišina, toplota in prostost položajev.

Preučevanje vedënja primatinj je pokazalo, da ne rojevajo, če se počutijo nadzorovane, in podobne zakonitosti veljajo tudi za porod pri ljudeh. Govorimo o doživljanju ženske, njenih občutkih glede porodnih okoliščin. Te naj zagotavljajo toliko varnosti, da se lahko spusti v porodno dogajanje, da je lahko spontana in sproščena; gre za občutljivo razmerje med nujnim nadzorom nad zdravjem ženske in otroka ter prepuščanjem toku poroda. V varnem okolju se ženske tako dobro počutijo, da lahko zaprejo oči, se osredotočijo na druge čute in postanejo dovzetne za sporočila, ki prihajajo iz notranjosti telesa. (Začasno) odrekanje dominantnosti vida¹⁰ je povezano z občutkom zagotovljene zasebnosti, »da se počutimo kot doma«, z intimnostjo spalnice ali kopalnice.

Bolnišnično okolje in v njem uveljavljena porodna pomoč naredita vidno to, kar za dober porod ne bi smelo biti tako izpostavljeno pogledu. Skrbno spremljanje zdravstvenega stanja ženske in otroka se razlikuje od nadzorovanja, povezanega z nadzorujočim pogledom, prepogostim vaginalnim pregledom, ki jih včasih izvedejo neobzirno in boleče, ter od uporabe invazivne tehnologije. Hkrati pa porodnica ne sme biti osamljena, zanjo je pomembno čutiti, da je del skupnosti. Skrbno in pozorno je treba ustvariti in negovati čim preprostejše okolje, ki z udobjem, toplino in toploto, z možnostjo zatemnitve omogoča povezavo navznoter in navzven. Zagotovljena naj bo tišina, ljudje se pogovarjajo le šepetaje, kadar je govorjenje sploh nujno potrebno. V takšnem primeru je ženska lažje prosta kot v tehnologiziranem okolju.

Vidna sporočila so pomembna, preplesti pa jih je treba z ustvarjanjem okoliščin, ki ženski omogočajo povezovanja – kadar jih potrebuje – prek drugih čutil, zato so raba naravnih gradiv in prvin, kot so zemlja, les, kamen, voda v različnih oblikah, stik z naravo v njenih spremembah luči, glasov, živih bitij, igre zraka in glasba tako zelo ključni. Kar zmanjšuje strah in napetost, tisto, kar vodi k sprostitvi, prepuščanju, miru, zaupanju, kar ne spodbuja aktivnosti neokorteksa, kot so mišljenje in argumentacija, vse to blaži porodne bolečine: gibanje od različnih položajev do hoje, zibanja, plesa, raba vode, meditacija, vizualizacija, dihalne tehnike skupaj z vokalizacijo in petjem, različne vrste dotikanja od ljubkovanja do masaž. Naštete procese lahko spodbujajo in krepijo nekatere nefarmakološke metode lajšanja bolečin. Fiziološki porod ima univerzalne značilnosti, ritmiko in vzorce, hkrati pa gre vedno za posebno soodvisnost matere, dojenčka, porodnega okolja, neponovljiv tukaj-in-zdaj.

Kako je porodno pomoč doživljala naša informatorka? Zapisala je (29):

Nihče mi ni povedal, da moraš pri porodu stalno ležati – meni bi veliko bolj ustrezala mirna hoja ali stanje.

In nekoliko pozneje (45):

¹⁰ Več o doživljanju prostora na primer v: Juhani Pallasmaa, *Oči kože* (2007) in *The Thinking Hand* (2009), pa tudi v publikaciji slovenskih avtorjev *Sporočila prostora* (2008).

Hvaležna bi tudi bila, če bi me nekdo bolj spomnil na pravilno dihanje – saj sem sama takrat vse pozabila.

Redki so primeri, ko bi bilo medicinsko upravičeno porodnici svetovati, naj med porodom leži; nasprotno, del babiškega znanja je povezan s poznavanjem prednosti različnih pokončnih porodnih položajev tako za žensko kot za otroka. Alenka K. ohranja vljuden ton in uporablja veliko sporočil v prvi osebi ednine, ki so značilni za sodelovalen odnos, toda vanj njena babica ni aktivno vstopala. V svojih izjavah poudarja, kaj je sama prepoznala kot svoj občutek ali potrebo, kaj bi ji ustrezalo. To poudarja tudi pri omembi ene najbolj nevalgicnih točk sodobnega poroda, pri porodni bolečini oziroma odnosu do bolečine med porodom. Kako je Alenka K. doživljala porodne bolečine? Takole opisuje (50–57):

Vem, da je služba babice zelo naporna, sploh ponoči – rodila sem okoli 1h zjutraj – a meni je zelo pomagalo, da sem ob res hudih bolečinah kričala – babici to niti najmanj ni bilo simpatično. Rada bi, da bi babice vedele, da si ob takih izkušnjah ne moreš pomagati, da si popolnoma nemočen in izpostavljen, odvisen od drugih in v res ekstremnih bolečinah. Zdi se mi, da so vse zaposlene po vrsti na to pozabile. Služba kot služba. Mojo bolečino sem jaz doživljala tako ekstremno, da sem si želela umreti, ker se mi je zdelo, da tega ne bom prenesla.

Porodna bolečina je bila izjemna, porodnica si je želela umreti in je živo občutila odsotnost sočutnega babiškega pristopa. Alenka K. navaja, da je med porodom v bolnišnici, ki jo je izbrala zaradi slovesa strokovnosti, izgubljala zavest (59):

Večkrat sem tudi padla v nezavest – najbrž samo za trenutek, nihče ni opazil, razen partnerja, ki mi je kasneje rekel, da sem začela gledati »s ta belimi«.

Priče smo enemu od paradoksov sodobne obporodne zdravstvene skrbi, za katero so značilni: deljena skrb med zdravstvenimi strokovnjaki, specifična organizacija babiškega dela, ki otežuje ali celo nemogoča spremljanje posamezne porodnice med celotnim potekom poroda, in pomanjkanje časa za osredotočenje

na celovitost porajanja. Posameznica med daljšim porodom navadno sreča celo več babic in zdravnikov ter drugih strokovnjakov, pa vendarle ostajajo pomembni vidiki podpore neuresničeni, s tem pa so spregledane tudi potrebe ženske, to pa otežuje tudi povezovanje ženske s samim porodnim procesom, s svojim telesom, ki je za porod ključno:

Spomnim se, da sem enkrat »prišla nazaj« in se vprašala »Kaj pa jaz sploh delam tukaj?« in si takoj nato odgovorila »OJOJ, rojevam!« (60)

Alenka K. svojo porodno izkušnjo povzame, ko opisuje potrebo po počitku na oddelku za otročnice, ki je zaradi organizacije poporodne skrbi ni mogla zadovoljiti (83):

[...] [P]o najhujši izkušnji, kar sem je bila deležna v življenju (predstavljajte si, resnično sem bila prepričana, da bom umrla!) [...]

Otrok se izvije iz najtesnejše bližine in notranjosti zamejenega prostor v prostranstvo zunanje narave z njenimi časovnimi in prostorskimi brezmejnostmi in to je sprememba brez primere. Rojstvo otroku omogoči nova občutenja, na primer izkušnjo delovanja težnosti, prihod v ozračje, pridružitve človeštvu in drugim živim bitjem.¹¹

Dokler se ne razvije otrokov imunski sistem, je treba zagotavljati optimalne možnosti za odnos med materjo in otrokom z nemotenim usklajevanjem njunih ritmov, tudi z vzajemnimi procesi laktacije in dojenja in neomejenim telesnim stikom tudi ponoči.¹² Navezovanje v času nosečnosti, v prvi uri po porodu je model za navezavo na druge ljudi, živali, predmete.

¹¹ Z vidika otrokovega zdravja je pomembno, katere bakterije naselijo otrokova prebavila in kožo. To je povezano s tem, kaj otrok zaužije (kolostrum) in katere bakterije so v okolju, domače ali bolnišnične (med njimi so lahko nekatere zelo nevarne). V nosečnosti materina protitelesa prehajajo v plod, po rojstvu pa dojenje pomaga, da dozori otrokov imunski sistem; v materinem mleku so še posebej pomembna protitelesa, ki so tako rekoč individualizirana (IgA). Nekateri pa poudarjajo ugotovitve, da se ob sesanju otroka z okužbo v materinem mleku ustvarijo ustrezna protitelesa.

¹² Večinoma so v sodobnih zahodnih kulturah za dolgotrajen telesni stik dojenčki prikrajšani, še posebej je to z vidika njihovih potreb problematično ponoči.

Ob nujnih zadržkih pred posploševanjem – ljubezen je kompleksna in je ne moremo enačiti z navezovanjem – je ključno sporočilo znanstvenih izsledkov o občutljivem obdobju navezave¹³ med novorojenčkom ter materjo in očetom mogoče povzeti: fiziološki potek nosečnosti in poroda in neposrednega časa po rojstvu zagotavlja kar najboljše možnosti za optimalen razvoj novorojenčka, s poseganjem v te procese pa tvegamo kratkoročne in dolgoročne negativne učinke tako za otroke kot za družine, celo več, gre za učinke na kulturo, na oblike sožitja med ljudmi in odnosa do živega:

[...] [P]ogoji za navezavo med materjo in otrokom vplivajo na kulturo prav tako kakor kultura vpliva na te pogoje. Ne glede na to, ali kultura podpira ali ovira navezavo med materjo in otrokom, bo to vplivalo na celotno kulturo. (Odent 2002: 62.)

Ključni sestavni del porodnega okolja so torej ljudje. Prepoznavanje socialnega pomena babištva v zadnjem času dobiva pomembnejše mesto v strokovnih razpravah (Hunt, Symonds 1995), o njem pa moramo razmišljati tudi v okviru aktualnih problemov babiške avtonomije v razmerjih do medicine in do avtonomije žensk v pričakovanju otroka, to pa je povezano tudi s smerjo razvoja poklica v prihodnje. V samem temelju pa je vprašanje obeh avtonomij povezano z etičnimi vidiki babištva kot skrbstvenega poklica.

Vsebinsko ukvarjanje z babiško etiko (Frith, Draper 2004) je pomembnejše kot osredotočanje na formalizacijo s specifičnimi etičnimi kodeksi. Raziskave o pomenu čustvene in socialne podpore pri porodu so jasno pokazale, da pripomoreta ne le k bolj pozitivnemu doživljanju poroda, pač pa tudi izboljšujeta biomedicinske rezultate tako za otroka kot za mater (Klaus *et al.* 1992). Od tod tudi vztrajanje nekaterih avtorjev, da moramo o vlogi porodnega strokovnjaka znova premisliti. Michel Odent (2002: 69) na primer trdi, da je to lahko le materinska figura, ženska, ki pooseblja mamo:

Pristna babica je mama, ki drugim materam pomaga roditi.

Odločilno je ustvarjanje prostora s človeško navzočnostjo, ustvarjanje razmerja. Navzoči ob porodu zagotavljajo varnost otroka in matere, uresničujejo celico človeške skupnosti z vsemi dobrimi stvarmi, ki jih ta prinaša. Hkrati upoštevajo prostor zasebnosti, ki je individualno in kulturno spremenljiv. Islandci so babico poimenovali *ljusmodir*, prinašalka luči, v slovenščini pa rečemo, da z rojstvom otrok prvič ugleda luč sveta. Pretirana osvetljenost moti tako porodnico kot bitece, ki se po mesecih v svetu zabrisane svetlobe prvič zazre v materine in očetove oči in se začinja učiti gledati ter videti svet in sebe. Z babiško pomočjo je lahko luč blaga in izraža dobrodošlico. Za razliko od poudarjene rabe vida v medicini, ki predpostavlja distanco in torej ločenost zdravnikov od »pacientk«, je najverjetneje ena ključnih nalog babiške nege prav to, o čemer govori strokovno poimenovanje njihovega poklica: upovedovati nežnost v navzočnosti in dotiku, babiški poklic je v tem pogledu izrazito haptičen in taktilen poklic. Za njegovo uresničenje je potreben prenos poudarka na razvoj spretnosti, znanj in sposobnosti, povezanih z medčloveškimi odnosi, in to usmeritev je že mogoče zaznati v sodobnih publikacijah, na primer o čustvih v babištvu (Hunter, Deery 2009) ali izrecno o odnosu med babico in materjo (Kirkham 2010) ter o različnih teoretskih in praktičnih vprašanjih, povezanih z babiško podporo ženski (Mander 2001).

Odnos, ravnanje in vedénje zdravstvenih strokovnjakov pomembno zaznamuje doživetje poroda v slovenskih porodnišnicah: v našem izbranem pričevanju se tretjina izjav nanaša nanje. Alenka K. izrecno omenja primere dobrega odnosa:

Sestra, ki skrbi za klistir in britje, je bila edino sonce tisti večer. (25–26)

Zdravnica, ki me je zašila, je bila zelo prijazna. (72)

Ena [medicinska sestra] je bila res prijazna, ostale pa ne ravno najbolj. (97)

Precej večkrat so navedeni primeri problematičnega odnosa:

¹³ Najbolj znana raziskovalca tega področja sta M. Klaus in J. Kennell.

[Medicinska sestra je bila] zelo neprijazna in arogantna. (18)

[...] me ni pripravila na bolečino. (20)

In sem bila zato »kregana«. (22)

[...] tak grob način [mi je] pognal prvi strah v kri. (23)

Babica, ki naj bi skrbela zame, je že od začetka delovala tako neprijazno. (30)

[Babice] niso mogle počakati nekaj sekund, da si malo oddahnem. (38)

[O]b babici, ki je največ časa preživela ob meni, sem imela občutek, da sem »krava«, ki je čisto nič ne razume. (39)

Do mene se je obnašala, kot da jo nalašč »zafkavam«. (43)

[Kričanje babici] niti najmanj ni bilo simpatično. (49)

Pozneje omenja bivanje na oddelku za otročnice, saj je bila zaradi velike izgube krvi zelo šibka in zato ni mogla prevzeti nege novorojenčka. O tem:

[M]e je neka druga sestra osorno vprašala. (100)

Alenka K. je v izhodišču zaupala babicam in zdravnikom in vedno znova kaže razumevanje za njihovo delo in pogoje učenja babiških začetnic:

Ta večer (mogoče je vsak dan tako, ne vem) je rodilo veliko porodnic, okrog 15, tako da razumljivo babice ni bilo vedno zraven. Zdravnica je prišla samo 2-krat – tudi to je najbrž normalno, kaj pa vem. (33–36)

In nekoliko pozneje:

Saj vem, da se morajo tudi mladi naučiti. (64)

Med porodnico in babicami je neuravnoteženo razmerje, kar zadeva sočutje in razumevanje. To je povezano tudi s pomanjkljivim informiranjem porodnic, na primer o organizaciji porodne pomoči. Natančneje bomo pregledali še nekatere navedbe, povezane z babiškim delom:

Babica, ki naj bi skrbela zame, je že od začetka delovala tako neprijazno, da ji tudi nisem upala

predlagati, da naj zavrti moj za to priložnost pripravljeni cd – kot sem brala v raznih knjigah, da je to možno. (30–31)

Informatorka opisuje odnosni vidik babiškega dela, babica je delovala neprijazno, tako da se porodnica »ne upa« predlagati nekaj tako zelo preprostega, kot je poslušanje izbrane glasbe. Ko nadaljuje opis doživljanja babiške dejavnosti, poudari še eno problematično stvar:

Motilo me je, da me je babica ali pa več babic – nisem se dobro zavedala – premikalo in privezovalo ravno med popadki, da niso mogle počakati nekaj sekund, da si malo oddahnem, ampak je bilo treba takoj!? (37–38)

Še vedno govori o kakovosti odnosa in poudarja pomanjkanje razlage in sočutja pri babicah, ob tem pa navaja tudi opažanje partnerja, ki je bil pri porodu navzoč, da bi svoje doživetje potrdila tudi z njegovim opažanjem:

Iskreno rečeno, ob babici, ki je največ časa preživela ob meni, sem imela občutek, da sem »krava«, ki je čisto nič ne razume. Tudi moj partner, ki je bil ves čas zraven, je rekel, da je dajala čudna, ne eksaktna navodila, kaj moram početi, in tudi sam ni vedel, kaj sploh hoče od mene. (39–40)

Nesorazmerje v izraženem sočutju med babico in porodnico je očitno in je vsaj v določeni meri izraz nesorazmerja moči v obstoječi porodni paradigmi. To postane še jasneje v izjavi:

Res sem ji želela ugoditi, saj se ona spozna na porod, jaz pa nimam pojma, a pogosto je sploh nisem razumela. Do mene se je obnašala, kot da jo zanalašč »zafkavam«. (41–43)

Ob iztisu otroka so se odločili za pomoč s pritiskom na vrh maternice, čeprav se po izsledkih raziskav uporablja prepogosto (Wagner 2007: 20), poleg tega pa ga je izvedla mlada začetnica. To naša informatorka opisuje takole (61–64):

Ob koncu poroda se mi je na trebuh »metala« mlada začetnica – babice pa so jo usmerjale in kregale, da tako pa ne, da mora drugače in da se ni vrgla pravi čas. Saj vem, da se morajo tudi mladi naučiti, le bolje bi mi bilo, da ne bi slišala vseh teh pripomb, ker me je resno skrbelo za strokovnost, ki sem je deležna.

Vprašati se moramo, kaj je z babico, ki namesto bližine ustvarja distanco, ki ji daje »čudna, ne eksaktna navodila, kaj moram početi« (40), ob kateri se ženska, ki poraja, počuti, kot »da sem ‚krava‘, ki je čisto nič ne razume« (39), ki se do nje vede, kot »da jo zanalašč ‚zafrikavam‘« (43) in ki v odnosu dobi vlogo tiste, ki ji želi porodnica »ugoditi« ker se babica »spozna« na porod, porodnica pa ne. Ali taka babica resnično opravlja babiško delo, utemeljeno na prepoznavanju potreb ženske in njenega otroka? Kako se izogniti boleči možnosti ponovitve tega, kar je zapisala Alenka K. o svoji babici (44):

Do danes se ne spomnim več, kako je videti, a njen glas imam še vedno v spominu – nočna mora.

Poudarimo, kar ne sme ostati prezrto: v tehnokratskem modelu poroda se babicam izmakne odločilen, konstitutiven element njihovega poklica. Sodobna porodna pomoč spregleda lastni pomen, ki ga ima pri ustvarjanju povezav: med mamo, očetom in otrokom, med ženskami, v družinah, v skupnosti; šibka prepoznavnost bistva babištva odseva širša kulturna sporočila. Če hočemo resnično delovati v smeri zadovoljevanja potreb žensk in otrok, moramo zagotoviti evolucijo v celostni model obporodne skrbi, ki bo smiselno povezoval tako babiški kot medicinski pristop, kadar je ta potreben, in ga nadgradil tako, da bo v kar najboljše kratkoročno in dolgoročno korist žensk in otrok, družin in družbe v celoti. V svetu se dogaja prav to: krepijo se rodni modeli, ki dobro delujejo.¹⁴

Za oživitvev babištva danes potrebujemo pot v mojstrstvo, ki bo uravnotežilo teoretsko znanje s pridobivanjem izkušenj najprej s spremljanjem samostojnih babic pri fizioloških nosečnostih, porodih in v skrbi za zdrava dojenčka in mamo, potem z učenjem z aktivno udeležbo. Krepitev babiške avtonomije temelji na prepoznavanju zakonitosti rojevanja in doumevanju prvin babiškega poklica. To ustvarja poglobljena znanja ter spretnosti in vnašanje

teh znanj in spretnosti v vsakdanjo babiško prakso, ne glede na institucionalne okvire. Zaradi hitrega izginjanja starodavnih kultur je vsak ohranjen drobec vednosti posamezne porodne kulture dragocen, ker nam odpira okenca v pojmovanje življenja, hkrati pa pripomore h korpusu znanja o rojevanju.

Z možnostmi, ki jih omogoča informacijska globalizacija, se napredne babice ter znanstvenice in znanstveniki še tesneje povezujejo, zbirajo, pregledujejo in preverjajo različne vidike babiške vednosti.¹⁵ Ob tem pa babištvo razvija zmožnosti sodelovanja, predvsem sodelovanja s posamezno, vedno povsem posebno žensko, ki rojeva, otrokom, ki potuje na svet, njenimi bližnjimi in drugimi strokovnjaki, ki se po potrebi vključujejo v obporodno skrb ter v skupnemu prizadevanju za zagotavljanje pogojev za uresničitev te skrbi. Sodelovanje pomeni tudi uravnovešanje pretirane zavezanosti doktrini in zunanjim pravilom, ki bi lahko postali ovira pri zagotavljanju odlične obporodne skrbi.

Osnovna naloga babištva kot skrbstvenega poklica je torej rahločutno iskanje ravnovesja med usmerjenostjo navznoter – v razvoj stroke in k pretehtani meri formalizacije delovanja – ter usmerjenostjo k tistim, zaradi katerih so babice upravičene do svojega imena: ženskam, otrokom, družinam, ki se rojevajo prav pred njihovimi očmi. Med odpiranjem in prepuščanjem v porodnem dogajanju ženska upravičeno pričakuje zagotovilo skupnosti, utelešeno v njenih predstavnicah, babicah, da je vse, kar je navidezni kaos, v redu, v naravnem redu stvari.

Babice, sodobne porodne pomočnice, potrebujejo čimprejšnje prepoznavanje in upoštevanje modrosti rojevanja, ki je vpisana v presečno množico narave in kulture; tistega najboljšega, kar lahko daje kultura, in tistim dobrim, kar je zapisano v naravne zmožnosti žensk in otročičkov in omogoča porod. Z (bodočimi) materami niso na nasprotnih bregovih, njihova naloga ni, da jih poučujejo in nadzirajo; povabljene so k sodelovanju in povezovanju ljudi v obdobju, ko

¹⁴ Več o konkretnih predlogih za Slovenijo gl. *Porodno pobudo* (Drglin, Šimnovec 2010). Pomembna in navdihujoča je publikacija *Birth Models that Work (Učinkoviti rodni modeli)*, ki so jo uredile Robbie E. Davis-Floyd, Lesley Barclay, Betty-Anne Daviss in Jan Tritten in je izšla leta 2009.

¹⁵ Med drugim organizacije: Gentle Birth, International Mother-Baby Childbirth Organisation, Midwifery Today, Association of Radical Midwives.

se rojeva družina; ženske vedo, kakšne babice imajo in kakšne potrebujejo, in to ubesedijo kot naša Alenka K.: »Želela bi, da se stvari spremenijo.« (104)

VIRI

- DAVIS-FLOYD, R. (2001), The technocratic, humanistic, and holistic paradigms of childbirth. *International Journal of Gynecology and Obstetrics*, 75, 1: 5–23.
- DAVIS-FLOYD, R., ST. JOHN, G. (2001), *From doctor to healer: The transformative journey*. New Brunswick, New Jersey: Rutgers University Press (2. izdaja).
- DOWNE, S., McCOUR, C. (2004), From being to becoming: Reconstructing childbirth knowledges. V: Downe, S. (ur.), *Normal childbirth: Evidence and debate*. London, New York: Churchill Livingstone (3–24).
- DRGLIN, Z. (1995), Roditi v medicino: Ženske pravice in skazice. *Delta*, 1, 3–4: 41–65.
- (1997 a), *Vloga šole pri konstituciji spolov: Ženske, rojevanje, ideologije*. Ljubljana: Filozofska fakulteta (magistrsko delo).
- (1997 b), Dva obraza zgodovine ginekologije na Slovenskem. *Delta*, 3, 1–2: 65–74.
- DRGLIN, Z., ŠIMNOVEC, I. (2010), *Porodna pobuda odlična obporodna skrb*. Dostopno na: <http://www.mamazofa.org> (2. 3. 2012).
- FLEMING, V. (2008), Babiška Evropa. V: Drglin, Z. (ur.), *Rojstna mašinerija: Sodobne obporodne vednosti in prakse na Slovenskem*. Koper: Založba Annales (31–46).
- FRITH, L., DRAPER, H. (2004), *Ethics and midwifery*. London, New York: Books for Midwives (2. izdaja).
- HUNT, S., SYMONDS, A. (1995), *The social meaning of midwifery*. New York: Palgrave MacMillan.
- HUNTER, B., DEERY, R. (2009), *Emotions in midwifery and reproduction*. New York: Palgrave MacMillan.
- JORDAN, B. (1993), *Birth in four cultures: A cross-cultural investigation of childbirth in Yucatan, Holland, Sweden, and United States*. London: Waveland Press (4. izdaja).
- KIRKHAM, M. (ur.) (2010), *The midwife-mother relationship*. New York: Palgrave MacMillan (2. izdaja).
- KLAUS, M., KENNEL, J., BERKOWITZ, G., KLAUS, P. (1992), Maternal assistance and support in labor: Father, nurse, midwife, or doula. *Clinical Consultations in Obstetrics and Gynecology*, 4: 211–217.
- MANDER, R. (2001), *Supportive care and midwifery*. London: Blackwell Science.
- NEWTON, N. (1955), *Maternal emotions*. New York: Hoeber.
- ODENT, M. (2001), *The scientification of love*. London, New York: Free Association Books (2. izdaja).
- (2002), *Primal health: Understanding the critical period between conception and the first birthday*. East Sussex: Clarendon Books.
- PILLEY EDWARDS, N. (2005), *Birthing autonomy*. New York, London: Routledge.
- POLLOCK, D. (1999), *Telling stories, performing birth*. New York: Columbia University Press.
- TREVANTHAN, W. R. (1997), An evolutionary perspective on authoritative knowledge about birth. V: Davis-Floyd, R., Sargent, C. F. (ur.), *Authoritative knowledge*. Berkeley, Los Angeles: University of California Press (80–88).
- (2011), *Human birth*. New Brunswick, London: Aldine Transaction (2. izdaja).
- UVNÄS MOBERG, K. (2011), *The oxytocin factor*. London: Pinter & Martin Ltd.
- WAGNER, M. (2007), Evolucija k žensko osredišeni obporodni skrbi. V: Drglin, Z. (ur.), *Rojstna mašinerija: Sodobne obporodne vednosti in prakse na Slovenskem*. Koper: Založba Annales (17–30).

Darja Zaviršek

REPRODUKTIVNA MEDICINA IN SOCIALNO DELO

MED MODERNO TEHNOLOGIJO IN ETIČNIMI DILEMAMI

Medicinska reproduktivna tehnologija (MRT), ki jo mednarodne raziskovalne publikacije praviloma poimenujejo *assisted reproductive technology* (ART), je vse bolj razširjena. Temelji na ideji o reproduktivni avtonomiji, ki je pravica vsakega človeka, da sklepa reproduktivne odločitve brez zunanjih pritiskov, razen če so njegove odločitve v nasprotju s pravicami drugih (Blyth, Auffrey 2008). Človeška reprodukcija postaja vse pogostejše proces zavestne in racionalne odločitve posameznice, da sklepa reproduktivne odločitve brez zunanjih sil in pritiskov. To razumemo kot del demokratizacije vsakdanjega življenja. Ocenjuje se, da se je do leta 2011 rodilo približno 4 milijone otrok z uporabo medicinske reproduktivne tehnologije ali vsaj 200.000 na leto (statistične podatke spremljamo od osemdesetih let 20. stoletja) (Blyth, Landau 2004, Zegers-Hochschild *et al.* 2009).

Uporaba medicinske reproduktivne tehnologije temelji na nacionalnih zakonodajah, etična načela pa izhajajo iz mednarodnih konvencij, kot je Univerzalna deklaracija o človekovih pravicah ali Evropska konvencija o človekovih pravicah in temeljnih svoboščinah. Po zadnjih podatkih se je samo na Univerzitetnem kliničnem centru Maribor s pomočjo reproduktivne medicine rodilo 5000 otrok, zdaj (maja 2012) pa je samo v tej bolnišnici v medicinske reproduktivne postopke vključenih 2000 ljudi (TV Maribor 2012).

Vse to sproža nove etične dileme in vprašanje, kakšna je svetovalna vloga socialnega dela na tem področju. Socialne delavke so v slovenskem zdravstvu prava redkost in svetovalne

pogovore na tem področju opravljajo predvsem maloštevilne psihologinje. Psihosocialno svetovanje je obvezno samo za tiste ljudi, ki za reprodukcijo potrebujejo tuje spolne celice. Kljub temu pa vse bolj ugotavljamo, da ljudje psihosocialno svetovanje potrebujejo in da si želijo strokovne podpore med izbiranjem za reprodukcijo in tudi takrat, ko so že v procesu reprodukcije z biomedicinsko pomočjo.

Za kakovostno psihosocialno svetovanje morajo socialne delavke poznati osnove socialnega dela in imeti specifična znanja na področju reproduktivne medicine. Pred samim delom na tem področju pa morajo premisliti o svojem lastnem odnosu do številnih etičnih dilem, ki jih sproža vprašanje novih tehnologij na področju človeške reprodukcije. Med temeljne etične dileme sodijo vprašanja, ki v resnici daleč presega tematiko reproduktivne medicine.

Eno najbolj temeljnih je vprašanje, ali je pravica odraslega, da ima otroka, temeljna človekova pravica. Ali naj ima potemtakem vsak človek brezpogojno pravico do biološkega ali nebiološkega otroka? Ali je mogoče ugotavljati kateri odrasel bo dober starš in kdo ne? Ali bi bilo treba pravico do reproduktivne medicine omejiti samo na »dobre starše«? Ali naj imajo vsi ljudje pravico do uporabe reproduktivne medicine ali samo nekateri? Kdaj naj odrasli dobi možnost za uporabo reproduktivne medicine in kdaj bi bilo bolj prav, da posvoji že rojenega otroka? Kakšen je odnos med darovalci in darovalkami spolnih celih in prejemniki? Kakšni so motivi darovalk in darovalcev in kdaj je darovanje altruistično in kdaj egoistično de-
ja-

nje? Kdaj je darovanje spolne celice posledica ekonomske stiske (praviloma) žensk, kot je to praviloma vprašanje gestacijskega materinstva¹? Ali gre v tem primeru za procese, ki so podobni spolnim storitvam in trgovanju s človeškimi organi, pri katerih ženske z globalnega juga prodajajo svoje spolne storitve in dele teles ljudem (predvsem moškim) globalnega severa? Ali je tudi medicinska reproduktivna tehnologija samo še en izraz družbene neenakosti 21. stoletja? Kako sprejemati etične odločitve, ko gre za velikanske dosežke reproduktivne tehnologije (reprodukcija pri starejših ljudeh)? Ali ima otrok pravico izvedeti o svoji reproduktivni zgodovini in o poreklu darovalca/darovalke in ali imajo starši pravico, da mu to zamolčijo?

Te in še številne druge etične dileme nimajo in nikoli ne bodo imele preprostih odgovorov. Odnos do njih je povezan z osebno etiko, širšo moralo in konkretnim socialnim kontekstom, v katerem se znajde posameznica ali posameznik. Kakšna pa je etika socialnih delavk na tem področju? Svetovna zveza socialnih delavk in delavcev (IFSW 2012) ima na svojih spletnih straneh opisano etično stališče do tega področja: podpira reproduktivne pravice posameznic in posameznikov, hkrati pa zavrača komodifikacijo spolnih celic in morebitno izkoriščanje revnih za namene meddržavnih reproduktivnih potovanj ljudi iz bogatejših držav.

V Sloveniji pa se zdi, da gre za področje, ki je izključno medicinsko. To ovira ljudi, da bi med medicinskimi postopki dobili tudi psihološko in psihosocialno podporo in možnost, da bi se ženske in moški o svojih dilemah pogovarjali v okolju, ki ne ogroža in ne omejuje. Tako ostaja vprašanje reprodukcije s pomočjo medicinske tehnologije v Sloveniji zavito v molk in individualizirano. V članku bom razgrnila osnovno znanje o temi, da bi spodbudila konstruktivno razmišljanje socialnih delavk in delavcev o tem, kako podpreti ljudi pri današnjih reproduktivnih izbirah in kako bolje razumeti nove družinske kompozicije.

REPRODUKTIVNA NAČRTOVANJA

Za oris slovenske situacije uporabljam metodo diskurzivne analize spletnih forumov za starše, ki se srečujejo z neplodnostjo. Izbira je posledica tabuizacije področja in družbenega molka o medicinski reproduktivni tehnologiji. Na spletni strani www.med.over.net² je oseba, ki se je predstavila z imenom E391, s fotografsko natančnostjo opisala svoj potek oploditve s pomočjo medicinske tehnologije, ki reprodukcijo – in ne samo starševstvo – spreminja v natančen, racionalen, znanstven proces, katerega produkt je lahko otrok.

Prague Fertility Centre PFC - kako je bilo. V glavnem, midva sva nazaj iz Prage. Na kliniki je vse potekalo gladko. Ko sva prišla na prvi obisk, me je dr Lazarovska ultrazvočno zelo skrbno pregledala, imeli smo kar dolg razgovor. Povedala je, da so zjutraj naredili punkcijo. Najina darovalka je pridelala 9 celic, od teh se jih je potem osem oplodilo. Mož je moral dati kri za testiranje na SPB, jaz ne. Kljub dobri kvaliteti semena so delali ICSI postopek. Embriolog dr Hlynka je potem imel zarodke pod kontinuiranim monitoringom. V bistvu gre za to, da snema razvoj vseh zarodkov in nato zjutraj na dan transferja pogleda vse te posnetke in na osnovi značilnosti razvoja določi kvaliteto zarodkov. Tri je določil za transfer in pet jih je določil za zamrzovanje. Noben zarodek ni bil tako slab, da bi ne bil za zamrznit. No, potem smo se na dan transferja po posvetu z zdravnico dr Lazarovsko odločili, da bomo naredili transfer dveh zarodkov, ostalih šest so pa zamrznili. Sicer je s transferjem treh svežih zarodkov nekoliko večja verjetnost za pozitiven rezultat kot le z dvema, a ne tako bistveno, da bi midva tvegala možnost triplodne (zelo rizične) nosečnosti. Sploh zato, ker je najina darovalka zelo mlada in so zato po vsej verjetnosti celice zelo dobre kvalitete. Medtem ko so na kliniki celice rastle, sva se preganjala po Pragi, vsak dan okrog devete zjutraj pa naju je poklicala koordinatorka Mirna in nama povedala, kaj se dogaja in kaj se predvideva za prihodnje dni.

¹ Gestacijsko materinstvo imenujemo tudi nadomestno ali surogatsko materinstvo. Ženska rodi otroka za drugo osebo ali par, ne glede na, to ali je biološki material njen ali je s pomočjo MRT privzet od para, ki bo prevzel starševsko skrb za otroka.

² Tudi druge podobne izjave v nadaljevanju so vzete s te spletne strani. Povsod je naveden tudi datum.

Tako da sva potem prišla na kliniko še drugič, to je za transfer, na četrti dan. Za transfer se moraš obleči v njihovo bolniško haljo, dajo ti tudi ene crockse. Dobiš svojo posteljo, na kateri počakaš, da si na vrsti. Vrsta sicer ni bila dolga, jaz sem bila prva, ena gospa s Hrvaške pa druga:) Več jih pa tisti dan ni bilo, predvidevam. V ordinaciji se pripraviš na transfer (isto kot na naših klinikah), potem pa te prvo pogleda zdravnica še z ultrazvokom abdomna (čez trebuh). Tudi ko je delala transfer, mi je njena pomočnica ves čas držala ultrazvočno sondo na trebuhu, tako da je tudi preko UZ zdravnica videla, kam je odložila kapljico iz katetra. Ko je bil transfer končan in je dr Hlynka od nekje zadaj iz sosednje sobe potrdil, da je kateter res prazen, je zdravnica nazadnje še z vaginalnim ultrazvokom pogledala, kaj je nastalo. Da je kapljica res na mestu. Potem so mi pripeljali posteljo in sem se morala preložititi nanjo in so me odpeljali v sobo, kjer sem morala odležati eno uro. Sicer sem po dvajset minutah lahko šla lulat (prej sem morala imeti nekaj tekočine v mehuru), a po lulanju nazaj ležat. Mož je bil lahko pri transferju zraven, vendar pa so ga napravili v neko sterilno haljo in mu dali čepico:) Ko je bilo vse mimo, smo se še enkrat dobili z zdravnico v ordinaciji, kjer nama je dala še navodila za nadaljnjo terapijo in obnašanje po transferju. Sicer je bilo vse lepo in fajn, a kakorkoli že pogledaš, kot je tudi zdravnica povedala, 50% možnost uspeha pomeni tudi 50% možnosti neuspeha in tudi na to se je treba pripraviti. Zdaj pač sledimo predpisano terapijo in čakamo in upamo. Tako midva kot tudi Mirna in zdravniki v PFCju:) Vse druge reči: nastanitev v Pragi nama je skoordinirala Mirna, tako da sva stanovala v hotelu, ki je bil enih 300 m od klinike. Praga je bila te dni zelo polna, cene visoke, Mirna pa ima dogovor s hoteli, da imajo vse leto za paciente klinike fiksne cene. Sicer pa sva se po Pragi premikala s tramvaji. Avto je bil vse dni lepo parkiran na hotelskem parkingu. Postopek sva plačala v gotovini in sicer sva se na kliniki tako dogovorila, da sva jim ob prvem obisku (na dan punkcije) pustila depozit (so nama izdali potrdilo), in sva potem zadnji dan doplačala samo za zamrzovanje. Sicer sva potem

ugotovila, da je v hotelski sobi tudi sef in bi lahko vse plačala tudi šele na dan transferja. Velja posebej povedati, da je bilo vse osebje na kliniki zelo prijazno, zdravnica si je tudi vzela dovolj časa, da nama je vse razložila. Zdravnica in Mirna govorita hrvaško, drugo osebje češko in angleško, a smo se čisto fajn vse zmenili. Prostori klinike so manjši kot prostori Pronatala, pred kliniko tudi praktično nimaš kje parkirati. So pa prostori lepo urejeni. In načrtujejo tudi selitev v kakšne večje. Če koga kaj konkretnega zanima, pa seveda lahko tudi vpraša. (E391, 1. 7. 2011.)

Ugledna znanstvena revija *Human Reproduction* ugotavlja, da se povečuje troje: število medicinsko reproduktivnih posegov, število uspešnih postopkov in število klinik, ki posredujejo podatke o številu postopkov. Za severnoevropske države velja, da je okoli tri odstotke otrok rojenih z uporabo reproduktivne medicine, v večini zahodnih držav pa se število giblje od enega do manj kot dveh odstotkov (de Mouzon *et al.* 2010). V Italiji se z uporabo medicinske reprodukcije rodi en odstotek otrok, na Danskem pa štiri odstotke. Kljub tej razliki je bilo leta 2006 v Evropi največ reproduktivnih klinik prav v Italiji (202). Sledijo Španija (182), Nemčija (122) in Francija (102). Povečuje se tudi najpreprostejši postopek, to je intrauterina oploditev s tujo spolno celico, ki pomeni vnos semenčic bodisi moža ali partnerja (v medicini označena s »IUI-H«) bodisi znanega ali neznanega darovalca (oznaka za neznanega darovalca »IUI-D«) v maternico. Ta ni več uvrščen med medicinsko reproduktivno tehnologijo, saj naj bi po mednarodni klasifikaciji International committee for monitoring ART – World Health Organisation (ICMART-WHO) veljal za zgolj mehanski postopek (vnos sveže ali zmraznjene sperme s katetrom v maternico) (Blyth, Landau 2004, Zegers-Hochschild *et al.* 2009). Po Evropi je zaslediti tudi pogostejše darovanje ženskih spolnih celic. Leta 2006 je bilo takšnih primerov največ v Španiji (6547), Združenem kraljestvu (1763), Rusiji (1100), Franciji (573) in na Češkem (511) (de Mouzon, *et al.* 2010).

Preglednica 1: Uporaba medicinsko reproduktivne tehnologije po Evropi.*

Leto	2004	2005	2006
Število evropskih držav, ki posredujejo podatke (celovite ali delne)	29	30	32
Število vseh znanih klinik v teh državah	1121	1134	1160
Število klinik, ki posredujejo podatke (celovite ali delne)	785	923	998
Število ženskih reproduktivnih ciklov, med katerimi so potekali posegi	367.966	418.111	458.759
Število ciklov, v katerih so potekali postopki z uporabo moške spolne celice moža/partnerja (podatki pridobljeni le iz 22 držav) IUI-H	98.388	128.261	134.261
Število ciklov, v katerih so potekali postopki uporabe moške spolne celice znanega ali neznanega darovalca (najbolj nepopolni podatki) IUI-D	17.592	21.000	24.339
Darovanje ženske spolne celice	10.334	11.491	12.685

* Zanimivo je, da so podatki za leto 2006 objavljeni šele leta 2010.

Razlike med evropskimi državami se kažejo tudi v dostopnosti medicinske reproduktivne tehnologije na milijon žensk. Leta 2006⁴ je bila reproduktivna medicina v Latviji uporabljena pri 475 ženskih reproduktivnih ciklih na milijon žensk, v Sloveniji pri 5591 reproduktivnih ciklih, na Danskem pa pri 10.132 ciklih (*op. cit.*). Na Ginekološki kliniki v Ljubljani opravijo na leto približno 1200 postopkov zunajtelesne oploditve (deloma kot IVF in deloma kot ICSI, vnos semenčic v citoplazmo jajčne celice), 500 postopkov intrauterine inseminacije in 300 postopkov odmrzovanja zarodkov. Tako se je v Sloveniji od začetka uporabe medicinske reproduktivne tehnologije (2001) rodilo več kot 3000 otrok. Ker pa zakonodajne omejitve, na primer prepoved uporabe dveh spolnih celic in prepoved medicinske reprodukcije v primeru samskih žensk, spodbujajo tako imenovana reproduktivna potovanja, je število otrok najverjetneje večje od uradnega. Tudi preostali podatki na tem področju so le približni, saj jih številne klinike ne posredujejo ali pa iz njih izpustijo recimo podatek o darovanju semenčic tujega darovalca (primer Slovenije med 2004–2006).

Ocenjujemo, da ima v Sloveniji težave z zanositvijo vsak šesti do sedmi par ali 15 % slovenskih parov (Neplodnost 2011). Enaka številka velja za vso Evropo (12 do 15 %). Vse-

splošni fenomen neplodnosti so hudomušno poimenovali kar *babyblues*. Tako je biološka reprodukcija danes poleg naravne danosti postala vprašanje tehnologij, politik, zakonodaj in socialnega življenja posameznih družb.

Med tistimi, ki uporabljajo reproduktivne postopke, je veliko žensk in moških, ki potrebujejo spolne celice tretje osebe. Z uporabo moške ali ženske spolne celice tujega darovalca ali darovalke postane vsaj eden od staršev otrokov socialni starš. Če pa moški in ženska uporabita dve tuji spolni celici, postaneta socialna starša. To ju v biološko-genetskem smislu približa staršem, ki posvojijo otroka. Te družine tvorijo nove družinske formacije, v katerih prihaja do prepletanja bioloških in socialnih meja in so ena od oblik socialnega starševstva (Zaviršek 2009, Keržan 2008).

Proces od spolnih tekočin in celic do starševstva je za številne dolg, mučen, finančno obremenjujoč ter etično in vrednostno naporen. Povezan je z velikim številom reproduktivnih izbir: ali naj sploh imam otroka, če ga ne morem ali ne moreva imeti po »naravni poti«? Kako potekajo uradni postopki, kolikokrat naj poskusim, naj odidem v tujino? Komu povedati in kako? Naj otrok izve? Sem še njegova mama, če je jajčece od druge ženske, ali sem še njegov oče, če je seme od drugega moškega? Ali si nakup spolnih celic lahko privoščim? Reprodukivna izbira je za vse več ljudi stvar zavestnih odločitev, premišljenih dejanj, čustvenih pretresov in kreditnih transakcij.

³ Izbrani podatki so generirani iz: Nyboe Andersen *et al.* 2008, 2009, de Mouzon 2010.

SVOBODA IN PRISILA REPRODUKTIVNIH POTOVANJ

V Sloveniji uradno vsako leto okoli tisoč parov išče pomoč zaradi reproduktivnih ovir (Klinični oddelek za reprodukcijo 2005). Po statistiki Ginekološke klinike (*ibid.*) je bilo v zadnjih desetih letih, odkar se je začelo darovanje spolnih celic (2001), 423 parov, ki so zaprosili za reproduktivne postopke (295 parov za postopke z darovanim semenom in 128 parov za postopke z darovanimi jajčnimi celicami). Hkrati pa je bilo le 120 domačih darovalcev in 47 darovalk. Omogočili so, da se je s pomočjo darovane moške spolne celice rodilo 129 otrok in s pomočjo ženske spolne celice 17 otrok (*ibid.*). Uradna statistika – to bržkone ni naključje – ne omenja ljudi, ki so reproduktivno pomoč poiskali v tujini. Zavarovalnice imajo podatke le o tistih, ki so formalno oproščeni plačevanja reproduktivnih postopkov in odhajajo v tujino, ker v Sloveniji primanjkuje spolnih celic, reproduktivna potovanja starejših parov, žensk in parov istega spola pa ostajajo siva lisa državne statistike.

Podatki pričajo o izjemno majhnem številu darovalk, zato so se leta 2011 ljudje, ki potrebujejo spolne celice, povezali v kampanjo »*Daruj spolne celice*« (Internet 2011). Ta je spodbudila nekaj ljudi k darovanju, a ne more zadovoljiti slovenskih potreb. Kljub vsemu prinaša kampanja v družbo bolj razgibano razumevanje starševstva in otroških biografij. Otroci pridejo na svet na različne načine, njihovi starši pa z njimi nimajo nujno genetskih vezi.

Ker slovenska zakonodaja prepoveduje uvoz tujih spolnih celic in ne dovoljuje, da bi neploдни par dobil dve spolni celici hkrati, ostajajo ljudem na voljo t. i. reproduktivna potovanja. O reproduktivnih potovanjih zgovorno pričajo spletni forumi s povsem nedvoumnimi naslovi kot so »Po darovano jajčece na Češko« ali pa

»Posvojitve zarodka« (izraz je postal ljudsko poimenovanje pridobitve dveh tujih spolnih celic). Gre za prav posrečeno povezavo med mednarodnimi posvojitvami, pri katerih starši pripeljejo otroka iz druge države, in postopkom, v katerem zdravnik v maternico vstavi tuje jajčece, oplojeno s tujo semenčico. Tako oplojeno jajčece se skupaj z žensko ali parom v trebuhu pripelje domov. Ena od žensk je napisala:

Vsem, ki odhajate v Prago želim veliko sreče. Iz Prage že kakšne 2 meseca potuje k nam pravi baby boom. (Samanta2, 6. 6. 2011.)

Druga je napisala:

Konec aprila sva bila v Pronatalu. Oplodilo se je vseh sedem jajčnih celic darovalke. Dva zarodka so mi vstavili in čaka me še 5 zamrznjenčkov. Prejšnji teden sem bila na krvnem testu (S-BetaHCG=3347.2), UZ včeraj pa je pokazal, da sta se prijela oba zarodka. Z možem sva presrečna. Žal nama je le, da nisva šla v Prago preje (Mayita, 24. 5. 2011.)

Zgodba tretje pa je takšna:

Opravila sva 10 IVF postopkov, vendar, čeprav so bili zarodki vedno videti v redu, uspeha ni bilo. V teoriji so moje celice OK, ampak v praksi pa očitno ne. Dr. Reš nama je enkrat omenil, da obstaja tudi možnost »posvojitve zarodka« in da jo zakon na Češkem dopušča. Kontaktirala sva več klinik, tudi tukaj že večkrat omenjene (Pronatal, PFC), izbrala pa sva kliniko Reprofit v Brnu. Prejšnji teden sem imela transfer in sedaj čakam na +. Morda nama pa uspe – držite pesti. (Ilona, 23. 3. 2011.)

Danski Cryos, največja semenska banka na svetu, na naslove klinik ali posameznic dobavlja seme več kot 65 državam po svetu. Največ

Preglednica 2: Darovanje spolnih celic v Sloveniji.

Slovenija	2004	2005	2006
Darovanje moške spolne celice neznanega donorja IUI-D	Ni podatkov v ESHRE	Ni podatkov v ESHRE	Ni podatkov v ESHRE
Darovanje ženske spolne celice ED	19	13	5

Vir: Register European Society of Human Reproduction and Embryology – ESHRE.

darovalcev je Dancev in Skandinavcev, med njimi pa se najde tudi bosanski pilot Mirko, romunski študent menedžmenta z modrimi očmi in vietnamski študent medicine temnih oči.⁴ V svojem spletnem oglasu poudarjajo, da imajo vsak hip na zalogi seme 500 darovalcev. V primeru bolezni, ki posamezniku onemogoči plodnost čez nekaj let, pa omogočajo tudi shranjevanje spolnih celic in zarodkov. Med oploditvijo in rojstvom lahko preteče več let (zamrzovanje zarodkov iz različnih medicinskih ali socialnih razlogov), število let pa je povezano pogosteje s socialnimi kot z biološkimi procesi.

V Združenem kraljestvu je tako vse več primerov mladih, ki jim bo zaradi napredujoče bolezni onemogočeno imeti biološke otroke, zato socialne delavke poskrbijo za shranjevanje sperme že pri 14-letnih dečkih (Zaviršek 2009). S tem zmanjšajo hendikep posameznika ali posameznice, saj pravočasno zagotovijo shranjevanje spolne celice. Danski Cryos je ustanovil tudi nekaj svetovnih podružnic, na primer Cryos New York, zaradi velikega povpraševanje prav po skandinavskih darovalcih med Američankami. Leta 2002 so odprli podružnico v Seattlu (Scandinavian Cryobank) s sloganom »Vikingi so zasedli Seattle« (*The Vikings are invading Seattle*) (Smith 2002). Podobne so tudi druge velike semenske banke, recimo Xytech Corporation⁵ in California Cryobank⁶. Dansko seme pa ni cenjeno le zaradi skandinavskega fenotipa, temveč tudi zato, ker ima država od leta 2006 (formalnopravno pa od leta 2008) enega najbolj za uporabnike prijaznih sistemov, kajti družina ali posameznica lahko izbere spolno celico znanega ali neznanega darovalca.

Poleg Danske ima za uporabnike prijazno zakonodajo tudi Izrael, država, ki je primer zanimivega sobivanja različnih ali celo nasprotujočih si vrednot. Po eni strani je država utemeljila pronatalizem kot nacionalno dogmo

in je natalitetna politika del državnega načrta za širitev nacionalne države, k temu je zavezana tudi reproduktivna medicina (Birenbaum-Carmeli 2000, Birenbaum-Carmeli *et al.* 2008). Po drugi strani pa je oploditev z eno ali dvema spolnima celicama tujega darovalca ali darovalke omogočena vsakomur ne glede na zakonski status in spolno usmerjenost. V državi, kjer umetne oploditve opravljajo že od konca 70. let, imajo tudi največje število bolnišnic za medicinsko reprodukcijo na število prebivalcev in so na vrhu lestvice uporabnikov medicinsko reproduktivnih posegov. Ti v javnem diskurzu niso toliko stvar razprav o morali, temveč manifestacija dosežkov in napredka medicinske znanosti in uspešnosti izraelskih zdravnikov. Temeljna ideja je, da lahko rodi vsakdo, ki si to želi, če ima država od tega tudi nekaj natalitetne koristi. Tu se prepletata dve vrsti vrednot, konzervativni nacionalni projekt z moderno idejo univerzalne reproduktivne izbire.

Ugotoviti je torej mogoče, da nacionalne zakonodaje, temelječe na različnih zgodovinskih spominih, obstoječih moralah in razumevanju človekovih pravic, posegajo v reproduktivno avtonomijo posameznic in posameznikov in s tem krepijo ali ustavljajo reproduktivna potovanja. Največ zakonskih omejitev je na področju nadomestnega materinstva.⁷ Nemška zakonca, ki sta gestacijsko mamó našla v Južnoafriški republiki, sta kljub biološko-genetski povezanosti z otrokoma (dvojčkoma) le s težavo in nekajmesečnimi naprezanji pridobila dovoljenje nemških oblasti, da sta novorojena otroka pripeljala domov (Hanig 2011). Nemška zakonodaja, ki daje ljudem na tem področju zaradi zgodovinskega spomina na nacizem ozek obseg pravic, prepoveduje nadomestno materinstvo. Šele argument, da gre v konkretnem primeru za kršenje pravice otroka do lastnega izvora (to določa Konvencija o otrokovih pravicah), ki sta jo pred sodiščem uporabila starša, je zagotovil, da so biološkemu očetu priznali pravico do očetovstva in

⁴ Cryos Denmark, <http://dk.cryosinternational.com/home.aspx> (1. 11. 2011).

⁵ Xytech Cryo International Sperm Bank, <http://xytech.com/> (1.11. 2011).

⁶ California Cryobank, <http://www.cryobank.com/> (1.11. 2011).

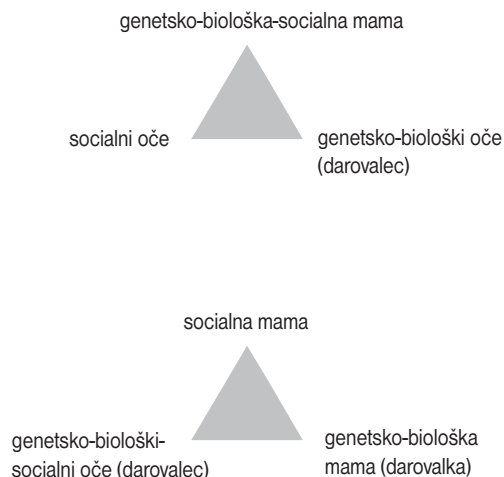
⁷ Genetsko in gestacijsko materinstvo je danes povsem legalizirano v Belgiji, Indiji in Ukrajini; z omejitvami je dovoljeno na Nizozemskem, v Španiji, Združenem kraljestvu, Južnoafriški republiki in ZDA; neregulirano pa ostaja na Irskem (Hanig 2011).

zakoncema dovolili, da sta otroka pripeljala v državo. Nemška zakonodaja je nadomestno mamo sicer označila kot biološko, čeprav ta z otrokoma ni bila genetsko povezana. Ker sama ni bila poročena, je priznani biološki oče po načelu »pravice do očeta« tudi formalno obveljal kot oče. Biološko mamo obeh otrok in njegovo zakonsko ženo je sodišče priznalo kot formalno mamo šele med postopka posvojitve. Mati, ki otrok sicer ni rodila, a je bila njuna biološka mati, je postala njun formalni starš šele po tem, ko je otroka posvojila. Reprodukativne izbire torej pogosto naletijo na pravno-formalne omejitve, ki so stvar družbeno konstruiranih politik in zakonov. Argument, s katerim so v Sloveniji odvzeli samskim ženskam pravico do umetne oploditve, češ da z njo ženska jemlje otroku pravico do očeta, je v primeru nemških zakoncev posredno dekriminliziral v državi prepovedano nadomestno materinstvo, v katerem so bili za plačilo vpleteni trije odrasli.

SOCIALNO STARŠEVSTVO IN BIOLOŠKI DETERMINIZEM

Pri oploditvi s spolno celico tretje osebe nastanejo različne družinske formacije. Otrokov uradni oče je v resnici socialni oče, saj z otrokom ni genetsko povezan. Z otrokom je genetsko povezan darovalec, ki ga slovenska zakonodaja opredeljuje kot moškega, »katerega semenske celice se uporabijo za oploditev ženske« (ZZNPOB 2000, člen 9). Enako velja za žensko, ki za spočetje potrebuje jajčece darovalke in postane otrokova socialna mama. Rojeni otroci imajo v biološko-socialnem smislu tri starše. Ti so lahko: genetsko-biološka-socialna mama, socialni oče in genetsko-biološki oče (darovalec) ali pa socialna mama, genetsko-biološki-socialni oče in genetsko-biološka mama (darovalka). Za spočetje otroka sta fizično sicer potrebna dva odrasla, v socialno-pravnem pogledu pa trije odrasli, saj slovenska zakonodaja prepoveduje, da bi spolno celico dobila ženska ali moški, ki nista poročena ali ne živita v zunajzakonski skupnosti.

Pri osebah, ki v tujini pridobijo obe potrebni spolni celici, ima otrok štiri starše, dva socialna in dva genetska. Če pa ženska ali moški



potrebuje še gestacijsko mamo (ki bo otroka donosila), v procesu sodeluje pet odraslih, ki so nujni za spočetje otroka: dva socialna starša, darovalec semenčice, darovalka jajčeca in gestacijska mama (nadomestno materinstvo).

Večino ljudi najbolj bega prav to, da biološko-genetsko in socialno ne izhaja iz »enega moža«, zato se nekateri zavestno, drugi pa nezavedno odločijo, da bodo to razliko prikrili in živeli kot »ta-prava«, »normalna družina«. Ne samo v Sloveniji, tudi drugod po svetu se veliko zakonskih in zunajzakonskih parov najtežje odloči, da bodo okolici in otroku povedali, da so uporabili spolno celice tretje osebe. Posamezniki in posameznice s podporo medicinskega osebja ohranjajo veliko diskretnost. Ena od žensk je na spletnem forum povedala:

Najhujši dvom, ki ga imam, ali povedati okolici in potem otroku. [...] škoda, da ne živimo v Ameriki, bi zihier imeli kakšno podporno skupino za takšne primere. (Odsotnost, 13. 4. 2011.)

V družbah, v katerih je neplodnost tabu, kot je deloma še tudi v Sloveniji, je najverjetneje, da bodo starši »sramoto« poskušali čim bolj skriti (zato poziva kampanja za darovanje spolnih celic tudi na to, da »spregovorimo o neplodnosti«). Neplodnost se med ljudmi praviloma razume kot impotenca. Birenbaum-Carmeli (2008 *et al.*: 430) poudarja, da najdemo recimo v izraelskem diagnostičnem

opisu problemov v zvezi s potrebo po umetni osemenitvi formulacijo, ki moško neplodnost s pomočjo besed prenese kot problem v žensko telo, ki je lahko popolnoma plodno: »Ženska ne more spočeti samo s semenom partnerja«. Še več, izraelski zdravniki prav humorно pomagajo predvsem moškim, da se ne počutijo stigmatizirane, in zato velikokrat možovo seme zmešajo s semenom drugega, tudi če vedo, da je mož neploden. Mešanje semen dveh moških, ki je pri nas prepovedano, utemeljujejo s kvazi znanstveno razlago, da obstaja pri takšnem mešanju večja verjetnost, da prav možovo ali partnerjevo seme oplodi jajčece ženske. Vitalnejše in hitrejšo seme naj bi utiralo pot počasnejšemu, ob tem pa bi prav počasnejše (možovo ali partnerjevo) prodrlo v jajčece ženske. Birenbaum-Carmeli (*op. cit.*: 433) opisuje, da je v intervjuju eden od zdravnikov priznal, da vsaki ženski po opravljenem reproduktivnem postopku in po zanositvi reče: »Vaš mož me je imel za norca. Mislil sem, da bo dojenček iz semena, ki sem vam ga dal, a zdaj vidim, da je od vašega moža!«

Mešanje sperme naj bi torej razbremenilo zakonski par ali možkega in ohranilo fantazijo, da so otroci »njihovi«. Bolj ko je država moškocentrična, večja je verjetnost, da bodo tako moški kot ženske svoje identitetne fantazije oblikovali na podlagi vprašanja, ali so genetsko-biološki starši ali ne. Pri tem je ključno zagotovilo, da je seme, ki je zaplodilo otroka, »očetovo«. Zdravnik pri tem postane pravi moderni šaman.

Srečamo se torej z zanimivim paradoksom: čeprav obstoj medicinske reproduktivne tehnologije osvobaja ljudi bioloških omejitev (neplodnost, kronične bolezni, ki povzročajo neplodnost, višja starostna meja žensk ob rojstvu otroka ipd.) in pomeni v tem pogledu osvoboditev od prepričanj, da je pravo starševstvo le biološko, ljudje tudi s pomočjo medicinske reprodukcije želijo ohraniti tradicionalne predstave o biološkem starševstvu. Te fantazije se manifestirajo v željah, da bi darovalci imeli na primer enak fenotip, kot ga imajo starši, ali v prej opisanem primeru mešanja spolnih tekočin. Tudi istospolni moški par, ki za rojstvo otroka uporabi genetsko nadomestno mamo

in pomeša moške spolne celice, da se ustvari fantazija, da je »otrok njun skupni«, reproducira mit biološkega starševstva. Prav zato se nekateri namesto za posvojitev otroka odločijo za nadomestno materinstvo, saj jim zagotovi genetsko nasledstvo, čeprav je nadomestno materinstvo v številnih državah prepovedano. V teh primerih se tako kot v primeru Izraela za uresničitev primata genetsko-biološkega nasledstva uporabljata najmodernejša tehnologija in globalno tržišče teles.

A kljub pregovoru »kri ni voda«, ki govori o prevladi biologije nad socialnimi odnosi, se zdi, da postaja biološka izbira za mnoge nekaj vsakdanjega:

Zanima me ali si imela možnost izbire darovalke oz. kako to tam poteka, si rekla da je tvoja darovalka zelo mlada? Jaz sem k zadevi pristopila zelo laično, to sem sedaj ugotovila, saj nisem nič vprašala, sem bila vesela, ko so mi sporočili, da so našli darovalko in mi sploh na pamet ni prišlo, da bi karkoli vprašala... Se mi zdi, da so ti jo kar hitro našli ali ne? Želim ti, da ti dnevi čakanja čim prej minejo! Veliko sreče! (OTA 71, 2. 7. 2011.)

Samanta2 je o svojih izkušnjah s pridobitvijo ženske spolne celice na Češkem napisala:

Po navadi iščejo donatorko, ki ima isti fenotip (fizične karakteristike) kot ti. Lahko pa se prilagodijo vajinim željam. Jaz sem o svoji donatorki izvedela vse podatke, ki si jih naštel razen hobijev. Dodatno so mi še povedali koliko ima otrok. Te želje je najboljšo, da navedeš že na uvodnih konzultacijah. Ponudijo ti samo eno donatorko, če z opisom nisi zadovoljen, počakaš na drugo. Tu se stvari razlikujejo glede na to, na kateri kliniki opravljaš postopek. Midva sva recimo v 2. postopku zavrnila donatorko, ki je imela 32 let, ker so postopki dragi, midva pa sva si želela zagotoviti čim več možnosti za uspeh. Pri prvem postopku sploh nisva nič vnaprej vprašala, tako da sva podatke o donatorki izvedela na dan transferja. To je bilo na kliniki Pronatal. (Samanta2, 14. 6. 2011.)

Tudi Ilona ji je pritrdila:

Zarodki so torej iz darovanih M in Ž celic, izbrani so tako, da (vsaj približno) ustrezajo

fenotipu prejemnega para (kri, konstitucija, kri). Dobila sva dve blastocisti (na kaj drugega najbrž ne bi niti pristala), res pa je, da je donorka letnik 78. Je toliko mlajša od mene (73), da najprej sploh nisem opazila, da je že malo v letih. (Ilona, 23. 3. 2011.)

Bolnišnice bolj ali manj intenzivno vključujejo pare in ženske v reproduktivne izbire. V raziskavi o izbiri darovalcev v Izraelu so si ženske poleg fenotipa, ki je bil podoben partnerjevemu, najpogosteje izbrale darovalca, ki je bil višji, bolj vitek in bolj izobražen kot povprečni Izraelec (Birenbaum-Carmeli *et al.* 2008: 435). Tudi samske ženske so iskale seme visokega, slokega moškega, svetlo rjavih las in svetlih oči. V resnici je bilo v registru največ takšnih moških. To pomeni, da so zdravniki, ki so bedeli nad postopki darovanja, tudi sami izbirali prav takšne darovalce.

RAZKRITJE: POVEDATI ALI NE POVEDATI

Poleg iskanja praktičnih informacij je eno najpogostejših vprašanj bodočih staršev, ali povedati okolici in otroku o načinu spočetja ali ne. Sprašujejo se, kako to povedati in kako bo to znanje vplivajo na odnos med starši in otroci. V raziskavi, ki smo jo opravili med letoma 2007 in 2009, je Špela Urh, asistentka na Fakulteti za socialno delo, izmed šestih parov, ki so bili vprašani, ali bodo otroku povedali, da so bili spočeti s pomočjo darovane spolne celice, našla le istospolni par, v katerem je vprašana odgovorila, da bo otroku to povedala. Vsi različnospolni pari pa so dejali, da bodo otroku informacije o spočetju zamolčali: »Nimava namena, da bi mu razlagala.« »Naša okolica je grozna. Tradicionalna, biološko osredotočena. Rekli bi, ta pa ni njihov!« »Nobenemu ne poveva.« »Ker nihče ne ve, poteka naše življenje normalno, saj sta otroka kot drugi otroci.« (Urh 2009: 116–117).

Nasprotno je ženska, ki živi v istospolni partnerski skupnosti povedala (*op. cit.*: 117):

Najverjetneje v smislu, da je oče zelo zelo prijazen gospod, ki je daroval del sebe mami, da je lahko nastal on, ki ga drugače nikoli ne

bi bilo. Da niti jaz ne vem, kdo je, ampak da mora biti že v redu človek, če si je vzel čas, da pomaga ostalim.

Diskurzivna analiza pogovorov na spletnih forumih pokaže, da obstajajo med ljudmi različni vrednostni sistemi, v katerih je genetska povezanost med starši in otroki bolj ali pa manj pomembna. Na splošno pa se zdi, da danes vse več ljudi verjame, da ima otrok pravico izvedeti za način spočetja, in se odločijo, da bodo spregovorili o tem.

Pri dveh, treh letih bi mu ob kakšnih slikah razlagala, kako je rasel v mojem trebuščku, mimogrede pa bi povedala, da je pikico, iz katere se je razvil, v trebušček vstavil zdravnik, saj je mamica ni imela. Ali pa kaj temu podobnega. In velikokrat bi mu dala vedeti, kako zelo sva si ga z očkom želela in čakala nanj. In ko bi bil večji, seveda, potem pa resnejši pogovor, ampak važno je, da mu to več ne bo predstavljalo tabuja, saj bo s tem podatkom na nek način že ves čas živel. (Neplodna, 18. 4. 2011.)

Današnje starše bolj kot videz, »kot da so biološki starši«, skrbi, kako naj otroku na njemu primeren način povedo zgodbo o njegovem nastanku. Zanima jih, kako naj otroka podprejo pri morebitnem iskanju biološko-genetskega starša. Sprašujejo pa se tudi, kako naj mu pomagajo, da bo sprejel, da biološkega starša ne bo nikoli spoznal, saj zakonodaja ne dovoli razkritje darovalcev in darovalk. Tako otrok po 18. letu starosti ne bo mogel izvedeti podatkov o genetskem staršu. To je podobno tistim primerom, kjer je posvojenim otrokom onemogočeno pridobiti podatke o bioloških starših. Zasediti je mogoče, da si ženske na spletnih forumih med seboj delijo nasvete in celo besede, ki naj olajšajo starševsko delo (moških imen na spletnih forumih ni zaslediti):

Najhujši dvom ki ga imam, ali povedati okolici in potem otroku. Ponavadi je tako, da posvojeni otroci, ko zvejo si želijo spoznati svoje prave starše. Kako naj otroku v tem primeru razložim, da svojega »biološkega« očeta ne more spoznati? In pa seveda kolikšni okolici povedati. Imam sestro, ki ima sedaj malega.

Cela žlahta, se že 9 mesecev ubada s tem, komu je podoben. Bože mili, vlečejo stare slike na kup in gledajo komu je tamali podoben ... Kako naj prenesem recimo tak pritisk, se bojim da mi bo ob teh vprašanjih vedno šlo na jok. Zato bi tudi jaz rada spoznala kak par, ki mu je uspelo, vsaj preko foruma, če bi slučajno znala odgovoriti na takšna vprašanja. (Odsotnost, 13. 4. 2011.)

Odsotnost se po eni strani boji vnaprejšnjega biološkega determinizma sorodstva, po drugi strani pa iz perspektive otroka razmišlja o negativnem učinku, ki ga bo anonimnost darovalca imela na otroka. Kmalu je dobila tale odgovor:

Hja, predstavljam si nekako tako, da bi mu povedala že zelo majčkenemu, da bo s tem rastel, da bo imel to v sebi in da se mu nikoli ne bo to zdelo nič takega. Niti slučajno mi ne pade na pamet, da bi to zgledalo tako, da bi rekla: No, zdaj se pa vsedi, nekaj ti moram povedat. Ne! Želim, da s tem živi že od malih nog, tako malih, ko seveda še nima pojma kaj sploh je oploditev in te stvari. Pri dveh, treh letih bi mu ob kakšnih slikah razlagala, kako je rasel v mojem trbuščku, mimogrede bi pa povedala, da je pikico, iz katere se je razvil, v trebušček vstavil zdravnik, saj je mamica ni imela. Ali pa kaj temu podobnega. In velikokrat bi mu dala vedet, kako zelo sva si ga z očkom želela in čakala nanj. In ko bi bil večji, seveda, potem pa resnejši pogovor, ampak važno je, da mu to več ne bo predstavljalo tabuja, saj bo s tem podatkom na nak način že ves čas živel. No, tako nekako si predstavljam ... Ne vem sicer, kaj pravijo psihologi, še nisem bila, in niti ne vem, če greš na Češko, ali ti ta pogovor s psihologom sploh pripada? (Neplodna, 18. 4. 2011.)

A Odsotnostin dvom še vedno ni povsem izpuhtel:

Ožji družini bova pa povedala, to sva se že odločila, za otroka, pa si še nisva čisto na jasnem ali ja ali ne. Bomo tako videli, kaj bo rekla še psihologinja. (Odsotnost, 19. 4. 2011.)

Pišek mišek je v zvezi s tem veliko odločnejša in odgovornost za tako pomembno odločitev ne prelaga na strokovno osebo. Že zdaj ima

pripravljene besede, tako kot Neplodna (»da je pikico, iz katere se je razvil, v trebušček vstavil zdravnik, saj je mamica ni imela«), ki bodo na otroku primeren način vsaj deloma razjasnile skrivnost spočetja (»da mi bo prijazna in zlata češka tetica darovala jajčeca«).

Midva sva se odločila, da bova o postopku spregovorila takoj in ne bova skrivala. Tako sva že sedaj povedala domačim in prijateljem in tudi otroček bo vedel za prijazno in dobro tetico, ki bo darovala jajčeca, od prvega trenutka dalje. To je, po moji oceni, tudi njegova pravica. Sama se sicer do sedaj nisem prav nič sekirala in sprejemam jajčece povsem kul, a vem, da zadeva ni tako lahka kot se zdi na prvi pogled. Zato sva vse zelo premislila in se pripravila. Zdi se mi zelo bolj pomembno, da nimam do otročka skrivnosti pa tudi do bližnjih. Ne predstavljam si živeti s skrivnostjo do bližnjih in še manj do otročka. S tem, ko bomo vsi skupaj sprejeli in živeli s tem, bo veliko lažje tudi meni, če bo kdaj prišel kakšen trenutek, ko me bo to morda bremenilo. Že sedaj, ko povem, da mi bo prijazna in zlata češka tetica darovala jajčeca, čutim neko toplino v sebi in tistih, ki jim to povem. In to zlato tetico si že sedaj po svoje predstavljam – prav luštna je. Ko bom na kliniki, na dan punkcije, zagotovo ne bom pogledovala po čakalnici – to sem se že sedaj trdno odločila. Živela bom v svojem filmu in čakala, da prejmem svoje detece. Za enkrat se počutim odlično, ker nimam skrivnosti in ker naju okolica tako podpira in nama pomaga premagati vsak najmanjši dvom, ki se morda skozi pogovor kdaj pojavi. Tudi s psihologinjo sem se pogovorila. Tako, da mi je tudi s tega vidika jasno, kaj morda lahko pričakujem pri sebi in kako takrat ukrepati. Premislila sva dobro, pripravljena sva na čudovitega (ali pa dva) otročka, ki bo podoben tudi meni. Če ne drugače, po vzorcih, ki mu jih bom dajala od prvega dne naprej. :) Držite pesti. :) Po 6 ivf na GK, bom poskusila srečo v Brnu. (Pišek mišek, 25. 8. 2011.)

Opisano razmišljanje govori o pravici otroka, da pozna svojo genetsko zgodovino. Nekateri starši izražajo veliko domiselnost

pri razmišljanju o tem, kako na otroku prijazen način izbrati besede, ki bodo opisovale samoumevnost dogodka darovanja spolne celice: »Da je pikico, iz katere se je razvil, v trebušček vstavil zdravnik, saj je mamica ni imela.« Ali: »Da mi bo prijazna in zlata češka tetica darovala jajčeca.«

Po drugi strani pa so nekateri starši, na primer Ztoia, zaskrbljeni, ker otroku ne bodo mogli pomagati, ko bo »enkrat hotel poiskati biološkega očeta«:

Tudi sama razmišljam da bi otroku povedala, da je iz donirane celice (pri nas bo to možka). Vendar se bojim, da bo otrok enkrat hotel poiskati biološkega očeta, jaz pa mu ne bom mogla pomagat, ker so podatki varovana skrivnost. (Ztoia, 26. 8. 2011.)

Kljub starševskim vprašanjem je večina prepuščena samim sebi (»Škoda da ne živimo v Ameriki, bi zihier imeli kakšno podporno skupino za takšne primere«), saj v Sloveniji staršem ostajata večinoma le brskanje po internetu in učenje iz digitalnih zgodb:

Jaz sem si ogledala nekaj posnetkov pripovedovanja otrok spočetih na ta način na You Tube. Kolikor sem jaz zasledila so otroci to dejstvo zelo lepo sprejeli, če so bili na ta način vzgajani in so jih starši sprejeli kot svoje. Problem pa je nastal pri tistih otrocih, ki so jim starši to dejstvo celo življenje zamolčali, potem pa to povedali v puberteti ali kasneje. Ti otroci so se opisali kot izdani. Zato verjetno tudi iz tega potem izhaja potreba po iskanju bioloških staršev. (Samanta 2, 26. 8. 2011.)

A starši niso homogena skupina ljudi, temveč imajo različne in pogosto nasprotujoče si vrednostne sisteme in morale:

Midva se pripravljava na postopek z darovano jajčno celico. Odločila sva se, da ne bova nikomur povedala, da gre za darovano celico. Ker ljudem bi bilo to zanimivo, en bi kot zanimivost to povedal drugemu, vse skupaj bi se malo okrog obrnilo, in rezultat bi lahko bil, da bi kdaj čez leta morda kak drug otrok najinemu v kakšnem otroškem prepiru zabrusil, da njegova mama pa ni njegova prava mama. Tega pa otroku nikakor ne želiva. Sem pa dosti brala

na hrvaških in srbskih forumih debate okrog tega, kaj povedati okolici in ob tem razmišljala. Osebnostno ne vidim nobene koristi v tem, da bi okolici razlagala o darovani celici, potencialna škoda za otroka pa lahko nastane. Midva že o najinih IVF postopkih nikomur podrobno ne razlagava. Najini mami in najina brata sicer vedo, da se zdraviva in trdimo pri zdravnikih za naraščaj, a nikoli ne razlagava podrobnosti in ne razglašava, kdaj greva v postopek in potem da spet ni uspelo. Nekako sodiva, da je to del najine intimnosti, ki je res samo najina. Tašča je po značaju in vrednotah in po razmišljanju precej drugačna od mene, zato si v bistvu nisva posebej blizu. Sicer imava v redu in korektno odnose, a nisva ravno neki zaupni prijateljici. Zato mi kar ustreza, da ji, tudi na željo mojega dragega, ničesar ne razlagava. Če pa nama bo kdaj uspelo imeti otroka, pa bova poskrbela, da bo, ko bo velik, izvedel, kako je bilo s to darovano celico. Za primer, da se nama obema kaj zgodi, ga bo čakalo pismo pri odvetniku, sicer mu bova pa povedala sama. (E391, 26. 3. 2011.)

E391 daje zunanjemu svetu selektivne informacije. Tudi njen mož ne želi, da bi se zgodba o uporabi tuje spolne celice razkrila, saj je danes neploden moški prepogosto označen kot »nepravi« moški (»Zato mi kar ustreza, da ji, tudi na željo mojega dragega, ničesar ne razlagava«). Prejšnje udeležence spletnih pogovorov so odločene, da bodo otroku povedale, kako je bil spočet, in tudi E391 je odločena, da otroku ne bodo povedali, za Ilono pa je še vse odprto. Želi se pogovarjati, izmenjati stališča, zaupati izkušnje in se učiti:

Imam pa vprašanje zate, Teja K., če še spremljaš temo. In sicer me zanima, ali sta okolici povedala. Koliko, komu, kako? In otroku? Midva doslej nisva nikomur nič, tudi prej ne, ko sva bila v postopkih z mojimi celicami in darovanim semenom. Nekako se tudi še nisva povsem uskladila glede tega. Jaz tega sploh ne bi skrivala, on pa... Mah, še sam ne ve :) Zaenkrat pravi, da bova o tem bolj resno debatirala, ko bo treba. Beri, ko bo +. Torej naslednji teden :) Seveda so dobrodošla tudi razmišljanja drugih na to temo. (Ilona, 23. 3. 2011.)

Ilona »sploh ne bi skrivala«, ampak njen partner (»on pa...mah, še sam ne ve«) o tem za zdaj ne želi govoriti. Tudi v trenutkih takšnih dilem ponujajo spletni forumi ženskam ne le pomembne informacije, temveč veliko podpore:

Ilona vse dobro. Želim vama, da tokrat res uspe in dobita svojga otroka. Ja, ta otrok bo vajin in vidva bosta njegova starša. Biološkost tu ne igra pomembne veze, otroka boš ti rodila, otroku bosta nudila najboljše po svoji moči, otroka bosta vidva vzgajala, otrok bo vaju klical mama in ati. Skupaj boste jokali, se smejali ... To je starševstvo, to je mama in ati z veliko začetnico. Na vama pa je da se pogovorita ali povedat ali ne. S tem bosta vidva oz vi živeli. Zase vem, da bi otroku povedala in ga tudi vzgajala v tem duhu, tako bi otrok vedel in bil pripravljen na vse mogoče zbadljivke in vprašanja. Če otrok ve in čuti vajino ljubezen, se ne bo oziral na zbadljivke, ne bo vama nikoli zameril ... Otroci se zbadajo zaradi različnih stvari, že zaradi imena ali drugačnih čevljev, hlač ... drugačne frizure, če ima starejšega atija, premlado mamico ... Mislím, da je huje, če otrok kasneje izve za resnico, nepričakovano od drugih, od vaju. Nikoli ne veš kdaj, kako in zakaj. V tem primeru pa večkrat nastopijo zamere. To je ena stvar, druga stvar je ta, da ne živimo več v starih časih, kjer je vse to bilo tabu- treba je odpreti oči, mogoče bo imel otrok kasneje še sam težave z neplodnostjo in se bo zapiral vase, ker je to z a okolico nesprejemljivo- Meni se zdi lepo, da ve, da je nekdo to že dal skozi in da se zadeva lahko reši in kljub vsemu lahko postane starš. Itak vsak ima svoje in drugačno mišljenje, to je le moje. (Miš, 27. 3. 2011.)

Ilona pa dobiva podporo tudi od drugih žensk. To povečuje njeno avtonomijo v odnosu do zunanjega sveta (»kaj si mislijo drugi ljudje o najini odločitvi, mi je figo mar«):

Miš, se strinjam. Jaz sem zelo odprt tip osebe in moja okolica ve že zelo dolgo za najin problem. Nič ne skrivam, v vsakem postopku me podpira polno ljudi, bolj težko mi je, ko ni pluska in takrat vsi trpijo z nama. Če ne bo uspelo z najinima celicama, bom tudi jaz vzela donorko (o tem sva se že

pogovarjala, tudi G v MB je rekel, da bi bilo boljše žensko celico, zaradi moje starosti in toliko neuspešnih), tako da jaz bi ne mogla skrivati, bi mojim ožjim povedala. Kdaj povedat otroku, o tem bi imela čas razmišljati, sigurno mu pa ne bi skrivala, kajti to je zame nekaj povsem normalnega, povedala bi mu vse, od začetka mojega zdravljenja leta 1997 do trenutka, ko je prišel na svet, meni je važno, da je otrok zdrav in prinese srečo in veselje v najin domek. Kaj si mislijo drugi ljudje o najini odločitvi, mi je figo mar, jaz vem, da si otroka želiva veliko let, če ne se sigurno ne bi toliko let trudila in vztrajala. Ilona, mislim nate in držim pesti-mila. (Mila71, 27. 3. 2011.)

Kljub Iloninem strahu, kaj si bodo mislili drugi, se pozornost bodočih slovenskih staršev vse bolj preusmerja od stigme in osredotočenosti nase k potrebam otrok. Starši poskušajo najti prave besede, da bodo otroku povedali čim prej in na zanj primeren način. Hkrati pa izražajo nelagodje in dilemo ob tistem, kar je vtakano v samo zakonodajo – darovalčevi anonimnosti.

NOVI STARŠEVSKI IZZIVI

Slovenski starši, ki se srečujejo z reprodukcijsko medicino, so v marsičem podobni staršem po svetu. To dokazujejo raziskave enega najuglednejših evropskih znanstvenikov na tem področju, Erica Blytha (Blyth, Frith 2009). Navaja nekaj najpogostejših razlogov, zaradi katerih starši otroku oploditev s tujo spolno celico zamolčijo. Molk je lahko posledica nasvetov zdravnikov, naj otroku ne povedo. To ugotavljamo tudi v Sloveniji. Včasih je starše strah pred stigmatizacijo zaradi očetovih oploditvenih težav in pred tem, da bi se otrok odmaknil od staršev, če bi vedel, da niso biološki. Starše je lahko strah pred poslabšanjem odnosov s sorodniki in tem, da bi razkritje negativno vplivalo na otrokovo samopodobo. Poleg tega molk kaže stisko staršev, ker ne morejo odgovoriti na vprašanja o anonimnem darovalcu in ne vedo, kako otrokom to povedati. Včasih pa jih je strah, da bi okolica otroka in družino stigmatizirala. Večino navedenih razlogov za molk so na spletnem forumu opisovali tudi slovenski starši.

Blyth poudarja, da je le malo dokazov, da se strahovi staršev uresničijo, izkušnje so prav nasprotno. Intervjuji z otroki so dokazali, da razkritje o otrokovem spočetju utrdi družinske vezi. Blyth zagovarja stališče, naj otrok o tem izve čim bolj zgodaj, sicer postane zgodba nepotrebno družinsko breme, podobno tistemu, ki so ga še do včeraj nosili posvojeni otroci in ki ga še danes nosijo otroci iz mavričnih družin. Devetletna deklica je hudomušno dejala: »Stvari ne moreš držati kot skrivnost za vedno, če pa jo, in če tvoj otrok to izve, bo hotel vedeti, kaj so še druge stvari, ki jih skrivaš.« (Ryll, Blyth 2005). Na to opozarjajo tudi zanimivi naslovi knjig, recimo: *Včasih so za dojenčka potrebni trije*⁸, *Mame, očki, darovalci, nadomestne mame: Odgovori na težka vprašanja in ustvarjanje močne družine*⁹, *Kako zares nastanejo dojenčki in družine*¹⁰.

Številne skupine in organizacije odraslih otrok, ki so bili spočeti s pomočjo medicinske reproduktivne tehnologije, delujejo danes kot skupine za samopomoč in podporo. Donor Conception Network iz Združenega kraljestva povezuje več kot 1600 družin, v katerih so otroci in odrasli, katerih skupna biografska izkušnja je, da so bili spočeti s pomočjo darovalcev spolne celice.¹¹

Ker so raziskave v zadnjem desetletju dokazale, da ljudje želijo izvedeti, kdo so genetsko-biološki darovalci, tudi če se otroci z njimi ne bodo želeli srečati, so se zakonodaje na tem področju spremenile (Blyth, Landau 2004, Blyth, Farrand 2005). V številnih zahodnih državah je postalo anonimno darovanje prepovedano (Švedska, Avstrija, Švica, Nizozemska, Norveška, Finska, Združeno kraljestvo, Avstralija, Nova Zelandija) (Blyth, Frith 2009).

Primer Združenega kraljestva je posebej zgovoren. Predhodnik prepovedi anonimnosti

je bil pravilnik, ki je od leta 2004 določal, da strokovno osebje staršem svetuje, naj otrokom povedo o njihovi genetski zgodovini. Zato se je začelo povečevati število ljudi, ki so otrokom razkrili zgodovino spočetja. Po letu 2005 pa so sprejeli le še tiste darovalce in darovalke, ki so se strinjali s tem, da po 18. letu starosti otroci pridobijo njihova imena, če želijo. Bolnišnično osebje je v svetovalnih pogovorih začelo starše intenzivneje pripravljati na to, naj že zgodaj razkrijejo otrokovo genetsko zgodovino. Leta 2009 so anonimno darovanje zakonsko prepovedali (Human Fertilisation and Embryology Act 2009), socialne delavke in delavci pa so na klinikah, na katerih izvajajo reproduktivne postopke, začeli redno svetovati o primernih metodah, kako naj starši otroku povedo (Blyth et al. 2010: 117). Posledica tega je, da danes precej več ljudi kot pred desetletjem otroku razkrije njegovo genetsko in biografsko resnico.

Danska pa ima dualni ali mešani sistem, saj se starši lahko odločijo za darovalca, ki je anonimen ,ali pa za tistega, čigar ime bo otrok lahko izvedel po 18. letu starosti, če bo to želel. Čeprav danska zakonodaja v resnici ne dovoljuje anonimnosti, je to še dovoljeno na klinikah, ki jih vodijo medicinske babice. Tako danska semenska banka izvaža seme anonimnih in znanih darovalcev. Zagovornike anonimnosti je največkrat skrbelo, da bi v primeru odkritega darovalstva, to odvrnilo še tistih nekaj prostovoljcev in prostovoljk. Države so se po spremembah zakonodaj sicer srečale z blagim zmanjšanjem števila darovalcev, a večjih posledic ni bilo.

Zagotovo se vsi darovalci in darovalke ne počutijo povsem lagodno ob tem, da lahko otrok dobi dostop do njihovih podatkov, zato so danes anonimni darovalci za okoli četrtno cenejši od znanih darovalcev.¹² Pa tudi vsi starši se ne morejo sprijazniti s tem, da je darovalec znan, zato so na Švedskem, ki je prva uvedla pravilo znanih darovalcev, ljudje odhajali po spolne celice na Dansko. Tudi po letu 2009, ko je Združeno kraljestvo uvedlo prepoved neznanih darovalcev, se je povečalo število

⁸ Bourne, K. (2002), *Sometimes it takes three to make a baby*. Melbourne: IVF.

⁹ Ehrensaft, D. (2005), *Mummies, daddies, donors, surrogates: Answering tough questions and building strong families*. The Guildford Press.

¹⁰ Schaffer, P. (1988), *How babies and families are really made*. Tabor Sarah Books, California.

¹¹ Donor Conception Network. Dostopno na: <http://www.dcnetwork.org>.

¹² Cryos New York. Dostopno na: <http://ny.cryosinternational.com/home.aspx>.

britanskih parov in samskih oseb na danskih reproduktivnih klinikah. Vendar mednarodne raziskave ugotavljajo, da so starši z otrokovo »pravico vedeti« bolj zadovoljni, kot če te pravice ne bi imeli, pa čeprav jih ob tem čaka zahtevna pripoved o tem, kako je bilo »na začetku«.

Napačno je misliti, da gre pri »pravici vedeti« za iskanje »identitete« ali celo »lastnih korenin«. Otrok ima v svoji družini oboje, tako identiteto kot korenine. Pravica, da odrasli otrok izve podatke o darovalcu, če to želi, je zgolj delec biografije, ki ima zanj in za njegove starše v določenem življenjskem kontekstu večji ali manjši pomen (ali pa ga tudi nima). Iz perspektive otrok je kratenje »pravice vedeti« podobno izkušnjam tistih, ki jim starši niso povedali, da so jih posvojili, in so to na žalosten in surov način izvedeli šele kot odrasli. Tudi švedske in irske raziskave v mavričnih družinah potrjujejo, da si večina staršev želi, da bi njihov otrok imel možnost izvedeti ime darovalca (Ryan-Flood 2009). Nekateri otroci se tudi sprašujejo, ali imajo po svetu drugo genetsko sorodstvo (Blyth, Frith 2009, Parent Link 2011).

Vse več mednarodnih raziskav se ukvarja z vprašanjem, kakšna je družinska dinamika v tistih družinah, v katerih starši otroku razkrijejo, kako je bil spočet. Ena od angleških kvalitativnih raziskav je obsegala petnajst različnospolnih parov, izmed katerih je bila v trinajstih družinah uporabljena moška spolna celica (za 21 otrok) in v dveh družinah ženska spolna celica (za štiri otroke) (Blyth *et al.* 2010). Vse udeležene družine so otrokom spočetje razkrile, čeprav štirje pari tega sprva niso nameravali. Otroci so bili v času raziskave stari med tri in osemnajst let, raziskovalci pa so večinoma intervjuvali oba starša.

Najzanimivejše ugotovitve raziskave so bile, da so vsi starši otrokom o genetski zgodovini povedali pred petim letom starosti, večina med tretjim in četrtem letom. Starši se niso spomnili natančno, kdaj je to bilo, saj na razkritje niso gledali kot na enkratno dejanje. Praviloma so se hoteli izogniti »kritičnemu trenutku« razkritja, ki bi se ga otrok spominjal kot dneva, ko je izvedel »veliko novico«. Nasprotno, želeli

so, da bi zavedanje o genetski zgodovini raslo z otrokom kot del njegove biografije in kot del normalnosti. Eden od očetov je otroku povedal takrat, ko otrok večino besed še ni razumel, ker je hotel, da bi otrok rasel z občutkom, da je »vedno vedel« (*ibid.*: 119). Starši so izbrali različne metode razkritja, vsi pa so se na to pripravljali v smislu izbiranja besed, pravih trenutkov in oporne literature. Večina je otroku brala knjige, ki govorijo o drugih otrocih, ki so bili spočeti z uporabo medicinske reproduktivne tehnologije. Za nekatere starše z majhnimi otroki, ki pomenov besed še niso poznali, je bila to priložnost, da so besede in stavke praktično preizkusili in da je njim samim pripovedovanje postalo samoumevno.

Starši so poudarjali, da želijo biti z otrokom odkriti, da bi ustvarili odnos zaupanja in ker so menili, da je nadzor nad tem, kako bo otrok izvedel o svojih začetkih, pomemben. Nekateri britanske starše je bilo strah, da bo otrok o tem izvedel od drugih. Želeli so, da jim zgodbo povedo oni in ne recimo psihologinje ali socialne delavke, ki bi se o tem z otrokom pogovarjale vsiljivo. Prav to je izkušnja slovenskih staršev iz istospolnih skupnosti, ki morajo v procesu enostranskih posvojitvev doživljati tovrstne kršitve starševske avtoritete in vsiljivost strokovnjakinj. Starše pa je vodila tudi želja, da bi otroka zaščitili v šoli pred morebitnim posmehom vrstnikov.

Vsi starši so se zavedali, kako grozljive učinke imajo lahko družinske skrivnosti. Genetsko zgodovino otroka so poskušali normalizirati, saj niso želeli, da bi ta informacija v otrokovem življenju dobila prevladujoče mesto. O svoji reproduktivni izkušnji so se pogovarjali z mnogimi, vendar so pozorno izbirali, komu bodo povedali. Praviloma so izpustili nekatere sorodnike. Nekaj staršev je čutilo potrebo po tem, da izobrazijo druge ljudi o medicinski reproduktivni tehnologiji in o tem, kako se pogovarjati z otroki. Številni so pripovedovali tudi o nelagodju ob tem, da ne poznajo anonimnega darovalca. Posredovana zgodba je tako postala simbolna lastnina odraščajočih otrok, ki so odločali, komu in kako bodo povedali. Starši odraščajočih otrok so raziskovalcem povedali, da otroke vedno

vprašajo, komu lahko zaupajo svojo reprodukcijsko izbiro. Podobno, kot je pokazala zgornja raziskava, je razmišljala tudi Neplodna:

Hja, predstavljam si nekako tako, da bi mi povedala že zelo majčkenemu, da bo s tem rastle, da bo imel to v sebi in da se mi nikoli ne bo to zdelo nič takega. Niti slučajno mi ne pade na pamet, da bi to zgedalo tako, da bi rekla: No, zdaj se pa vsedi, nekaj ti moram povedat. Ne! Želim, da s tem živi že od malih nog, tako malih, ko seveda še nima pojma kaj sploh je oploditev in te stvari. Pri dveh, treh letih bi mi ob kakšnih slikah razlagala, kako je rasel v mojem trbuščku, mimogrede bi pa povedala, da je pikico, iz katere se je razvil, v trebušček vstavil zdravnik, saj je mamica ni imela. (Neplodna, 18. 4. 2011.)

Primeri slovenskih bodočih staršev dokazujejo, da imajo ljudje veliko »praktične modrosti«, iz katere se pogosto učijo tudi strokovnjaki in načrtovalci politik, če le hočejo poslušati osebne izkušnje ljudi. Ena od ovir, ki zavira prakso »pravice vedeti«, pa ostaja zakonodaja, ki omejuje otrokovo pravico vedeti, saj otrok lahko izve darovalčevo ali darovalkino ime le v primeru bolezni, ko bi otrok za preživetje potreboval celice genetskega starša. Anonimiziranje podatkov je koristilo predvsem staršem, ki so tako lažje prikrili svojo genetsko tujost, pa tudi darovalcem.

SKLEP

V zdravstvu so socialne delavke, ki imajo znanje za psihosocialno svetovanje ljudem med odločanjem za reprodukcijo in v času, ko potekajo medicinski reprodukcijski postopki, zelo pomembne. V članku sem zajela nekatera nujna znanja, ki so pri tem potrebna, in nekatere razmisleke, ki bodo socialnim delavkam pa tudi drugim strokovnim delavkam koristile na tem področju. Raziskav s tega področja še ni, čeprav bi bile zelo potrebne. Nekateri mladi ljudje, ki zbolijo za kroničnimi boleznimi, ki jim pozneje onemogočajo imeti biološke otroke, če si to želijo, bi ob ustreznem znanju socialnih delavk, kot opisuje primer v Združenem kraljestvu, lahko ohranili spolne celice

za poznejše obdobje. Nekateri moški in ženske bi med psihosocialnim svetovanjem lahko ugotovili, da je njihovo življenje lahko prav tako dobro in vredno, tudi če nimajo otrok. Nekateri pa bi namesto želje po biološkem otroku svojo željo po starševstvu uresničili s starševsko skrbjo za otroka, ki bi ga posvojili. Pri opisanih reprodukcijskih izbirah je pomembna strokovna podpora zelo usposobljenih socialnih delavk, ki bodo v Sloveniji, tako kot že nekatere (na primer socialni delavki Zlata Ličer in Lili Dreu iz UKC v Ljubljani) orale ledino na tem področju.

VIRI

- BIRENBAUM-CARMELI, D. (2000), Our First 'IVF Baby': Israel and Canada's Press Coverage of Procreative Technology. *International Journal of Sociology and Social Policy*. 20: 7.
- BIRENBAUM-CARMELI, D., CARMELI, Y., GORNOSTAYEV, S. (2008), Researching sensitive fields. Some lessons from a study of sperm donors in Israel. *International Journal of Sociology and Social Policy*. 28, 11–12: 425–439.
- BLYTH, E., LANDAU, R. (2004), *Third party assisted conception across cultures. Social, legal and ethical perspectives*. London, New York: Jessica Kingsley Publishers.
- BLYTH, E., FARRAND, A. (2005), Reproductive tourism – a price worth paying for reproductive autonomy? *Critical Social Policy*, 25, 1: 91–114.
- BLYTH, E., FRITH, L. (2009), Donor-conceived people's access to genetic and biographical history: An analysis of provisions in different jurisdictions permitting disclosure of donor's identity. *International Journal of Law, Policy and Family*, 23, 2: 174–191.
- BLYTH, E., LANGRIDGE, D., HARRIS, R. (2010), Family building in donor conception: Parents' experiences of sharing information. *Journal of Reproductive and Infant Psychology*. 28, 2: 116–127.
- BLYTH, E., AUFFREY, M. (2008), *International policy on cross border reproductive services*. Ženeva: International Federation of Social Workers policy statement. Dostopno na: <http://www.ifsw.org/en/p38001484.html> (1. 11. 2011).
- DE MOUZON, J., GOOSSENS, V., BHATTACHARYA, S., CASTILLA, J. A., FERRARETTI, A. P., KORSACK, V., KUPKA, M., NYGREN, K. G., NYBOE ANDERSEN A. (2010), Assisted

- reproductive technology in Europe, 2006: Results generated from European registers by ESHRE. *Human Reproduction*, 25, 8: 1851–1862.
- HANIG, F. (2011), Der gekaufte Bauch. *GEO*, 12. december, 138–162.
- IFSW (2012), Policy statement: Cross border reproductive services, 19. 2. 2012. Dostopno na: <http://ifsw.org/policies/cross-border-reproductive-services/> (27. 4. 2012).
- Internet (2001), »Daruj spolne celice« (2011), Objavljeno na: <http://www.neplodnost.net> (16. 11. 2011).
- KERŽAN, D. (2008), *Spočetje novih oblik sorodstva*. Novo mesto: Goga.
- Klinični oddelek za reprodukcijo (2005). Klinični oddelek za reprodukcijo Ginekološke klinike v Ljubljani (UKC Ljubljana). Dostopno na: <http://www.daruj.com/kriteriji.php> (30. 10. 2011).
- Neplodnost (2011). »Daruj spolne celice«. Dostopno na: <http://www.neplodnost.net> (16. 11. 2011).
- NYBOE ANDERSEN, A., GOOSSENS, V., FERRARETTI, A. P., BHATTACHARYA, S., FELBERBAUM, R., DE MOUZON, J., NYGREN, K. G. (2008), Assisted reproductive technology in Europe, 2004: Results generated from European registers by ESHRE. *Human Reproduction*, 23, 4: 756–771.
- NYBOE ANDERSEN, A., GOOSSENS, V., BHATTACHARYA, S., FERRARETTI, A. P., KUPKA, M. S., DE MOUZON, J., NYGREN, K. G. (2009), Assisted reproductive technology and intrauterine inseminations in Europe, 2005: Results generated from European registers by ESHRE. *Human Reproduction*, 24, 6: 1267–1287.
- Parent Link (2011), Donor conception (Telling your child). ACT Government Publication No. 11/0812. Department of Health, Government of South Australia. Dostopno na: http://www.parentlink.act.gov.au/__data/assets/pdf_file/0005/33584/Donor_conception-telling_your_child_web.pdf (20. 11. 2011).
- RYAN-FLOOD, R. (2009), *Lesbian motherhood. Gender, families and sexual citizenship*. Palgrave, Macmillan.
- RYLL, I., BLYTH, E. (2005), Why wouldn't you tell? Telling donor-conceived children about their conception. *Health Ethics Today* 15, 1: 4. Dostopno na: <http://www.ualberta.ca/BIOETHICS/Vol.15,%20No1%20%202005.pdf> (1. 11. 2011).
- SMITH, C. (2002), *Nordic genes for would-be moms*. Dostopno na: <http://www.seattlepi.com/news/article/Nordic-genes-for-would-be-moms-1101578.php#ixzz1cUAPVJdq> (1. 11. 2011).
- TV Maribor (2012). V pričakovanju 5000-ega otroka, TV Maribor 17. 3. 2012. Dostopno na: <http://www.youtube.com/watch?v=iTakvEA8OP8> (10. 4. 2012).
- URH, Š. (2009), Nove tehnologije – stare ideologije: Oploditev z biomedicinsko pomočjo. *Socialno delo*, 48, 1–3: 111–122.
- ZEGERS-HOCHSCHILD, F., ADAMSON, G. D., DE MOUZON, J., ISHIHARA, O., MANSOUR, R., NYGREN, K., SULLIVAN, E., VAN DER POEL, S. (2009), The International Committee for Monitoring Assisted Reproductive Technology (ICMART) and the World Health Organization (WHO) Revised Glossary on ART Terminology, 2009. *Human Reproduction*, 24, 11: 2683–2687.
- ZZNPOB (2000), Zakon o zdravljenju neplodnosti in postopkih oploditve z biomedicinsko pomočjo. *Ur. l. RS*, št. 70/2000. Dostopno na: http://zakonodaja.gov.si/rpsi/r08/predpis_ZAKO2518.html (27. 04. 2012).
- ZAVIRŠEK, D. (2009), Med krvjo in skrbjo: socialno starševstvo kot širitev koncepta starševstva v današnjem svetu. *Socialno delo* 48, 1–3: 3–16.

Zlata Ličer

SPOLNO ZDRAVJE, REPRODUKTIVNO ZDRAVJE IN VARNO MATERINSTVO

Pomembna dimenzija spolnega zdravja je spodbujanje varne spolnosti, se pravi spolnosti, ki je prijetna, ki je ne spremlja strah pred nezaželeno nosečnostjo in boleznimi in ki je ne spremlja uporaba sile. To pomeni izbiro pravega spolnega partnerja in časa spolnih odnosov ter ne nazadnje tudi možnost varovanja pred spolnimi okužbami s privolitvijo le v varne oblike spolnosti (še zlasti z uporabo kondoma) ter takšne spolnosti, pri kateri so spoštovani zdravje, človeški ponos in dostojanstvo.

Ljudje imajo pravico do obveščeniosti in dostopnosti do varnih in učinkovitih, cenovno dostopnih in sprejemljivih metod načrtovanja družine po lastni izbiri. Pripada jim tudi pravica do ustreznih zdravstvenih storitev med nosečnostjo in porodom ter do možnosti za zdravega otroka. Zdravstvena oskrba žensk vključuje preventivne programe, svetovanje, vključevanje in sodelovanje širše družbene skupnosti.

S spolnim zdravjem zagotavljamo večjo kakovost življenja in boljše medsebojne odnose. Svetovna zdravstvena organizacija (WHO) najpogosteje prav na ta način opredeljuje človekovo reproduktivno zdravje. To so pravice, ki zadevajo spolnost, enakost spolov, partnerstvo, materinstvo in starševstvo. Koncepti, strategije in politike za oblikovanje zdravstvenih programov so rezultat številnih medvladnih posvetov med mednarodnimi organizacijami, nevladnimi organizacijami ter priznanimi strokovnjaki s področja spolnega in reproduktivnega zdravja.

Mednarodna zveza za načrtovano starševstvo (Sloga 2010, IPPF 2011) je izdala listino spolnih in reproduktivnih pravic. Na podlagi te listine se reproduktivne pravice uvajajo ob

upoštevanju kulturnega okolja ljudi in njihovega starostnega obdobja ter ob upoštevanju metodologije za usposabljanje zdravstvenih delavk/delavcev in sodelavk/sodelavcev na področju spolnosti in reproduktivnega zdravja. Z listino je povezano tudi spodbujanje strokovne podpore staršem in učiteljem/učiteljicam.

Statistično zapisovanje in evalvacije se vsaj na deklarativni ravni izvajajo z namenom pospeševanja varnejše nosečnosti predvsem z zmanjšanjem števila smrti in obolevnosti v zvezi z nosečnostjo in porodom. V evropski regiji posebno skrb zbuja spolno in reproduktivno zdravje v Vzhodni Evropi (Roseman 2003). V devetdesetih letih 20. stoletja so se pokazale velike razlike v reproduktivnem zdravju med Zahodno Evropo in novimi neodvisnimi državami v Srednji in Vzhodni Evropi. V procesih socialne in ekonomske tranzicije so se v teh državah srečali z vse večjo nezaposlenostjo, povečanjem revščine, razpadanjem naravnih socialnih mrež in nezadržnim zmanjševanjem proračunskih sredstev za zdravstvo in socialno varstvo. To je negativno vplivalo na zdravje prebivalcev. Povečali so se problemi mladostniških nosečnosti, spolnih zlorab žensk in deklic ter epidemije virusa HIV. Ženske v tej regiji kot metodo za uravnavanje rodnosti še vedno pogosteje uporabljajo splav, ker je bolj dostopen in cenejši od kontracepcijskih sredstev.

NEZAŽELENA ZANOSITEV V SLOVENIJI

Dovoljena splavnost se po podatkih iz zdravstvenega letopisa (Mihevc Ponikvar 2011) v

Sloveniji zmanjšuje od leta 1982, ko je bila dosežena najvišja stopnja, in sicer več kot 41 dovoljenih splavov na 1000 žensk v rodni dobi. Trend upadanja se je nadaljeval tudi v letu 2009, ko smo imeli 9,6 dovoljenih splavov na 1000 žensk v rodni dobi (oziroma 0,338 dovoljenega splava na žensko v njeni celotni rodni dobi). To je manj kot četrtnina najvišje vrednosti. V primerjavi z letom 2008 pa se je stopnja dovoljene splavnosti znižala za 5 %. Znižanje je bilo zaznati v vseh starostnih skupinah, razen pri ženskah, starih med 30 in 34 let. V tej starostni skupini se je stopnja dovoljene splavnosti v primerjavi z letom prej nekoliko zvišala in je bila v letu 2009 tako tudi najvišja med vsemi starostnimi skupinami (15,1 dovoljeni splavov na 1000 žensk v starostni skupini).

Regijske razlike v stopnji dovoljene splavnosti so v Sloveniji še vedno zelo velike. Dobrih 36 % žensk z dovoljenim splavom še ni rodilo nobenega otroka, 23 % jih ima enega, 40,9 % pa več kot enega otroka. Za več kot dve tretjini žensk je bil to prvi dovoljeni splav. Povratnic, torej žensk, pri katerih se je tudi prejšnja nosečnost končala z dovoljenim splavom, je bilo 19 %. Delež povratnic se z leti zmanjšuje. Velika večina nosečnosti (91,9 %) je bilo prekinjenih do 10. tedna nosečnosti, manj kot dva odstotka pa po 16. tednu nosečnosti. S strokovnim pristopom je Slovenija v desetih letih (1995–2005) postala ena izmed evropskih držav z najmanjšim deležem splavnosti. Leta 1995 je bilo 20,8 splavov na 1000 žensk v rodnem obdobju, leta 2005 pa 11,7.

PSIHOSOCIALNO SVETOVALNO DELO V OBDOBJU NOSEČNOSTI IN PO PORODU TER NA PODROČJU UMETNE PREKINITVE NOSEČNOSTI

Socialne delavke ob zdravstveni obravnavi podpirajo uresničevanje pravic na področju svobodnega odločanja o rojstvu otrok ter izvajanje socialnih pravic v obdobju materialne ali nematerialne stiske. Socialno delo kot stroka občutno pripomore k odpravljanju socialne izključenosti, in sicer zaradi zavezanosti k delovanju na načelih enakosti, socialne pravičnosti in solidarnosti. Psihosocialno podporo ženski v

času neželene nosečnosti omenja tudi zakon o svobodnem odločanju o rojstvu otrok (Zakon o zdravstvenih ukrepih pri uresničevanju pravice do svobodnega odločanja o rojstvu otrok 1977):

V postopkih za umetno prekinitve nosečnosti morajo zdravniki, medicinske sestre in socialni delavci nosečnico seznaniti z njenimi pravicami po zakonu in drugimi možnostmi za rešitev njenega problema. Zdravstvene organizacije, ki so udeležene v postopkih za umetno prekinitve nosečnosti, morajo obravnavati nosečnice hitro in neovirano ter določiti delavca, ki bo sprejemal pisne zahteve nosečnic za prekinitve nosečnosti oz. zahtevke vzel na zapisnik ter nosečnice usmerjal v nadaljnjem postopku.

Ustava Republike Slovenije v 55. členu določa, da je odločanje o rojstvih otrok svobodno. To je temeljna človekova svoboščina, iz katere izhajajo pravica do ugotavljanja in zdravljenja zmanjšane plodnosti, do preprečevanja zanositve (kontracepcija in sterilizacija) in za ženske pravica do umetne prekinitve nosečnosti. Država naj bi zagotavljala možnosti za uresničevanje te svoboščine in uresničevanje pravic s tega področja. Pri uresničevanju svoboščin gre za ustvarjanje razmer, ki človeku omogočajo svobodno odločanje, in za odpravljanje razmer, ki ga omejujejo v svobodi odločanja na raznih področjih, npr. na področju zdravstva, vzgoje in izobraževanja, družinskih razmerij, otroškega varstva, zaposlovanja, delovnopravnega varstva, socialne varnosti, stanovanjskih razmer. Zahteve državne prebivalstvene politike ne smejo biti ovira za svobodno odločanje; država ne more zahtevati od človeka, naj rojeva oz. ne rojeva.

Uravnavanje demografskega razvoja je suverena pravica vsake države, načrtovanje družine, to je odločanje o rojstvih, pa je temeljna človekova pravica. Ker človek svoboščine o rojstvih brez pomoči zdravstvene službe ne more uresničevati, je nujno, da država zagotavlja dostopnost zdravstvenih in drugih storitev. To država stori tako, da z zakonom določi zdravstvene ukrepe kot temeljno možnost za uresničevanje te svoboščine na zdravstvenem področju. Tak zakon imamo. To je Zakon o zdravstvenih ukrepih pri uresničevanju pravice do svobodnega odločanja o rojstvih otrok (1977).

Človeku se lahko po njegovi volji bodisi prepreči bodisi omogoči spočetje in rojstvo otroka. Ukrepi za preprečitev neželene nosečnosti ali rojstva so: kontracepcija, sterilizacija in prekinitev nosečnosti. Zdravnik svetuje in predpiše najprimernejše kontracepcijsko sredstvo. Sterilizacija je samo prostovoljna. Opravi se lahko osebi, ki je razsodna in stara najmanj 35 let. Omejitvi odpadeta, če je treba sterilizacijo opraviti zaradi zdravstvenih razlogov. Umetna prekinitev nosečnosti se opravi na zahtevo nosečnice, ne da bi odločala komisija, če nosečnost ne traja več kot 10 tednov. Če traja nosečnost dlje, o prekinitvi nosečnosti odloča komisija, ki dovoli splav samo, če meni, da je nevarnost, ki jo splav pomeni za življenje in zdravje nosečnice ter za njena bodoča materinstva, manjša od nevarnosti, ki grozi nosečnici ali otroku zaradi nadaljevanja nosečnosti in poroda (Zupančič 1999: 24–34). V Sloveniji obstaja štirinajst komisij prve stopnje, katerih članice so poleg zdravnikov specialistov tudi socialne delavke iz centrov za socialno delo ali iz bolnišnice, kjer je komisija.

Zakonodaja obvezuje strokovne delavce na področju načrtovanja družine, da s svojim strokovnim delom pripomorejo k zmanjševanju števila splavov. Svetovalni razgovori so namenjeni tudi moškimi, ki želijo sodelovati pri preprečevanju neželene zanositve z odločitvijo za sterilizacijo oz. vazektomijo. Moški imajo tako kot ženske ključno vlogo pri reproduktivnem zdravju. Zadnje izkušnje kažejo, da imajo moški pomembno, celo prevladujočo vlogo pri reproduktivnem zdravju žensk. Moški so bolj zainteresirani za sodelovanje, kot to običajno predvidevamo, le da potrebujejo komunikacijo in storitve, ki so namenjeni njim. Razumevanje vpliva ravnovesja moči med ženskami in moškimi vodi v manj tvegano reproduktivno

vedenje. Pari, ki se med seboj pogovarjajo o načrtovanju družine in o reproduktivnem zdravju, sprejemajo odgovornejšo odločitve o svojem zdravju. Zadnje raziskave o epidemiji aidsa so vse bolj osredotočene v tvegano reproduktivno vedenje moških. Moški so postali zaskrbljeni za zdravje, pri reproduktivnih odločitvah so pripravljeni sodelovati s svojimi partnerkami in tako spreminjati tvegano reproduktivno vedenje in zmanjšati ogrožanje zdravja obeh.

Komunikacija z njimi lahko spodbuja enakost med spoloma, spodbuja razpravljanje o učinkoviti uporabi kontracepcije in drugih reproduktivnih odločitvah, ki vodijo k boljšemu zdravju. Moški lahko s programe načrtovanja družine s pogostejšo in pravilnejšo uporabo kondomov zmanjšajo razširjanje spolno prenosljivih bolezni, neželenih zanositev, podpirajo varno materinstvo, prevzamejo odgovorno očetovstvo in nehajo zlorabljati ženske. Za izboljšanje reproduktivnega zdravja moških in žensk je pomembno spodbujanje moških k večji odgovornosti do spolnega zdravja, k večji dostopnosti njim namenjenih zdravstvenih storitev, k spodbujanju komunikacije o reproduktivnem zdravju med partnerji in k razširjanju skrbi za reproduktivno zdravje na oba spola.

Ponazorimo povedano s primerom. Ko se je dvajsetletna Žana oglasila v bolnišnici, je bil dialog med njo in njenim partnerjem prekinjen, o možnosti zanositve se nista nikoli pogovarjala, noseča je bila 21 tednov. Doma so ji rekli, da se lahko vrne domov, ko bo »to« uredila. Zaposlena je bila za določen čas, pogodba pa se ji je iztekla dva meseca pred porodom. Razmišljala je o posvojitvi, vendar jo je že pogovor o tem čustveno prizadel. Njen fant, oče otroka, jo je ozmerjal, da on s »tem« noče imeti nič. Sama je bila prepričana, da na njegovo pomoč ne more računati. Redno je bil

Preglednica 1: Število opravljenih svetovalnih razgovorov v socialni službi pri odločanju za umetno prekinitev nosečnosti in sterilizacijo na Ginekološki kliniki Ljubljana v letih 2008 in 2009.

Leto	2008	2009
Zaht eve za umetno prekinitev nosečnosti	1543 (67 mladoletnic)	1588 (69 mladoletnic)
Zahteve za žensko sterilizacijo	500	412
Zahteve za moško sterilizacijo	133	152
Skupaj	2176	2152

zaposlen, vendar v tistem hipu ni hotel prevzeti odgovornosti zanjo in za otroka. Ohranili sva stike do poroda in sproti načrtovali vse potrebne postopke (tudi zdravstvene preglede) glede na njeno situacijo. Vzpostavili smo stike s pristojno socialno službo centra za socialno delo in se z njo občasno sestali zaradi njene in otrokove prihodnosti. Če sprejme ženska možnost namestitve v materinski dom, se srečamo še s svetovalkami materinskega doma.

Strokovno delo socialne delavke pri komisiji za prekinitev nosečnosti je povezano z znanjem o reproduktivnem zdravju in o načrtovanju družine, katerih temeljne smernice pri oblikovanju zakonodaje izhajajo predvsem iz Splošne deklaracije človekovih pravic (1948), ki jo je sprejela in razglasila Generalna skupščina Združenih narodov, ter iz številnih mednarodnih aktov, na primer Akcijskega načrta o reproduktivnem zdravju (1994).

Ženska o svojem telesu odloča sama in končna odločitev glede reproduktivne izbire je ne glede na starostno obdobje njena. Zahtevo za prekinitev neželene nosečnosti nosečnice pogosto utemeljujejo s prepričanjem, da želijo svojim otrokom zagotoviti človeško dostojanstvo, saj se v družini nemalokrat srečujejo z dilemo preživljanja otrok. S povečevanjem blaginje se povečujejo tudi želje, posledica tega pa je, da tudi otroci pričakujejo vedno več od svojih staršev.

Sodelovanje zdravstvenih in socialnih delavcev na ginekološko-porodniških oddelkih omogoča celostno obravnavo težav v obdobju nosečnosti in poroda. V skupnem dialogu in ob povezovanju različnih strokovnih služb v bolnišnici (ali zunaj nje) socialne delavke skupaj z nosečnico soustvarjamo sprejemljive rešitve. Na primer, glede na individualne potrebe ženske posredujemo informacije o starševskem varstvu in družinskih prejemkih, o pomoči ob rojstvu otroka, o pravici do otroškega dodatka, brezplačni pravni pomoči. Zagotavljamo oporo pri iskanju drugih rešitev za njen problem. Če ženska doživlja nasilje, ji predvsem svetujemo, na koga naj se obrne, ali če se z otrokom iz porodnišnice nima kam namestiti, se povežemo z materinskim domom. Poslabšanje socialno-ekonomskih razmer v nekaterih delih Vzhodne Evrope (Roseman

2003) se v Sloveniji kaže tudi v povečanju števila tistih, ki se znajdejo kot žrtve v trgovini z ženskami in otroki ter jih silijo v neželene spolne odnose ali prostitucijo.

Nosečnice v Sloveniji uporabljajo materinsko knjižico. V njej so zdravstveni podatki o spremljanju nosečnosti, kratek presejalni test o psihičnem in socialnem počutju ter kontaktna telefonska številka, ki ženskam omogoča spregovoriti o svoji stiski. Tako je več možnosti, da se reševanje težav ne odlaga do poroda in na čas po njem. Vsako leto nas po telefonu pokliče od sedemdeset do sto žensk in napotimo jih na ustrezne službe ali jim pomagamo že z pogovorom. Pri reševanju njihovih težav sodelujejo tudi zdravstveni delavci. Spremljajo nosečnico in jo ob izraženi psihični stiski napotijo v druge ustrezne strokovne službe. Razbremenjevalni pogovor s psihologinjo ali socialno delavko je poslušanje problemske situacije ter aktivno zagotavljanje opore in pomoči.

Socialna delavka vedno skupaj z nosečnico išče razpoložljive vire pomoči, ki so zanjo sprejemljivi, ter na nevsiljiv način upošteva njene potrebe, stališča in želje glede na situacijo »tukaj in zdaj«. Pri tem je pomembno upoštevati reproduktivne potrebe v različnih življenjskih obdobjih. Mladi želijo denimo razpravljati o prihodnosti, pri starejših skupinah prebivalstva pa so pomembni socialna vključenost, ozaveščanje o problemih menopavze, težavah pri malignih obolenjih reproduktivnih organov ipd.

Možnost vzpostavljanja osebne opore v bolnišnici v celotnem obdobju nosečnosti pripomore k boljši celostni oskrbi. To ugodno vpliva na psihično in telesno počutje. Začetek reševanja osebnih težav v bolnišnici je toliko pomembnejši, če nosečnica ne želi iskati pomoči v lokalni zdravstveni ali socialni službi. Ne glede na kraj bivanja ima priložnost za vzpostavljanje podporne socialne mreže po odhodu iz bolnišnice, torej priložnost za sodelovanje med strokovnimi službami, na primer patronažnimi službami, izbranimi ginekologi, socialnimi službami, ženskimi svetovalnicami, materinskimi domovi, varnimi hišami ...

V Evropski uniji živi 5–10 % migrantske populacije. V njej opažajo večjo smrtnost v zvezi z nosečnostjo in porodom ter večje

tveganje za nezaželeno zanositev in splav ter spolno nasilje. Socialne delavke se v bolnišnici srečujemo s problemsko situacijo zapostavljanja pravic migrantskih delavcev v Sloveniji (internet 2011). Na primer, kadar tuji državljani izgubijo pravico do zdravstvenega zavarovanja ali dovoljenje za prebivanje v Sloveniji, so v hudih težavah tudi njihovi družinski člani, predvsem ženske in otroci.

Po drugi strani pa nastane več zdravstvenih težav in socialne ogroženosti pri nosečnicah, ki zaradi osebnih nagibov odklanjajo zdravstvene preglede, čeprav so upravičene do njih. V tem primeru sodelujemo pri spodbujanju sprejemanja pomoči ter poskušamo ugotoviti razloge in omogočiti izvajanje zdravstvene, socialne, psihološke ali psihiatrične pomoči. Razlogi za odklanjanje sprejemanja ponujene pomoči so lahko slabe izkušnje s strokovnimi službami v preteklosti, premalo informacij o vrsti pomoči, nezaupanje v institucionalno pomoč, skrivanje nosečnosti ipd. Velik pomen ima zagotavljanje zasebnosti in zaupnosti razgovorov, da lahko ženska brez zunanjih pritiskov spregovori o svojih stiskah in težavah ter se odloča o življenjsko pomembnih zadevah, na primer o odločanju za posvojitev, pri katerem gre za odpoved roditeljskim pravicam in dolžnostim za vedno.

Potreba po ohranjanju skrivnosti je v bolnišnici, pri razgovorih intimne narave, zelo velika, še posebej v obdobju, ko šele razmišljajo o različnih možnostih in odločitvah, ki usodno vplivajo na njeno in tudi otrokovo življenje. Ženska, ki se odloča o posvojitvi za svojega otroka, ne želi čustveno prikrajšati otroka, a zanj ne vidi pravih možnosti. Rejništvo ima prednost kot oblika začasne pomoči otroku, če otrokovi starši lahko v bližnji prihodnosti uredijo svoje življenjske razmere (Zupančič 2001). Država ne odpravlja dovolj hitro in uspešno socialno-ekonomskih razlik. Pomoč države materi ali staršem, ki so v svoji vlogi odpovedali, pogosto ne zadostuje za izhod iz težavne situacije.

Med letoma 2007 in 2010 smo socialne delavke ob reševanju različnih problemov v porodnišnici zagotavljale socialno oporo petnajstim ženskam, ki so se odločale za oddajo otroka v posvojitev.

VLOGA SOCIALNE DELAVKE PRI DELU Z MLADOLETNO NOSEČNICO

V Sloveniji je bilo mladostnic, mlajših od 20 let, leta 2009 7,4 % vseh žensk z dovoljenim splavom. Starostno specifična stopnja dovoljene splavnosti v skupini od 15 do 19 let je znašala 6,6 dovoljenega splava na 1000 mladostnic. To je po nekaj letih stagnacije spet nekoliko večje zmanjšanje. Štiri mladostnice z dovoljenim splavom so bile mlajše od 15 let, 54 pa jih je bilo starih 15 in 16 let. Med mladostnicami z dovoljenim splavom je bilo 12,1 % povratnic (Mihevc Ponikvar 2011).

Povprečna starost žensk ob porodu je leta 2009 preseгла 30 let (30,1). To je 0,1 leta več kot leta 2008. Trend višanja povprečne starosti matere se torej nadaljuje.

Povprečna starost ob prvem porodu je bila 28,4 leta. Le ena porodnica je bila mlajša od 15 let, 23 porodnic je bilo starih 15 in 16 let, 262 pa je bilo starih 17, 18 in 19 let (Mihevc Ponikvar 2011).

V zdravstveni organizaciji, v kateri socialna delavka sprejema zahteve za umetno prekinitve nosečnosti, se mladoletnica lahko zaupno pogovori že ob odločanju za splav. Šolski programi sicer v določeni meri zagotavljajo izvajanje izobraževanja o zdravju in spolnosti, vendar mladi poročajo, da je tovrstnega izobraževanja premalo, je prepozno in tudi preveč biologistično. Želijo si več pogovorov o medsebojnih odnosih in obvladovanju svojih občutij. Starši so v boljšem položaju, če z otroki o tem pravočasno razpravljajo (Harris 1997).

Socialne delavke v zdravstvu upoštevajo smernice zdravstveno-vzgojnih ukrepov, ki so glede na stopnjo zdravstvenega tveganja prilagojeni različnim skupinam v populaciji. Puberteta se lahko začne že zelo zgodaj in koristno je, da dobijo otroci informacije o medsebojnih odnosih, kontracepciji in starševstvu, še preden se pojavijo prve telesne spremembe pri spolnem dozorevanju. Starše včasih skrbi, da bodo taki pogovori spodbudili njihove otroke k prezgodnji spolni aktivnosti, a v nasprotnem primeru mladoletnica včasih preseneti starše (in sebe) z neželeno zanositvijo.

Raziskave glede pogovorov o spolnosti med otroki in starši namreč kažejo prav nasprotno: mladostniki in mladostnice, s katerimi so se starši odkrito pogovorili, so ob začetku spolnih odnosov starejši od tistih, s katerimi se starši o tem niso pogovarjali. Poleg tega tisti, ki so se o spolnosti pogovarjali s starši, pogosteje uporabljajo kontracepcijo ob prvem spolnem odnosu. Socialne delavke se ob neželeni zanositvi z mladostnicami in mladostniki zaupno pogovorimo glede na njihove potrebe in glede na njihovo družinsko situacijo. Moralno obsojanje mladostnice zaradi njenega življenjskega stila ter grožnje z obveščanjem staršev glede njenih odločitev glede kontracepcije in nosečnosti mladostnico odvrnejo od pravočasnega obiska pri ginekologu tudi takrat, ko bi bilo to nujno potrebno (preden se odloči za spolni odnos, ob izbiri kontracepcije, ob zanositvi).

Popolna odsotnost pogovorov z mladimi o spolnosti lahko vpliva na njihovo vedenje, stališča in doživljanje spolnosti v prihodnosti. Izobraževanje o spolnosti v šoli pripravlja otroke in mlade ljudi na primeren način z ustreznimi informacijami o varovanju reproduktivnega zdravja in jim ponuja priložnost za razpravljanje o teh vprašanih. Če bomo v strokovnih službah otrokom in mladostnikom za njihovo dobro počutje ponudili oporo, informacije in pomoč, lahko pričakujemo tudi manj mladostniških nosečnosti in spolno prenosljivih bolezni (Cajnkarc Kac 2001). Mladoletne nosečnice kljub svoji mladosti niso brez življenjskih izkušenj (Končina-Peternel 1998), a te včasih usodno zaznamujejo njihove odločitve v odnosu do spolnega zdravja.

Nekaj primerov iz prakse:

- Katarina je imela načrt v žepu, kako bo uničila svoje življenje, poleg tega pa še nerojenega otroka. Ni marala niti pomisliti, da se bo rodil v njen čisto »zavoženi svet«.
- Anina mama ji je govorila samo to, da bi lahko speljala svoj samomor do konca, če ga je že delala. Ni ji pozabila ob vsaki priliki povedati, da ji je žal, kolikor ima las na glavi, da jo je rodila.
- Barbarin oče je zapustil družino, ko je imela 13 let, in od takrat je mama spremenila njihovo hišo v peklo. Vedno se je znašala nad njo, ker

je bila starejša, mlajši sestri je prizanesla. Vse breme svoje zakonske polomije je prelagala na ramena otrok. Sčasoma je Barbara prevzela nase krivdo za to, da je oče izginil iz njihovega življenja. Zapustil je otroke, ne da bi se vprašal, kako se jim bo v prihodnje godilo brez njegove opore. Želi si poiskati partnerja, ki ji bo stal ob strani, ko bo imela svoje otroke.

- Danika bo kmalu polnoletna in z mamo sta si tako sovražni, da jo »meče« ven iz hiše, ker se ne prenašata več. Mama se bolje razume z drugo hčerjo, ker se ji je bolj prilagodila. Mama ji je grozila, da ji bo otroka vzela, če ga bo rodila, vpletala se je v njene odločitve o nosečnosti.

V okviru Zveze prijateljev mladine Slovenije deluje TOM, telefon za otroke in mladostnike. Mladi lahko pokličejo tja vsak dan, tudi ob nedeljah in praznikih, med 12. in 20. uro na brezplačno številko 080 1234.

Socialne delavke sodelujemo tudi v pedagoškem procesu praktičnih vaj študentov medicinske fakultete, tako da svoje znanje in izkušnje prenesemo na mlajše generacije. Med letoma 2007 in 2010 je bilo v okviru redne prakse na vajah v socialni službi 565 študentov. Pedagoško delo poteka v obliki predavanj iz zakonodaje ter predstavitev socialnega dela na področju reproduktivnega zdravja.

SOCIALNA OBRAVNAVA MATERE IN OTROKA PO PORODU

V današnjem času, ko je večina žensk dobro pripravljenih na porod in je prihod novorojenčka lep dogodek za vso družino in prijatelje, obstaja velik družbeni pritisk na žensko, za katero porod ne pomeni veselega pričakovanja. Stiska matere ali obeh staršev je velika ob nepričakovanem rojstvu otroka, na katerega nista pripravljena. Socialne delavke v bolnišnici žensko ob težavnem prehodu v starševstvo s strokovnim znanjem podpremo in ji ulivamo moč za učinkovito ravnanje pri iskanju rešitev za izhod iz stiske. Socialno svetovalno delo v zdravstvu temelji na osebni pomoči in čustveni vpletenosti v življenjsko stisko nosečnice, na zavzemanju za uresničevanje obstoječih pravic, iskanju možnih izbir in sprejemljivih rešitev

za dober razplet trenutne življenjske situacije. Nosečnice v socialni stiski se zelo čustveno odzivajo in zaradi večje ranljivosti potrebujejo spodbude in oporo za iskanje pomoči. Brezizhodnost nekaterih socialnih težav jih spravlja v obup. To se pokaže v prenehanju reševanja problemov, ki so najpogosteje povezani:

- z urejanjem socialno-ekonomskih razmer, ki so posledica nezaposlenosti v družini in materialnega pomanjkanja,
- z izključenostjo iz družinske in sorodstvene mreže pomoči,
- z izključenostjo iz formalnih socialnih mrež: zaposlitvenih, izobraževalnih in zdravstvenih,
- z dolgotrajno materialno prikrajšanostjo, ki se prenaša iz generacije v generacijo,
- z osebno izolacijo brez iskanja pomoči in brez socialnih stikov v ožjem in širšem življenjskem okolju,
- z neodzivnostjo okolja za posebne potrebe v obdobju nosečnosti in po porodu.

Posamezne izjave žensk iz naše prakse pričajo o različnih vidikih stisk in potreb žensk po porodu:

Na ginekološke preglede med nosečnostjo nisem hodila, ker bi jih morala plačati.

Govorim samo španski jezik in potrebujem prevajalca.

Metadon mi bo prinašala mama, ki ne ve za moj problem odvisnosti od drog.

Stara sem sedemnajst let in raje živim pri njegovih starših kot pri svojih. Otrokov oče je tudi mladoleten.

Po smrti novorojenčka je mož jezen name, ker misli, da se nisem dovolj pazila.

Moj novorojenček ima zdravstvene težave zaradi nedonošenosti. Tuja državljanica sem in živim s slovenskim partnerjem v njegovi družini, kjer imajo veliko problemov z uživanjem alkohola.

Doma imam otroka z duševno motnjo, ne vem, kako bo sprejel novorojenčka. Imam težave pri urejanju stikov z očetom otrok. Starši mi niso v pomoč.

Cele dneve delam v gostinstvu in sedanja šefinja je z mano dobra. Sedanji partner mi je

obljubljal, da se bova poročila. Glede otroka pravi, da bo skrbel zanj, če bom dokazala, da je njegov. To je žaljivo in nočem njegovega otroka. Pomoč potrebujem v času nosečnosti, ne samo po porodu. Nobenega jamstva nimam, da bi meni in otroku sploh kdaj pomagal.

Stresne situacije v času nosečnosti in pred porodom so pomemben razlog za nedonošenost otroka. Ta ima lahko ob zelo nizki porodni teži zdravstvene težave ali zdravstvene posledice za vse življenje. Nekateri raziskave so pokazale, da imajo več zdravstvenih posledic otroci, rojeni veliko pred predvidenim datumom poroda (Dunn 1984). Socialne delavke moramo v zdravstvu upoštevati pomembna ugotovitve, da je za zdrav potek nosečnosti potrebna psihološka, socialna in materialna podpora, saj zmanjšuje stres in tesnobo v obdobju nosečnosti in poroda. Materini predporodni stresni dejavniki so neodvisno od biomedicinskih tveganj tesno povezani z novorojenčkovo porodno težo in časom trajanja nosečnosti (gestacijsko starostjo ob rojstvu). Socialne delavke v bolnišnici sodelujemo pri reševanju problemov, ki so psihosocialni in zdravstveni dejavniki tveganja za prezgodnji porod, in sicer: alkoholizem, problematična uporaba drog med nosečnostjo, nizek socialno-ekonomski status, materina starost (največje tveganje je v ekstremnih starostnih skupinah, pri najstnicah in pri materah nad 40 let), naporno fizično delo, pomanjkanje medicinske oskrbe oz. odsotnost pregledov v času nosečnosti.

V praksi socialnega dela se je pogosto pokazalo, da so stiske nosečnice, telesno nasilje nad njo ali psihosocialni stres oz. težave, ki so trajale vso nosečnost, vplivale na počutje ploda in pozneje novorojenca. Večje število stresnih življenjskih dogodkov in težav so doživele matere prezgodaj rojenih otrok (Novak-Antolič *et al.* 2008).

Kadar je nosečnica brez zdravstvene oskrbe, imamo socialne delavke določen vpliv pri urejanju dostopnosti do zdravstvenih storitev. Nizek socialno-ekonomski položaj namreč pomeni ne samo pomanjkanje materialnih dobrin, ampak tudi izključenost iz socialnih mrež in pomanjkanje dostopa do zdravstvenih storitev ter brezizhodnost pri iskanju rešitev iz osebne stiske. Nosečnice brez zdravstvene

oskrbe so zdravstveno in socialno ogrožene, ker doživljajo več obremenilnih življenjskih dogodkov že pred zanositvijo (nezaželenost nosečnosti, psihične stiske, pomanjkanje partnerske podpore, negativno odzivanje družinskega, delovnega okolja in konfliktna situacija na delovnem mestu, v družini, s partnerjem).

V Sloveniji se porodniški dopust prične v 36. tednu, a resnična nevarnost za prezgodnji porod se lahko pojavi že pred 32. tednom trajanja nosečnosti in to bolj negativno vpliva na zdrav razvoj otroka (*op. cit.*). Zaposlena ženska ima zaradi nosečnosti slabši položaj na delovnem mestu. Ženska z zapleti med nosečnostjo odklanja bolniški dopust zaradi bojazni, da bo izgubila delo. V delovnem okolju obstaja odklonilen odnos do nosečih zaposlenih uslužbenk, do porodniškega dopusta, bolniškega dopusta za nego otroka ali bolniškega dopusta ob prekinitvi nosečnosti. Nezanosljiva je zaposlitev za določen čas, delo na črno, možnost zaposlitve za nedoločen čas je večja za tiste, ki se odpovejo nosečnosti.

Nezaposlena ženska je v družini pod pritiskom zaradi materialnih težav, ker mora prihraniti manjkajoči denar, ob minimalni pomoči države (starševski dodatek, otroški dodatek). S finančno odvisnostjo od partnerja, zakonca, staršev in dobrodelnih organizacij ženska nima osebne avtonomije in ne razpolaga z dohodkom. V današnjem času je družbeni položaj posameznikov vse pomembnejši tudi pri iskanju zdravstvene obravnave. Posameznik mora skrbeti za svoje zdravje, socialne razlike pa vse bolj vplivajo na možnosti posameznika pri skrbi za blaginjo družine.

Nekoliko drugačna je situacija tistih parov, ki želijo otroka, pa imajo težave s plodnostjo.

SOCIALNO SVETOVANJE PAROM, KI SO V POSTOPKIH OPLODITVE Z BIOMEDICINSKO POMOČJO

Raziskave na področju neplodnosti so vse bolj povezane s področjem spolno prenosljivih okužb, z zapleti po splavih in z okoljskimi problemi. Stroški zdravljenja so veliki, tako da postaja preventivno delovanje vse pomembnejše. Neizpolnjena želja po otroku je za zakonski

ali zunajzakonski par psihično breme in z njim živi v času zdravljenja zmanjšane plodnosti. Pojavljajo se vprašanja, kakšne so psihične posledice zdravljenja neplodnosti na partnerski odnos, na njuno medsebojno komunikacijo in na odzivanje okolja in na koristi otroka, spočetega s pomočjo biomedicinskih postopkov. Pomembno je informiranje o predpisih ter o alternativnih možnostih ustvarjanja družine (starševsko varstvo in družinski prejemki, zakon o zakonski zvezi in družinskih razmerjih, zakon o zdravljenju neplodnosti idr.). Vse to je del socialnega svetovanja.

NEPLODNOST

O neplodnosti govorimo, ko pri paru ne pride do zanositve po enem letu rednih spolnih odnosov brez zaščite. Vzroke za neplodnost se ugotavlja pri ženski in moškem. Osemdeset odstotkov vseh vzrokov ženske neplodnosti so motnje ovulacije, endometrioza in neprehodni jajcevodi. Drugi dejavniki so starost ženske, razvojne nepravilnosti maternice, miomi, čezmerna telesna teža, spolno prenosljive bolezni, sistemske bolezni (sladkorna, obolenje ščitnice), zdravila (antidepresivi, steroidi).

Ocenjujemo, da ima vsak sedmi par težave z zanositvijo. Zapore semenovodov pri moški neplodnosti odpravljajo z mikrokirurško operacijo. Z zdravili lahko pozdravijo vnetja ali stanja pomanjkanja hormonov. S pomočjo oploditve z biomedicinsko pomočjo poskušajo zagotoviti nosečnost. Socialne delavke pri tem procesu sodelujejo s socialnim svetovanjem parom, ki so v postopkih oploditve z biomedicinsko pomočjo. Po zakonu smo med letoma 2007 in 2010 opravile 35–45 socialno svetovalnih pogovorov z zakonskimi ali zunajzakonskimi partnerji (Klinični oddelek za reprodukcijo 2011).

Oploditev z biomedicinsko pomočjo pomeni izpeljavo biomedicinskih postopkov, katerih namen je zagotoviti nosečnost na drug način kot s spolnim odnosom. Pri oblikovanju novih predpisov o postopkih oploditve z biomedicinsko pomočjo je delovna skupina skušala zajeti najnovejše dosežke na tem področju. Pri tem je upoštevala mednarodne dogovore, še zlasti

Konvencije Sveta Evrope o človekovih pravicah v zvezi z biomedicino (Žnidaršič 1998). Pomembne so določbe o privolitvi za poseg, o pravici do poučenosti in o spoštovanju zasebnosti, ko gre za podatke o zdravju. Sicer pa konvencija rešuje temeljna etična vprašanja v zvezi s človeškim genomom in raziskavami na zarodkih, prepoveduje diskriminacijo ljudi na podlagi genetske dediščine, genetske preiskave dovoljuje samo za utemeljene zdravstvene namene, prepoveduje posege na genomu, ki imajo namen spremeniti dedne lastnosti potomcev, prepoveduje uporabo tehnik oploditve z biomedicinsko pomočjo zaradi izbire spola bodočega otroka, razen če naj bi se na ta način izognili hudi, na spol vezani bolezni. Zakon daje pravico do biomedicinske pomoči pri oploditvi samo parom različnega spola, zakoncem ali zunajzakonskim partnerjem, ki zaradi neplodnosti ne morejo imeti otrok. Prepovedana pa sta vnos spolne celice umrle osebe v telo ženske in biomedicinsko sodelovanje pri nadomestnem materinstvu. To namreč ni v skladu s človeškim dostojanstvom, saj postane ženska prek tovrstnih postopkov le orodje za rojevanje, otrok pa predmet pogodbe. Prepovedano je tudi ustvarjanje zarodkov v izključno raziskovalne namene (Zupančič 1999).

SKLEP

Strokovno svetovanje, ki omogoča čustveno razbremenitev in zaupnost pogovora, je ženski v oporo pri sprejemanju reproduktivnih odločitev brez dodatnih psihičnih pritiskov, posebej glede neželene zanositve. S preučevanjem možnosti, ki jih ima ženska na voljo za rešitev njenega problema, se ta avtonomno odloča med danimi možnostmi. Seznanjena mora biti z varnostjo in učinkovitostjo zgodnjega splava, prav tako s socialnovarstvenimi starševskimi pravicami v obdobju materialne ali nematerialne stiske ter – če obdrži nosečnost in rodi otroka, za katerega sama ne bi mogla poskrbeti – z možnostjo posvojitve za otroka.

Zdravje je ne samo odsotnost bolezni, temveč vsestranska psihična, fizična in socialna blaginja. Tako je tudi socialna kakovost življenja povezana ne samo z materialnim po-

manjkanjem, pač pa s socialno izključenostjo, ki jo povzroči revščina. Dobro socialno počutje je odvisno od okolja, v katerem živimo, in od družbenih razmer, ki jih ustvarja država glede na to, kako s svojimi političnimi aktivnostmi zadovoljuje posebne potrebe posameznih skupin prebivalstva.

Evropska mreža Mednarodne zveze za načrtovano starševstvo (Sloga 2010) je podprla civilne iniciative, ki s svojim zagovorništvom reproduktivnih pravic lahko vplivajo na sprejemanje pomembnih političnih odločitev. Sem sodi tudi pravica do svobodne misli, do koristi znanstvenega napredka, do avtonomnih odločitev glede svojega spolnega in reproduktivnega zdravja, do spoštovanja zasebnosti ter pravica do življenja brez diskriminacije in nasilja, torej pravica do osebne svobode in varnosti.

S socialnim delom v zdravstvu, utemeljenim na znanstvenih teorijah o človekovem vedenju in socialnih sistemih (Dominelli 2009), pripomoremo k varovanju že doseženih standardov na področju zdravja žensk in že doseženih reproduktivnih pravic na področju reproduktivnega zdravstvenega varstva. Oviranje dostopa do zdravstvenih storitev in odrekanje reproduktivne izbire adolescentom in drugim posameznikom in posameznicam vodi v pomanjkanje informacij, ki so nujno potrebne za odgovorno in varno odločanje o svojem zdravju (Bahovec 1991).

Nevarnost takih strategij se pokaže na vsaj treh področjih. Prvič, pri pomanjkanju (nedostopnosti) do širšega izobraževanja, to spodbuja mladostnike k odgovornim in vsestransko informiranim odločitvam. Drugič, pri pomanjkanju zaupnih centrov za načrtovanje družine, ki zagotavljajo nujno in učinkovito brezplačno kontracepcijo, pomoč pri preprečevanju neželene zanositve in spolno prenosljivih bolezni. In tretjič, pri izvajanju pritiskov in oviranju dostopa do varnih in zaupnih storitev v zvezi z umetno prekinitvijo nosečnosti.

VIRI

Akcijski načrt o reproduktivnem zdravju (1994).

Dostopno na: <http://www.iisd.ca/Cairo/program/p00000.html> (10. 5. 2012).

- BAHOVEC, E. (ur.) (1991), *Abortus – pravica do izbire*. Ljubljana: Skupina ženske za politiko.
- CAJNKAR KAC, M. (2001), »First love«: Svetovalna ginekološka ambulanta za mladostnike na Dunaju. *ISIS*, 10: 7.
- DOMINELLI, L. (2009), Women globalisation and empowering practice. V: Shulamit, R.n, S., Zaviršek, D. (ur.), *Critical edge issues in social work and social policy*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo (47–57).
- DUNN, H. G. (1984), Social aspects of low birth weight. *Canadian Medical Association Journal*, 130, 1. maj.
- Internet (2011). Dostopno na: <http://24ur.com/novice/slovenija/porocilo-migrantski-delavci-pogosto-izkoriscani.html> (10. 5. 2012).
- IPPF (2011), From choice, a world of possibilities, Highlights. Bruselj: IPPF Network (letno poročilo za 2010).
- Klinični oddelek za reprodukcijo (2011). Dostopno na: <http://www.reprodukcija.si/nepodnost> (10. 5. 2012).
- KONČINA-PETERNEL, M. (1998), *Pomoč otrokom, ko starši odpovedo: Družinskopravni vidik*. Ljubljana: Znanstveno in publicistično središče.
- HARRIS, R. H. (1997), *Pogovorimo se o seksu*. Tržič: Učila.
- MIHEVC PONIKVAR, R. (2011), Perinatalni informacijski sistem Republike Slovenije 2009. *Zdravstveni letopis*. Ljubljana: Inštitut za varovanje zdravja.
- ROSEMAN, M. (2003), *Women of the world: Laws and policies affecting their reproductive lives – East Central Europe*. New York: Center for Reproductive Law and Policy.
- NOVAK-ANTOLIČ, Ž., FABJAN-VODUŠEK, V., STEBLOVNIK, L. (2008), Zelo prezgodnji porod: Presejalni testi za napovedovanje tveganja. *Medicinski razgledi*, 47: 355–365.
- Sloga (2010), Zagovorništvo spolnih in reproduktivnih pravic. Platforma NVO za razvojno sodelovanje in humanitarno pomoč. Ljubljana, september 2010.
- Splošna deklaracija človekovih pravic (1948). Dostopno na: <http://www.varuh-rs.si/index.php?id=102> (10. 5. 2012).
- Zakon o zdravstvenih ukrepih pri uresničevanju pravice do svobodnega odločanja o rojstvu otrok (1977), *Ur. l. SRS*, 11/1977.
- ZUPANČIČ, K. (1999), *Družinsko pravo*. Ljubljana: Uradni list RS (24–34).
- (2001), *Predpisi o zakonski zvezi in družinskih razmerjih*. Ljubljana: Uradni list RS (114–123).
- ŽNIDARŠIČ, V. (1998), Konvencija Sveta Evrope o varovanju človekovih pravic in človekovega dostojanstva v zvezi z uporabo biologije in medicine: Konvencija o človekovih pravicah v zvezi z biomedicino. *Pravna praksa*, 22: I-IV.

Maja Šimaga Saje

DISKURZIVNA ANALIZA ŽENSKIH IZKUŠENJ MENOPAVZE

UVOD

Menopavza je obdobje življenja žensk, ki označuje konec reproduktivne zmožnosti. To obdobje nikakor ni le biološko, saj vedno poteka v konkretnem družbenem okolju, okolje pa temu obdobju daje pomen.

Za sodobno zahodno družbo je značilna medikalizacija menopavze. To pomeni, da medicinska stroka menopavzo – še do pred kratkim je bila dokaj neproblematična izkušnja žensk – definira kot stanje pomanjkanja hormona estrogena, to pomanjkanje pa da sproži različne psihosomatske težave in huda obolenja.

Dominantnost medicinskega modela menopavze je, zgodovinsko gledano, posledica večanja pomena medicine v sodobni družbi. To se kaže v odvisnosti ljudi od medicinskih znanosti, v pojmovanju zdravja kot ključne vrednote in v dominantnosti medicinskega diskurza o zdravju, telesu in bolezni (Ule 1993).

Čeprav so težave, ki se lahko pojavijo v času menopavze, na različne načine lajšali že v antiki, sta šele odkritje nadomestnega hormonskega zdravljenja na začetku 20. stoletja in razmah takšnega zdravljenja v šestdesetih letih 20. stoletja omogočila medikalizacijo tudi tega obdobja življenja žensk (Banks 2002).

Nasproten prevladujočemu medicinskemu diskurzu je feministični diskurz o menopavzi. Menopavzo konceptualizira kot spremembo biološkega *in* družbenega statusa ženske. Z menopavzo se ne le konča reproduktivna zmožnost ženske, pač pa to obdobje sovpade s koncem poudarjene skrbstvene vloge za družino, to pa feministične avtorice prepoznajo v

občutkih obžalovanja in izgube. Opisujejo ju v lastnih izkušnjah menopavze in v izkušnjah drugih žensk (Greer 1992, Northrup 2006, Sheehy 1991).

Vendar po njihovem mnenju ti negativni občutki minejo, ko ženska sama pri sebi redefinira svojo družbeno vlogo. Zato je za omenjene avtorice menopavza pozitivna izkušnja, prehod, ki ženske odreši materinske in skrbniške vloge in jim odpre nove možnosti. V skladu s tem omenjena feministična literatura ženskam predvsem ponuja model neodvisne, modre in samozavestne starejše ženske, ki kljubuje stereotipnim predstavam o menopavzi in staranju.

Feministične avtorice tudi družijo spoznanje, da je odpravljanje psihosomatskih težav, ki se v menopavzi lahko pojavijo, neizogibno povezano z odnosom žensk do menopavze. Sociološke in antropološke raziskave ženskih izkušenj menopavze, ki so se razmahnile proti koncu 20. stoletja, to tezo potrjujejo – za pripadnice tistih kultur, v katerih sta starost in skrbstvena vloga ženske še vedno družbeno cenjeni, menopavza ni negativna izkušnja in psihosomatske težave niso tolikšne, da bi ženske iskale zdravniško pomoč (Ballard *et al.* 2001, Gannon 1999, Lock 1998, Greer 1992, Sheehy 1991).

Doživljanje menopavze za pripadnice sodobne poznomoderne družbe pa je pogosto negativna izkušnja, saj zahodna kultura žensko vrednoti predvsem po njenem mladostnem videzu, spolni privlačnosti in reproduktivni zmožnosti (Banks 2002, Greer 1991, Houck 2003, Lupton 2003, Worchester, Whatley 1992).

Raziskav izkušenj menopavze Slovenk, z izjemo magistrskega dela L. Lazarev Šerbec

(2003), ki je raziskovala kakovost življenja Slovenk v menopavzi, avtorica članka ni zasledila. Zato je namen članka – v njem avtorica raziskuje diskurze, ki oblikujejo izkušnjo menopavze slovenskih žensk – razširitev in poglobitev tega področja raziskav v slovenskem prostoru.

METODOLOGIJA

Raziskava je bila izvedena z metodo posamičnih, pol strukturiranih kvalitativnih intervjujev s šestimi intervjuvankami, ki so pri sebi ugotovile znake, po katerih so sklepale, da so v obdobju menopavze. Zaradi varovanja zasebnosti so intervjuvanke namesto z imeni označene s črko I in številko, ki narašča glede na starost intervjuvanke, od najstarejše do najmlajše: I#1: 53 let, I#2: 52 let, I#3: 50 let, I#4: 48 let, I#5: 48 let, I#6: 46 let.

Dve intervjuvanki imata srednješolsko izobrazbo, štiri pa visokošolsko, vse so zaposlene. Glede na zakonski stan so štiri poročene, dve pa neporočeni. Štiri intervjuvanke (dve poročeni, dve neporočeni) imajo otroke, ena poročena in ena neporočena pa sta brez otrok.

Pet intervjujev je bilo izvedenih na delovnih mestih intervjuvank, eden pa pri intervjuvanki doma, v juliju in avgustu 2007. Vsak intervju je trajal od ene do dveh ur. Intervjuji so bili z dovoljenjem intervjuvank posneti z diktafonom in transkribirani. Analiza intervjujev je potekala na vsebinski in diskurzivni ravni z določitvijo ključnih tem in načinov, kako so bile te predstavljene in povezane.

IZSLEDKI

Izsledki raziskave so razdeljeni na dva dela. V prvem so predstavljene konceptualizacije menopavze, kot so jih podale intervjuvanke v treh ključnih tematskih sklopih: a) pričakovana in dejanska izkušnja menopavze, b) prepoznavanje družbenih in kulturnih dejavnikov, ki vplivajo na izkušnjo menopavze, in c) iskanje informacij o menopavzi. V drugem delu so predstavljeni diskurzi o menopavzi, v katerih so intervjuvanke osmislile lastne izkušnje menopavze.

a) *Pričakovana in dejanska izkušnja menopavze*

Povprečna starost žensk ob prenehanju menstruacije je približno 50 let. Medicinske raziskave menopavze kažejo (Franič, Furst 2003), da se hormonske spremembe začnejo že po 35. letu starosti, se stopnjujejo in dosežejo vrhunec v obdobju nekaj let pred zadnjo menstruacijo (predmenopavza) ter izzvenijo nekaj let po njej (pomenopavza). Redkokatera posameznica je pozorna na začetne spremembe, ki se dogajajo že od druge polovice tridesetih let, zato ženske pogosto povezujejo pojav menopavze s kronološko starostjo 50 let. Tudi intervjuvanke so menopavzo večinoma konceptualizirale kot trenutni dogodek prenehanja menstruacije, ki se pojavi pri petdesetem letu starosti:

Ko niti ne veš, a si mogoče že v tem, al' še nisi ... jaz, na primer, ne vem, ali sem, pa sem stara petdeset let. Mogoče imam že kakšne simptome, pa niti ne vem. (I#3, 50 let.)

In sem šla pri osemindesetih h ginekologu na pregled, pa je rekel, da grem v menopavzo ... Kaj? Sem rekla, kaj pa je to? Jaz tega nisem priznala in jaz tega še danes ne priznam ... Pri tem, pri menopavzi, jaz vidim, da je treba samo migat! Pa preusmerit moraš razmišljanje kam drugam. Če pa se zasediš, pa začneš joj, pa me glava ... joj, kaj 'mam tukaj ... joj pa tole ... Ne, name menopavza nima nobenega vpliva! (I#1, 53 let.)

Intervjuvanke, ki so začetek menopavze doživele pred petdesetim letom starosti, so bile nad tem presenečene, po drugi strani pa sta intervjuvanki I#1 in I#3 poročali, da pri sebi nista opazili nobenih sprememb, ki bi jih lahko povezali z menopavzo, pa bi jih, po njunem mnenju, zaradi kronološke starosti že morali.

Približevanje menopavzi naj bi, po mnenju intervjuvank, obvezno naznanjale težave oz. simptomi, ki so zlahka prepoznavni (vse so omenjale vročinske oblike in spremembe menstruacijskega ciklusa) ali pa mistično skriti in nepoznani (»Mogoče že imam kakšne simptome, pa niti ne vem« – I#3). V nasprotju z drugimi intervjuvankami je intervjuvanka I#1 poudarila, da je z močjo volje mogoče

premagati simptome in da menopavza ni nekaj, s čemer bi se bilo treba posebej ubadati ali obremenjevati, saj v ničemer ni spremenila njenega življenja.

Poleg konceptualizacije menopavze kot obdobja pojava zdravstvenih težav so intervjuvanke menopavzo povezovale še s staranjem ter neželenimi telesnimi in psihičnimi spremembami:

V: Kaj je menopavza? S čim bi jo povezali?

O: Mena, jaz mislim, da je staranje ... staranje pač ... konec mladosti ... konec mladosti, pešanje funkcij ... ja, pešanje funkcij ... zaključek mladosti, no, ne bi zdaj neke dramatičnosti zganjal', a ne (smeh) ... zaključek mladostništva ... ne, to mogoče niti ne, ampak mladosti, zaključek fizične mladosti.

V: Pričakujete, da bo tudi obdobje vaše mene negativno?

O: Ja ... ja, ja. Predvsem pričakujem fizično negativne okoliščine. Pričakujem, da se bo nekaj dogajalo, ne da bi jaz hotela, pa kadar jaz ne bom hotela ... da bo nekaj vzporedno z mojo voljo in željami ... da telo ne bo pod nadzorom nekaj časa. To pričakujem da bo in se tega sigurno ne veselim. (I#6, 46 let.)

Intervjuvanka I#6 meni, da menopavza pomeni konec mladosti, ne pa tudi mladostništva. S tem je ločila fiziološki in družbeni koncept mladosti – čeprav ženska lahko ohranja mladostni življenjski stil, je po mnenju intervjuvanke žensko telo v menopavzi staro. Intervjuvanka menopavzo povezuje s pešanjem funkcij, koncem fizične mladosti in (začasno) izgubo nadzora nad telesom. O tem so poročale tudi druge intervjuvanke.

Medicinski diskurz našteva številne psihosomatske simptome, ki se lahko pojavijo pri ženski v obdobju menopavze. Kot najpogostejše začetne simptome medicina omenja neredne in močne menstruacije, navale vročine, zardevanje, potenje in glavobol. Fiziološke simptome spremljajo duševni: spremenljivost razpoloženja, depresija, razdražljivost, fobije, jokavost, bojzljivost, zmedenost, vzkipljivost, pomanjkanje energije, zmanjšana sposobnost koncentracije in pešanje spomina (Kocijančič

1996: 27–39). Intervjuvanke so poročale predvsem o vročinskih oblivih in nočnem potenju, psihične težave pa je omenila le ena od intervjuvank:

Psihične spremembe so bile zlasti na začetku ... jaz sem bila vedno izjemno stabilna oseba, in potem kar na lepem, s tem znojenjem so se mi pojavljale najprej moreče sanje, vse mogoče se mi je v sanjah sproščalo, in potem kar neka taka emocionalna stanja ... ne vem, žalost, depresivnost skoraj ... Pa občutljivost ... stvari, ki me mogoče včasih ne bi toliko prizadele, so me zelo ... Me imamo, po moje ženske imamo že skozi, malo tako, tisti menstrualni cikel je že tako narejen, da si včasih malo bolj občutljiva, pa je sicer vse v redu s tabo. [...] Mogoče to posledično pelje v to, da si, ne vem, tečna ali zoprna. (I#4, 48 let.)

Intervjuvanka I#4 meni, da ne le obdobje menopavze, ampak že menstrualni cikel sam po sebi vpliva na psihično počutje žensk. S tem je poudarila poleg menopavznega tudi obstoj predmenstrualnega sindroma (PMS). Tudi druge intervjuvanke so menile, da so hormonske spremembe, ki jih ženska doživlja od začetka menstrualnega cikla do konca menopavznega obdobja, najpogostejši vzrok sprememb razpoloženja.

Pri vseh šestih intervjuvankah je bilo ginekološko mnenje ključno za potrditev simptomov menopavze, čeprav je le intervjuvanka I#4 poročala, da je opravila hormonske teste, preden ji je ginekolog predlagal nadomestno hormonsko zdravljenje. Drugim intervjuvankam so ginekologi/nje določili, da so v menopavznem obdobju, zgolj na podlagi simptomov, ki so jih navedle (!). Ginekologi/nje so petim intervjuvankam predlagali nadomestno hormonsko zdravljenje z različnimi pojasnili: da se bodo bolje počutile, da bodo odpravile simptome menopavze in da bodo zavarovale telo pred osteoporozo in rakom.

Dve intervjuvanki sta ponujeno hormonsko zdravljenje odklonili, tri pa so z nadomestnim hormonskim zdravljenjem poskusile le krajši čas. Le intervjuvanka I#4, ki je imela močno izražene menopavzne simptome, je z nadomestnim hormonskim zdravljenjem lajšala

simptome neprekinjeno dve leti. Ta intervjuvanka je edina poročala ne le o natančnem zdravstvenem pregledu pred začetkom jemanja hormonskih zdravil, temveč tudi o rednih pregledih, na katere hodi že ves čas zdravljenja:

Kompletno mojo zdravstveno anamnezo je vzela: če imam kakšne težave v zvezi s tem, kakšne jetrne bolezni, kakršnakoli druga zdravila ... Najprej je bilo itak treba it na pregled dojk in mamografijo. To me je tudi takoj poslal, iz nule, a ne. Tisto, štartamo iz takega stanja in potem na dve leti to redno spremljamo. Mamografijo na dve leti, ginekološki pregled letno, to že tak al' tak.

V: Skratka, ni vam kar predpisal ...

O: Ne. Ne, ne, ne. Dobro, jaz ne vem, kakšne so izkušnje drugih žensk, ampak tega ginekologa jaz poznam, ker sem z njim deset let delala na ginekologiji. Tak', da me mogoče res ni zaradi tega kar odpravil. Mi je svetoval in me je dejansko povprašal po vsem tem in tud povedal, da če bi karkoli bilo, da pridem takoj nazaj. (I#4, 48 let.)

V odgovoru je intervjuvanka sicer tudi sama podvomila, da gredo skozi enako zdravstveno proceduro vse ženske, ki jim zdravnik predpiše hormonsko zdravljenje. Razlog za to, da je bila sama deležna tako natančne obravnave (ki jo, mimogrede, priporoča vsa literatura, strokovna in poljudna), vidi predvsem v strokovnem poznanstvu z ginekologom.

Odnos vseh intervjuvank do nadomestnega hormonskega zdravljenja je bil ambivalenten: konceptualizirale so ga kot učinkovito sredstvo za odpravljanje simptomov, vendar nobena intervjuvanka o njem ni izrazila posebej pozitivnega mnenja. Prepričanje, ki je pri intervjuvankah prevladalo, je, da je vredno poskusiti lajšati težave najprej z drugimi »alternativnimi« načini (jemanje fitofarmaceutskih izdelkov v prosti prodaji, spremenjen življenjski slog), in šele če simptomi ne izginejo, poseči po hormonskih zdravilih.

Tudi intervjuvanka I#4 se je za nadomestno hormonsko zdravljenje odločila kot za zadnjo možnost, saj s fitofarmaceutskimi pripravki ni mogla odpraviti močnih vročinskih oblivov in

nočnih potenj. Njena pričakovanja glede koristi jemanja so bila omejena na odpravljanje omejenih vazo-motoričnih simptomov:

Sem rekla, poskusila bom, ker res ... to se ne moreš prepričati, da se ti ne dogaja. Enostavno ... ni to zdaj tista v moji glavi, da jaz hočem čudežno tabletko pojest, zdaj bo pa vse min'lo, ampak se je enostavno predolgo vleklo ... In moram rečt', da je pomagalo. Res. Je. Prvo, kar se je nehalo to potenje, potem se je uredila menstruacija.

V: Kaj pa, če ne bi imeli tako izrazitih simptomov, ali bi se kdaj odločili za NHZ? Na primer zaradi preventive raka na rodilih ...

O: Ne. Zaradi kakšnega preprečevanja raznih rakov nikoli. Ker, to pa glih ne vem ... Toliko pa spet ne verjamem, no ...

V: Kaj pa, da hormonsko zdravljenje povečuje rizik, da raka dobiš?

O: To pa, s tem pa sem seznanjena. Ampak težave so bile hujše, recimo hujše, pa nekak smatram, da če hodim redno na kontrole, takšne in onakšne, da če bo že ... jasno, da se lahko tudi izkaže, da zaradi tega dobiš raka na dojki, ki je pač hormonsko pogojen. Sigurno mi ne bo vseeno, da sem to jemala, pa bi rekla, aha, bi raje trpela. (I#6, 48 let.)

Intervjuvanka I#4 je za hormonsko nadomestno zdravljenje uporabila besedno zvezo »čudežna tabletk« v pejorativnem pomenu; dvomila je o vseh koristih hormonskega zdravljenja, ki se zdaj pojavljajo v poljudnih in strokovnih publikacijah, zlasti o možnosti preprečevanja rakavih obolenj, zavedala pa se je tudi povečanega tveganja, da v času jemanja sama zboli za rakom zaradi hormonskega zdravljenja.

Vseh šest intervjuvank je bilo poleg nadomestnega hormonskega zdravljenja seznanjenih tudi z »alternativnimi« načini lajšanja menopavznih težav, predvsem z uporabo različnih fitofarmaceutskih izdelkov, ki jih oglašujejo ženske in zdravstvene revije. Poleg uporabe fitofarmaceutskih izdelkov so tudi spremenile prehranjevalne navade. O teh je zlasti v poljudnih člankih o menopavzi velikokrat zaslediti, da preprečujejo vročinske oblive in

nočna potenja. Vprašanje prehrane so omenile vse intervjuvanke. V odgovorih je bilo jasno zaslediti upoštevanje raznih popularnih diet in prehranskih režimov:

V: Bolj pazite na prehrano, kot ste prej?

O: Ja, seveda. Sem brala to Montignacovo dieto, on pravi, zjutraj dve limoni, potem pa sadje pred zajtrkom, in odkar tako jem, se odlično počutim, nisem več napihnjena, kot sem bila prej skozi'. Čeprav on pravi ne korenja in banane, drugje pa piše, kako so zdrave! Ja, od vsakega nekaj pobereš, od vsakega nekaj. [...] Soja vsebuje snovi, ki so podobne ženskemu hormonu, in ko jih ješ, ti to nadomesti tvoje hormone, ki ti jih primanjkuje. Pa ščiti tudi pred rakom na dojki. To sem brala v eni hrvaški reviji na morju. Pa ščiti tudi pred osteoporozo. (I#3, 50 let)

V naracijah intervjuvank je prevladujoča konceptualizacija menopavze neizogibna, negativna izkušnja, povezana z zdravstvenimi težavami, s katerimi se mora posameznica spoprijeti. Pri tem ni dovolj le obisk ginekologa, ki lahko predpiše nadomestno hormonsko zdravljenje, pač pa je potrebno tudi upoštevanje različnih prehranskih režimov in dodatkov, ki naj bi lajšali simptome. Le ena od intervjuvank je poročala o drugačni, pozitivni konceptualizaciji menopavze in o pričakovanjih, povezanih s tem obdobjem:

Na začetku simptomov sem mislila, da me telo izdaja, tako sem čutila, da me telo izdaja. Ampak zdaj poskušam to gledat drugače. [...] Ja, jaz upam, da je to ena taka sprememba, ki je sicer težka, sploh na začetku, ko te presejete, da je to kar en tak pretres do temeljev, ampak iz tega se rodi nekaj, in če bi jaz to zdaj gledala tako ... malo ... kako bi rekla, v »Zofijskem smislu«, se lahko rodi ena modra ženska. Ne tisto, kar naša družba kaže, ena plastična ženska, ki je vsa plastična zato, da bo izgledala mlada, ampak se rodi ena modra ženska, ki stoji v sebi in nosi in daje družbi to, kar lahko daje. In jaz si želim zase, da bi to postala. (I#5, 48 let.)

Enako kot druge je tudi intervjuvanka I#5 najprej omenila zdravstvene težave in obču-

tek, da jo je telo izdajalo. S tem je tudi sama potrdila vsenavzočnost negativnega medicinskega modela menopavze. Šele na podlagi literature, ki jo ima za dovolj strokovno, je začela spreminjati zorni kot gledanja na svoje zdravstvene probleme in je negativno izkušnjo prevrednotila v pričakovanje in ugotavljanje pozitivnih sprememb.

b) Kulturni dejavniki, ki vplivajo na izkušnjo menopavze

Intervjuvanke so se zavedale, da na izkušnjo menopavze pomembno vpliva kulturno in družbeno okolje. V sodobni zahodni družbi se ženske v obdobju menopavze pogosto spopadajo s stereotipi o starejših ženskah in tudi intervjuvanke so menopavzo povezovale z neprijetno izkušnjo staranja in izgubo reproduktivne sposobnosti. Po njihovem mnenju mora ženska v menopavzi sprejeti oboje:

Narava te je obdarovala z nečem in sprejmi ta dar, ampak narava bo tisto, kar ti je dala, sčasoma začela jemati nazaj ... jaz, ko sem prvič zagledala pri petdesetih te spremembe na koži, sem rekla, kaj pa je zdaj to?! Potem sem pa začela razmišljati: ne, zaradi tega se ustrelil ne bomo! Ne bomo tudi na plastične operacije hodil pa denar zapravljaj! Koža se spreminja, koža ni več tisto, kar je bila ... zato pravim, kar ti je narava dala, ti bo tudi vzela. (I#1, 53 let.)

V: Kaj pa to, da menopavza pomeni konec rodnega obdobja, je to za vas pomembno?

O: Na začetku je bilo to zelo moteče ... potem pa, kot da mi je nekako odleglo, zdaj pa mi je jasno, da je to ad acta in mi ni treba več, da mislim na to. Tako da je bila najprej kriza, potem pa olajšanje, da je mimo. (I#5, 48 let.)

Sprijaznjenost in sprejemanje starostnih sprememb se na prvi pogled zdita uspešna načina upiranja kultu mladosti, vendar dekonstrukcija pojma mladosti, kot ga je konceptualizirala intervjuvanka I#1, pokaže, da to le ni tako preprosto. Intervjuvanka pravi, da je mladostni videz »dar« (»Narava te je obdarovala z nečem in sprejmi ta dar, ampak narava

bo tisto, kar ti je dala, sčasoma začela jemati nazaj«). Mladost je torej nekaj dragocenega, kar ženska dobi in pozneje izgubi, neodvisno od njenih želja in prizadevanj.

Sprijaznjenost s staranjem in starostnimi spremembami zato ni izbira, ampak imperativ. Intervjuvanka I#48 pa je poudarila, da se zaveda, da se bo z menopavzo končala njena reproduktivna sposobnost in je to spoznanje pri njej sprožilo krizo. Čeprav velja, da od iznajdbe kontracepcije vsaj v zahodni kulturi o koncu rodne dobe odloča posameznica in ne menopavza, je kljub temu z reproduktivno sposobnostjo, enako kot z mladostjo, povezan simbolni kapital ženske. Tega so se zavedale tudi intervjuvanke.

Odnos do menopavze in spremembe, ki so jih intervjuvanke uvedle v obdobju menopavze, so – po pričakovanju – zelo odvisne od delovnega in družinskega okolja, v katerega so vpete. Intervjuvanka I#5 je poudarila obremenjenost žensk v sodobni družbi, ki se v času menopavze ne zmanjša, in to, da kljub motečim simptomom, ki vplivajo na zbranost pri delu, v delovnem okolju ne omenja težav:

Je pa vsekakor težje za našo kulturo, ker ... ženska pri petdesetih je še v polnem delovnem zagonu ... in narava je verjetno to naredila, tako nekako je bilo mišljeno, da takrat otroci odrastejo in takrat ženska lahko malo manj divje dela ... Pri nas pa ne. Pri nas pa ženska v tem času mora opravljati službo, če ima zahtevne delovne pogoje, mora vse to opravljati ... Jaz sem včasih mislila, da smo že kar veliko naredili na področju problematike žensk v prvem obdobju, takrat ko je rojstvo, to je zdaj cenjeno in spoštovano. Pravzaprav pa nič nismo naredili v tem zaključnem obdobju. Če se ženska, ko je noseča, počuti slabo, dobi bolniško magari za celih devet mesecev, če se pa ženska počuti slabo, ko ima naše težave, pa se nič ne zgodi.

V: Kaj pa sodelavci, če imate na primer napad znojenja ali se slabo počutite? Ali morate to skriti ali ...

O: Ja. Ja.

V: Ni razumevanja za to, da bi rekli ...

O: Mogoče bi tudi bilo, ampak nihče niti od mojih kolegic, ki so starejše od mene, ni tega

nikoli povedala ali uporabljala in tako tudi jaz, če pridem v to situacijo, si mislim, če so druge potrpele, bom jaz tudi. Tako da moram reči, da tudi sama sebi niti ne dam možnosti, da bi si kdaj vzela malo odmora, ali da ne bi prišla v službo, al' pa da bi jamrala. (I#5, 48 let.)

Neopazno prenašanje simptomov menopavze na delovnem mestu, še zlasti vročinskih oblivov, je kot nekakšen »moralni imperativ« za ženske v menopavzi, saj so ga omenile vse intervjuvanke. Pri tem se sproža vprašanje, ali ne bi večje opozarjanje in poudarjanje zdravstvenih težav, ki jih ženska v menopavzi lahko ima, pri karierno uspešnih ženskah, kot je tudi intervjuvanka I#5, legitimiralo obstoj t. i. *glass ceiling of ageism*, steklenih stropov, povezanih ne le s spolom, ampak tudi s starostjo.

Na življenje žensk v menopavzi pomembno vpliva tudi družinsko okolje. Nobena od intervjuvank ni omenila, da bi njihovi simptomi kakorkoli vplivali na odnose z družinskimi člani. Intervjuvanke, ki imajo družine, so največ poročale o spremembi statusa, saj so otroci odrasli, in s tem se je njihova skrb za gospodinjstvo in družinske člane zmanjšala. To spremembo so vse vrednotile pozitivno:

Zjutraj, prej, se spomnim, ko sta bila otroka majhna, sem vedno hitela ... zdaj pa si v zamem čas, se zjutraj stuširam, grem lepo v službo, nisem od nobenega odvisna, nikamor ne hitim, pridem domov, če naredijo – naredijo, če ne – ne sekiram se več. Prej sem pa skoz': pa to ni pospravljen, pa to ... Skoz' sem hodila za njimi. Zdaj me pa ne briga, če 'majo prah tam, za njimi ne bom več pospravljala. (I#3, 50 let.)

Jaz vem, da pred leti tega [opravljanje gospodinjskih del in skrb za družino] zaradi otrok nisem mogla nehat. Zdaj sem pa to že čist' izklopila, ker se mi zdi, da ti nekaj' dozoriš, da vidiš, da ti ne moreš več nič pr' tem. Pa tudi tako je, ko si v meni, pa pridejo kdaj še problemi z otrokom, pa z možem, pa ko te vse to nervira, zgleda, da enostavno dozoriš in rečeš: zdaj je pa dost'! In začneš samo sebe prepričevati, da moraš nase mislit, ne pa na druge. (I#2, 52 let.)

Iz naracij obeh intervjuvank je mogoče razbrati, da je bila skrb za gospodinjstvo in otroke

predvsem njuna naloga. Podobno so poročale vse intervjuvanke, ki imajo otroke. Ker ženska v menopavzi opravlja manj gospodinjskega dela, manj skrbi za družinske člane in več časa posveča sebi, po mnenju intervjuvanke I#2 »dozori«, vendar ta sprememba v obremenjenosti zanjo ni samoumevna. Sprožiti (in opravičiti) jo mora neki zunanji dogodek, na katerega posameznica vsaj na videz ne more vplivati – v njenem primeru menopavzni simptomi. Prav iskanje vzrokov in opravičevanje spremembe pa kažeta na to, da ima intervjuvanka dotedanjno (pretirano) obremenjenost za »normalno«.

Intervjuvanke so poročale tudi o tem, da si želijo spremembo življenjskega stila; želijo si več časa preživeti s partnerjem zunaj doma. Ta želja je bolj kot z menopavzo povezana z dotedanjim načinom življenja, ki jih je zaradi skrbi za družino priklepil na dom. Menopavza je le sovpadla z obdobjem, ko otroci odraščajo, in intervjuvanke dobijo možnost, da se vsaj delno otresejo skrbstvene vloge.

c) Informacije o menopavzi

Poleg medicinskega osebja sta najpomembnejši vir informacij o menopavzi izkušnje drugih žensk in množični mediji. Vse intervjuvanke so omenjale izkušnje menopavze njihovih mater in svoje izkušnje primerjale z njihovimi. Pomemben vir informacij o doživljanju menopavze so tudi druge ženske: sorodnice, prijateljice, sodelavke iz iste starostne skupine. Vsaka od intervjuvank je poimensko navedla vsaj eno prijateljico ali sodelavko, ki je imela izražene simptome, pa tudi vsaj eno, ki z menopavzo ni imela težav. Svoje izkušnje menopavze so primerjale in legitimirale z izkušnjami teh prijateljic in pogosto upoštevale njihove nasvete:

Se pa spomnim sodelavke, ki je okno odpirala, pa zapirala, pa se slačila, pa oblačila, pa »porka madona, kdaj bo to mem, mor'm it spet mal' na kolo.« Pa sem rekla: »A je to hudo?« Pa je rekla: »Sam športat je treba, samo šport!« ... Njene besede so men' v glavi ostale. Nje se blazno spomnim, ko je to imela na začetku ... Te moje punce pa ... moram reči, da te moje

prijateljice, ki so moj letnik, nimajo kakšnih posebnih težav. (I#1, 53 let.)

Intervjuvanka I#5 pa je poročala o tem, da so s prijateljicami prišle na idejo, da organizirajo neformalno zaprto skupino, v kateri bi si zaupale informacije menopavzi in simptomih. Tudi strokovna literatura navaja (Griffiths 1999), da so ženske skupine, v katerih si posameznice zaupajo izkušnje o menopavzi, pomemben način podpore in informacij.

V Sloveniji so se v zadnjih letih na internetu pojavili forumi o menopavzi in na njih lahko posameznice preberejo izkušnje o menopavzi in jih zaupajo drugim ženskam. V Mariboru deluje društvo Mena, humanitarna organizacija za pomoč ženskam, prizadetim z inkontinenco in menopavzo.

Drugi pomemben vir informacij o menopavzi so mediji. Vsebinska analiza slovenskega revijalnega tiska (Šimaga-Saje 2008) je pokazala, da je v zadnjih desetih letih v slovenskih zdravstvenih in ženskih revijah izšlo precej člankov o menopavzi, vendar intervjuvanke tem člankom ne posvečajo posebne pozornosti niti jim ne pripisujejo pomena:

Je pa tud to, da ne berem o teh stvareh, ker se mi zdi, da skoz ... no, tolk' sem že prebrala, da vem, za kaj gre, ampak ... na primer tista osteoporoza, ma dej no mir... Članki pa največ o tem govorijo, osteoporozi, pol pa te ... napihnjenosti, o prehranjevanju ... Ko pa to bereš, pa neumen rataš ... Joj, a to da moram jest?! Dejte mi mir! (I#1, 53 let.)

Intervjuvanki I#5 in I#4, ki sta bili zaradi izraženih simptomov prisiljeni posvetiti menopavzi več pozornosti, sta prav tako poročali o tem, da informacij v poljudnih revijah nista iskali. Ker pa sta poklicno povezani z medicino in znanostjo, sta potrebne informacije o menopavzi dobili že v času študija in iz znanstvene literature. Informacije iz teh virov sta ovrednotili kot prave in resnične, množični mediji pa po njunem mnenju ne dajejo relevantnih informacij. Intervjuvanka I#5 je navedla priročnik Christiane Northrup *Žensko telo, ženska modrost* kot primer dobrega priročnika, to pa je bila tudi edina konkretna omemba literature v intervjujih.

č) Diskurzivna analiza

Na podlagi tematske obravnave medicinskih in kulturnih dejavnikov menopavze, ki so jih intervjuvanke omenile, je mogoče razločiti prepletanje različnih diskurzov. Intervjuvanke so jih poljubno združevale v koherentno izkušnjo menopavze.

V naracijah vseh intervjuvank je prevladoval medicinski diskurz o menopavzi. Vse so menopavzo povezovale z zdravjem, uporabljale so medicinsko izrazoslovje, kot so simptomi, nadomestno hormonsko zdravljenje, estrogen ipd., in bile so seznanjene z medicinsko definicijo menopavze (stanje pomanjkanja hormona estrogena). Od šestih intervjuvank sta le dve že doživeli menopavzo v pomenu prenehanja menstruacije, preostale štiri pa so same sebe označile kot »predmenopavzne«, se pravi, da so sprejele tudi širšo medicinsko definicijo menopavze, ki vključuje obdobje od nekaj let pred zadnjo menstruacijo do nekaj let po njej. Velik vpliv medicinskega diskurza pri intervjuvankah se kaže tudi v njihovih opisih simptomov, odnosu do zdravniškega mnenja in nadomestnega hormonskega zdravljenja.

Drugi prepoznan diskurz je upravljavski diskurz, ki, enako kot medicinski, menopavzo povezuje z zdravstvenimi težavami. Ključna razlika med njima je, da je v medicinskem diskurzu ženska le pasivna sprejemnica zdravljenja – prepuščena na milost in nemilost hormonskim spremembam, dokler jih nadomestno hormonsko zdravljenje ne odpravi. Nasprotno pa ima v upravljavskem diskurzu ženska v menopavzi aktivno vlogo: z iskanjem informacij, uporabo alternativnih oblik zdravljenja, spremembami življenjskega stila ipd. se postavi težavam po robu tudi sama. Ena od intervjuvank je rekla: »Ko stvari nastopijo, greš s celim bitjem v to, ne greš samo z idejami in to je potem drugače ...« (I#6, 46 let).

Upravljavski diskurz je posledica potrošniškega pristopa k zdravju. Zaradi takšnega pristopa je v sodobnih zahodnih družbah ključno pacientovo odločanje o izbiri zdravnika in načinu zdravljenja. S tem sta povezana tudi zmanjšanje zdravniške avtoritete in povečan vpliv alternativnih terapij. K uveljavitvi upravljavskega diskurza so pripomogli tudi številni

priročniki o menopavzi, ki so se pojavili v devetdesetih letih 20. stoletja na svetovnem in slovenskem tržišču (Lyons, Griffin 2003, Lupton 2003).

Tretji prepoznan diskurz je diskurz zaničanja menopavze in težav, povezanih z njo. Ta diskurz legitimira zdravje in mladostni videz kot družbeni normi, ki so ju ženske v menopavzi prisiljene sprejeti. Sybylla trdi (1997: 206), da so ženske v menopavzi v sodobni zahodni družbi drugi ne le v odnosu do moških, ampak tudi do mlajših žensk, saj je mlado žensko telo standard, na podlagi katerega je določena patološkost telesa starejše ženske. Ne biti zdrav in mladostnega videza v današnji družbi pomeni osebni poraz. V diskurzu zaničanja izkušnje menopavze se skrivata še dve trditvi: ženska, ki je pozorna na telesne spremembe, bo zaradi tega simptome doživljala še težje, in osebna refleksija, ki jo lahko sproži menopavza – bodisi zaradi njene navezave na staranje ali konec reprodukcije bodisi zaradi motečih simptomov, ki vplivajo na življenje – ni zaželena.

Prav nasprotna pa je vloga osebne refleksije v zadnjem prepoznanem, feministično-*-emancipacijskem* diskurzu. Ta menopavzo konceptualizira kot znanilko osebne transformacije in zato kot pozitivno izkušnjo. Menopavza naj bi sprožila rojstvo »modre ženske«, ki ni obremenjena s kultom mladosti in drugimi stereotipi, ki jih družba navezuje na starejše ženske.

Model »modre ženske« sta v feministični diskurz o menopavzi vpeljali G. Sheehy (1991) in G. Greer (1992). Po mnenju obeh avtoric ženska po končanem obdobju menopavznih sprememb zaživi novo obdobje, v katerem jo preneha omejevati njena kulturna določenost spolnega objekta in matere.

Ker se ženskam v menopavzi uspe izogniti družbeni definiciji spola, si pridobijo pravico do odkritega govora in samoiniciativnega delovanja, s tem pa dobijo možnost, da znova uveljavijo družbeno vrednost starejših žensk. Ta diskurz, ki sicer lahko pozitivno vpliva na izkušnje menopavze posameznic, v družbi ni opazen toliko, da bi odstranil stereotipe, ki se vežejo na menopavzo in starejše ženske.

SKLEP

Analiza šestih intervjujev z ženskami, ki so menopavzo že doživele oziroma se spoprijemajo s spremembami ali starostjo, ki jo naznanjajo, je potrdila, da prevladujoča konceptualizacija menopavze v vseh intervjujih izhaja iz medicinskega diskurza o menopavzi. V njem je to obdobje povezano z zdravstvenimi težavami.

Najpogostejše simptome menopavze (vročinski oblivi in nočno potenje) so poznale in navajale vse intervjuvanke. Vse so bile tudi seznanjene z možnostjo nadomestnega hormonskega zdravljenja, ki te simptome uspešno odpravlja. O pojavu psihičnih simptomov intervjuvanke, razen ene, niso poročale, obveljalo pa je mnenje, da je ženska v menopavzi »občutljiva« in da je tudi sicer njeno počutje odvisno od hormonskih sprememb med menstrualnim ciklom.

Predmenstrualni in menopavzni sindrom sta se v medicinskem in javnem diskurzu pojavila v 20. stoletju, sočasno z redefinicijo menstruacije iz patološkega v normalen fiziološki proces (Lorber 1997: 59). To sovpadanje po mnenju Judith Lorber nikakor ni naključno: velik poudarek v predmenstrualni in menopavzni simptomatiki je na negativnih psiholoških stanjih, kot so depresivnost, anksioznost, razdražljivost, agresivnost, tj. na duševnih stanjih, ki so v nasprotju s kulturno določenimi ženskimi lastnostmi (prijaznost, ustrežljivost ipd).

Tako sta menopavzna simptomatika in predmenstrualni sindrom v sodobni družbi nadomestila menstruacijo kot antisocialno silo, zaradi katere mora biti ženska pod (medicinskim) nadzorom. Ob konceptualizaciji menopavze kot obdobja zdravstvenih težav je pomembna tudi konceptualizacija menopavze kot obdobja, v katerem telo žensko »izdaja«. Kot navaja E. Martin (1997), metafora telesa, ki »ne deluje pravilno«, izhaja iz zahodni kulturi zelo ukoreninjenega, mehanicističnega modela telesa, po katerem (žensko) telo funkcionira kot stroj, katerega delovanje je usmerjeno k enemu samemu cilju: transportu jajčeca iz jajčnika v maternico, ki mora biti primerno pripravljena (tj. sluznica zadebeljena) za sprejem

in rast jajčeca, če bo to oplojeno. V skladu s tem je neregularnost mesečnih krvavitev, zlasti značilna za pubertetno in zgodnje menopavzno obdobje, v medicini označena kot patologija, motnja v delovanju jajčnikov, ki zahteva hormonsko zdravljenje.

Intervjuvanke so namenile veliko pozornosti vprašanju kulturnih dejavnikov, ki vplivajo na doživljanje menopavze, zlasti kultu mladosti. Ta je pri njih sprožil negativen odnos do staranja. K prepoznavanju problematike družbenega in ženskega odnosa do starajočega se ženskega telesa so veliko prispevale feministične avtorice. Tako Germaine Greer (1992: 53) trdi, da starejša ženska ni več predmet moškega pogleda, to pa pri »ozaveščeni« posameznici ne sme sprožiti občutka obžalovanja. Vendar pa moški v patriarhalni kapitalistični družbi ženski s tem, ko jo opazi kot spolni objekt, pripiše simbolno družbeno vrednost. Ko ženska ni več predmet tega pogleda, izgubi tudi simbolno vrednost, in ta izguba jo prizadene veliko bolj, kot le izguba moškega zanimanja, o katerem govori Greer.

Feministična psihoanaliza je opozorila na »ponotranjeni moški pogled patriarhalnega Drugega, ki je nenehno prisoten v vsaki ženski« (Bartky 2006: 72), zato odsotnost moškega pogleda tudi iz te perspektive ne omogoča občutka svobode, kot trdi Greer, saj je panoptični opazovalec kljub temu navzoč. In ne le to: E. Sefcovic (1996: 14) trdi, da niti ne gre za odsotnost moškega pogleda, za spregledanje ženske, pač pa za drugačno opazovanje, v katerem »moški pogled zazna telo z neodobravanjem in preusmeri svojo pozornost drugam«. Patriarhalna oblast je torej tako močno vtisnjena v osebne identitete posameznic, da so feministične projekcije osvoboditve z zavračanjem normativnih in iskanjem nenormativnih podob ženskosti v največji meri neuspešne, saj, kot trdi Eva Bahovec (1995: 30), opustitev normativne ženskosti pomeni opustitev občutka identitete.

Najpomembnejši družbeni dejavniki, ki vplivajo na doživljanje menopavze, so sferi plačanega in neplačanega dela in usklajevanje med njima. Vse intervjuvanke so poudarile obremenjenost na delovnem mestu – ta ostaja

nespremenjena ne glede na njihovo počutje in težave, ki jih imajo – ter nujnost, da te težave zakrijejo pred sodelavci. Tako je »menopavznemu bum« v medijih nasprotje »menopavzni molk« v realnem življenju.

Kot pomemben dejavnik, ki pozitivno vpliva na doživljanje menopavze, so intervjuvanke, ki imajo družine, omenile zmanjšanje skrbniške in gospodinjske vloge v družini. Ta podatek je v nasprotju s sociološkimi raziskavami, ki kažejo, da se skrbniška vloga žensk v času menopavze pogosto ne zmanjša. Če se zaradi odraslih otrok obremenitev žensk v jedrni družini zmanjša, imajo veliko možnosti, da postanejo bodisi skrbnice ostarelim staršem, bolnemu partnerju ali pa gospodinjijo svojim odraslim otrokom (Garner, Mercer 1989: 131, Kanjuo Mrčela, Černigoj Sadar 2004: 23–25).

Intervjuvanke so velik pomen pripisovale informacijam o menopavzi, ki so jih dobile v pogovoru z drugimi ženskami, zlasti z mamo in prijateljicami iste starosti, informacijam iz medijev pa niso namenjale posebne pozornosti. Poglavitna kritika, ki so jo usmerile v medijske reprezentacije menopavze, je, da »vse revije pišejo isto«. Razen ene intervjuvanke nobena ni poročala niti o tem, da bi prebrala katerega od priložnikov o menopavzi.

Zdi se, da večina tekstovnih sporočil o menopavzi ne doseže ciljnega bralstva. Natančnejša analiza pa pokaže, da to kljub temu ne drži: intervjuvanke so navajale (ali pričakovale) iste simptome in bolezni, kot jih navajajo besedila v revijah in priložnikih, poimensko so poznale fitofarmaceutvske izdelke, ki so jih revije oglaševale, poznale so prehranske smernice, ki zahtevajo spremembo prehrane v menopavzi, in bile so pozorne na telesne spremembe, ki jih revije povezujejo z menopavzo: pojav gub na obrazu, povečanje telesne teže in ohlapnost kože. Le ena od intervjuvank je menopavzo doživljala kot (sicer naporno) preobrazbo, druge pa so jo konceptualizirale v skladu z medijskimi reprezentacijami kot negativno zdravstveno oziroma starostno spremembo.

Diskurzivna analiza ženskih izkušenj menopavze je tudi v Sloveniji potrdila vsenavzočnost medicinskega diskurza o menopavzi. Ta vključuje negativne koncepte, ki so povezani z žen-

skim telesom v menopavzi, s številnimi zdravstvenimi težavami in boleznimi. V narecijah intervjuvank se je medicinski diskurz prepletal z upravljaljskim diskurzom (telo je mogoče obvladovati), diskurzom zanikanja (simptomi so zanemarljivi, menopavza v ničemer ne vpliva na življenje ženske) in feministično-emancipacijskim diskurzom (menopavza omogoča transformacijo v »modro žensko«).

Ženske v konstrukciji lastnega odnosa do menopavze upoštevajo biološke in družbene dejavnike, ki vplivajo na njihova življenja, zato se težko v celoti poistovetijo samo z medicinskim diskurzom. Navzočnost preostalih diskurzov v Sloveniji posameznici omogoča več različnih pozicij, s katerih lahko osmisli svojo izkušnjo menopavze. Izkušnja menopavze tako postane bolj vpeta v družbeno okolje in tudi bolj pozitivna (ali pa vsaj nevtralna), kot je v prevladujočem medicinskem diskurzu.

VIRI

- BAHOVEC, E. D. (1995), Žensko telo in oblast v mediju vizualnega. *Delta*, 1, 3–4: 19–40.
- BALLARD, K., KUH, D., WADSWORTH, M. (2001), The role of the menopause in women's experiences of the »change of life«. *Sociology of Health and Illness*, 23, 4: 397–424.
- BANKS, E. (2002), From dogs' testicles to mares' urine: The origins and contemporary use of hormonal therapy for the menopause. *Feministic Review*, 72: 2–25.
- BARTKY, S. (2006), Foucault, ženskost in modernizacija patriarhalne oblasti. *Delta*, 12, 1–2: 59–86.
- FRANIČ, D., FURST J. (2003), Uporaba hormonskih pripravkov v perimenopavzi v Sloveniji. *Zdravstveni vesnik*, 72, II: 3–8.
- GANNON, L. (1999), *Women and aging: Transcending the myths*. London/New York: Routledge.
- GARNER, D., MERCER, S. (ur.) (1989), *Women as they age: Challenge, opportunity and triumph*. New York/London: The Haworth Press.
- GREER, G. (1992), *The Change: Women, ageing and the menopause*. London: Penguin Books.
- GRIFFITHS, F. (1999), Women's control and choice regarding HRT. *Social Science and Medicine*, 49: 469–481.

- HOUCK, J. A. (2003), »What do this woman want?«: Feminist responses to *Feminine Forever*, 1963–1980. *Bulletin of History of Medicine*, 77: 103–132.
- KANJUO MRČELA, A., ČERNIGOJ SADAR, N. (2004), *Starši med delom in družino*. Ljubljana: Vlada RS, Urad za enake možnosti (raziskovalno poročilo).
- KOCIJANČIČ, A. (1996), *Knjiga o klimakteriju*. Ljubljana: EWO.
- LAZAREV ŠERBEC, L. (2003), *Družbeni vidiki menopavze (klimakterija) kot življenjskega obdobja žensk v Sloveniji*. Maribor: Pedagoška fakulteta (magistrsko delo).
- LOCK, M. (1998), Menopause: Lessons from anthropology. *Psychosomatic Medicine*, 60: 410–419.
- LORBER, J. (1997), *Gender and the social construction of illness*. London/New Delhi: Sage Publications.
- LUPTON, D. (2003), *Medicine as culture*. London/New Delhi: Sage Publications.
- LYONS, A. C., GRIFFIN, C. (2003), Managing menopause: A qualitative analysis of self-help literature for women at midlife. *Social Science and Medicine*, 56: 1629–1642.
- MARTIN, E. (1997), The woman in the menopausal body. V: Komesaroff, P., Rothfield, P., Daly, J. (ur.), *Reinterpreting menopause: Cultural and philosophical issues*. New York, London: Routledge.
- NORTHRUP, C. (2006), *Žensko telo, ženska modrost*. Tržič: Učila International.
- SEFCOVIC, E. (1996), Stuck in the middle: Representations of middle-aged women in three popular books about menopause. *Women's Studies in Communications*, 19, 1: 1–27.
- SHEEHY, G. (1991), *The silent passage: Menopause*. New York: Random House.
- SYBYLLA, R. (1997), Situating menopause within strategies of power. V: Komesaroff, P., Rothfield, P., Daly, J. (ur.), *Reinterpreting menopause: Cultural and philosophical issues*. New York, London: Routledge.
- ŠIMAGA SAJE, M. (2008), *Analiza in kritika menopavze v pozno moderni družbi*. Ljubljana: Fakulteta za družbene vede (magistrsko delo).
- ULE, M. (1993), *Psihologija vsakdanjega življenja*. Ljubljana: Znanstveno in publicistično središče.
- WORCESTER, N., WHATLEY, M. H. (1992), The selling of HRT: Playing on the fear factor. *Feminist Review*, 41: 1–26.

Renata Šribar

SPOLI V POLJUDNOMEDICINSKEM GOVORU IN VREDNOSTNEM ZAZNAVANJU BOLEZNI IN ZDRAVSTVENIH TEŽAV

UVODNE MISLI O SPOLIH V POLJUDNOMEDICINSKEM GOVORU

Feministična teorija in študij spola sta privedla do spraševanja, o čem sploh govorimo, ko uporabljamo samostalnike, kot so ženske, moški, spol, spola. Prav v medicinskem govoru – in v bioloških znanostih – so te osnovne kategorije najpogosteje razumljene kot samoumevne, univerzalne in ahistorične: tu naj bi bile že od nekdaj ali pa naj bi bile nekoč v preteklosti že ustrezno opredeljene. Prav zato se je v raziskovanju poljudnomedicinskega govora iz spolne perspektive treba vprašati o tem, kaj »ženske«, »moški«, »spol« in tudi množinska oblika »spoli« dandanes pomenijo v poljih znanosti. Ta so tu tudi zato, da problematizirajo uveljavljene in ustvarjajo nove pomene – v soodvisnosti z družbeno-kulturnimi gibanji in demokratizacijo identitetnih politik. Navedene pobude in refleksije potekajo kot protitok, mesto upora proti zapiranju političnega prostora in kriznim državnim in naddržavnim strategijam, ki se v imenu reševanja družbe pred propadom najpogosteje zatekajo k diskriminacijskim tradicionalizmom na področju spola in z njim paradigmatsko povezanih družbenih formacij, kot so seksualnost, družina, telesnost, zdravje in bolezni.

Pojmovanja spola oziroma spolov v družbenokulturnih gibanjih in konceptualizacijah v okviru nekaterih humanističnih in socioloških ved (antropologija, feministična teorija in študij spolov, *queer* teorija, etnografija, sociologija, sociologija kulture oziroma kulturologija ipd.) poudarjajo nekatera zamolčana in »obrobna« biomedicinska dejstva in mehčajo togost spolnega

dimorfizma – da bi konstruiranje spola postalo manj obremenjeno s spolnim binarizmom in spolnimi dihotomijami.¹ Z drugimi besedami, v znanostih in strokah, ki naj bi se ukvarjale z dejstvi univerzalne veljavnosti glede človeškega telesa (gre zlasti za biologijo in medicino ter sodobne znanosti, kot sta denimo biomedicina in klinična biofizika), je zamolčano in potisnjeno na rob prav tisto, kar bi omajalo zaupanje v verodostojnost temeljne, (na videz) utelešene spolne polarnosti, kot jo poznamo, in včasih verovanje vanjo tudi nehote utrjujemo.

Potemtakem ženske in moški na ravni fiziologije, anatomije, kromosomov in hormonov nismo tako celovito in nedvoumno spolno oblikovani v medsebojnih razlikah in nasprotjih, na katera kažejo informacije s področja medicine in biomedicine. Morda je v medicinskem kontekstu najbolj značilno zanemarjanje statističnih podatkov o osebah, ki so rojene kot medspol, tj. z anatomske in fiziološke značilnostmi obeh spolov (angl. *intersex*). Seznanjanje javnosti o številčnosti in potem tudi o njihovi medicinski obravnavi bi pripomoglo k zavedanju problematike. Gre namreč za ljudi, ki so – ne praviloma, ampak pogosto prisiljeni ali operativno ali psihološko prevzeti določen spol, čeprav se z njim ne morejo uspešno identificirati. Po redko dostopnih pričevanjih,

¹ Dimorfizem je kategorija bioloških in biomedicinskih znanosti, ki vključuje pojmovanje vrste, tudi človeške, v pomenu dveh različnih, tudi nasprotnih oblik. Izraza binarizem in dihotomija sta v družboslovnih in humanističnih razmišljanjih o spolu oziroma spolih povezana z dvojnostjo (moški, ženske) in nasprotjem med imenovanimi kategorijami v njihovi družbeni in kulturni konstrukciji.

ki prihajajo iz drugih držav, so lahko povsem zadovoljni s svojo medspolno anatomijo (če jim uspe odrasti brez operativnih posegov) in je ne doživljajo kot po naravi spodletelo utelešenje spola ali neposrečen spoj anatomskih in morebiti fizioloških značilnosti moških in žensk. Edina slovenska medijska tematizacija, ki jo je naš naključni nabor vključeval, kljub afirmativnemu izhodišču interpretacijo utemeljuje na razliki med biološkim in kulturnim spolom, to pa ne pripomore k širini perspektive na problematiko: članek o predavanju psihologinje Tanje Blatnik »‘Kaj pa, če nista samo dva spola?’ Tretji spol kot polnopravna kategorija« v reviji *Nika* (Flis 2010).

Drug primer vsakdanjega utrjevanja spolnega binarizma in dihotomije – poleg vztrajnosti sintagme biološki spol – je izključno s področja poljudnega medicinskega govora. Ta že zaradi svoje narave vključuje posplošitve, izpustitve in velikokrat tudi nepremišljeno idejno zainteresiranost na podlagi vladajočih predstav o spolih. Tako se sodobne medicinske razlage psihičnih fenomenov, ki naj bi izhajali iz hormonske slike, v vsakdanjo medijsko in javno oziroma medosebno govorico prevajajo z delovanjem »moških« in »ženskih« hormonov (estrogena in testosterona) in značilnim »moškim« in »ženskim« vedênjem, čeprav gre le za spolne razlike v hormonski sliki po kvantiteti, ne pa po vrsti hormonov. Ob tem ne bo odveč ponovni poudarek, da tudi sama medicina proizvaja historično in družbenokulturno zaznamovana »dejstva« o osplojenem človeškem telesu. Že pojmovanje bolečine je eno tistih diskretno navzočih mest, s katerih se medicinsko in poljudnomedicinsko sooblikujeta ženski in moški spol. Ko je teorija medicine konstituirala bolečino kot nekaj, kar je samo po sebi patološko, tj. bolezen (gl. Canguillhem 1987: 68), je s tem samo potrdila misel o moškemu kot normi v refleksiji, saj bolečino porod vključuje. Na podlagi vladajočega razumevanja bolečine kot zgolj nečesa patološkega se implicitno patologizira sama ženska reprodukcijska fiziologija. Drugačen družbenokulturni kontekst ima medicinsko in poljudnomedicinsko zanemarjanje bolečine pri nekaterih drugih pojavih ženskega repro-

dukcijskega cikla – a več o tem v nadaljevanju prispevka. Je pa treba že uvodoma poudariti, da kot pri manku obravnave fenomena medspola tudi tu najdemo izjeme v medijski obravnavi. Tako novinarka *One* (Krapež 2011) v prispevku, namenjenemu mednarodnemu dnevu boja proti bolečinam, opozarja na zdravniško zanemarjanje bolečin pri porodu in menstruaciji.

Poleg tradicionalistične togosti pri konstruiranju spolov je za medicinski in poljudnomedicinski govor značilno tudi vrednotenje ženskih in moških fizioloških pojavov in oblikovanje predstav o spolno specifičnih boleznih. Vrednotno opredeljevanje prevladujočih »ženskih« in »moških« značilnosti (pasivnost, razumevanje in skrb za sočloveka, sočutnost na eni strani, na drugi pa aktivnost oziroma tvornost, egoizem, pokroviteljstvo in kazanje moči) poteka glede na predpostavljeno ločnico med zasebnim in javnim. Kar je v zasebnem okolju prepoznano kot pozitivno in se v tem okviru tudi spodbuja (tj. predpisane tradicionalne ženske lastnosti in vloge), je v javnem delovanju razumljeno kot manko, družbeni hendikep; v tej sferi so razumljene kot družbeno konstitutivne tradicionalne moške lastnosti in vloge – z zadržkom, da jih lahko jasno in neposredno kažejo samo moški, če gre za ženske, obveljajo za odklonske glede na »ženskost«. Ker je samo delovanje v javni sferi razumljeno kot družbeno pomembno, zasebna sfera pa je razumljena zgolj kot od kulture odvisno izražanje »naravnega«, ki sfero javnega podpira, ni težko razbrati androcentrične mentalne paradigme. V skladu z njo so namreč lastnosti, pojmovane kot moške, umeščene na vrh hierarhije vrednot. To pa je tudi matrica, znotraj katere se dogaja poljudnomedicinsko opisovanje spolno specifičnih dogajanj v telesu in psihi.

Še več: že sama opredelitev, kaj je spolno specifično, je podvržena opisanim predstavam o vrednostno zaznamovanem »ženskem« in »moškem«. V diskusijskem delu obe trditvi dokazujemo s konkretnimi primeri. Analogijo opisanim vrednostnim asociacijam, ki so učinek vladajoče spole delitve, najdemo v spontanem dožemanju kulturnih razlik na podlagi družbenoekonomskega razreda ali etnije. Tudi te so posledica vzdrževanja

neenakosti glede na materialne vire, a je ta raven povsem spregledana (več o tem v Rahman, Jackson 2010: 81).

Metodološko se prispevek opira na teorijo in kritiko diskurza in ideologije, delno pa tudi na semiotiko in sociolingvistiko, zlasti pri interpretacijah objav s poljudnomedicinsko vsebino v dnevnem in periodičnem tisku. Bolj kot kvantitativne vrednosti določenih načinov konstrukcij bolezni in zdravstvenih težav oziroma »tegob« v naključnem naboru gradiva – potekal je med letoma 2006 in 2011 – nas zanimajo paradigme tovrstnih poljudnih obravnav.

POLJUDNOMEDICINSKO OSPOLJENJE IN VREDNOTENJE BOLEZNI IN ZDRAVSTVENIH TEŽAV

Medicina in iz nje izveden poljudni govor z vidika kategorij ne presežeta spolnega binarizma, z relativno izjemo redke tematizacije medspolnih in tudi transspolnih oseb, tj. tistih, ki same želijo spremeniti ali zares spremenijo spol tudi telesno. A tudi navedeni fenomeni se presojajo v luči spolne dvojnosti. Tako, denimo, medicina natančno kategorizira medspolne osebe glede na moške in ženske fiziološke in anatomske značilnosti; opredeljuje jih kot prave hermafrodite in moške in ženske pseudohermafrodite (ali v družbenomedijski govorici, hermi: osebe s testisi in jajčniki; mermi: osebe s testisi z nekaterimi aspekti ženskih genitalij; fermi: osebe z jajčniki v kombinaciji z aspekti moških genitalij). Ne zajame jih v njihovi človeški spolni specifičnosti, skupaj s specifičnostjo njihovih reproduktivnih organov (več o težavah z medspolno rojenimi otroci gl. Dreger 2002). Ta klasifikacija v okviru spolnega dimorfizma je tudi v nasprotju z občutenji medspolnih oseb, ki se ne doživljajo kot osebe z značilnostmi dveh dominantnih spolnih skupin (o tem priča uporabniška spletna stran Hermaphrodite).

Kar je videti *novum*, tj. diskurz o petih spolih, ženskah, moških in treh kategorijah medspolnih oseb, je zaznamovano s kulturno dominantnim spolnim binarizmom. Podobno je s transspolnimi osebami, ki so že mitsko opredeljene binarno, a tu se spolna dvojnost na ravni posameznika in posameznice tako

rekoč bojuje na ravni individuuma (»v moško telo ujeta ženska« ali, redkeje, »v žensko telo ujet moški«). Družbenokulturno konstruirana spolna dihotomija v tem primeru dobiva razsežnosti grške tragedije, ki jo razreši medicina, tudi psihiatrija, z umestitvijo take, v sebi spolno »kontroverzne« osebe na en spolni pol. Tako se spolni binarizem in dihotomija utrjuje, čeprav se hkrati tudi razkrivata v razsežnosti konstrukcije spolov, spolne »maškarade« (izraz psihoanalitičarke Joan Riviere s konca dvajsetih let 20. stoletja), ki je nujno spodletelo početje. Nikoli nismo dovolj ženske ali dovolj moški.

V nasprotju z medicinskimi pojmovanji pa na interdisciplinarnem polju, ki ga označujemo kot družbenomedijsko, v kategorizaciji spola odmevata sodobno gibanje za demokratizacijo spolov in spolnosti in iz njega izhajajoča teorija. Na ravni obravnave materialnega oziroma telesnega se pojavlja nanašanje na spol (angl. *sex*) v treh oblikah (ženske, moški, medspol), družbenomedijske značilnosti, ki se nanašajo na družbene konstrukcije spola poleg same telesnosti (ki je ni mogoče ločiti od pojmovanja o njej), pa se tematizirajo z referenco na (več) spolov (angl. *genders*) in ne glede na spolni binarizem (po navadi oz. tradicionalno angl. *gender*). Kljub temu zlasti kvantitativno raziskovanje v anglosaškem svetu, kjer je razlika med nekaj desetletij uveljavljenim konceptom *gender* in razmeroma novim konceptom *genders* vidna že na ravni rabe samostalnika, metodološko še vedno največkrat vključuje spolno disagregacijo glede na spolno dihotomijo, tj. poizvedovanje se po navadi spolno segmentira na žensko in moško spolno skupino (za raziskovalno aplikacijo koncepta spolov, angl. *genders*, gl. Bourne, Brooks 2011: 550). V Sloveniji pa niti izhodiščno epistemološko niti kategorično nanašanje na *spole* (samostalniška množina) v okviru kvantitativnih in aplikativnih raziskav ni običajno oziroma je prej izjema kot pravilo.

Ženske in moške bolezni in »tegobe«

Med državnimi programi »presejanja« raka sta bila v Sloveniji najprej dva, ki sta se

oblikovala za domnevno specifične ženske bolezni. Prvi, imenovan Zora in namenjen zgodnjemu odkrivanju raka na materničnem vratu, je bil transparentno »ženski«, za drugega, poimenovanega Dora, pa kaj takega ni mogoče trditi, saj gre za raka na prsih, pri tem pa je med obolelimi tudi stotina moških (podatek naveden v Ramšak 2007: 8). Samo poimenovanje programa in hkrati naziv združenja, ki koordinira kampanjo, sta spolno izključujoča: Europa Donna (Internet 2011 a), hkrati na spletni strani piše, da je program Dora »presejalna mamografija za zgodnje odkrivanje raka in predrakavih sprememb dojk.« Tudi denotativni pomen samostalnika, ki se nanaša na oboleli del telesa, dojke, je povsem prepoznano ženski anatomski del – v nasprotju od prsi, ki so na denotativni ravni spolno nezaznamovan samostalnik. Simptom kulturne določenosti prsi kot atributa ženske anatomije in znaka femininosti in feminilnosti hkrati je tudi rožnata barva, izbrana kot zaščitni znak promocijskih kampanj za zgodnje odkrivanje raka na prsih (»dojkah«) na mednarodni ravni. Rožnato je zaznamovan tudi mednarodni mesec »boja proti raku na dojkah«, oktober. V Sloveniji so ga tematsko nadgradili še z literarnim natečajem, imenovanim Rožnata dlan (Rožnata dlan 2011).

Vir pripisovanja obravnavane bolezni zgolj ženskam je po naši presoji tako v statistično merjeni pogostosti obolenj pri ženskah (Ramšak 2007: 8) kot tudi v vladajočem kulturnem pomenu ženskih prsi. Obe dejstvi sta pri konstruiranju bolezni, ki je element sindroma ženskega raka na prsih, neločljivi. Na videz postranska fenomena, ki ju navajamo v nadaljevanju, potemtakem tudi ne moreta biti naključje. Močna promocijska kampanja je bila javna v najširšem pomenu besede, ne pa usmerjena na mesta, kjer se ljudje želijo informirati o svojem zdravstvenem stanju. Učinek sta zaskrbljenost in stres ob morebitnih zatrdlinah in bolečinah v prsih, ki so največkrat povsem normalen fiziološki pojav. Hkrati so iz kroženja informacij, ki bi bil lahko ustreznejše načrtovano tako vsebinsko kot diseminacijsko, izključeni moški.

V nasprotju z rakom na materničnem vratu rak na modih² in, denimo, rak na prostati kot moški bolezni nista (bila) temi državnega programa, ki bi s široko javno promocijo in oglaševanjem informiral, poleg tega pa kot stranski učinek zbujal tesnobo, stres in s tem pripomogel k načinu družbenosti, ki ga je sociologija poimenovala z družbo tveganja (angl. *risk society*, sintagma Ulricha Becka). Navedimo nekaj besed, ki krožijo v javnem diskurzu in dokazujejo našo trditev o paradigmi nesorazmerne medikalizacije žensk. Program Zora na svoji spletni strani ženske opozarja, da je zdravje lahko navidezno (»S testom pap pri zdravi ženski, ki je brez simptomov, odkrijemo zgodnje, predrakave spremembe in jih uspešno zdravimo«.) Program Dora, ki je bil uveden nekaj let po programu Zora, pa že eksplicitno osvaja terminologijo družbe tveganja; na zavihkih na spletni strani najdemo izreza: »Kako zmanjšati tveganje« in »Dejavniki tveganja«.

Premik od tradicionalnega ospoljenja bolezni in zdravstvenih težav je opazen tudi v obravnavi neplodnosti. Ta se v zadnjem obdobju v medijih pojavlja s skupnim označevalcem detabuizacije teme: neplodnost kot »tabu sodobne družbe« (članek v reviji *Nika*: Levičnik 2011), pisanje o neplodnosti kot »premagovanje tabujev« (komentar v časopisu *Delo*: Zajec 2011). Še do pred kratkim je bila neplodnost razumljena kot bolezen ali težava žensk – včasih niti ne specifično ženska, vendar največkrat njihova, ženska odgovornost. V sočasni kampanji, poimenovani »Bom kdaj mama? Bom kdaj oče?«, je težava spolno »uravnotežena« (če naj uporabimo žargon diskurza o družbeni enakosti spolov), ustrezno porazdeljena med oba dominantna spola, hkrati pa tematizirana dosledno s sklicevanjem na heteroseksualna razmerja. Vpoklic moških v polje neplodnosti v javnem medijskem diskurzu proizvaja skupaj z rabo generičnega moškega spola, tudi kadar

² V medijskem diskurzu je spolno specifičen pendant raka na dojki rak na modih. Tako na strani, namenjeni obravnavi bolezni in zdravlju, v časniku *Dnevnik* najdemo naslov in podnaslov »Ženska najbolje pozna svoje dojke. Zelo je pomembno, da jih tudi pregleduje in zazna morebitne spremembe. Podobno bi moški morali pregledovati moda« (7. april 2008).

se tekst nanaša na ženske, učinek neobičajnega – a to prav zaradi močne asociativne vezi med neplodnostjo in ženskami (za rabo generičnega moškega spola v obravnavanem kontekstu gl. informacijsko kampanjo Neplodnost na spletni strani Med.Over.Net (Internet 2011 b); tam se je sprožila tudi širša tematizacija tega problema človeške rodnosti).

Poleg tradicionalnih specifično moških bolezni, torej tistih, ki so anatomsko in fiziološko povezane s spolnimi organi in uriniranjem, se pojavlja tudi nova »bolezen« ali zdravstvena »težava«, ki pa prav tako vključuje reprodukcijsko sposobnost. Kot pojavnost se pojmuje v okviru ortodoksne spolne dihotomije. Gre za naracijo o t. i. feminizaciji oziroma poženščenju moških zaradi onesnaženja okolja s kemikalijam, zaradi česar se spremeni hormonska slika in z njo sposobnost za plodnost. Medijski opisi tega pojava so nejasni. Tako na primer članek v časniku *Dnevnik* (STA 2008) argumentira naslovno trditev »zaradi kemikalij moški vse bolj poženščeni« z raziskavami, ki so bile opravljene na vretenčarjih, ribah, aligatorjih, medvedih. Kot znak razkroja »naravne« biti dveh spolov zaradi civilizacijskega zastrupljanja navaja medspolne, dobesedno »dvospolne« medvede z Arktike. Opisan poljuden pristop je »znanstvena« nadgradnja rumenega medijskega govora o zunanjih znakih »poženščenih« moških, o katerih pričajo naslovi, kot sta *Žurnalov* »Moški vse bolj mehkužni« (*Žurnal* 24 2011) ali že navedeni *Dnevnikov* »Raziskava: moški vse bolj poženščeni« (STA 2008). Tesnoba pred androgenijo ima potemtakem tako poljuden kot znanstven izraz (kot je bilo že ugotovljeno, se slednji kaže v medicinski obravnavi medspolnih oseb).³

Kot specifična moška zdravstvena težava, ki pa je tudi stvarno zaznavna že na ravni vsakdanjega življenja, se pojavlja še »erektilna disfunkcija«; predmet javnega, medijskega oziroma

poljudnomedicinskega govora je postala zaradi komercialnih interesov farmacevtske industrije. Nanjo se vežejo različne tematike, od povsem medicinskih (predvsem obolenja prostate) do psiholoških in socialnopsiholoških, pri katerih se domnevno ali realno nefunkcionalna spolnost moškega tematizira izključno v okviru heteronormativne matrice. Odgovornost se delno ali povsem delegira ženski v heteroseksualnem paru, pri čemer je povsem transparentno, da gre za medijski transfer zdravniških oziroma farmacevtskih tez: članek »Prenovite moškega!« (*Moje zdravje*: Žoldoš 2008) se tako s pozivanjem moških »partnerjev« k sodelovanju pri premagovanju težav z erektilno disfunkcijo kar neposredno sklicuje na farmacevtsko kampanjo. V tem in drugih primerih navedeno vsebino podpira še običajna fotografija predane ženske ob moškem.

Ženski pendant t. i. erektilni disfunkciji je »izguba spolne želje« ali »frigidnost«. Ima zelo poudarjeno ideološko razsežnost, prepoznavno denimo v pogosti izjavi »boli jo glava« (z implikacijo, da ženska ne želi spolnosti in zato išče izgovore). Naj v podkrepitev trditve navedemo še naslov pogovora z britansko seksualno terapevtko v časopisu *Dnevnik*: »On si želi veliko spolnosti, ona precej manj. Obstaja rešitev?« (Lorenčič 2007) – čeprav intervjuvanka nikjer ne trdi, da so težave zaradi pomanjkanja spolne želje večje pri ženskah kot pri moških. Če zdaj na kratko povzamemo zdravstveni diskurz o manku spolne želje, je najprej treba ugotoviti, da je poleg heteronormativnosti zanj značilna spolna pristranskost: moški manko je medikaliziran in socializiran (opisani vzroki se nanašajo na fiziološke težave, sodoben način življenja ali težavno intimno partnerstvo), vzroki pri ženskah pa so pogosto obravnavani na subjektivni in psihični ravni. Moški manko spolne želje je tudi komercializiran, to pa se v primeru žensk ne dogaja. V komercialni govorici je moški seksualni manko tudi zanikan – viagra je tu zato, da pomaga veliki spolni želji, ki ji telo noče več slediti. Gre za prikrito vrednotenje ženskih in moških problemov na področju spolnosti, ki je speto z vladajočo predstavo o moških in ženskih vlogah oziroma značilnostih.

³ Nasprotje sodobne stroge spolne polarizacije je moč zaslediti kar v sami tradiciji. V antični Grčiji je bil mit o Afroditu, moški obliki Afrodite, idejno ozadje kulta transvestizma, hkrati pa je kiparstvo vključevalo množico podob »hermafroditstva«, tako da so bile konstrukcije o spoljenih sestev, ki jim danes pravimo medspolne osebe, vsakdanji pojav.

Menopavza kot realno specifičen ženski fiziološki in torej psihični fenomen, ki je zaradi sprememb v hormonski sliki povezan z zdravstvenimi težavami, se strokovno in poljudno konstruira kot težko obvladljiv, po domnevni kaotičnosti fenomena (»ne veš, kako te bo zadelo«) primerljiv z adolescenco. »Moški klimakterij/mena« ali »andropavza« kot pendant ženske menopavze je kljub biomedicinski opredelitvi v tradicionalnih medijih zgolj izjemoma obravnavan in še to kot kuriozitet (denimo v eni prvih števil revije *Gloss Express* iz leta 2007 najdemo članek z naslovom »Andropavza. Kaj je res in kaj ne?« – *Gloss Express* 2007). Veliko več takšnih tematizacij je že zaradi same kompilacijske narave novih medijev zaslediti na spletu.

Pasivnost proti virilnosti: vrednotenje zdravstvenega stanja žensk in moških

Iz perspektive spola in spolno (psevdo) specifičnih boleznin in zdravstvenih težav je nujno ugotoviti, da so te dosledno povezane z reprodukcijsko fiziologijo in anatomijo, tudi če se obolenje ali težava ne nanaša neposredno na reprodukcijsko funkcijo. Že zgodovina feministične refleksije (štirideseta, petdeseta in zlasti sedemdeseta leta 20. stoletja) priča o družbenokulturnem utemeljevanju bioloških in psiholoških spolnih razlik v reprodukcijskih značilnostih (kot vir refleksije gl. Beauvoir 2000; pregledno v: Rahman, Jackson 2010: 41).

V tej luči je osrednja pozornost poljudnomedicinskega govora v slovenskih medijih, ki je bila in je še vedno aktualna, zelo indikativna v svoji navezanosti na ženske prsi in moške genitalije. V obravnavanem kontekstu so začetki osredotočenosti na reproduktivna »kulturna objekta« (glede terminologije gl. *op. cit.*: 161–162) opazni v prvi in najbolj promovirani zdravstveni kampanji proti raku na prsni in v komercializaciji realnih ali domnevnih problemov z moško potenco (tabletko za spolno moč in proti določenim oblikam erektilne disfunkcije).

Navedena spolno specifična anatomsko dela v poljudnomedicinskem in s tem tudi v

javnem govoru sta usklajena z anatomskimi poudarki pornografizirane kulture. *Pornochic* fotografije v množičnih medijih najbolj izpostavljajo ženske prsi, moški spolni organ pa je navzoč zgolj imaginarno, v objektih – fetiših na mizansceni (mikrofoni, naslonjeni ob žensko telo, iztegnjene gole ženske noge, čevlji ipd.) in simbolno v ekonomiji pogleda, ki »penetrira« izpostavljeno žensko telo.

Podobna naracija se na ravni vidno-nevidno dogaja v konstrukcijah spolno specifičnih poljudnomedicinskih tematizacij: v prispevkih se prsi praviloma prikazujejo bodisi v skici ali na fotografiji, moški spolni organ pa ni neposredno navzoč niti v sliki niti z besedo, razen v prikriti obliki v nazivu zdravstvene težave, ko gre za erektilno disfunkcijo. Pri raku na modih je poimenovanje navzoče, ilustracija pa izjema, ki deluje kot presenečenje (gl. že navedeni članek Lorenčič 2008 v časopisu *Dnevnik* s krovnim naslovom »Ženska najbolje pozna svoje dojke« z risbo moških rok, ki tipajo moda).

Da bi razbrali še druge asociativne nize v konstrukcijah moških in ženskih boleznin in zdravstvenih težav, analizirajmo podrobneje dva izmed navedenih fenomenov, poljudnomedicinsko obravnavo erektilne disfunkcije in ženske mene (tudi ta je paradigmatsko tesno povezana s spolnostjo). Vsa od leta 2006, torej odkar sledimo objavam s področja medikalizacije življenja, je v dnevnem in revijalnem tisku tema »težav z erekcijo« pogosta, spremlja pa jo, zlasti na začetku, intenzivno oglaševanje proizvajalca viagre Pfizer. Usklajenost med komercialnim interesom industrije in uredniško načrtovano zastopanostjo navedene zdravstvene problematike razberemo iz dejstva, da sta oba žanrsko različna prispevka (oglaševalski, novinarski) po navadi kar na isti strani časnika ali revije.

Druga značilnost, heteronormativna matrica, pa je razvidna že na prvi pogled iz ilustracij (za oboje gl. časopis *Žurnal* 24 2006; tu je fotografija heteroseksualnega para ob članku »Zdaj tudi ambulanta za težave pri erekciji«, hkrati – na isti strani – pa je tudi oglas za tabletko z naslovom »Ena modra. Dvojni užitek« z risbo modrega zajčka in rožnate zajčice). Promocija tabletko za moško »spolno moč«

je odkrito povezana z moško samozavestjo (kot primer lahko navedemo naslov članka iz časopisa *Total tedna* (Sušnik 2007: »Pri težavah z erekcijo ni prizadet le moški ponos«). S samozavestjo speta (seksualna) virilnost je lahko ogrožena zaradi somatskih bolezni, kot je rak na prostati, ali psihičnih težav, kot je depresija – zgolj v izjemnih primerih tematizacija vključuje problem moške skrbi za lastno telo ali lastno blaginjo, torej instanco lastne odgovornosti. V predhodno navedenem članku je poleg somatskih bolezni in psihičnih težav obravnavano tudi slednje, a značilno posredno, v izjavi znane osebnosti. Tesna asociativna prepletanost erektilne disfunkcije oziroma »upadanja spolne moči« z bolezenskimi vzroki povzroči obrat in v njem postane sama bolezen ali zdravstvena težava povezana predvsem z moško seksualno vitalnostjo. Kot enega od primerov lahko navedemo članek v reviji *Moje zdravje* (Vilfan Švajger 2008 b) z naslovom »Trebušna debelost ogroža spolno moč«.

V nasprotju s preobsežnimi moškimi trebuhu je ženski celulitis v oglaševalski in poljudnomedicinski govorici konstruiran kot nekaj, za kar moramo prevzeti odgovornost same. Povedna je tudi povezanost vitalnosti z moškim spolnim hormonom testosteronom. Ta se pokaže ne le kot zdravilo za hipogonadizem (tj. maščobno preobilan moški trebuh), temveč tudi kot zdravitelj manka spolnega poželenja pri ženskah v obdobju menopavze (notica »Moški obliž za žensko slo« v rubriki *Zdravje* časopisa *Dnevnik* 2008). Moški hormon je obče mesto poljudnomedicinskega prepoznavanja vira spolnega poželenja. Moški hormon je enako seksualno poživljajoč za oba spola, hkrati je zgolj moško telo tisto, ki lahko proizvaja dovolj te seksualno poživljajoče snovi. To pomeni, da poželenje glede na svoj »naravni« vir ne pozna ženskega spola: tako kot v slovnici moški spol zaznamuje generično človeškost, je izvorno z moškim spolom zaznamovana tudi univerzalna reproduktivna sila – seksualna strast. Ko ženskam zmanjka poželenja, in to se po predpisih vladajočega medicinskega diskurza v meni mora zgoditi, je rešitev, ki se samoumevno ponuja, v snovi, ki je zaznamovana z moškostjo; eros je potemtakem moškega

spola ne le slovnično, ampak po naravi stvari. Toda hormoni, ki so prav tako pomembni za erotično in seksualno življenje, so v tej miselni paradigmi potisnjeni na rob znanega: oksitocin (hormon hipofize), progesteron, estrogen.

Pogosto tematizirane obolevnosti in zdravstvene težave moških so neposredno prek anatomije ali zgolj posredno (kot pri hipogonadizmu) povezane z zmanjšanjem ali umankanjem erekcije in spolne funkcionalnosti. Prav tako se tudi mena kot zdravstvena težava žensk povezuje s seksualnostjo, a glede na spolne vloge značilno prek videza in fiziologije v notranjosti telesa. Znižanje ravni hormonov in manjše vlaženje nožnice sta brez izjeme obravnavani kot nekaj, kar naj bi nujno vodilo k težavnejši seksualnosti. Med tegobami menopavze je to eden najpogostejše tematiziranih problemov. Vlaženje vagine nenadoma postane enakovredno erekciji, tj. vodilnemu motivu vladajoče seksualne imaginacije. Ob tem ni odveč poudarek, da je ta žensko-moška enakost v fiziologiji spolnosti povsem ekskluzivno vezana na domnevne ali realne težave mene.

Erekcija kot simbol virilnosti opredeljuje moške kot nosilce delovanja; kadar je ogrožena, se vzroki večinoma pripisujejo dejavnikom, ki jih ni možno zavestno obvladovati. Ženski ekvivalent erekcije, vlaženje nožnice, je samo v kontekstu menopavze pojmovano na primerljiv način, sicer pa se ženski manko v seksualnosti na področju bolezni in reproduktivnih zdravstvenih težav povezuje s težavami glede videza in z nasveti, kako ga je možno aktivno izboljšati. Tako naj bi, denimo, pomagala hormonska terapija; kot pomemben problem se manj zapeljiva zunanost poudarja tudi pri raku na prsni (gl. članek »Rožnati oktober. Podpora partnerja pri odločitvi« v reviji *Ona: Prah* 2011).

Virilnost kot dominantna zapoved zrele »moškosti« je, kot že ugotovljeno, lahko tudi del sindroma specifično moških bolezni. Je v odnosu nasprotja s popularno in pogosto tudi zdravniško podprto podobo moškega, ki si bolezni ne prizna in jo tudi težko prenaša. »Moškost« v kontekstu bolezni in zdravstvenih težav, je, denimo, motonimično uprizorjena v civilnodružbenem gibanju svetovnih

razsežnosti, ki ima za cilj ozaveščenost o moških boleznih. Movember je tako prepoznaven po akterjih z brki, ki so jim za vzor znani, uspešni, izvirni moški. V *Delu* tako lahko najdemo članek o tem gibanju, ki je opremljen s fotografijo Dalija, Toma Sellecka in poljskega smučarskega skakalca Adama Malyszeja (Ivanc 2011). Podobno »moško« sporočilo ima oranžna zapestnica moških, ki so preživeli ali preživljajo raka na modih; povezana je z idolom, zmagovalcem nad boleznijo in v življenju, teksaškim kolesarjem (ta znana medijska zgodba je povzeta v: Ramšak 2007: 50). Rožnata barva in pentlje, prav tako del kampanje svetovnih razsežnosti, pa so že same po sebi atribut tradicionalne »ženskosti«, ki je blaga in nežna tudi v primeru, ko se želi upreti. Spoprijemanje žensk z rakom je v celoti kulturno zaznamovano s tradicionalno ženskostjo. Poleg prej navedenih pristopov k »rožnati« kampanji v Sloveniji naj omenimo še to, da so oktober 2011 obeležili z literarnim natečajem, poimenovanim Rožnata dlan (Rožnata dlan 2011). Rožnata – oranžna, literatura – šport, niz znanih žensk, ki so premagale bolezen – heroj zmage nad boleznijo, to so dihotomije, ki opozarjajo na močno vez konstrukcij ženskih in moških bolezni s tradicionalnim diskriminacijskim ospoljenjem.

Virilnosti ni mogoče ločiti od predstave o spolni moči. To izkorišča farmacevtska industrija v promocijske namene tako, da opozarja na grozeči manko. Po drugi strani ta paradigmatična povezava ponuja tudi možnost pozitivne usmerjenosti moških z zdravstvenimi težavami. Tako, denimo, tudi opis težav s prostato, ki je neposredno povezan s težavnim uriniranjem, namiguje na spolnost. Navedimo primer – radijski oglas za Prostan se začne in konča s seksualno aluzijo, ki zbuja upanje: »Gospodje, so noči dolge zaradi težav s prostato in z uriniranjem? / Prostan, povrnite si polno moško življenje.« Nasprotno – in kot že ugotovljeno – pa aluzija na žensko seksualnost v bolezni v nobenem primeru ni asociativno prijetna. Tudi omembe vitalnosti v poljudno-medicinskih virih (denimo članek z naslovom »Mena. Vitalne v obdobju zadnjih sprememb«, *Moje zdravje*: Vilfan Švajger 2008 a) kot žele-

ne lastnosti zlasti v menopavzi niso lahkotne. »Naravnost«, »normalnost« virilnosti kliče po samoumevni obuditvi te lastnosti v bolezni in ob zdravstvenih težavah moških, vitalnost pa zahteva napor in voljo obolelih ali zdravstveno ogroženih žensk.

SKLEP: UMESTITEV SPOLNO ZAZNAMOVANIH BOLEZNI IN ZDRAVSTVENIH TEŽAV V REFLEKSIVNI OKVIR

Naj v sklepnem delu umestimo povzetek argumentacij (tj. dokazovanj hipotez, ki so bile v grobem pojasnjene

že uvodoma) v širši konceptualni okvir feministične teorije in študijev spolov. Če povzamemo refleksijo Simone de Beauvoir, je drugi val feminizma v sedemdesetih letih poglobljeno problematiziral družbenokulturno oblikovanje spolnih razlik oziroma spolnih vlog, ki so bile bolj ali manj diskretno zavezane zahtevam in domnevno naravnim logikom reprodukcijских spolnih značilnosti; feministična zahteva po novi reprodukcijski tehnologiji in »kulturni revoluciji« (več o tem v: Rahman, Jackson 2010: 41) se je deloma celo uresničila, a so se spolne vloge utrdile na drugih ravneh, tudi zelo prikrito; ena od njih je medicinski in poljudnomedicinski diskurz. Videti je, da se tudi v njem udejanja sodobni premik od razumevanja strukturnih elementov podrejenosti žensk k lažnejšim interpretacijam spolnih razmerij na ravni medosebnih odnosov in spolnih razlik (Stromquist 2000: 420). S tem pa zelo hitro spet zaidemo k samoumevnosti slednjih in relativizaciji razmerij moči – tudi v pojmovanju družbenokulturnih možnosti subjektivacije.

Feministična kritika družbe je nadgradila razumevanje medicinskega polja ideološke reprodukcije z dekonstrukcijo zapovedi in predpisovanj glede videza in seksualnosti. Videti so benigna, saj najpogosteje ne vključujejo asociacij na težo, ki jo ženskam nalaga imperativ zapeljivosti, femini(l)nosti, še zlasti v obdobju obolelosti in težav z zdravjem. Družbenokulturno kodirana zapeljivost kot temeljni pogoj priznavanja spolnosti žensk

in kot seksualna inteligibilnosti žensk tesno prepleta polje boleznin in zdravstvenih težav s seksualnostjo v prav posebnem pomenu. Glede na vladajoči diskurzivni tok je namreč ne moremo uvideti ločeno od spoznanj t. i. seksologije pa tudi tradicionalne psihoanalize. Obe pa sta bili spočeti v družbenokulturnih okoliščinah, v katerih je bilo žensko že razumljeno kot odklonsko v pomenu šibkosti in pasivnosti (primerjaj Rahman, Jackson 2010: 113); četudi se je diskurzivno na reprodukcijske sposobnosti v posameznih primerih vezala tudi določena moč, po navadi moralnega značaja, ni preseгла sfere zasebnega niti ni mehčala ženske pozicioniranosti v spolnosti na »sprejemajoči« pol.

Seksualizacija bolezni in zdravstvenih težav poteka v opisanem pojmovnem in asociativnem okviru. Moški so, kot argumentirano, tudi v bolezni samoumevno zavezani z zapovedjo virilnosti, ki vključuje seksualno (hiper)aktivnost. Navedeno se pogosto poudarja tudi tedaj, ko bolezen ni primarno povezana s seksualno funkcionalnostjo. Videz je ob tem kljub popularnim trendom negovanih moških postranskega pomena; kot razbiramo iz obravnave maščobno odebeljenega trebuha, je zanemarjena zunanost pripisana predvsem bolezenskim vzrokom. Enako velja za erektilno disfunkcijo, a hkrati je v poljudnomedicinskem diskurzu vzrok mestoma pripisan tudi ženski in neustreznemu partnerskemu odnosu. Implicirano je, da se mora ženska potruditi za moškega – v okoliščinah lastnega obolenja in zdravstvenih težav pa mora sama prevzeti odgovornost za lasten videz in vedenje. Mena, denimo, je pogosto kljub zelo hudim simptomom, med katerimi je lahko tudi omedlevica, obravnavana z vidika ženske spolne zapeljivosti in spolne funkcionalnosti. Navedeni imperativ je možno zaslediti tudi v raziskovalnem pristopu h kvalitativni obravnavi žensk v menopavzi: že samo raziskovalno vprašanje o zaskrbljenosti zaradi slabšega zunanega videza lahko potrjuje njegov pomen (primer take raziskave najdemo v Strauss 2001: 122). Prav tako je pojav menopavzne bolečine tesno povezan s spolnimi odnosi (gl. Pinter 2011). Vendar pa je med medijskimi prispevki tudi tak, ki opozarja

na neustrezno obravnavo bolečin, povezanih z ženskim reprodukcijskim ciklom.

Instanca oziroma vloga skrbi (za drugo, drugega), ki se v bolezni in pri zdravstvenih težavah še intenzivneje vzpostavlja med oseba, ki sta v intimnem partnerstvu (ali drugem tesnem odnosu), je pripisana ženskam. To velja v tolikšni meri, da tudi, ko ženske zbolijo same ali je ogroženo njihovo lastno zdravje, bližnji pričakujejo njihovo zadržanost in obzirnost do okolja. Še preden se ženske sploh lahko vprašajo, kaj bi v danem stanju ustrezalo njim samim, je njihova pozornost pogosto že drugje, pri drugih. V življenjski empiriji ima ta fenomen zlasti v starejši generaciji razsežnosti, ki jih brez analitičnega vpogleda ni lahko razumeti. Da bi svojemu okolju prihranile psihične in fizične obremenitve, zamolčijo bolezen in se same spoprijemajo z njo. Tudi če oboli partnerska oseba, včasih in če je to možno, prevzamejo težo diagnoze zgolj in samo nase, da bi ji na ta način olajšale preživetje ali odhod.

Tu, na tej travmatski točki spolnih razmerij v bolezni in pri zdravstvenih težavah končujemo svoj razmislek. Obseg teksta ne dopušča poglobljanja razprave iz perspektive starosti in družbenoekonomskega razreda (za slednje gl. Strauss 2011), čeprav gre za pomembna vira neenakosti v obolenjih in pri težavah z zdravjem. V vsakem primeru ju je treba upoštevati v preseku s spolom, četudi zgolj na ravni analitično manj podprtih opažanj. Na tem mestu je bila naša pozornost namenjena predvsem prepletu bolezni in zdravstvenih težav z dominantnimi spolnimi konstrukcijami in seksualnostjo, pri tem pa naj znova opozorimo, da se tradicionalne diskriminacijske spolne konstrukcije in konstrukcije seksualnosti ne prilepijo na spolno zaznamovano bolezen ali obolenje, temveč jo/ga soustvarjajo.

VIRI

- BEAUVOIR, S. DE (2000), *Drugi spol*. Ljubljana: Delta.
- BOURNE, A. P., BROOKS, D. (2011), Gender, women and health: Gendered health differences. *International Journal of Collaborative Research on Internal Medicine & Public Health*, 3, 7: 550–574.

- CANGUILHEM, G. (1987), *Normalno in patološko*. Ljubljana: Škuc, Filozofska fakulteta.
- Dnevnik* (2008), Moški obliž za žensko slo. *Dnevnik*, 22. 12. 2008 (notica).
- DREGER, A. (2002), Intersex. Fathermag. Dostopno na: <http://www.fathermag.com/206/intersex/> (20. 11. 2011).
- FLIS, L. (2010), »Kaj pa, če nista samo dva spola?« Tretji spol kot polnopravna kategorija. *Nika*, 1. 12. 2010.
- Gloss Express* (2007), Andropavza. Kaj je res in kaj ne. *Gloss Express*, 1: 4.
- Internet (2011 a), Europa Donna. Program Dora. Dostopno na: [http://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:HVdci9YRMSQJ:www.europadonna-zdruzenje.si/rak/kako_zmanjsam_tveganje/drzavni_program_dora+Europa+Donna,+rak+na+prsih,+program&cd=3&hl=sl&ct=clnk&gl=si,\(24.10.2011\)](http://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:HVdci9YRMSQJ:www.europadonna-zdruzenje.si/rak/kako_zmanjsam_tveganje/drzavni_program_dora+Europa+Donna,+rak+na+prsih,+program&cd=3&hl=sl&ct=clnk&gl=si,(24.10.2011)).
- Internet (2011 b), Med.Over.Net. Neplodnost. Dostopno na: [http://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:UYjDsnwsACsJ:med.over.net/forum5/list.php%3F67+Neplodnost,med.over.net&cd=1&hl=sl&ct=clnk&gl=si\(26.10.2011\)](http://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:UYjDsnwsACsJ:med.over.net/forum5/list.php%3F67+Neplodnost,med.over.net&cd=1&hl=sl&ct=clnk&gl=si(26.10.2011)).
- IVANC, S. (2011), Z brki do večje ozaveščenosti o moških boleznih: Gibanje Movember. *Delo*, 12. 11. 2011.
- KRAPEŽ, M. (2011), Dan boja proti bolečinam. *Ona*, 11. 10. 2011.
- LEVIČNIK, V. (2011), Neplodnost – tabu sodobne družbe (uvodnik). *Nika*, 2. 11. 2011.
- LORENČIČ, M. (2007), On si želi veliko spolnosti, ona precej manj. Obstaja rešitev? Pogovor z Jane Read. *Dnevnik*, 7. 5. 2007.
- (2008), Ženska najbolje pozna svoje dojke, *Dnevnik*, 4. 4. 2008.
- PINTER, B. (2011), Klimakterij ali perimenopavza ter težave z meno. Dostopno na: <http://alturl.com/r5y3w> (2. 11. 2011).
- PRAH, N. (2011), Rožnati oktober. Podpora partnerja pri odločitvi. *Ona*, 18. 10. 2011.
- RAHMAN, M., JACKSON, S. (2010), *Gender and sexuality: Sociological approaches*. Cambridge: Polity.
- RAMŠAK, M. (2007), *Družbeno kulturne podobe raka dojk v Sloveniji*. Ljubljana: Delo Revije d.d.
- STA (2008), Raziskava: Zaradi kemikalij moški vse bolj požensčeni. *Dnevnik*, 30. 12. 2008.
- STRAUSS, J. R. (2011), Contextual influences on women's health concerns and attitudes toward menopause. *Health & Social Work*, 36, 2: 121–127.
- STROMQUIST, P. N. (2000), Voice, harmony, and fugue in global feminism. *Gender and Education*, 12, 4: 419–420.
- SUŠNIK, D. (2007), Pri težavah z erekcijo ni prizadet le moški ponos. *Total tedna*, 12. 10. 2007.
- VILFAN ŠVAJGER, S. (2008 a), Mena: Vitalne v obdobju zadnjih sprememb. *Moje zdravje*, 5. 2. 2008.
- (2008 b), Trebušna debelost ogroža spolno moč. *Moje zdravje*, 5. 2. 2008.
- ZAJEC, D. (2011), Premagovanje tabujev. *Delo*, 4. 11. 2011 (komentar).
- ŽOLDOŠ, M. (2008), Prenovite moškega! *Moje zdravje*, 15. 4. 2008.
- Žurnal 24 (2006), Zdaj tudi ambulanta za težave pri erekciji. 17. 11. 2006.
- (2011), Moški vse bolj mehkužni. 23. 2. 2011.

Emmanuelle Jouet, Olivier Las Vergnas, Luigi Flora

PRIZNAVANJE IZKUSTVENEGA ZNANJA BOLNIKOV IN BOLNIC – PREGLED STANJA

RAZVOJ REPREZENTACIJE VLOG BOLNIKOV IN BOLNIC

Povečevanje pomena izkustvenega znanja bolnikov v zdravstvenem sistemu

Uveljavitev demokratičnih praks v zdravstvu ob koncu 20. stoletja je uresničilo dolgoletna prizadevanja bolnikov, da bi jih v zdravstvenem sistemu sprejeli kot »misleča bitja« in ne le kot »disfunkcionalna« bitja (Barbot 2002). Danes lahko potrdimo, da je bitka za participativno demokracijo v zdravstvu dobljena in da se uveljavlja v institucijah po Evropi in v drugih razvitih državah: različne razprave in zakoni so namreč spodbudili uveljavitev novih vodstvenih odnosov. Ti odnosi potekajo na več ravneh: na osebni ravni je pomemben odnos med bolnikom in zdravnikom, na skupinski ravni sodelovanje uporabnikov na posvetovanjih ali v uporabniških združenjih in na družbeni ravni pri pripravi zakonov in na vodilnih položajih v zdravstvenem sistemu. To pomeni, da se je zgodila sprememba v odnosu do zdravja in njegovih političnih, zdravstvenih in etičnih posledic, kakor jih omenjajo Svetovna zdravstvena organizacija ter Otavska (sprejeta leta 1986) in Bankoška listina (sprejeta leta 2005), ki so uveljavile spremembe v odnosu do bolezni in položaja bolnikov. Zdravje je opredeljeno kot:

[...] stanje, v katerem lahko posameznik ali skupina uresniči svoje želje, zadovolji svoje potrebe in spreminja okolje ali se mu prilagaja. Zdravje je torej sredstvo in ne cilj življenja. Zdravje je pozitiven koncept, ki poudarja

družbena in individualna sredstva ter fizične zmožnosti. (WHO 1984.)

Zdravje ni več opredeljeno kot odsotnost bolezni, temveč kot kontinuum zdravje – bolezni, na katerem je posameznikovo zdravje lahko različno ovrednoteno – odlično, dobro, normalno, slabo, zelo slabo – in se premika od ene točke do druge, včasih v enem samem dnevu. Nič več ne poudarjamo zgolj preprečevanja bolezni, temveč tudi promocijo zdravja, proces, »[...] ki ljudem omogoča večji nadzor nad lastnim zdravjem in izboljšanje zdravja« (Otavska listina 1986). V nadaljnjem razvoju bolniki in bolnice niso več trpeča bitja, temveč ljudje, ki se o svoji bolezni lahko poučijo in izobrazijo, da bi postali bolj avtonomni in bi si izboljšali kakovost življenja.

V preteklosti je iskanje odgovorov na potrebe, ki so posledica kroničnih bolezni¹, spodbudilo drugačen pristop k boleznim (Nolte *et al.* 2008, Busse *et al.* 2010). V ZDA za obravnavanje in preprečevanje kroničnih bolezni porabijo 70 odstotkov izdatkov za zdravstvo (Holman, Lorig 2000). Temu tradicionalni »medicinski« model zdravniške obravnave ni kos. To pomeni, da bolnim osebam ne predlagamo samo zdravljenja (kurativna raven), temveč obravnavamo in spodbujamo zdravje državljanov s preventivnimi, izobraževalnimi

¹ Število kroničnih bolnikov v Združenem kraljestvu: 17,5 milijonov (Ministrstvo za zdravje 2003); v Franciji: 15 milijonov (Načrt izboljšanja kakovosti življenja oseb s kroničnimi boleznimi 2007–2011); v Sloveniji: 230.000 oseb z dolgotrajnimi boleznimi (http://www.stat.si/novica_prikazi.aspx?id=2034).

in promocijskimi ukrepi na individualni in družbeni ravni. V 20. stoletju so se bolniki in zdravniki v iskanju ustrežnejših odgovorov na življenje z boleznijo, kot jih daje klasična medicinska praksa, začeli združevati in spoznavati bolezen, usvajati tehnike zdravljenja in razvijati znanje, ki bolnikom omogoča, da ukrepajo sami. Sodelovanje med zdravnikom in bolnikom se je med letoma 1938 in 1955 najprej vzpostavilo na področju zdravljenja sladkorne bolezni in hemofilije, ko so nastala prva združenja bolnikov (Ellis *et al.* 2004).

Razvoj izobraževanja bolnika o njegovi bolezni

Akterji na področju zdravstva so se na nove poglede na pacienta odzvali z izobraževanjem o zdravju in izobraževanjem pacienta samega. Tako so nastali in se uveljavili programi samooskrbe, denimo program, ki ga je izvajal K. Lorig v osemdesetih letih 20. stoletja – *Arthritis – program samooskrbe* (Lorig *et al.* 1985, 1986), ali program Kaiser Health System, ki ga je v Denverju izvajal dr. John Scott in je vključeval bolnike.

Holman in Lorig (2000) sta v svojih programih znova preverila vsakdanje potrebe, ki jih navajajo bolniki s kronično boleznijo. Bolniki so želeli biti obveščeni o diagnostiki in njenih posledicah, o zdravljenju in stranskih učinkih ter o pričakovanem razvoju bolezni. Med potrebami so navajali tudi kontinuirano in vsakomur dostopno oskrbo, koordinirano obravnavo, zlasti med specialističnimi zdravniki, izboljšanje storitev in strategij spopadanja s simptomi, kot so bolečina, utrujenost, izguba samostojnosti. Prav tako so menili, da je treba upoštevati dolgotrajne posledice kronične bolezni, zlasti negotovost, strah in depresijo, anksioznost, osamljenost, motnje spanja, izgubo spomina, potrebo po razgibavanju, težave v spolnosti in stres.

V večini držav so torej uveljavili politike doslednejšega upoštevanja predpisanega zdravljenja, na splošno pa zlasti politike izobraževanja o različnih terapijah.

Vključevanje bolnikov in bolnic v zdravljenje ima blagodenje učinke, ki jih priznavajo številne raziskave. Pri številnih boleznih

omogoča boljše upoštevanje predpisanega zdravljenja, zdravniki pa razvijajo sredstva, s katerimi bi ta učinek še poudarili. Tako pregled literature kaže, da izobraževanje bolnika izboljša kakovost zdravljenja in postaja ključen dejavnik pri obvladovanju bolezni (Richardson *et al.* 2008, Sandrin-Berthon 2000, d'Ivernois, Gagnayre 2008, Barrier 2009).

Nekaj primerov v Evropi

Izraz »izobraževanje o zdravljenju« je prvi uporabil Jean-Philippe Assal (WHO 1998), sicer vodja delovne skupine pri Svetovni zdravstveni organizaciji. Ta od leta 1998 predlaga takšno opredelitev:

Izobraževanje o zdravljenju omogoča pridobivanje in ohranjanje tistih spretnosti, ki bolnikom pomagajo, da kar najuspešneje živijo s svojo boleznijo. To je neprekinjen proces, ki je del zdravstvenega varstva. Osredinjen je na pacienta; vključuje organizirano ozaveščanje, informiranje, učenje samooskrbe in psihosocialno pomoč pri bolezni, predpisano zdravljenje, nego, bolnišnično okolje in druga okolja zdravstvenega varstva, informacije organizacijske narave in vedenje, povezano z zdravjem in boleznijo. Namenjen je pacientom in njihovim družinam, da bi bolje razumeli bolezen in zdravljenje, lažje sodelovali z zdravstvenimi službami ter živeli zdravo in ohranili ali izboljšali kakovost življenja. (WHO 1998.)

Francija

V Franciji prevladuje izobraževanje o zdravljenju. Proces, ki je skupek časovno določenih dejavnosti, pacientu omogoča, da pridobi terapevtske spretnosti, ki jih bo lahko izvajal na samem sebi. Izobraževanje o zdravljenju je historično povezano z zdravljenjem sladkorne bolezni (Ellis *et al.* 2004) in se dandanes izvaja na podlagi predhodnih uspešnih rezultatov (Gagnayre 2007, Golay *et al.* 2002, Deccache, Lavendhomme 1989, Maldonato *et al.* 2001, Sandrin-Berthon 2000) pri zdravljenju kroničnih boleznih, kot so hemofilija, astma, kronična obstruktivna pljučna bolezen, artroza in druge revmatične bolezni,

rak, okužba z virusom HIV- aids, zasvojenosti ... Bolnika vpeljemo v proces učenja, da bi se naučil tehnik samooskrbe in pridobil znanje o samooskrbi (denimo, kako vzeti odmerek insulina), upošteval predpisano zdravljenje (uporaba »piramide zdravljenja«²) in pridobil psihosocialne spretnosti, kot je spoprijemanje s stisko, bolečino (*coping*). Uveljavitev svetovanja o terapevtski oskrbi pacienta v zdravstvenih ustanovah, lokalnih zdravstvenih službah in društvi bolnikov, ki ga financirajo regionalne agencije za zdravje, je danes določeno z zakonom. Zdravstveno osebje ima 40 ur strokovnega izpopolnjevanja, mogoče pa je vpisati tudi dodiplomski ali magistrski študij, ki ga izvajata medicinska fakulteta in fakulteta za humanistične študije (po letu 1998 Université de Paris XIII, Rouen, Paris VI idr.).³

Združeno kraljestvo

V Združenem kraljestvu od osemdesetih let 20. stoletja zagovarjajo politike samostojnega spopadanja z boleznijo (*self-management*), ki so postavile temelje aktualnih politik. Vsebujejo informacije, ki so namenjene pacientom (velik poudarek je na informacijsko-komunikacijski tehnologiji v zdravstvenem sektorju – Health Space, »Informacijske točke (*Information Prescriptions*)« – in spletni centri (*UK Online Centres*), knjižnice. Izvajajo množico programov na različnih področjih zdravstva, ki so namenjeni ranljivim skupinam prebivalstva in zagotavljajo dostopnost služb. Izobraževanje o zdravljenju je zlasti povezano z zdravljenjem v primarni zdravstveni oskrbi in je manj navzoče v bolnišnicah. Na področju zdravja so na voljo različni programi, ki so financirani iz več virov (*Patients Advice and*

Liaison Service, Patient Information Forum, Developing Patient Partnership, Expert Patient Programme, British Medical Association, National Institute for Clinical Excellence, Picker Institute, Health Foundation, Middlesex University) (Van Ballekom 2008).

Vrstniški podporniki in podpornice kot ključni del izobraževanja o zdravju

Bolniki so hkrati z omenjenim razvojem začeli ukrepati na podlagi lastnih izkušenj, mimo zdravstvenega sistema. Izobraževanje med vrstniki (vrstniška podpora) pomeni prisvajanje znanja in spretnosti brez posredovanja zdravniškega osebja, prisvajane, ki je najbolj ukoreninjeno, ker ima dolgo preteklost (Anonimni alkoholiki 1937) (Romeder 1989, Borkman 1997, 1999, Rabeharisoa, Callon 1999). Bolniki, ki so bili potisnjeni na rob zdravstvenega sistema, so se začeli povezovati, da bi si pomagali živeti z boleznijo⁴, pogosto zato, ker sploh niso bili prepoznani kot bolniki (to je sprožilo boj za demokracijo v zdravstvu). Dandanes pa je francoski zakonodajni organ s financiranjem delovanja skupin za medsebojno pomoč, zlasti na področju duševnega zdravja, potrdil takšno prakso.

RAZLIČNI PROFILI IN PRAKSE BOLNIKOV IN BOLNIC KOT STROKOVNJAKOV Z IZKUŠNJO

Gibanje, s katerim so dosegli upoštevanje strokovnega znanja, povezanega z neposredno izkušnjo boleznimi, se je razširilo z informacijsko-

² Izraz »piramida zdravljenja« pomeni, da kronične bolezni sprva zdravimo z blažjimi zdravili, z napredovanjem bolezni pa uporabljamo močnejša zdravila, z vrha piramide (op. prev.).

³ Nekatere odlomke povzemamo po sklepnem delu člankov »Construction et reconnaissance des savoirs expérientiels des patients« (Jouet, Flora, Las Vergnas) in »La part du savoir des malades dans le système de santé« (ur. Jouet, Flora), objavljenem v *Pratiques de formation: Analyses*, 58/59, junij 2010: 13–77.

⁴ M. Akrich (2008) v svojem delu s Centrom za sociološke raziskave in inovacije v znanosti (*Centre social et d'innovation des sciences*) raziskuje, kako društva bolnikov vplivajo na znanstvena področja, zlasti na področje zdravja. Razvršča in opisuje skupinske tipologije bolnikov in bolnic: z začetka 20. stoletja, skupine bolnikov med Anonimnimi alkoholiki, zagovorniške skupine od šestdesetih let in sodobna združenja bolnikov in bolnic, ki so oboleli za virusom HIV, redkimi boleznimi in boleznimi, ki jih povzročata onesnaženo okolje. Ti zahtevajo aktivistično delovanje na področju zdravljenja, znanosti in politike. Tako se družbene funkcije, vloge, interesi in motivacije združenj bolnikov razvijajo in se delno tudi razlikujejo, si nasprotujejo ali pa se dopolnjujejo.

komunikacijsko tehnologijo, ko se je pojavila epidemija okužbe z virusom HIV. Z gibanjem so se razmahnili različni profili bolnikov in praks, ki na področju zdravstva prej niso obstajali. Teoretsko in praktično podkovani pacienti in pacientke, ki se samoizobražujejo, prenašajo znanje in raziskujejo, so se začeli uveljavljati v društvenih in univerzitetnih organih. Preglednica 1 (z navedbo avtorjev) prikazuje kratko tipologijo različnih pacientov in pacientk.

Pokazali smo, da pacienti niso homogena skupina posameznikov, ki bi jih strokovnjaki na področju zdravja obravnavali enako. Danes se razvijajo številne usmeritve in profili pacientov in pacientk: poleg tega da spremljajo izvajanje in uresničevanje svojih pravic, se sprašujejo o svojem znanju in raziskujejo v sodelovanju s strokovnjaki na področju zdravja, da bi na podlagi lastnih izkušenj oblikovali korpus veljavnega in priznanega znanja. Ti profili se srečujejo v združenjih, v katerih bolniki in bolnice pridobivajo znanje, da bi spodbujali demokracijo v zdravstvu; srečujejo se na področju izobraževanja o zdravljenju, tu jih izobražuje in uči zdravstveno osebje, da bi se pravilno zdravili in izboljšali kakovost svojega življenja; srečujejo se med uporabniki, tu se prek vrstniške predaje znanj učijo bolj kakovostno živeti z boleznijo (ta vidik vključuje tudi bližnje osebe); srečujejo se na področju znanstvenega raziskovanja, tu zaradi poznavanja svoje bolezni ali poklica raziskovalca sodelujejo pri sprejemanju zdravstvenih protokolov in v univerzitetnih programih izobraževanja za zdravstvene delavce in zdravnike (Wallcraft *et al.* 2009).

OZAVEŠČANJE O POLOŽAJU IZKUSTVENEGA ZNANJA BOLNIKOV

Vse večje sprejemanje

Dober pokazatelj tega, da bolnikom in bolnicam v Franciji čedalje bolj priznavamo, da so se sposobni izobraziti o svoji bolezni in postati strokovnjaki z osebno izkušnjo, je njihov položaj predstavnikov in sogovornikov. Januarja 2009 je konferenca »Sodelovanje uporabnikov in uporabnic v zdravstvenih ustanovah: Od načel k izkušnjam, od izkušenj k načelom«

(potekala je na Cité de la santé v La Villette v Parizu) temu priznanju dala splošno veljavo v različnih oblikah, ki segajo od z zakonom določenega osebja, ki je odgovorno za stike z uporabniki (82 %), do množičnega sodelovanja bolnikov in bolnic kot predstavnikov v administrativnih svetih javnih zdravstvenih ustanov ali na pomembnih položajih predstavnikov združenj v nacionalnem uporabniškem odboru.

Poleg že uveljavljene oblike izobraževanja o zdravljenju, ki ga je v preteklosti vodilo zdravstveno osebje, je zdaj v ospredju tudi sposobnost bolnikov, da na podlagi lastnih izkušenj razvijajo ustrezno znanje za svoje zdravljenje. Tako se je postopoma uveljavilo gibanje za priznanje izkustvenega znanja bolnikov. Podporniki gibanja menijo, da se znanje na področju zdravja ne razvija več samo v kliničnih procesih, ki jih izvaja medicinski kader, temveč je lahko tudi rezultat različnih oblik samozdravljenja, ki jih razvijajo skupine bolnikov in bolnic z duševno stisko, z okužbo z virusom HIV ali z neznanimi in slabo raziskanimi sindromi.

Priznavanje izkustvenega znanja je nov korak v izobraževanju o zdravljenju, saj bolniki v odnosu do klasične medicinske moči presegajo podrejeni položaj, prevzemajo pobudo v ustvarjanju znanja in povečujejo svojo moč.

Ta razvoj je sodoben in M. Akrich je v pregledu literature leta 2008 (Akrich *et al.* 2008) strnila laično znanje bolnikov in bolnic, ki ima v odnosu do medicine in znanosti negotov položaj. Pokazala je, da so z vidika psihosociologije sprva presojali znanje bolnikov večinoma v luči družbenih reprezentacij; v tem primeru je bilo sodelovanje bolnikov (bodisi v znanstvenih razpravah ali na osebni ravni v odnosu zdravnik/bolnik) bolj omejeno na podpiranje in utemeljevanje družbenih zahtev kot na produkcijo medicinskega znanja. Če je zdravnik ali zdravnica upoštevala družbene reprezentacije bolnika, se je pri zdravljenju osredotočila na njegov kulturni, osebni in družbeni vidik. Znanje, spoznanja, spretnosti, ki izhajajo iz izkušenj z boleznijo, pa sami po sebi niso bili upoštevani (Fainzang 2001).

Novejši pregled literature (Jouet *et al.* 2010) je pokazal, da se strokovno znanje, ki ga imajo bolniki z nekaterimi redkimi in kroničnimi

Preglednica 1: Vrste funkcij, ki jih zdravstvene ustanove prepuščajo bolnikom.

Vrste funkcij	Predstavniki ali predstavnici skupnosti	Izobraževalni kader/mediator	Raziskovalec ali raziskovalka
Zgledi funkcij, ki jih opravljajo pacienti	<p>Predstavniki uporabnikov (po zakonu, sprejetem leta 2002 v Franciji)</p> <p>Zagovornica ali aktivistka društva (Barbot 2002)</p> <p>Pacient izvedenec (navzoč v društvih, Maison des usagers – Združenje uporabnikov, Cité de la Santé, Universcience ...)</p>	<p>Oseba, ki izobražuje vrstnike v skupnosti ali vrstniške podpornike (<i>Peer educator</i> OMS, Provencher <i>et al.</i> 2010, Le Cardinal 2008)</p> <p>Mediator na področju zdravja</p> <p>Pacient na terenu⁵</p> <p>Pacientka sodelavka (strokovnjakinja z izkušnjo kot sodelavka na fakulteti za medicino v Montrealu⁶)</p> <p>Pacient kot partner v izobraževanju zdravniškega osebja (Novack 1992, Flora 2007, 2008)</p> <p>Uporabnica-strokovnjakinja (Gross 2007)</p> <p>Senzibilen pacient⁷ (Crozet, d'Ivernois 2007)</p> <p>Pacient izvedenec v Francoskem združenju hemofilikov (AFH)</p>	<p>Pacient raziskovalec/ raziskovanje – priprava akcijskih načrtov in sodelavec raziskovalcev (Barrier 2008, Greacen, Jouet 2009)</p> <p>Praksa samozdravljenja (Jouet <i>et al.</i> 2010)</p> <p>Sodelovanje v znanstvenih komisijah, pri sprejemanju protokolov raziskovanja (Rabeharisoa, Callon 1999, Barbot 2002)</p> <p>Raziskovalci in raziskovalke na inštitutih v okviru fakultete, SURE, IOP, Anglija ali Yale</p>
Zastopanje odnosa med bolnikom in znanjem, ki je povezano z njegovo boleznijo v zdravstvenih ustanovah	<p>Bolnik govori o svoji izkušnji in varuje pravice svoje skupnosti. Sodeluje pri sprejemanju odločitev.</p>	<p>Bolnik prenaša znanje in nadzira proces usvajanja znanja.</p>	<p>Bolnik ali bolnica sodeluje pri razvijanju in uveljavljanju znanja o svoji bolezni.</p>
Uveljavljeno znanje bolnika, ki je povezano z boleznijo (ali njegovimi cilji)	<p>Izkustveno znanje; poznavanje bolnikovega vedenja, občutkov in prepričanj; zmožnost zastopanja</p>	<p>Spretnosti samozdravljenja (posredovanje)</p> <p>Spretnosti izobraževanja</p>	<p>Poznavanje bolezenskih simptomov in pojavov, povezanih z boleznijo</p> <p>Spretnosti raziskovanja</p>
Prakse, v katerih uporabljamo to znanje	<p>Varovanje pravic zaradi poznavanja potreb in trpljenja bolnikov</p>	<p>Vzpostavljanje stikov med bolniki in zdravimi ljudmi</p> <p>Drugi bolniki zaradi izobraževanja lažje živijo s svojo boleznijo.</p>	<p>Intelektualno sodelovanje pri celotnem ali delnem kliničnem znanstvenem preizkusu</p>
<p>⁵ V francoskem izvorniku »patient navigateur« (slov. potujoči pacient, navigator). Pomeni bolnika, ki deluje na terenu in je aktiven na področju ozaveščanja, informiranja in samooskrbe glede določene kronične bolezni v tistih delih mesta, kjer živi socialno in ekonomsko prikrajšano prebivalstvo. (Op. prev.)</p> <p>⁶ Dostopno na: http://www.med.umontreal.ca/faculte/bureau_facultaire_expertise_patient_partenaire/index.html (18. 3. 2012).</p> <p>⁷ V francoskem izvorniku je »patient sentinelle« (slov. buden, čuječ pacient) strokovni izraz, ki ga uporabljamo v povezavi z bolniki s sladkorno boleznijo. Ti namreč z vidika samooskrbe dobro poznajo svoje telo in zaznavajo padec glukoze v krvi. Zato znajo pravočasno ukrepati. (Op. prev.)</p>			

boleznimi, uveljavlja kot potencialno učinkovit vir znanja, ki ga usmerja posameznik sam, le da ga tokrat lahko uporabimo tudi v medicini.

Uveljavljenim strategijam izobraževanja o zdravljenju, ki izhajajo iz medicinskega strokovnega znanja, izvaja pa ga zdravstveno osebje, da bi izboljšalo potek predpisanega zdravljenja in kakovost življenja (d'Ivernois, Gagnayre 2008, Simon *et al.* 2009), se je pridružilo veliko novih tokov, ki jih spodbujajo skupnosti bolnikov. Te skupnosti zanima didaktična plat bolezni (Aujoulat 2007), zato neposredno sodelujejo v znanstvenem raziskovanju v medicini, v katerem veljajo za akademsko priznane raziskovalce, denimo na Inštitutu za psihiatrijo v Londonu, v projektu uporabniškega raziskovanja (Service User Research Enterprise). Priznavanje tovrstnega izkustvenega znanja, ki historično izhaja iz ideje o uveljavljanju demokracije v zdravstvu, je torej ena od značilnosti sodobnega časa, kot dokazuje tudi izraz »pacient strokovnjak«; pojavil se je na koncu osemdesetih let (Lorig *et al.* 1985). Skupine bolnikov, ki niso strokovnjaki na področju medicine, opredeljujeta dve vrsti »laikov⁸« (Akrich *et al.* 2008):

(1) Tisti, ki sodelujejo v razpravah in pri produkciji znanja na splošnih področjih (Brown 1987, Wynne 1996).

(2) Tisti, ki izumljajo nove teme raziskovanja (Brown 1987, Rabeharisoa 2007).

V povezavi s pedagoškimi znanostmi na področju samoučenja

Razvijanje znanja bolnikov, ki ima epistemološko podlago v praksah priznavanja izkustvenega znanja, izhaja iz dela na področju izkustvenega učenja (Courtois, Pineau 1987) in

⁸ Avtorji v izvorniku uporabljajo izraz »profane« (slov. nestrokovnjak, nepoznavalec, neposvečena oseba). Z njim opisujejo osebo, ki sicer nima strokovne izobrazbe s področja medicine, vendar ima določeno znanje o sebi in svoji bolezni. Z omenjenim izrazom pa pravzaprav namigujejo na to, da je medicinska stroka imela v tradicionalni družbi posvečen, nedotakljiv položaj, saj so pričakovali, da bo bolnik »ubogljiv« in bo upošteval predpisano zdravljenje. (Op. prev.)

samoučenja (*self directed learning*) (Knowles 1975). Poglavitna razlika med njima in izobraževanjem, ki je osnova izobraževanja o zdravljenju, je v tem, da bolnik sprejema bolezen kot priložnost za razvijanje novih spretnosti in kot priložnost za spremljanje lastne preobrazbe, pri tem pa s samoučenjem spodbuja širjenje znanja.

Bolezen lahko torej doživljamo tudi kot klinično avtodidaktično izkušnjo, ki je v primeru kroničnih bolezni dosmrtna (Jouet *et al.* 2010). V nasprotju z izobraževanjem pacientov in pacientk o zdravljenju, ki ga vodi zdravstveno osebje, v tem primeru govorimo o bolniku ali skupini bolnikov, ki samostojno ali vsaj delno samostojno vodijo izobraževanje. Pri obeh oblikah izobraževanja si prizadevamo pridobiti znanje, spoznanja ali celo usvajati spretnosti, ki izhajajo iz neformalnega izobraževanja in so del vsakdanje izkušnje z boleznijo. Razlikujeta pa se v subjektih, ki vodijo proces, pri tem pa se vračamo k vprašanju »usmerjanja« učenja (Knowles 1975, Carré 2005), celo ustvarjanja znanja.

S priznavanjem izkustvenega znanja bolnikov lahko združenja uporabnikov črpajo iz lastnih inovativnih sposobnosti in predlagajo izvirne prakse, v katerih so avtonomija, samouresničevanje in zagovornišvo nove oblike izobraževanja o zdravljenju, ki poteka »od spodaj navzgor« in dopolnjuje tisto izobraževanje, ki je že uveljavljeno v praksi. Subjekt ima posebno mesto; zaveda se omejitev, ki mu jih določa sistem, a lahko kljub temu odloča o svojem življenju z boleznijo glede na lastno znanje in strokovnost (Barrier 2009).

Več poti, ki vodijo k upoštevanju znanja bolnikov in bolnic

Literatura kaže, da je izkušnja z boleznijo postala priznana strokovno znanje zato, ker so zadnja tri desetletja zaznamovali trije tokovi dopolnjujočih se idej, ki so jih uveljavili trije akterji.

Prvič, zdravstveni delavci in delavke so razvili strategije izobraževanja o zdravljenju in z njimi so pacientom omogočili, da razumejo simptome in bolje upoštevajo predpisano zdravljenje (d'Ivernois, Gagnayre 2008). Drugič, bolniki so se združili v skupnostna gibanja za medsebojno pomoč, krepitev moči (Freire

1964, Aujalat 2009) in priznavanje njihovih posebnosti (Barbot 2002). In tretjič, kot smo že pojasnili, so se v ospredje prebile teme o samoučenju in izkustvenem učenju, ki so sicer del strokovnega področja o izobraževanju odraslih (Carré *et al.* 2010).

Sočasno uveljavljanje teh tokov pa ni sprožilo samo preobrazbe bolnikov in bolnic, ki so prej imeli vlogo »pridnih pacientov«, kakršno so jim pripisovali zdravniki. Povzročilo je tudi pojav sredstev, ki spodbujajo izražanje in vrednotenje tistega znanja, ki so ga bolniki pridobili v življenju z boleznijo. Z možnostmi, ki jih ponuja splet 2.0 (spletne aplikacije socialnih omrežij bolnikov in forumi), se je gibanje razširilo, z njim pa tudi zahteva po nadziranju stroškov zdravljenja in zdravstvenega osebja. Gibanje je tudi psihosocialni trend, ki ga zaznamuje »delo na sebi«, kot sta to opredelila Macquet in Vranken (2006). Spremlja in celo spodbuja čedalje bolj sistematično oblikovanje načrtov in »življenjskih potekov«, ki jih je treba pripraviti pred izvajanjem pomoči.

In seveda kritični odzivi

Zato je razumljivo, da zamisel o laični strokovnosti sproža polemike, saj se laično znanje nanaša na različne vidike. Pacienti namreč razvijajo miselne spretnosti in uporabljajo znanstveno in medicinsko znanje, da bi se vključili v znanstvene razprave in postali verodostojni sogovorniki tistim, ki odločajo v medicini in politiki oz. imajo aktivno vlogo pri ustvarjanju in razvijanju znanja. Laičnost ima lahko osebno, izkustveno ali enkratno razsežnost. Pacient kot strokovnjak z osebno izkušnjo danes sodeluje z zdravniki ter političnimi in finančnimi oblastmi (*Expert by experience*, NHS⁹).

Prav tako pa laična strokovnost sproža vprašanja in sumničenja med znanstveniki, ki nasprotujejo prodornemu in subjektivnemu pogledu, ki ne vključuje medicinskega in kliničnega znanja. Kljub temu si je biografski pristop po devetdesetih letih 20. stoletja utrl pot v raziskave in intervencije, da bi razvijal nova orodja raziskovanja na področju zdravja (»nečista

znanost« Epstein 1996, »civilne pobude na področju epidemiologije« Brown 1987, »raziskovanje prevalence rakavih obolenj na določenem geografskem področju« Calvez 2009).

Nazadnje pa je M. Akrich sprožila vprašanja glede nadzora tveganj v zdravstvu, nadzora, ki bolnike vključuje kot osebe, ki odločajo. Bolnik je tako objekt zdravljenja in hkrati subjekt, zato sprejema tveganje enako kot vsak drug akter. Bolnikova moč v razpravi o demokraciji v zdravstvu postaja enakovredna moči drugih akterjev odločanja. Tako Akrich z razvijanjem participacije podrobno opredeli, da laično strokovno znanje presega izkušnjo posameznega pacienta in je korpus hibridnega znanja, ki ga sestavljata pacientova izkušnja in strokovno znanje zdravstvenih delavcev in delavk.

Toda tako kot pri vsaki produkciji »strokovnega« znanja na podlagi vsakdanjega življenja laikov tudi ustvarjanje emancipatorskega znanja spremljajo vprašanja, kot so vprašanja, ki jih zastavlja Reach (2009); čudi se, kako lahko sploh primerjamo univerzitetno znanje zdravnikov s pretirano empiričnim znanjem pacientov. Enako usmerjenost potrjujejo tudi ugotovitve Stubbelfieldove in Muthove raziskave (2002), ki je pokazala, da se anketirano zdravstveno osebje pri vprašanjih glede vloge, ki jo pripisujejo bolnikom, večinoma nagibajo k paternalističnemu medicinskemu modelu, ne pa k modelu, ki temelji na soodločanju.

Odpor pravzaprav izhaja iz treh opredelitev laika: (1) Laik ni poznavalec, laik je privrženec, ima lastno mnenje, prepričanje in vrednote, vendar ni ustvarjalec znanja. (2) Laik ni profesionallec, temveč amater, ima določeno znanje, ki ga je ustvaril sam ali z drugimi. (3) Laik ni teoretik, temveč praktik. Ima izkušnjo in z njo ustvarja znanje. Je samouk.

ENA OD OBLIK PRISVAJANJA STROKOVNEGA ZNANJA

Zdravstveno osebje kot nosilec učne transpozicije

Takšne oblike prisvajanja znanja, ki ga usmerjajo bolniki in postaja del splošne popularizacije znanosti, poudarjajo dva vidika (Las Vergnas 2011 a). Po eni strani analiza

⁹ Dostopno na: <http://www.wlmht.nhs.uk> (4. 12. 2011).

odnosa laikov do znanosti na splošno omogoča boljše razumevanje usmerjenosti bolnikov do akademskega znanja zdravnikov, oskrbe in obravnave; po drugi strani pa bolnikovo prisvajanje znanja lahko omogoči raziskovanja na področju popularizacije (Jurdant 1973, Durant *et al.* 1989, Jacobi, Schiele 1988) in širjenja znanosti v družbi (Jacobi, Schiele 1988), znanstvenega sporazumevanja v javnosti (Fayard 1988), oglaševanja znanosti (Paillard 2005) in odnosa do »znanosti v družbi« (Brown 1987, Wynne 1996, Callon 1999, Chavot, Masseran 2010, Felt 2010, Bensaude-Vincent 2010).

Da bi na splošno opisali situacije, v katerih poteka znanstveno učenje, in opredelili razlike med uveljavljenim izobraževanjem o zdravljenju in izkustvenim znanjem bolnikov in bolnic, smo pripravili dve shemi (Las Vergnas 2011 a). Slika 1 kaže, da imajo odrasli brez naravoslovne izobrazbe podoben odnos do znanstvenega znanja, kot ga imajo do medicinskega znanja. Zgornja shema (slika 1a) prikazuje vlogo šolskega izobraževanja in popularizacije pri prenosu znanja, saj zanju velja, da prilagajata spoznanja znanstvenih raziskav v procesu, ki ga strokovnjaki imenujejo »učna transpozicija« (Chevallard, Joshua 1991). Spodnja shema (slika 1b) pa kaže, da v klasičnem zdravstvenem sistemu enako velja za odnos do lečečih zdravnikov in zdravstvenega osebja, saj jih zaznavamo kot tekoči trak, po katerem prihaja znanstveno znanje, ki ga lahko dopolnjujemo tudi s poljudnimi medicinskimi revijami.

Skupine kot pobudniki prisvajanja znanstvenega znanja

Z združenji bolnikov se je pojavila nova raven v shemi, raven skupin, ki si izmenjujejo praktično znanje. Podobne so aktivistom, ki se pojavljajo v civilnih pobudah ekoloških in epidemioloških raziskovanj (Calvez, Leduc 2011), celo društvom, v katerih se navdušujejo nad »ljubiteljsko« znanostjo (Roux *et al.* 2009), kot so astronomija, ornitologija, arheologija, ali nad tehnologijami (društvo letalskih modelarjev, ljubitelji računalniškega programiranja, celo hekerji). Analiza te literature, ki so jo opravila združenja bolnikov kot tudi izsledki

pedagoških znanosti kažejo, da so pogovorne skupine in skupno delo ključni pri spremljanju in ponotranjanju znanja. So odločilni pri podpiranju znanja, ki omogoča napredovanje vsakega posameznika (potrditev izkustvenega znanja, Lainé 2005). Da bi to upoštevali, smo na Sliki 2 dodali svet interakcij z drugimi osebami.

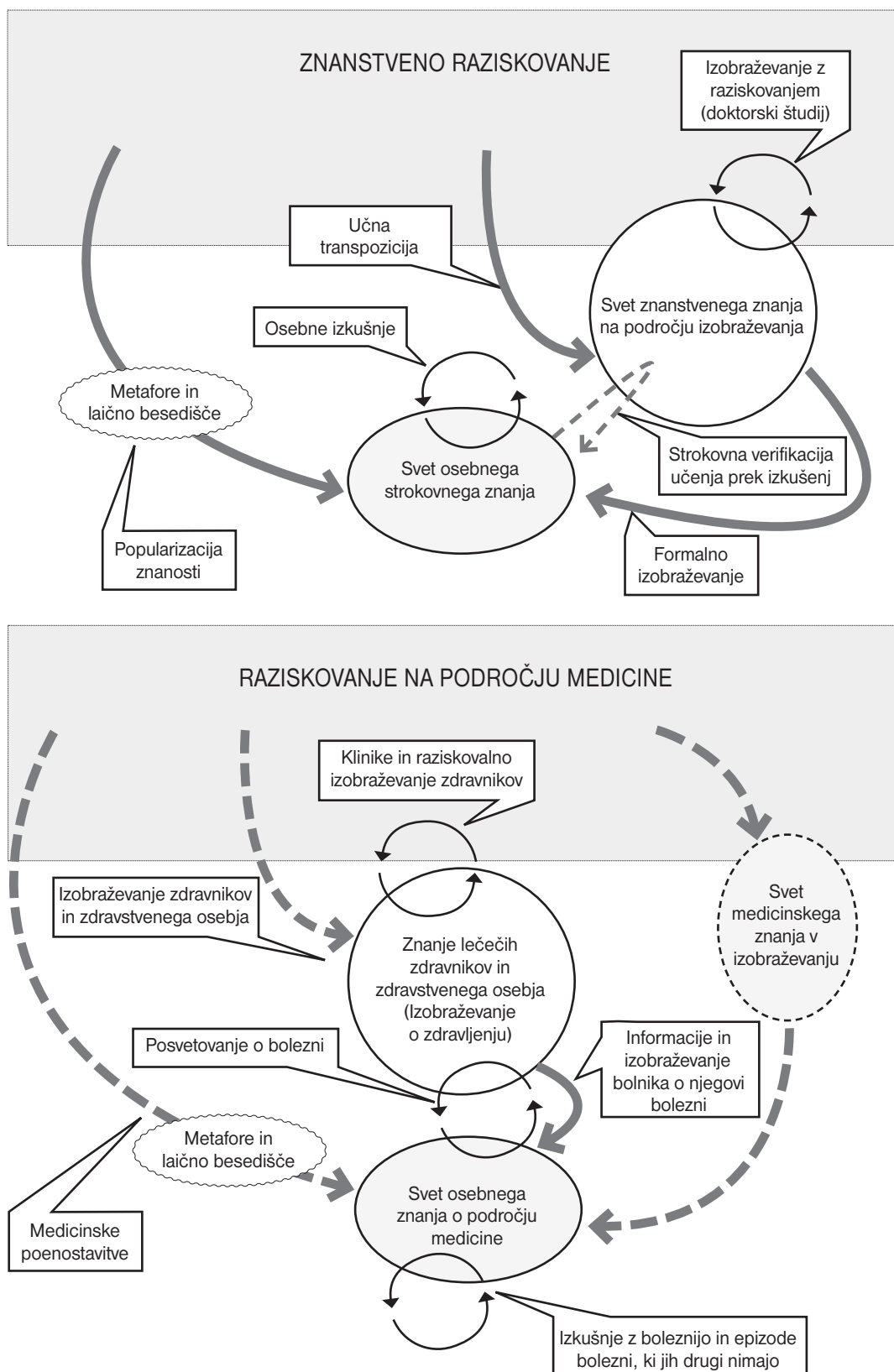
Tu mislimo na skupine, ki bi jih lahko označili za »udeleženske učenja«, denimo nekatera društva, znanstveni klubi (astronomija, miselne igre), tehnični ali športni klubi s poudarkom na miselni razsežnosti (intervalni trening, motoristični športi, jadrarno letenje). V primeru znanja, ki je povezano z boleznijo, ta ustreza svetu bližnjih oseb, vrstniškim skupinam, kot so skupine za medsebojno pomoč, in društvom bolnikov.

Povezave z znanjem, ki krši kategorizacijo izobraževanja

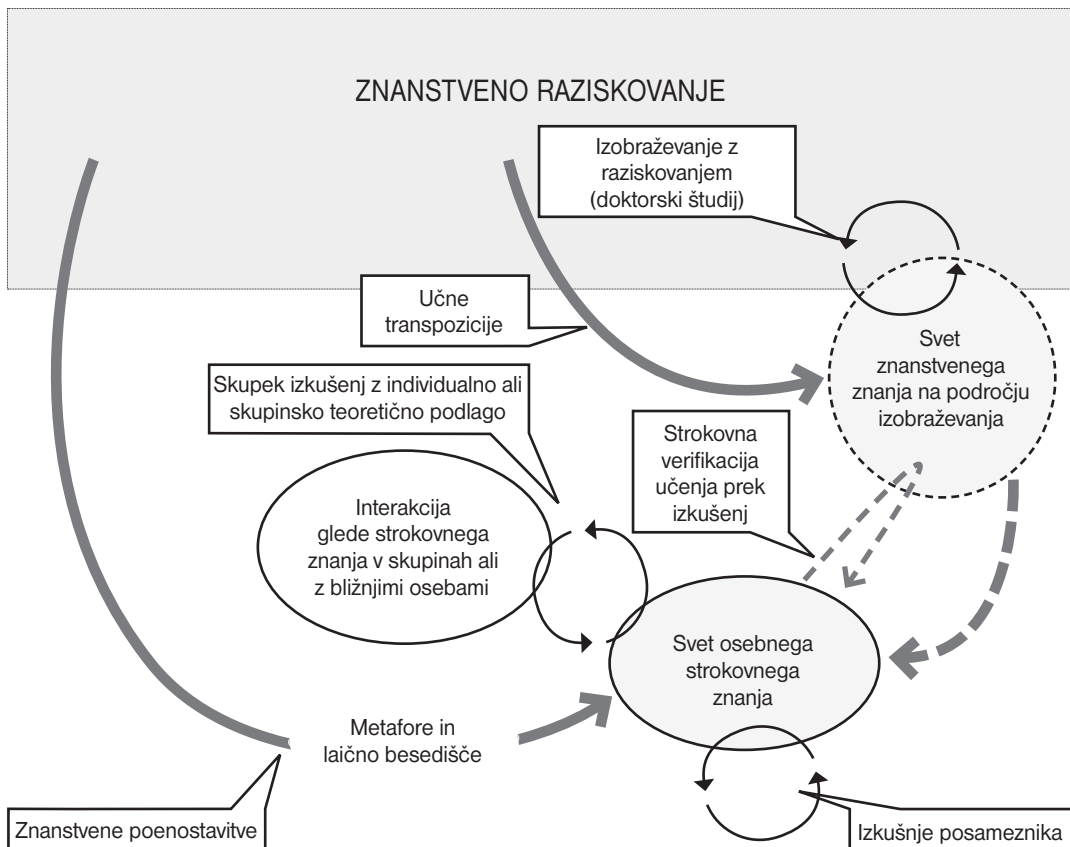
Ker smo uvedli novo razsežnost, torej skupino kot prostor, v katerem potekata pogovor in ponotranjanje znanja (če predpostavimo, da se lahko jasno lotimo metakognitivnega dela, ki zahteva dialog z vrstniki), se lahko tudi izobraženci, ki niso naravoslovci, vključijo v nove prakse, kot je denimo samozdravljenje¹⁰. Zdravljenje kronične bolezni po načelih samozdravljenja je lahko ena redkih oblik laičnega prisvajanja znanja, ki je samostojno usmerjano in poteka ob aktivističnem raziskovanju in nekaterih konjičkih, ki vključujejo eksperimentiranje v znanosti (Las Vergnas 2011 b). V tem se motiviranost, da bi manj trpeli, povezuje z motivacijo do učenja, ki sega od zanimanja za določeno področje znanja do potreb, ki so povezane z reševanjem problema, treniranjem športa, ukvarjanjem s konjički ali z aktivizmom. Kot to velja za vsako od omejenih situacij, tudi razvijanje izkustvenega znanja bolnikov pomeni zanikanje prepričanja, da večina odraslih, ki nima diplome iz naravoslovnih področij, ni sposobna presojati znanstvene teme ali metode (Las Vergnas 2011 a).

¹⁰ Čeprav je samozdravljenje individualno, pa pravzaprav ne pomeni, da gre za nov odnos do znanja, razen v primeru, ko samozdravljenje spremlja izmenjava znanja z bližnjimi osebami ali z združenjem bolnikov in bolnic.

Slika 1: Standardni model učne transpozicije: zgoraj (1a) kroženje znanstvenega znanja na splošno in spodaj (1b) standardna veriga medicinskega znanja (Las Vergnas 2011 a).



Slika 2: Položaj sveta bližnjih ali neke skupine v verigi znanja.



Slika 3 prikazuje shemo, aplicirano na bolezen (fibromialgija), ki jo v klinični medicini šele spoznavajo in pri kateri je izkustveno znanje osrednji del vseh referenčnih korpusov (Las Vergnas 2009).

SKLEP IN RAZPRAVA: ZNANSTVENOST

V francoskih združenjih za boj proti aidsu (TRT5 – krovna organizacija, ki združuje deset društev za boj proti aidsu), proti virusnemu hepatitisu (CHV) ali v združenjih za redke bolezni (AFM-FMO¹¹) in društvih, ki so člani Nacionalnega združenja za kakovost zdravstvene oskrbe (CISS), so uporabniki in pacienti danes navzoči v raziskovalnih organih različnih

¹¹ AFM: Francosko združenje za boj proti miopatiji; FMO: Francoska zveza za redke bolezni. AFM in FMO pomembno pripomoreta k raziskovanju in kot taki določata smeri raziskovanja. Za to imata uradno pooblastilo.

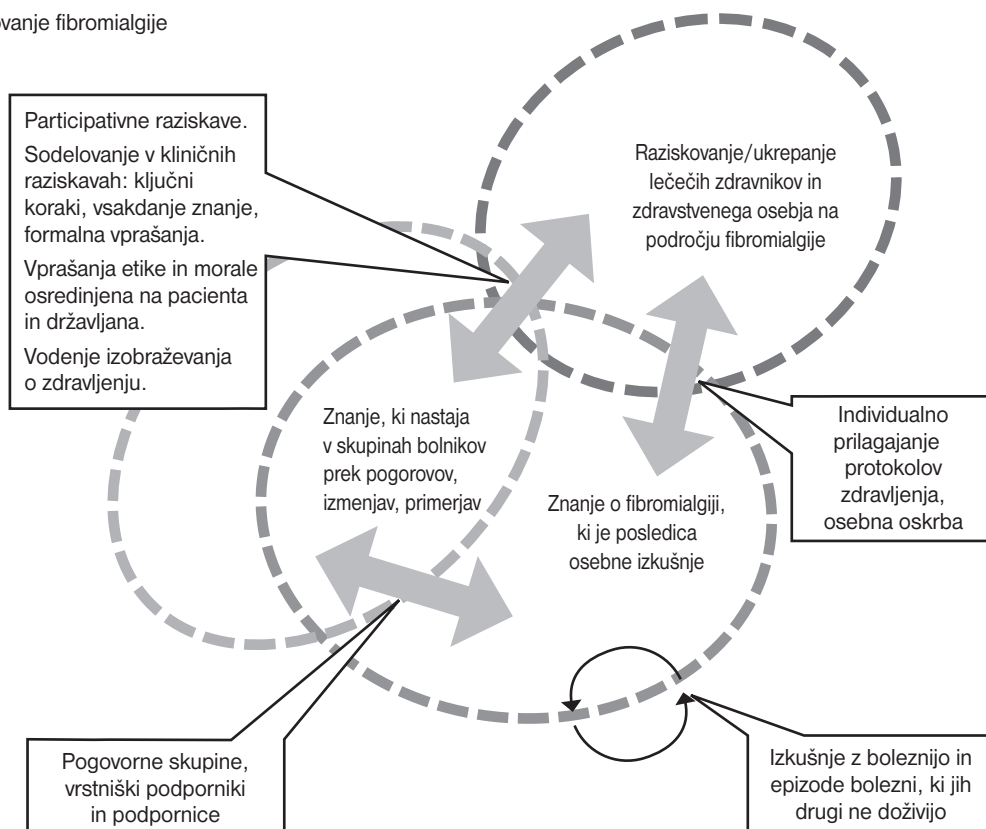
odborov, prav tako pa v institucijah (Svetovna zdravstvena organizacija, zdravstvene ustanove, Leem¹², fundacije, zavarovalnice) ali v nevladnih organizacijah in drugih neodvisnih organizacijah (Epstein 1996, Rabeharisoa, Callon 1999, Barbot 2002). Sčasoma so se te izmenjave okrepile zaradi sprejete zakonodaje (Jouet *et al.* 2010). V združenjih so najprej pokazali zanimanje za raziskave na področju zdravil in zdravljenja, da bi v naslednjem koraku dali prednost družabnemu, osebnemu in poklicnemu življenju pacientov in pacientk, pri tem pa so izvajali zlasti akcijske raziskave ali pa so v njih sodelovali, kot to velja za več evropskih držav, ki so opravile akcijsko raziskavo na področju duševnega zdravja – Emilia (Greacen, Jouet 2012).

Na področju znanja bolnikov pa je vmesni del med akademskim znanjem, ki izhaja iz

¹² Leem: Farmacevtska podjetja, dostopno na: <http://www.leem.org/medicament/accueil.htm> (17. 11. 2009).

Slika 3: Medsebojni vplivi znanj o fibromialgiji.

Raziskovanje fibromialgije



izobraževanja o zdravljenju in poteka od zgoraj navzdol, in znanjem, ki se oblikuje na podlagi samozdravljenja, neposredno odvisen od zrelosti akademskega znanja o določenih boleznih. Zdi se, da ga določajo tri spremenljivke (Jouet *et al.* 2010): (1) obseg in značilnosti že uveljavljenega korpusa medicinskega znanja, (2) vloge uporabnikov pri formalizaciji izkustvenega znanja posameznikov (medsebojna pomoč, vrstniški podporniki in podpornice, znanstveno-raziskovalna usmerjenost organizacij), (3) možnosti morebitnega dialoga med pacienti in podporniki klasičnega izobraževanja o zdravljenju. Pri boleznih, ki jih šele spoznavamo (denimo nekatere redke bolezni), zlasti pa pri sicer precej pogostih boleznih, ki so bile dolgo časa slabo poznane, kot sta fibromialgija in sindrom kronične utrujenosti, pa je izkustveno znanje pacientov zdaj poglavitni vir znanja (Robert 2007). Pridobiva se na podlagi učenja, ki je samodoločujoče, samostojno usmerjano in samostojno uravnvano.

Drugo ključno vprašanje zadeva opredelitev znanstvene verodostojnosti znanja, ki ga pridobivajo bolniki. Upoštevamo lahko tri vrste meril (Las Vergnas 2011 a, Jouet, Las Vergnas 2011): (1) naravo interakcij in medosebnih odnosov z vrstniki in zlasti s svetom znanosti ali medicine, (2) analitični kader (denimo v skupinah za medsebojno pomoč ali v skupinskem opazovanju več podobnih primerov), ki lahko ustavi raziskovanje, če se ugotovi, da je primer pomanjkljiv, (3) sposobnost za predvidevanja in zavračanja tega znanja (Popper 1973).

Če upoštevamo načelo, da tisto, kar opredeljuje znanstveno usmerjenost nekega znanja, torej tudi možnost, da ga ovržemo, hkrati pa je skupno znanstveni skupnosti, lahko različne stopnje znanstvene vrednosti znanja, ki temelji na izkušnjah bolnikov, opišemo s preglednico, v kateri se križata stopnja predvidljivosti (abscisna os) in stopnja obsega priznavanja (ordinatna os). To prikazuje preglednica 2.

Preglednica 2: Znanstvena vrednost znanja, ki temelji na izkušnjah bolnikov.

znanstvena skupnost	znanstvena hipoteza, ki jo je treba preveriti			znanstveno znanje
nekatero zdravniško osebje	hipoteza na nekem področju, ki jo je treba preveriti			
skupina za medsebojno pomoč	laična prepričanja			laično znanje
nekateri bližnje osebe				
jaz				osebno nestrokovno znanje posameznika
OSI	redko ustrezno	ustrezno enkrat v dveh primerih	pogosto ustrezno	vedno ustrezno

Vodoravne vrstice preglednice 2 ustrezajo obsegu (in položaju) skupine oseb, ki imajo skupno laično znanje (od spodaj navzgor, vsaka vrstica pomeni višjo raven posplošitve: posameznik, njegovi bližnji, skupina za medsebojno pomoč, njegovi zdravniki in zdravstveno osebje, znanstvena skupnost); navpične vrstice pa prikazujejo pogostost ustreznosti (ali predvidljivosti): navpične vrstice določajo postavke redko predvidljiv, pogosto ali vedno predvidljiv. Delo, ki ga predstavljamo tukaj, je šele na začetku in je opisni model, ki temelji na pregledu literature in raziskovalnem opazovanju v povezavi s skupinami bolnikov. Z naslednjim korakom bomo ta model preverili na osnovi bolj sistematičnih rezultatov. Ti zadevajo bolnike in bolnice, ki trpijo zaradi stisk, ki jih zdravstveno osebje slabo obvlada.

S priznavanjem izkustvenega znanja bolnikov lahko izkušnjo trpljenja in ponižanja, ki je del bolezni, vidimo tudi kot priložnost za razvijanje novih spretnosti, podajanje na pot osebne preobrazbe in spodbujanje znanja. Uporabniška združenja omogočajo črpanje znanja iz skupinskih inovacij, ki predlagajo izvirne prakse, v katerih so avtonomija, samouresničevanje in zagovornišvo cilji posebnega izobraževanja o zdravljenju, ki dopolnjuje tisto izobraževanje, ki je že uveljavljeno v praksi. Subjekt dobi svoje mesto. Ker se zaveda omejitev, ki mu jih določa sistem, lahko odloča o svojem življenju z boleznijo glede na lastno znanje in strokovnost. Ali

to pomeni, da v tem pridobijo samo bolniki in bolnice? Ali pa bo takšno priznanje koristilo celemu zdravstvenemu sistemu?

Ker spodbujamo sprejemanje novih plati izkušnje in pronicljivosti bolnikov in njihovih bližnjih, bi v nekem drugem času tudi epidemija aidsa lahko bila avtodidaktična izkušnja družbe kot celote.

Prevod iz francoščine: Mateja Petan

VIRI

- AKRICH, M., NUNES, J., PATERSON, F., RABEHARISOA, V. (ur.) (2008), *The dynamics of patient organizations in Europe*. Pariz: Presses de l'Ecole des Mines.
- AUJOULAT, I. (2007), *L'empowerment des patients atteint de maladies chroniques: Des processus multiples, auto-détermination, auto-efficacité, sécurité et cohérence identitaire*. Louvain (Belgija): Unité RESA.
- BARBOT, J. (2002), *Les malades en mouvements: La médecine et la science l'épreuve du Sida*. Pariz: Balland.
- BARRIER, P. (2008), L'autonormativité du patient chronique: Un concept novateur pour la relation de soin et l'éducation thérapeutique. *European Journal of Disability*, 2, 4: 271–291.
- (2009), Éducation thérapeutique, un enjeu philosophique pour le patient et son médecin. *ADSP*, 66: 57–58.
- BENSAUDE-VINCENT, B. (2010), Splendeur et décadence de la vulgarisation scientifique. V:

- Chavot, P., Masseran, A. (ur.), Dossier »les cultures des sciences en Europe«, *Question de communication*, 17.
- BORKMAN, T. J. (1997), A selective look at self-help groups in the United States, *Health and Social Care in the Community*, 5, 6: 357–364.
- (1999), *Understanding self-help/mutual aid: Experiential learning in the commons*. New Brunswick, London: Rutgers University Press.
- BROWN, P. (1987), Popular Epidemiology: Community response to toxic waste induced disease in Woburn, Massachusetts. *Science, Technology and Human Values*, 12, 3–4: 76–85.
- BUSSE, R., BLÜMEL, M., SCHELLER-KREISEN, D., ZENTNER, A. (2010), Tackling chronic disease in Europe: Strategies, interventions and challenges, *European Observatory on Health Systems and Policies*.
- CALVEZ, M., (2009), Les signalements profanes de clusters de cancers: Épidémiologie populaire et expertise en santé environnementale. *Sciences sociales et Santé*, 27, 2: 79–106.
- CALVEZ, M., LEDUC, S. (2011), *Des environnements à risques: Se mobiliser contre le cancer*. Pariz: Transvalor-Presses des Mines.
- CALLON, M., (1999), Des différentes formes de démocratie technique. *Les cahiers de la sécurité intérieure*, 38: 37–54.
- CARRÉ, P. (2005), *L'apprenance, vers un nouveau rapport au savoir*. Pariz: Dunod.
- CARRÉ, P., MOISAN, A., POISSON, D. (2010). *L'autoformation*. Pariz: PUF.
- CHAVOT, P., MASSERAN, C. (2010), Dossier »Les cultures des sciences en Europe«. *Question de communication*, 17.
- CHEVALLARD, Y., JOSHUA, M. A. (1991), *La transposition didactique: Du savoir savant au savoir enseigné*. Grenoble: La Pensée sauvage.
- COURTOIS, B., PINEAU, G. (1987), *La formation expérientielle des adultes*. Pariz: La documentation française.
- CROZET, C., d'IVERNOIS, J. F. (2007), L'apprentissage de la perception des symptômes fins par les patients diabétiques: Compétence utile pour la gestion de la maladie. *Recherches et Educations*, 2010, 3: 197–217.
- DECCACHE, A., LAVENDHOMME, E. (1989), *Information et éducation du patient: Des fondements aux méthodes*. Bruselj: De Boeck-Université.
- DURANT, J., EVANS, G. A., THOMAS, G. P. (1989), The public understanding of science. *Nature*, 340: 11–14.
- ELLIS, S. E., SPEROFF, T., DITTUS, R. S. (2004), Diabetes patient education: A meta-analysis and meta-regression. *Pat Educ Counsel*, 52: 97–105.
- EPSTEIN, S. (1996), *Impure science*. Berkeley: University of California Press.
- FAINZANG, S. (2001), *Médicaments et société. Le patient, le médecin et l'ordonnance*. Pariz: PUF.
- FAYARD, P. (1988), *La communication scientifique publique*. Lyon: Chronique sociale.
- FELT, U. (2010), Vers la construction d'un public européen? Continuité et rupture dans les discours politiques sur les cultures scientifiques et techniques. V: Chavot, P., Masseran, C. (ur.), Dossier »Les cultures des sciences en Europe«. *Question de communication*, 17.
- FLORA, L. (2007), *Le patient formateur auprès des étudiants en médecine*. Pariz: Université Paris VIII, Saint Denis.
- (2008), *Le patient formateur auprès des étudiants en médecine: De l'approche historique à l'intervention socio-éducative*. Pariz: Université Paris VIII, Saint Denis.
- FREIRE, P. (1964), *Educação como prática da liberdade*. Rio de Janeiro: Paz e Terra.
- GOLAY, A., BLOISE, D., MALDONATO, A. (2002), The education of people with diabetes. V: Pickup, J., Williams, G. (ur.). *Textbook of diabetes*. Oxford: Blackwell, 38.1–13.
- GAGNAYRE, R. (2007), Dossier »Éducation thérapeutique«. *Santé publique*, 4: 269–270.
- GREACEN, T., JOUET, E. (2009), Psychologie communautaire et recherche: L'exemple du projet EMILIA. V: Saïas, T. (ur.), *Pratiques psychologies*, 15, 1, 77–88.
- (2012) (ur.), *Pour des usagers de la psychiatrie, acteurs de leur vie*. Ramonville Saint Agnan: Erès.
- GROSS, O. (2007), *Quelle place à l'hôpital pour la voix des patients experts concernés par les maladies orphelines?* Pariz: Université Paris V.
- HOLMAN, H., LORIG, K. (2000), Patients as partners in managing chronic disease, *British Medical Journal*, 320 (7234): 526–527.
- (2004), Patient self-management: A key to effectiveness and efficiency in care of chronic disease. *Public Health Reports*, 19, 3: 239–243.
- d'IVERNOIS, J. F., GAGNAYRE, R. (2008), *Apprendre à éduquer le patient*. Pariz: Maloine.
- Jacobi, D., Schiele, B. (1988), *Vulgariser la science, le procès de l'ignorance*. Seyssel: Champ Vallon.

- JOUET, E. (2009), Le savoir expérientiel dans le champ de la santé mentale: Le projet Emilia, *Recherches en communication*, 32: 35-52.
- JOUET, E., FLORA, L., LAS VERGNAS, O. (2010), Construction et reconnaissance des savoirs expérientiels. V: Jouet, E., Flora, L. (ur.), *Pratiques de formation: Analyses*, 57/58, Saint Denis: Université Paris 8.
- JOUET, E., LAS VERGNAS, O. (2011), Les savoirs des malades peuvent-ils être regardés comme des savoirs amateurs?, *Alliage, Culture - science - technique*, 69: 136-150.
- JURDANT, B. (1973), *Les problèmes théoriques de la vulgarisation scientifique*. Pariz: Édition des archives contemporaines.
- KNOWLES, M. (1975), *Self-directed learning: A guide for learners and teachers*. New York: Association Press.
- LAINÉ, A. (2005), *Validation des acquis de l'expérience: Quand l'expérience se fait savoir*. Ramonville Saint Agne: Eres.
- LAS VERGNAS, O., (2009), Construction du savoir expérientiel des malades, et rapport aux savoirs des adultes non scientifiques. *Recherches en communication*, 32: 13-33.
- (2011 a), La culture scientifique et les non scientifiques, entre allégeance et transgression de la catégorisation scolaire. Pariz: Université de Nanterre - Paris X (13/09/2011). Dostopno na: <http://tel.archives-ouvertes.fr/tel-00640582/fr/> (9. 12. 2011).
- (2011 b), Pratiques «amateurs» en astronomie et transgression de la catégorisation scolaire entre scientifiques et non scientifiques. *Alliage, Culture - science - technique*, 69: 113-135.
- LE CARDINAL, P. (2008), Le »pair-aidant«, l'espoir du rétablissement: Prévenir la rechute. *Santé mentale*, 133: 69-73.
- LORIG, K., LUBECK, D., KRAINES, R. G., SELEZNICK, M., HOLMAN, H. R. (1985), Outcomes of self-help education for patients with arthritis. *Arthritis and rheumatism*, 28, 6: 680-685.
- LORIG, K., FEIGENBAUM, P., REGAN, C., UNG, E., CHASTEIN, R. L., HOLMAN, H. R. (1986), A comparison of lay-taught and professional arthritis self-management courses. *Journal of rheumatology*, 13, 4: 763-7.
- MALDONATO, A. SEGAL, P., GOLAY, A. (2001), The diabetic education study group and its activities to improve the education of people with diabetes in Europe. *Patient Education and Counseling*, 44: 87-97.
- MACQUET, C., VRANCKREN, D. (2006), *Le travail sur soi: Vers une psychologisation de la société?* Pariz: Berlin.
- NOLTE, E., KNAI, C., MCKEE, M. (2008), *Managing chronic conditions: Experience in eight countries*, København: World Health Organization on behalf of the European observatory on health systems and policies.
- NOVACK, D. H., DUBÉ, C., GOLDSTEIN, M. G. (1992), Teaching medical interviewing: A basic course on interviewing and the physician-patient relationship. *Archives of International Medicine*, 152: 1814-1820.
- PAILLARD, I., (2005), *La publicisation de la science*. Grenoble: PUG.
- POPPER, K., (1973), *La logique de la découverte scientifique*. Pariz: Payot.
- PROVENCHER, H., LAGUEUX, L., HARVEY, D. (2010), Quand le savoir expérientiel influence nos pratiques: L'embauche de pairs aidants à titre d'intervenants à l'intérieur des services de santé mentale. V: Jouet, E., Flora, L. (ur.), *Pratiques de formation: Analyses*, 57/58, Saint Denis: Université Paris 8.
- RABEHARISOA, V., CALLON, M. (1999), *Le pouvoir des malades*. Pariz: Presses de l'école des mines de Paris.
- RABEHARISOA, V. (2007), En quoi l'engagement des associations de malades dans la recherche renouvelle-t-il les formes de participation et de contestation sociale? V: Tournay, V. (ur.), *La gouvernance des innovations médicales*. Pariz: PUF (203-220).
- REACH, G. (2009), Une critique du concept de patient-éducateur, *Médecine des maladies métaboliques*, 3: 1.
- RICHARDSON, G., KENNEDY, A., REEVES, D., BOWER, P, LEE, V., MIDDLETON, E., GARDNER, C., ROGERS, A. (2008), A Cost Effectiveness of the Expert Patients Programme (EPP) for Patients with Chronic Conditions. *Journal of Epidemiology and Community Health*, 62: 361-367.
- ROBERT, C. (2007), *Fibromyalgie, les malades veulent comprendre*. Pariz: Publibook.
- ROMEDER, J.-M. (1989), *Les groupes d'entraide et la santé, nouvelles solidarités*. Ottawa, Montréal: Le conseil canadien de développement social.
- ROUX J., CHARVOLIN F., DUMAIN, A. (2009), Les »passions cognitives« ou la dimension rebelle du connaître en régime de passion. *Revue*

- d'anthropologie des connaissances*, 3, 3: 369–385.
- SANDRIN-BERTHON, B. (2000), *Pourquoi parler d'éducation dans le champ de la médecine? L'éducation du patient au secours de la médecine*. Pariz: PUF (7–39).
- SIMON, D., TRAYNARD, P.-Y., BOURDILLON, F., GAGNAYRE, R. (2009), *Education thérapeutique*, Pariz: Masson.
- STUBBELFIELD, C., MUTHA, S. (2002), Provider-patient roles in chronic disease management. *Journal of Allied Health*, 31, 2: 89–92.
- VAN BALLEKOM, K. (2008), *Rapport »L'éducation du patient en hôpital«*. Godinn: Centre thérapeutique du patient.
- WALLCRAFT, J., SCHRANK, B., AMERING, M. (2009), *Handbook of service user involvement in mental health research*. London: John Wiley & Sons.
- WHO (1984), *Health Promotion: A discussion document on the concept and principles*. København: World Health Organization, Europe Office.
- (1998), *Therapeutic patient education: Continuing education programmes for health care providers in the field of preventing of chronic disease*. Dostopno na: http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0007/145294/E63674.pdf (22. 3. 2012).
- WYNNE, B., (1996), May the sheep safely graze? A reflexive view of the expert-lay knowledge divide. V: Lash, S., Szerszynski, B., Wynne, B., (ur.), *Risk, environment and modernity: Towards a new ecology*. London: Sage (44–83).

Jane Shears, Shula Ramon

VRSTNIŠKE PODPORNE DELAVKE IN DELAVCI

KRITIČNA ANALIZA INOVACIJE V DUŠEVNEM ZDRAVJU

UVOD

Obstaja več kot ena sama soglasna opredelitev vrstniške podpore, vendar je vsem skupno dosledno pojmovanje tistih prvin, ki opredeljujejo koncept vrstniške podpore.

Te vključujejo vzajemnost, medsebojno pomoč, krepitev moči, samostojno obvladovanje stisk in okrevanje. Čeprav je vrstniška podpora precej raznovrstna, so si načini izvajanja podobni, denimo: podpora ena na ena bodisi z neposrednim osebnim svetovanjem bodisi s pomočjo tehnologije, vrstniške podporne skupine. Vrstniška podpora je lahko specifična glede na spol ali okoliščine, časovno omejena ali neomejena.

Dejavnosti vrstniške podpore so lahko osredinjene na samopomoč, vodeno ali spodbujano samopomoč, izobraževanje (strukturirano ali vzajemno podajanje znanja), socialno in čustveno podporo ter socialno vključevanje. Vrstniški podporniki so bodisi prostovoljci bodisi plačani delavci. Dejavnosti so v organizacijah, ki jih vodijo uporabniki, v organizacijah terciarnega sektorja ali v javnih službah. Dostopni so na spletu prek nadzorovane spletne strani z zunanjimi moderatorji ali preprosto prek lastne spletne strani. Zato ni presenetljivo, da različne opredelitve vrstniške podpore izražajo situacijski kontekst, v katerem poteka dejavnost.

V članku analiziramo koncept vrstniške podpore na področju zdravstvenega varstva, zlasti njen pomen na področju duševnega zdravja. Raziskuje napetosti, ki spremljajo inovativne vidike vrstniške podpore in vplivajo na oba akterja, osebo, ki prejema podporo, in vrstniškega pomočnika, hkrati pa spremlja

izzive vrstniške podpore v kontekstu neoliberalne ekonomije. Poleg tega se razprava osredotoča tudi na vprašanje položaja vrstniških pomočnikov kot plačanih delavcev.

VRSTNIŠKA PODPORA V SLUŽBAH DUŠEVNEGA ZDRAVJA

Vrstniška podpora kot pojem in dejavnost ima dolgo in pestro zgodovino. Prve primere takšne podpore zasledimo v službah za zdravljenje zasvojenosti, v izobraževanju, kazenskem pravosodju, zdravstveni oskrbi in v službah duševnega zdravja. White (2002) omenja društva za medsebojno pomoč pri okrevanju od zasvojenosti, ki segajo v 18. in 19. stoletje, in kot zgled navaja društva za okrevanje staroselskih Američanov, ki so temeljila na abstinenčnem gibanju. Leta 1845 je v Angliji kot vrstniška organizacija nastalo združenje za zagovorništvo Društvo prijateljev domnevnih blaznežev (*The Alleged Lunatics' Friend Society*); v njem je vsak član veljal za zagovornika tistih, ki naj bi bili blazni; člani združenja so bili nekdanji bolniki ali njihovi sorodniki (Hervey 1986). Leta 1935 je nastalo Društvo anonimnih alkoholikov kot podporna skupina pri okrevanju, ki je temeljila na vrstniški pomoči (White 2002). V Kanadi in ZDA se vrstniška podpora na področju izobraževanja razvija od šestdesetih let 20. stoletja in temelji na raziskavah, ki so pokazale, da se večina učencev opira na prijatelje kot vire pomoči (Carr 1978, Guerette 1981). Leta 1971 je nastalo Združenje psihiatričnih pacientov (*The Mental Patients Association*). Velja za

prvo službo v Kanadi, ki opravlja vrstniško podporo. V Združenem kraljestvu so leta 1981 ustanovili Združenje svojcev in skrbnikov (*The Association of Carers*), ki izvaja medsebojno podporo bodisi osebno, iz oči v oči, bodisi po telefonu ali prek spleta.

V zdravstvenem sektorju so Dennis *et al.* (2002) opravili naključno klinično raziskavo o učinkih vrstniške podpore na dojenje. Ugotovili so, da telefonsko svetovanje kot oblika vrstniške podpore skupaj s strokovnimi zdravstvenimi službami daje občutno boljše rezultate tako pri ohranjanju dojenja kot pri zadovoljstvu mater z izkušnjo dojenja. D'Souza in Garcia (2003) sta ugotovili, da je vrstniška podpora zlasti učinkovita pri ženskah iz družin z nižjimi dohodki, saj je povečala število doječih mater in podaljšala trajanje dojenja. Poleg tega so bile vrstniške prostovoljke koristne zlasti pri mediaciji med materami iz družin z nižjimi dohodki in zdravstvenim osebjem. Babigumira *et al.* (2006) so pregledali 48 raziskav o učinkih laičnih delavcev v zdravstvu na zdravje otrok in mater v tistih državah, ki imajo nižji ali srednji BDP. Ugotovili so, da je tam, kjer so zaposlovali laične delavce, precepljenost precej boljša, pa tudi manj otrok je umrlo zaradi najpogostejših bolezni.

Avstralska služba za podporo obolelim za rakom na dojki (*The Australian Breast Cancer Support Service – BCSS*) omogoča ženskam, ki so jim pred kratkim diagnosticirali bolezen, praktično in čustveno podporo vrstnic, ki okrevajo. Velika večina (85 %) žensk, ki je uporabila službo, bi jo zagotovo priporočila tudi drugim obolelim ženskam, 10 % pa jih meni, da bi jo verjetno priporočila (Dunn *et al.* 1999). Ugotovili so, da je bil za ženske takoj po operativnem posegu že kratek obisk vrstnice iz omenjene organizacije ključen, saj so takrat najbolj potrebovale informacije in podporo.

Smith *et al.* (2011) so raziskovali učinek vrstniške podpore pri ljudeh z diagnozo sladkorne bolezni tipa 2. Odkrili niso nobenih statistično pomembnih bioloških ali psihosocialnih razlik med bolniki, ki so imeli dostop do vrstniške podpore, in tistimi, ki ga niso imeli. Sklepali so, da si ljudje s slabšim nadzorom nad dejavniki tveganja morda pomagajo z alternativnimi modeli podpore.

Hildingh in Fridlund (2001) sta ugotovila, da ljudje s srčnim obolenjem, ki so obiskovali vrstniške podporne skupine, poročajo o večjem številu zdravstvenih težav v primerjavi s tistimi, ki jih niso obiskovali. Toda isti uporabniki vrstniške podpore hkrati poročajo tudi o manjši vpetosti v sisteme družbene podpore. Avtorja zato menita, da je socialni kontekst, v katerem poteka vrstniška podpora, lahko odločilen dejavnik pri dojemanju učinkov vrstniške podpore in da je podporna mreža prvi pogoj za dostop do vrstniške podpore. Nasprotno pa Helgeson *et al.* (2001) ugotavljajo, da ženskam z rakom na dojki, ki jim partnerji ne zagotavljajo čustvene podpore, bolj koristi vrstniška podporna skupina kot tistim, ki jih partnerji čustveno podpirajo. To pomeni, da vrstniške podporne skupine lahko odpravijo pomanjkljivosti neformalnih socialnih mrež.

Webel *et al.* (2010) so na področju z zdravjem povezanega vedanja pri odraslih preverili učinkovitost podpornih intervencij vrstnikov. Intervencije so opredelili kot

metodo poučevanja ali spodbujanja promocije zdravja, ki od ljudi zahteva, da članom svoje skupnosti prenašajo specifična sporočila o zdravju. (*Op. cit.*: 247.)

Ugotovili so pozitivno korelacijo med vrstniško podporo in promocijo vedanja, ki spodbuja zdravo življenje z večjo telesno dejavnostjo, zmanjševanjem kajenja in povečano uporabo kondomov. Kljub temu pa ugotovitve o učinkovitosti tovrstnih intervencij niso enopomenske na področju rednega jemanja predpisanih zdravil, zdravja žensk in dojenja. Sklepali so, da je »odmerek« (torej, model in čas trajanja) vrstniške intervencije morda tisti dejavnik, ki pripomore k spremembi vedenja.

Vrstniška podpora v službah duševnega zdravja ima v kvalitativnem pogledu drugačen izvor kot druge vrste vrstniške podpore. Ni posledica altruistične vzajemnosti, ki izvira iz dobrodelnega sektorja, temveč se je razvila kot nasprotje negativnim izkušnjam, med katere sodi tudi kršenje človekovih pravic v sistemu duševnega zdravja. Jedro vrstniške podpore v kontekstu duševnega zdravja je torej prav skupna negativna izkušnja.

V Združenem kraljestvu so leta 1986 ustanovili združenje *Survivors Speak Out* (Glas preživelih), da bi na državni ravni vzpostavili mrežo ljudi, ki menijo ne samo, da so bili deležni psihiatričnega zdravljenja, temveč da so sistem psihiatrične oskrbe pravzaprav *preživeli* (Walshe 2003). Uporabniki so bili kritični do služb duševnega zdravja in nezadovoljni z vidiki oskrbe, denimo s prisilnim zdravljenjem in poudarjanjem biomedicinskega modela obravnave duševne stiske (Wallcroft *et al.* 2003).

Združenje *Our Choices in Mental Health* (Naše izbire v duševnem zdravju) pa je ugotovilo, da številni uporabniki služb duševnega zdravja poročajo o negativnih izkušnjah s sistemom skupnostnih služb, v Združenem kraljestvu znanim pod krovnim imenom *Care programme approach*. Organizacijska kultura in strokovno nasprotovanje sta uporabnikom onemogočala celostno vključenost v lastno zdravljenje in obravnavo. Poročilo Urada za preprečevanje socialne izključenosti (ODPM 2004) je ugotovilo tudi, da pomembni vidiki življenja uporabnikov, ki sicer pripomorejo k dobremu počutju, denimo duhovnost, delovna terapija, prosti čas in izobraževanje, zaradi nizkih pričakovanj zdravstvenega osebja do okrevanja uporabnikov niso bili vključeni v načrt obravnave zanje.

Kultura moči in represije v službah duševnega zdravja se je še naprej krepila s prevladujočima vlogama »strokovnjaka« in »pacienta«, pri tem pa je bila uporabniku »načeloma namenjena pasivna vloga prejemnika strokovnega znanja« (Morgan 2004: 98). Radikalnejši pristopi pa so poskušali dejavneje vključiti ljudi in jih zaradi izkušnje z duševno stisko priznati kot strokovnjake, ki lahko opredelijo lastno pot okrevanja (Repper, Perkins 2003). Poročilo z naslovom *The New Vision For Mental Health* (The Future Vision Coalition 2008) je začrtalo strategije razvojnega programa nacionalnih organizacij duševnega zdravja v Združenem kraljestvu in pokazalo, da je

nadzor nad podporo in intervencijo strokovnjakov in služb treba prenesti na posameznike, njihove družine in skupnosti. (*Ibid.*: 19).

Basset *et al.* (2010) z izrazom »strokovnjaki na podlagi osebne izkušnje« izražajo

prepričanje, da imajo uporabniki služb duševnega zdravja strokovno znanje in izkušnje, s katerimi lahko učinkovito pripomorejo k izboljšanju storitev na področju duševnega zdravja. Menijo, da je takšno znanje čedalje bolj sprejeto, kot kažejo tudi novejši primeri zaposlovanja vrstniških pomočnikov v službah duševnega zdravja. To pa osvetljuje nadaljnje vprašanje izvajanja vrstniške podpore v kontekstu duševnega zdravja, ki se razlikuje od siceršnje prakse vrstniške podpore v zdravstvenem sektorju. Vrstniška podpora v službah duševnega zdravja se namreč ne osredinja na bolezen ali diagnozo, temveč na medosebne odnose vrstnikov, ki lahko omogočijo lažje okrevanje v najširšem pomenu.

O'Hagan *et al.* (2010) menijo, da se vrstniška podpora v službah duševnega zdravja lahko osredini na praktične stvari, kot so nastanitev, hrana in prevoz. To pa ni mogoče v posebnih, od okoliščin odvisnih primerih vrstniške podpore. Prav to pa je model, ki bi ga lahko vključili tudi v porajajoče se modele javnega varstva duševnega zdravja s promocijo zdravja in dobrega počutja v širši skupnosti.

Kljub temu se večina vrstniških podpornih služb na področju duševnega zdravja osredinja na uporabnike specialističnih služb, denimo timov duševnega zdravja v skupnosti, psihiatrije, psihologije in bolnišničnih oddelkov. Vrstniški podporniki imajo vrsto vlog in nalog, ki krepijo vero in upanje: so vzorniki, mentorice, svetovalci za življenjski slog, učiteljice in zagovorniki. Vrstniški podporniki v nasprotju s pristopom, ki poudarja eno samo stvar in je sicer značilen za številne kvalificirane strokovnjake na področju duševnega zdravja, uporabljajo raznovrstno množico virov, znanj, spretnosti in izkušenj, ki so potrebni za sodelovanje in udeležbo v dejavnostih, ki spodbujajo okrevanje. Organizacija *Plan2Change* (Načrt za spremembo) iz *Craigmillarja* na Škotskem, denimo, omogoča vrstniško podporo ljudem, ki imajo hujše težave z duševnim zdravjem in s tem povezane probleme v življenju. Izvaja dejavnosti, ki so usmerjene k okrevanju, pri tem pa vrstniški podporniki z lastnimi izkušnjami drugim pomagajo pri okrevanju (McLean *et al.* 2008).

Hearing Voices (Slišimo glasove) je mreža s sedežem v Združenem kraljestvu in združuje

skupine za medsebojno pomoč. Glasove obravnava kot izraz težav v življenju in ne kot simptom, ki bi ga bilo treba odstraniti (www.hearing-voices.org). Izvirna raziskava in življenjsko delo Mariusa Romma in Sandre Escher (1993, Romme *et al.* 2011) ter prispevki številnih uporabnikov služb v več evropskih državah, tudi v Združenem kraljestvu (gl. Romme *et al.* 2011), imajo dva cilja: izboljšati razumevanje težav, ki jih izražajo glasovi, in podpirati strategije spopadanja s pogosto negativnimi sporočili glasov, ki osebo ovirajo v življenju. Organizacija je dober zgled tega, da je lahko vzajemna podporna mreža, ki v nasprotju s prevladujočimi koncepti v uveljavljeni psihiatriji temelji na alternativnem konceptualnem pristopu h glasovom, koristna in učinkovita.

NAČINI IZVAJANJA VRSTNIŠKE PODPORE V SLUŽBAH DUŠEVNEGA ZDRAVJA

Čeprav so v izvajanju vrstniške podpore precejšnje razlike, jo lahko razvrstimo v tri poglavitne tipe:

- samopomoč ali vzajemna pomoč,
- vrstniško vodene skupine in organizacije,
- vrstniška podpora ena na ena.

Skupine za samopomoč, denimo drop-in centri, bralni krožki, podporne skupine, skupna uporaba zelenih površin, npr. zelenjavnih vrtov, so najpogostejše oblike vrstniške podpore v službah duševnega zdravja. Faulkner in Basset (2010) med koristi skupin za samopomoč oz. medsebojno pomoč uvrščata tudi skupno identiteto in skupne spretnosti, premagovanje stigme in diskriminacije ter izboljšanje zdravja in dobrega počutja.

To trditev, ki ni omejena samo na področje duševnega zdravja, lahko razširimo na koncept časovne banke, ki je inovativen pristop v samopomoči in medsebojni pomoči.

Časovno bančništvo je inovativna oblika prostovoljstva, ki temelji na medsebojni podpori in je zelo učinkovit sistem spodbujanja aktivnega državljanstva, povečanja socialnega kapitala in socialne krepitve skupnosti. Časovne banke gradijo na sposobnosti ljudi in kažejo,

da vsak posameznik in vsaka posameznica v skupnosti lahko nekaj prispevata, tudi tisti, ki so morda prikrajšani zaradi zdravstvenih in socialnih dejavnikov.

Časovna banka meri in vrednoti vzajemno pomoč in spretnosti, ki jih ljudje lahko ponudijo drug drugemu. Ne gre za izmenjavo denarja – temeljni koncept namreč določa, da je čas vsakega posameznika enako ovrednoten: ena ura = 1 kreditna točka. Udeleženci se zavestno odločijo, da bodo postali člani časovnih bank. Svoj čas »naložijo« tako, da pomagajo in podpirajo druge ljudi, hkrati pa ga lahko »dvignejo«, ko sami potrebujejo pomoč. Ljudje si pomagajo z vsem mogočim, denimo z računalniškimi spretnostmi, popravili avtomobilov, obiski na domu, pri nakupovanju, prevozu in spremstvu na zdravstvene preglede, pri izpolnjevanju obrazcev, selitvi in premikanju pohištva.

Za časovno bančništvo so Knapp *et al.* (2010) ugotovili, da:

- priznava, da so ljudje bogastvo,
- drugače vrednoti smiselne dejavnosti,
- spodbuja vzajemnost,
- povečuje zaupanje, medsebojno spoštovanje,
- ustvarja socialne mreže in zmanjšuje izoliranost,
- povečuje socialni kapital,
- pozitivno vpliva na zdravje,
- omogoča socialno donosnost naložbe,
- ima ekonomske koristi – izračunana ekonomska vrednost znaša približno 1300 evrov na osebo.

Člani časovne banke poročajo o večjem občutku povezanosti in menijo, da pozitivno pripomorejo k socialni infrastrukturi skupnosti, ki ji pripadajo (Shears 2011). Na podlagi ocenjevalne lestvice kohezije (Antonovsky 1979) so imeli udeleženci občutek, da so bolj vključeni v svojo skupnost, in opazili so boljše zdravstvene rezultate.

Časovna banka je odlična, zbližuje skupnosti, ki si pomagajo, in ljudem omogoča, da opravijo delo.

Takšne, z empiričnimi dokazi podkrepljene evalvacije spodbudijo iniciative, kot so časovne banke, ki ne le pripomorejo k promociji duševnega zdravja in dobrega počutja z vidika javne

skrbi za zdravje, temveč tudi krepijo povezave med posameznikom in njegovo skupnostjo.

Uporabniško vodene organizacije in skupine so bolj formalne podpirne skupine za samopomoč. Munn-Giddings *et al.* (2009) predlagajo organizacijsko diferenciacijo med uporabniškimi in dobrodelnimi organizacijami, pri tem pa se zadnje ukvarjajo s človekoljubnim »dajanjem«, prve pa z medsebojno pomočjo, ki jo omogočajo skupne izkušnje. Basset *et al.* (2010: 14) menijo, da uporabniške skupine dajejo

občutek sprejetosti, solidarnosti, pripadnosti, prijateljstva, zmanjšujejo izoliranost, navdajajo z upanjem in navdihujejo, omogočajo učenje, povečujejo motivacijo in sposobnost za premagovanje problemov.

MacNeil in Mead (2005) menita, da je vrstniško učenje lahko ključna izkušnja pri okrevanju posameznika.

Novejša raziskava, ki jo je v Združenem kraljestvu izvedla Fundacija za duševno zdravje (Mental Health Foundation 2011), poroča o ugotovitvah skupnostnih tečajev za odrasle z blagimi ali zmernimi oblikami depresije in anksioznosti. Izvajalci tečajev so imeli sami izkušnjo duševne stiske.

Če je to doživel učitelj, se bolj odpreš, nihče te ne obsoja. Če obiščeš strokovnjake, se počutiš nekako: »Zaupam vam, saj ste strokovnjak, vendar ne veste, o čem govorite, saj tega niste doživeli.« To me je navdihovalo – če so zmogli oni, bom zmogel tudi jaz. (*Ibid.*: 37.)

Program Learn2b so zasnovali na treh osrednjih temah: dobro počutje, ustvarjalno izražanje in zdravo življenje. Ponudili so množico tečajev, denimo obvladovanje stresa (»Moja pot do dobrega počutja«), ustvarjalno pisanje (»Pisalo namesto tablet«) in jogo. Ljudje so se lahko v program vključili sami ali pa jih je napotilo primarno zdravstveno varstvo, denimo družinski zdravnik. Program so torej sestavljali elementi vrstniške samopomoči in bolj formalnega, organiziranega dostopa do vrstniškega učenja.

Fundacija za duševno zdravje (The Mental Health Foundation) je program samostojno

spremljala in ocenjevala v obdobju treh let. Podatke so zbirali pri ljudeh, ki so obiskovali tečaje Learn2b. Pri evalvaciji, ki je temeljila na kliničnih meritvah duševne stiske in poročilih o zadovoljstvu, je sodelovalo 256 ljudi. Udeleženci so se po koncu tečaja počutili bolje in so imeli blažje simptome depresije in anksioznosti kot pred začetkom.

Takšno izboljšanje so ohranili naslednjih 12 mesecev. Velika večina (94 %) udeležencev je dejala, da bi program priporočili svojemu prijatelju. Udeleženci so poročali tudi, da se po obiskovanju tečaja počutijo manj izolirane.

Najpomembneje je, da na tečaju začutiš, da nisi sam z določenim vedenjem in mislimi. To mi daje moč. (*Ibid.*: 33.)

Pridobili so nove spretnosti in te so jim pomagale pri okrevanju, zaradi neformalnega okolja skupnosti pa je bilo obiskovanje tečaja lažje. To je bila prednost v primerjavi z bolj formalnimi, kliničnimi okolji drugih služb. Nekateri udeleženci so se po koncu tečaja še naprej srečevali in tako razvili svoje lastne vrstniške podpirne skupine, temelječe na medsebojni pomoči.

Lepo je ohranjati stike z vsemi. Enkrat na mesec se dogovorimo za srečanje in se ga veselimo, saj lahko spremljamo razvoj, med seboj se spodbujamo. Ko vidiš, da se nekdo spreminja, te navda ponos. (*Ibid.*: 34.)

Fundacija za duševno zdravje je ocenila, da skupnostni učni programi za odrasle omogočajo preprosto in poceni pomoč pri zmanjševanju simptomov blagih in zmernih oblik depresije in anksioznosti. Takšno službo lahko pri nekaterih ljudeh uporabimo v primarnem zdravstvu kot alternativno obliko zdravljenja, namesto zdravil.

Oba primera kažeta, da se vrstniška podpora nenehno razvija in hkrati sproža vprašanja, ali vrstniški podporniki postajajo paraprofesionalno osebje. Pravzaprav obstaja vrsta izrazov za človeka z izkušnjo uporabnika služb, ki se zaposli v okviru sistema zdravstvenega ali socialnega varstva in izvaja vrstniško podporo. O'Hagan *et al.* (2010) takšne ljudi na podlagi strokovne literature poimenujejo:

- vrstniški podporni delavci,
- vrstniški oskrbovalci,
- potrošniki-oskrbovalci,
- vrstniški strokovnjaki.

Mead (2005) omenja izraz »namerna vrstniška podpora« (*intentional peer support*) za opis bolj formalne, plačljive vrstniške podpore v prevladujočih službah duševnega zdravja. Čeprav jezikoslovci in pooblaščenca služb na videz soglašajo z izrazom, pa je vprašanje plačanih vrstniških podpornikov v službah duševnega zdravja veliko bolj kočljivo. Še vedno namreč velja prepričanje, da mora njihova vloga zvesto slediti konceptom, prizadevanjem in vrednotam, ki so v samem jedru vrstniške podpore.

Mead in MacNeil (2004) opozarjata, da bi prizadevanja za zakonsko ureditev vrstniške podpore slednjo lahko oddaljila od njenih temeljnih vrednot. Menita, da funkcija vrstniškega podpornika, ki je zaposlen v sistemu duševnega zdravja, v katerem prevladuje medicinski model, povzroča napetosti, saj oporeka temeljnim načelom vrstniške podpore.

Basset *et al.* (2010: 12) pa menijo, da se načela vrstniške podpore

lahko izgubijo, če vrstniško podporo izvaja mainstreamovska/javna služba duševnega zdravja

in da mora vrstniška podpora ohranjati tesne povezave s prostovoljskim sektorjem in skupinami, ki jih vodijo uporabniki. Zato je razprava o organizacijskem izvajanju dejavnosti vrstniške podpore precej polarizirana med, na eni strani, najčistejšimi modeli samopomoči v terciarnem sektorju in, na drugi strani, zaposlenimi vrstniškimi podporniki v javnih službah duševnega zdravja.

Kljub temu pa v Združenem kraljestvu samo 10 odstotkov ljudi s težavami z duševnim zdravjem obravnavajo prevladujoče, javne službe duševnega zdravja. Drugih 90 odstotkov ljudi s težavami z duševnim zdravjem dostopa do oskrbe in zdravljenja prek družinskega zdravnika v primarnem zdravstvu. Svetovna zdravstvena organizacija (2008: 1) meni, da

je vključevanje služb duševnega zdravja v primarno zdravstvo najbolj smiseln način

zapiranja vrzeli v obravnavi, saj zagotavlja, da ljudje dobijo takšno oskrbo v duševnem zdravju, kot jo potrebujejo, [in da] celostna obravnava ne bo zagotovljena, dokler ne bo duševno zdravje del primarnega zdravstva.

V strokovni literaturi, ki ponuja in raziskuje koncept vrstniške podpore v službah primarnega zdravstvenega varstva za tiste ljudi, ki imajo izkušnjo s težavami z duševnim zdravjem, je vrzel. Prav to je sredina kontinuuma, ki je izhodišče za alternativno in inovativno možnost.

Tim za vrstniško podporo, ki deluje v nekem okraju v Angliji, ljudem omogoča, da spregovorijo o svojih izkušnjah, in jih podpira pri okrevanju. Služba sprejema uporabnike, ki jih napotijo posamezniki, prav tako pa tudi tiste, ki jih napotijo družinski zdravniki ali ljudje, ki delajo v primarnem zdravstvu. Anketa o zadovoljstvu (Berry 2011) je pokazala, da:

- 95 odstotkov ljudi, ki so imeli dostop do vrstniške podpore, meni, da se je njihov položaj izboljšal:

Bila je dobra in zaradi nje sem stvari, zaradi katerih sem bila anksiozna, zagledala v drugi luči. Čutim, da je pred mano prihodnost in prepričana sem, da bom napredovala.

- 97 odstotkov uporabnikov je bilo zadovoljnih z vrstniško podporo:

Resnično mi je koristilo, da sem se lahko pogovarjala z osebo, ki ima izkušnjo z anksioznostjo. Pomaga že dejstvo, da te nekdo popolnoma razume, da nisi sam in da lahko okrevaš.

- 99 odstotkov ljudi je menilo, da so z vrstniško podporo pridobili informacije o tem, kako naj izboljšajo svoj položaj:

Dobil sem goro informacij in jih odnesel domov, da bi jih prebral. Podpornik mi je vse pojasnil in mi pri tem pomagal. Dobil sem toliko podpore!

- 100 odstotkov ljudi je prepričanih, da jih je vrstniški podpornik poslušal:

Dobro je vedeti, da je nekdo pripravljen slišati, kako se počutiš, namesto da si samo deležen negativnih komentarjev družine in prijateljev.

Kljub različnim oblikam vrstniške podpore in interpretacijam, kaj jo sestavlja, strokovna literatura soglaša glede usposabljanja vrstniških pomočnikov, saj naj bi izvajali tisti model vrstniške podpore, ki so ga bili deležni tudi sami.

USPOSABLJANJE ZA VRSTNIŠKO PODORO

Usposabljanje ima pomembno vlogo pri pripravi ljudi z izkušnjo duševne bolezni ali stiske, ki še niso delali na področju duševnega zdravja.

Takšno usposabljanje se osredotoča na vrednote, odnos, znanje in spretnosti, ki spremljajo spremembo identitete od uporabnika služb do delavca in omogočajo sobivanje več identitet. Za nekatere ljudi je premik bolj postopen, za druge morda manj in zahteva več truda. Prav tako je pomemben čas, ki je pretekel od zadnje zaposlitve, saj določa, kako lahek oz. naporen bo proces spreminjanja, prav tako pa je pomembna tudi primerjava med tistim, kar so že naredili, in tistim, česar se bodo lotili. Pomembno je tudi, ali je posameznik prej že delal kot prostovoljec ali ne, saj vpliva na to, ali bo premik k plačanemu delu vrstniškega podpornika zanj velik korak ali ne.

Veliko služb v Združenem kraljestvu izvaja usposabljanje, ki ga je v obliki načrta razvila organizacija Recovery Innovations Inc. iz Phoenixa. Cambridgeshire and Peterborough Partnership Foundation Trust je celo povabil ameriške učitelje, da so izpeljali prva dva programa usposabljanja, ki sta vključevala usposabljanje manjše skupine ljudi.

Usposabljanje je dvakrat na teden v obdobju štirih mesecev izvajal uporabnik-trener, program pa je vključeval razmeroma malo teoretskega in veliko čustvenega dela, tega pa je dopolnjevala praksa v določeni ustanovi. Temu je sledila nekakšna pripravniška zaposlitev znotraj službe pod mentorstvom.

Med usposabljanjem so se ukvarjali z vprašanji:

- katere izkušnje jim pomagajo podpirati druge uporabnike, ki prav zdaj doživljajo krizo ali so jo pravkar doživeli,

- vrsta podpore, ki jo ljudje morda potrebujejo, in vrsta podpore, ki jo vrstniški podporniki lahko izvajajo, v primerjavi z delom, ki ga opravljajo strokovnjaki in neformalni skrbniki,
- poznavanje zakonodaje,
- struktura služb,
- kaj opravlja posamezna strokovna služba,
- poudarek na delu, ki ga bodo opravljali vrstniški podporni delavci.

Poglavitne metode poučevanja so bile interaktivne učne metode, denimo igranje vlog, pisanje krajših člankov in zapisov. Udeležence so spodbujali pri iskanju novih informacij, te pa so posredovali drugim sodelujočim na tečaju.

Prav tako so spoznavali, kako naj predstavijo svoje izkušnje, katerih vidikov naj ne poudarjajo, naj sebe ne prikazujejo za zgled, ki bi mu drugi morali slediti, in naj ne posegajo v psihiatrično zdravljenje.

Pri usposabljanju so bila najpomembnejša vprašanja, kako podpreti ljudi s podobno izkušnjo duševne bolezni in stiske (ki je pogosto negativna) in hkrati vzpostaviti enakovredno partnerstvo, kako jih zagovarjati pred izvajalci strokovnih služb, kako izkoristiti vzajemne prvine odnosa, kako tvegati v pozitivnem smislu in kako uporabljati jezik kot orodje za izražanje spoštovanja in demistifikacije.

Čeprav je Cambridge and Peterborough Partnership Foundation Trust edina britanska organizacija, ki sprejema trenerje podjetja Recovery Innovations, pa nekaj drugih izvajalcev služb na področju duševnega zdravja sledi temu pristopu in razvija svoje programe usposabljanja, ki temeljijo na enakih načelih (Nottingham, Hertfordshire, Fife). Drugod po Združenem kraljestvu se je usposabljanje vrstniških podpornikov razširilo na delo v službah primarnega zdravstvenega varstva in je namenjeno ljudem, ki imajo pogoste težave z duševnim zdravjem, kot so anksioznost, depresija in travma.

Mary Ellen Copeland (1997) je razvila pristop z imenom WRAP (kratica za *Wellness Recovery Action Plan* – Akcijski načrt za dobro počutje in okrevanje). Z njim usposablja ljudi, da njeno metodo uporabljajo v svojem življenju in pri izvajanju podpore. V Združenem kraljestvu se je tako usposobilo precej ljudi, nekatere službe

duševnega zdravja pa usposabljaajo uporabnike tudi za delo v ustanovi izvajalki programa in jih za te potrebe tudi zaposlujejo (Evans, Salut 2011) (Hampshire, Devon). Program WRAP je bolj specifičen kot delo, ki ga izvajajo vrstniški podporni delavci po modelu podjetja Recovery Innovations Inc., ki je sicer tesneje povezan z načrtovanjem skrbstva (*UK care programme approach*). V tem modelu je mogoče program WRAP uporabiti kot orodje za načrtovanje. Program WRAP usposablja posameznika za vodjo načrtovanja skrbi, čeprav je to sicer delno odvisno tudi od podpore, ki jo ima oziroma bi jo želel imeti, ponuja pa natančno premišljena orodja za uresničevanje in revizijo individualnega načrta. To lahko vključuje tudi vnaprejšnja navodila za primer krize, v katerih uporabniki določijo, kako želijo, da se obvladajo morebitne prihodnje krize ali ponovni izbruhi bolezni.

Ley, Roberts in Willis (2010) so poročali o izkušnjah udeležencev usposabljanja za izvajanje načrtne vrstniške podpore. Ugotovili so, da je nenehna podpora po koncu usposabljanja ključni dejavnik, ki zagotavlja vzdržljivost modela. Shema iz Cambridgea in Peterborougha prav zdaj (november 2011) preverja zunanji raziskovalni tim. Osredotoča se na rezultate udeležencev usposabljanja in na rezultate uporabnikov tistih služb, s katerimi delajo. Za zdaj je uporaba v praksi edina evalvacija, ki jo imamo.

UČINKOVITOST VRSTNIŠKE PODPORE NA PODROČJU DUŠEVNEGA ZDRAVJA

Z omenjenimi zgledi iz prakse smo sicer pokazali učinkovitost različnih vrst vrstniške podpore, vendar bo v zdajšnjem gospodarskem položaju treba premisliti, kako bomo z vrstniško podporo pokazali tudi ekonomski in socialni donos investicije.

Podjetje Recovery Innovations Inc. je občutno skrajšalo hospitalizacijo ljudi v duševni stiski, prav tako pa tudi zmanjšalo uporabo privezovanja, ko je večina delavcev postala vrstniških podpornih delavcev. To prepričljivo govori o učinkih represije, ki jo lahko doživljajo uporabniki običajnih služb duševnega zdravja, v katerih so zaposleni strokovnjaki.

Basset *et al.* (2010) so poročali o tem, da je vrstniška podpora, ki je bila usmerjena k zgodnejšim odpustom iz bolnišnice, prihranila 300 postelj v treh mesecih (Lawn *et al.* 2008) in da so bile ponovne hospitalizacije redkejše pri tistih ljudeh, ki so bili deležni vrstniške podpore (Min *et al.* 2007).

V Združenem kraljestvu za zdaj ne načrtujejo tovrstnih sprememb, čeprav nameravajo precej povečati število vrstniških podpornih delavk in delavcev, ki bodo dejavni v organizacijah, ki so prevzele novi način dela. Izvajanje načrtov usmerja Center za duševno zdravje v Sainsburyju (*Sainsbury Centre for Mental Health*), dobrodelna organizacija, ki se je pri uveljavljanju politik okrevanja v britanski praksi duševnega zdravja ukvarjala tudi s politikami, usposabljanjem in raziskovanjem (Shepherd *et al.* 2008).

Treba je upoštevati razlike med sistemoma duševnega zdravja v ZDA in Združenem kraljestvu, da bi dobili jasen odgovor na vprašanje, kaj pričakovati od vrstniških podpornih delavk in delavcev v Združenem kraljestvu. Ameriška organizacija je zasebna profitna organizacija, ki v celoti obvladuje svojo politiko, tudi najemanje in odpuščanje osebja, v Združenem kraljestvu pa mora javno zdravstveno varstvo spoštovati veliko bolj zapleteno delovno zakonodajo in predpise.

Ni jasno, ali so v institucijah primarnega zdravstvenega varstva v Združenem kraljestvu premislili, kaj želijo doseči z zaposlovanjem vrstniških podpornih delavk in delavcev, če odmislimo, da želijo z vključevanjem uporabnikov spremeniti obstoječe službe in povečati zadovoljstvo uporabnikov, omogočati možnosti zaposlovanja nekaterim uporabnikom in preizkusiti, kaj lahko uporabniki izvajajo ob spremstvu kvalificiranih strokovnjakov, hkrati pa novo skupino zaposlenih plačujejo precej manj kot izvajalce strokovnih služb. Za zdaj ne kaže, da bi institucije duševnega zdravja, ki usposabljaajo vrstniške podporne delavke in delavce, želele bolj korenito poseči v obstoječi sistem in v sicer precejšnje opiranje na kvalificirane strokovnjake, njihovo znanje, spretnosti in vrednote.

Večina vrstniških pomočnikov v Združenem kraljestvu dela honorarno, po navadi do 18 ur

na teden, torej polovico ur, ki jih sicer opravlja večina osebja. Ta pogoj morda temelji na predpostavki, da gre za eksperimentalno shemo, na dejstvu, da so vrstniške podpirne delavke in delavci hkrati tudi pacientke in pacienti istega sistema in da je morda bolj priporočljiva začetna uveljavitev honorarne zaposlitve glede na omejene finančne vire britanskega sistema duševnega zdravja in drugih sekundarnih zdravstvenih podsistemov.

POSEBNE PRVINE VRSTNIŠKE PODPORE

Eden od temeljnih, ključnih elementov vrstniške podpore je koncept vzajemnosti. Načelo vzajemnosti v vrstniški podpori temelji na teoriji socialne primerjave. Teorija socialne primerjave podpira koncept vzajemne identifikacije in zagovarja, da občutek domačnosti in prepričanje v dobro poznavanje položaja skupaj s podobnimi skupnimi izkušnjami v odnosu vrstniške podpore vodijo k boljšemu skupnemu razumevanju izkušnje.

Ko sem govorila o tem, kaj me obremenjuje, me je poslušal nekdo, ki je vedel, o čem govorim, in me je razumel.

Dojenje je dober primer za to, da spol, demografski položaj in izkušnja poroda že sami po sebi zagotavljajo boljše razumevanje.

Na področju duševnega zdravja takšna podpora odgovarja na številna vprašanja, ki niso povezana z dojenjem. Izkušnjo duševne bolezni pogosto spremlja travma, saj oseba ne more nadzirati svojega sveta, izgubi sposobnost za pravilno presojo situacije, trpi in doživlja stigo. V takšnih okoliščinah sorodna izkušnja nekoga, ki je ne samo doživel podobne izkušnje, temveč je znova oblikoval svojo identiteto in življenje, pomeni žarek upanja, solidarnost in optimizem. Vrstniški podporniki so ne le rama, na katero se lahko naslonimo in na njej jokamo, temveč tudi ljudje, s katerim lahko preverimo naše lastne domneve in prepričanja.

[Vrstniška pomočnica] je zelo realistična in ob njej sem se počutila normalno, ne kot zmešanka, razumela je, kako se počutim, saj je sama doživela enako.

Mreža Hearing Voices je pokazala, kako pomembni so člani, ki drug pri drugem potrjujejo prepričanja o glasovih, ki jih slišijo (Romme *et al.* 2011).

Poleg tega pa zaradi strahov, ki se nanašajo na morebitna tveganja pri izkušnji duševne bolezni, denimo samopoškodovanje in poškodovanje drugih, usposabljanje ljudi z izkušnjo duševne stiske za delo v duševnem zdravju ob hkratni uporabi služb pomeni korenit odkmik od preteklosti.

VRSTNIŠKA PODPORA – ODPRTA VPRAŠANJA

V Združenem kraljestvu potekajo trije sočasni in vzporedni procesi, ki vplivajo na vrstniško podporo. Prvi je usmerjanje zdravstvene in socialne politike k službam, ki se osredinjajo na okrevanje. To bo na uporabnike služb preneslo več odgovornosti in možnosti izbire, da bodo lahko sami koordinirali svojo oskrbo in obravnavo. Podpora, ki jo usmerjajo uporabniki sami, in osebna zdravstvena sredstva sta pobudi, ki se uveljavljata v praksi.

Drugi proces je čedalje večje zavedanje o povečevanju pogostosti duševne stiske. Duševne motnje pomenijo 13 % bolezni na svetovni ravni, delež pa se bo do leta 2030 povečal na 15 %. Že samo depresija bo po pričakovanjih na drugem mestu bolezni, ki bodo pripomogle k povečanju bolezni na svetovni ravni (Svetovna zdravstvena organizacija 2009). Poleg tega pa se povečuje tudi zavest prevladujočih služb, da ljudje z izkušnjo duševne stiske bolje razumejo, kaj jim pomaga okrevati na individualni poti okrevanja.

Tretji proces pa je spreminjanje v bolj neoliberalno državo, v kateri pričakujemo, da bo imel britanski nacionalni sistem zdravstvenega varstva čedalje manj sredstev na voljo. Vrstniški podporni delavci in delavke zaslužijo manj kot kvalificirani strokovnjaki in strokovnjakinje na področju javnega duševnega zdravja, zato so privlačna možnost za obubožane institucije duševnega zdravja.

To povzroča veliko morebitnih dvoumnosti glede vloge plačanega vrstniškega podpornika, o kateri doslej nismo razpravljali. Prvo

vprašanje je vprašanje statusa. Vrstniški podporniki in podpornice namreč tvegajo, da jim bo dana manjša vloga v britanskem sistemu duševnega zdravja, ki bo glas uporabnika/uporabnice še naprej potiskal na obrobje.

Drugič, vrstniški podporniki/podpornice delajo nekje »vmes«, med uporabniki/uporabnicami in kvalificiranimi strokovnjaki/strokovnjakinjami. Koliko smejo in morajo reševati mejna vprašanja med sočutjem in podpornim pristopom v izkušnji, ki je skupna obema, vrstniški podpornici in uporabnici, medtem ko morajo hkrati izpolnjevati zahteve, ki jim jih nalaga njihov položaj zaposlenih v birokratskem organizacijskem okviru? Kako naj določajo meje v interakcijah s kvalificiranimi strokovnjaki(njami), ki so zvesti svojim strokovnim telesom, kakršnih vrstniški podporniki in podpornice nimajo?

Tretje vprašanje pa se nanaša na vzajemno izključevanje, pri katerem model vrstniške podpore ne upošteva dejstva, da so številni strokovnjaki/strokovnjakinje na področju duševnega zdravja bili in so še vedno tudi uporabniki/uporabnice služb. Strokovnjaki po navadi dobijo sporočilo, naj to dejstvo v interakciji z uporabniki odrinejo, namesto da bi ga izkoristili v svoj prid, kot to velja za vrstniške podpornike. To sporno in hinavsko pozicijo služb duševnega zdravja je treba razjasniti.

Četrtič, čeprav se vrstniške podporne delavke in delavci usposablajo za to, da bodo zavzeli jasno stališče, če bodo videli, da strokovnjaki v timu stigmatizirajo, pa se hkrati od njih pričakuje, da se bodo vzdržali intervencij, ki zadevajo psihiatrično zdravljenje. Glede na to, da ima takšno zdravljenje osrednjo vlogo, saj je najpogostejša vrsta intervencije, ta položaj sproža vprašanja o učinkovitosti vrstniških podpornikov in podpornic na višji ravni.

Ostaja torej veliko odprtih vprašanj: ali naj vrstniški podporni delavci in delavke postanejo dobrodelni pomočniki/pomočnice, zagovorniki/zagovornice in paraprofesionalno osebje, ki je slabše plačano in je kot intervencijska služba deležno manj spoštovanja v primerjavi z usposobljeni strokovnjaki, ali pa bodo postali nova delovna sila na področju duševnega zdravja, ki bo izvajala specialistično intervencijo?

Vsaka možnost ima svoje prednosti, pa tudi precejšnje pomanjkljivosti.

Upamo, da bomo z razvijanjem vrstniških podpornih delavk in delavcev kot stalnice služb duševnega zdravja lahko s službami, ki izvajajo vrstniško podporo, pomagali soustvarjati izhodišča, ki bodo vključevala tudi njihovo enkratno perspektivo. Morda je zasluga tega novega vpliva, da tudi drugi izvajalci služb začenjajo dvomiti o pretirani medikalizaciji izkušnje ljudi. Naj bo tako ali drugače, pomembno je, da v prizadevanjih za »zakonsko ureditev« vrstniške podpore ne izgubimo vpogleda v pravo vrstniško podporo.

Nova možnost torej ponuja veliko priložnosti v prihodnjem razvoju. Zasluži si ustrezno ovrednotenje, da bi se lahko vsi kaj naučili.

Prevedla: Mateja Petan

VIRI

- ANTONOVSKY, A. (1979), *Health, stress and coping*. San Francisco: Jossey-Bass.
- BABIGUMIRA, L., BOSCH-CAPLANCH, X., AJA, G., VAN WYK, B., GLENTON, C., SCHEEL, I., ZWARENSTEIN, M., DANIELS, K. (2006), *Lay health workers in primary and community health care: A systematic review of trials*. London: London School of Hygiene and Tropical Medicine. Dostopno na: http://www.who.int/rpc/meetings/LHW_review2.pdf (29. 2. 2012).
- BASSET, T., FAULKNER, A., REPPER, J., STAMOU, E. (2010), *Lived experience leading the way: Peer support in mental health*. Dostopno na: <http://www.together.org.uk> (9. 8. 2011).
- BERRY, A. (2011), *Peer Support in Primary Care*. Neobjavljeno (doktorska disertacija).
- CARR, R. (1978), *The state of school counselling in British Columbia*. Vancouver: Education Research Institute of British Columbia.
- COPELAND, M. E. (1997), *Wellness recovery action plan*. Dostopno na: <http://www.copelandcenter.com> (21. 11. 2011).
- DENNIS, C-L., HODNETT, E., GALLOP, R., CHALMERS, B. (2002), The effect of peer support on breast feeding duration among primiparous women – a randomized controlled trial. *Canadian Medical Association Journal*, 166: 21–28.
- DUNN, J., STEGINGA, S. K., OCCHIPINTI, S., WILSON, K. (1999), Evaluation of peer support in breast

- cancer. *Journal of Community and Applied Social Psychology*, 9: 13–22.
- D'SOUZA, L., GARCIA, J. (2003), *Limiting the impact of poverty and disadvantage on the health and wellbeing of low-income pregnant women, new mothers and their babies: Results of a scoping exercise*. Dostopno na: http://www.npeu.ox.ac.uk/inequalities/inequalities_downloads/scoping_exercise_report_E.pdf (12. 9. 2011).
- EVANS, B., SALUT, K. (2011), Wellness recovery action plan. V: Ryan, P., Ramon, S., Greacen, T. (ur.), *Empowerment, lifelong learning and recovery in mental health*. Basingstoke: Palgrave MacMillan (33–38).
- FAULKNER, A., BASSET, T. (2010), *A helping hand: Consultations with service users about peer support*. Dostopno na: <http://www.together-uk.org> (6. 9. 2011).
- GUERETTE, J. L. (1981), Needs or more personal counseling in schools. Ottawa: Paper presented at the Seventh National Consultation on Vocational Counselling. V: The Mental Health Foundation (2002), *A guide to setting up a peer listening project in educational settings*. London: The Mental Health Foundation.
- HELGESON, V. S., COHEN, S., SCHULZ, R., YASKO, J. (2001), Long-term effects of educational and peer discussion group support interventions on adjustment to breast cancer. *Health Psychology*, 20: 387–392.
- HERVEY, N. (1986), Advocacy or folly: The Alleged Lunatics' Friend Society, 1845–63. *Med Hist.*, 30, 3: 245–275.
- HILDINGH, C., FRIDLUND, B. (2001), Patient participation in peer support groups after a cardiac event. *British Journal of Nursing*, 10 (8. nov. 2001): 1357–1363.
- KNAPP, M., BAUER, A., PERKINS, M., SNELL, T. (2010), Building community capacity: Making an economic case. Dostopno na: <http://www.pssru.ac.uk/pdf/dp2772.pdf>. (5. 9. 2011).
- LAWN, S., SMITH, A., HUNTER, K. (2008), Mental health peer support for hospital avoidance and early discharge: An Australian example of consumer driven and operated service. *Journal of Mental Health*, 17, 5: 498–508.
- LEY, A., ROBERTS, G., WILLIS, D. (2010), How to support peer support: Evaluating the first steps in a healthcare community. *Journal of Public Mental Health*, 9, 1: 16–25.
- MACNEIL, C., MEAD, S. (2005), *Peer support: A systemic approach*. Dostopno na: www.mentalhealth-peers.com/pdfs/PeerSupportSystemicApproach.pdf (14. 8. 2011).
- MCLEAN, J., SCHINKEL, M., STEVENSON, R. (2008), *Plan2Change: Evaluation final report*. Edinburgh: Scottish Development Centre for Mental Health.
- MEAD, S. (2005), *Intentional peer support: An alternative approach*. Plainfield, NH: Sherry Mead Consulting.
- MEAD, S., MACNEIL, C. (2004), *Peer support: What makes it unique?* Dostopno na: <http://www.gmhcn.org/files/PerrSupportUnique.pdf>. (8. 8. 2011).
- Mental Health Foundation (2011), *Learning for Life*. Dostopno na: <http://www.mentalhealth.org.uk/publications/learning-for-life>. (6. 5. 2011).
- MIN, S., WHITECRAFT, J., ROTHBAND, A. B., SALZER, M. S. (2007), Peer support for persons with co-occurring disorders and community tenure: A survival analysis. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 30, 3: 207–213.
- MORGAN, S. (2004), The foundations of creative collaboration. V: Ryan, P., Morgan, S. (2004), *Assertive outreach: A Strengths approach to policy and practice*. London: Churchill Livingstone.
- MUNN-GIDDINGS, C., BOYCE, M., SMITH, L., CAMPBELL, S. (2009), The innovative role for user-led organisations. *A Life in the Day*, 13, 3: 14–20.
- O'HAGAN, M., CYR, C., MCKEE, H., PRIEST, R. (2010), *The case for peer support: Report to the Commission of Canada Mental Health Peer Support Project Committee*. Dostopno na: <http://www.mentalhealthcommission.ca/SiteCollectionDocuments/Peer%20Support/Service%20Systems%20AC%20-%20Peer%20support%20report%20EN.pdf> (9. 8. 2011).
- ODPM (2004), Office of the deputy prime minister, *Mental Health and Social Exclusion* (poročilo Enote za preprečevanje socialne izključenosti).
- REPPER, J., PERKINS, R. (2003), *Social inclusion and recovery*. London: Balliere Tindall.
- ROMME, M., ESCHER, S. (1993), *Accepting voices*. London: Mind Publications.
- ROMME, M., ESCHER, S., DILLON, J., CORSTENS, D., MORRIS, M. (ur.) (2011), *Living with voices: 50 stories of recovery*. Roos-on-Wye: PCCC Books.
- SHEARS, J. (2011), Time banks: Social approaches to community cohesion. Predstavljeno na konferenci ENSACT v Bruslju 2011.
- SHEPHERD, G., BOARDMAN, J., SLADE, M. (2008), *Making recovery a reality*. London: Sainsbury Centre for Mental Health.

- SMITH, S., PAUL, G., WHITFORD, D., O'SHEA, E., O'DOWD, T. (2011), Peer support for patients with type 2 diabetes: Cluster randomised controlled trial. Dostopno na: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3039437/> (9. 8. 2011).
- Svetovna zdravstvena organizacija (2008), *Integrating mental health in primary care: A global perspective*. Dostopno na: http://www.who.int/mental_health/en (10. 10. 2011).
- (2009), *Improving health systems and services for mental health*. Dostopno na: http://whqlibdoc.who.int/publications/2009/9789241598774_eng.pdf (30. 10. 2011).
- The Future Vision Coalition (2008), *A New Vision for Mental Health: A discussion paper*. The Future Vision Coalition. Dostopno na: <http://www.newvisionformentalhealth.org.uk/report.html> (20. 2. 2012).
- WALLCROFT, J., READ, J., SWEENEY, A. (2003), *On our own terms*. London: The Sainsbury Centre for Mental Health.
- WALSHE, K. (2003), *Inquiries: Learning from failure in the NHS?*. London: The Nuffield Trust.
- WEBEL, A., OKONSKY, J., TROMPETA, J., HOLZEMER, W. (2010), A systematic review of the effectiveness of peer-based interventions on health-related behaviours in adults. *American Journal of Public Health*, 100, 2: 247-253.
- WHITE, W. (2002), *An addiction recovery glossary: The languages of American communities of recovery*. Dostopno na: <http://www.bhrm.org> in <http://www.efavor.org> (12. 9. 2011).

Petra Videmšek

UPORABNIŠKO RAZISKOVANJE KOT PRODUKCIJA ZNANJA

UVOD

Raziskovanje je bilo še pred kratkim rezervirano za strokovnjake, a ne za tiste, ki imajo znanje na podlagi osebnih izkušenj (na področju duševnega zdravja, hendikepirani ljudje, osebe iz etničnih manjšin ipd.), temveč predvsem za akademike, ki poznajo metodologijo raziskovanja in metode dela.

Kljub temu bom v članku pokazala, da v Sloveniji obstajajo poskusi vključevanja ljudi z osebno izkušnjo duševne stiske v izobraževalne procese in da vse več uporabnikov storitev deluje kot raziskovalci. Še vedno pa nismo dosegli, da bi znanje ljudi z osebno izkušnjo imelo legitimno vrednost, zato je njihova resnica preslišana.

Pregled literature na področju duševnega zdravja jasno pokaže, da v Sloveniji obstajajo podatki o udeležbi uporabnikov v raziskovanje v vlogi raziskovalnih sodelavcev, a njihove vloge niso posebej zapisane ali posebej poudarjene. Razvoj uporabniškega raziskovanja v Sloveniji bom predstavila glede na stopnjo vključenosti uporabnikov v raziskovanje. Predstavila bom znanje uporabnikov, ker sovпада s postmodernimi teorijami socialnega dela in pripomore k spreminjanju praks socialnega dela.

KONCEPTUALNA IZHODIŠČA ZA RAZVOJ NOVEGA ZNANJA, ZNANJA NA PODLAGI IZKUŠENJ

Značilnost socialnega dela je, da dela z ljudmi, ki so izključeni in odrinjeni na rob družbe. To so navadno skupine ljudi ali posamezniki, ki so imeli (zgodovinsko gledano) najmanj

priložnosti povedati svojo resnico. Zaradi legitimizacije izkušenj in ustvarjanja nove vrste védenja, védenja na podlagi osebnih izkušenj, se zdi vključevanje uporabnikov v raziskovanje orodje, ki omogoča nastajanje izkustvenega znanja. Povečevanje izkustvenega znanja je cilj socialnega vključevanja. Ta na mikroravni omogoča enako dostopnost za vse in hkrati zagotavlja, da je upoštevan glas vsakega člana družbe, ne samo glas ene skupine ljudi (Adam *et al.* 2004).

Mojca Urek (2005: 72) meni, da je raziskovanje ena izmed oblik moči, in eno izmed vprašanj je, kako to moč prenesti na uporabnike. Moč in vpliv sta temi, ki se neposredno nanašata na prakso socialnega dela in uporabniško raziskovanje ter sta značilni za nastajanje novih epistemologij v raziskovanju v socialnem delu.

Lea Šugman Bohinc (1997: 293) pojem epistemologije v socialnem delu obravnava kot znanost, ki preučuje strukturno pogojenost in določeno vsebino ter način zaznavanja, razmišljanja, verovanja, odločanja in znanja živega organizma. Je temelj za dialoški proces, v katerem je, po mnenju Lee Šugman Bohinc (*op. cit.*), odločilen epistemološko-hermenevtični pristop. Avtorica meni, da je za epistemološko-hermenevtični pristop značilno izhodišče uporabnikov jezik, ki se ga socialna delavka uči, da bi uporabnika spoznala in v njegovem jeziku skupaj z njim iskala možnosti za ustvarjalno, učinkovito spremembo.

Vključevanje uporabnikov v raziskovanje je lahko podlaga za ohranjanje jezika uporabnikov, da bi bolje razumeli posameznikovo situacijo in delovanje socialne službe in bi se

lahko učili razumeti druge. Z ohranjanjem izvornega jezika uporabnikov se z vključenostjo ljudi z osebnimi izkušnjami duševne stiske razvija tudi novo znanje, znanje na podlagi osebnih izkušenj.

Ta spoznanja omogočajo uporabniško raziskovanje. Shulamit Ramon (2003) trdi, da se s to metodo ustvarja znanje tistih, ki je bilo vrsto let prikrito, znanje ljudi, ki so jim strokovni delavci, svojci ali širša javnost pogosto dodali oznako »nesposobnih«, »invalidov« ali »nekompetentnih« sogovornikov. Ljudje z osebno izkušnjo težav z duševnim zdravjem imajo svoje izvirno, vsakodnevno znanje ali, kot je to imenoval Harry von Haaster (Haaster, Koster 2007), znanje »z dna«, zasnovano na osebni izkušnji. Te izkušnje pa se v stroki socialnega dela lahko izražajo tudi s pomočjo uporabniškega raziskovanja.

UVAJANJE UPORABNIŠKEGA RAZISKOVANJA V SOCIALNO DELO

Peter Beresford in Suzy Croft (1993) nava-jata, da bi zaradi izvornega znanja moralo biti uporabniško raziskovanje izhodišče vsake socialne politike in prakse. Kajti če želimo doseči povečanje vpliva uporabnikov, je nujno, da se ti vključijo v načrtovanje na začetku dejavnosti, ne potem, ko je služba že oblikovana in imajo možnost raziskovanja in ocenjevanja te službe.

Strokovni delavci in delavke se moramo zavedati, da izkustvenega znanja strokovni delavci večinoma nimamo, a ga potrebujemo za kompetentno ravnanje v socialnem delu, da bi sogovornike spodbudili k ustvarjanju rešitev. Shula Ramon (2003: 15) je zapisala:

Biti raziskovalec z izkušnjami pomeni izkoristiti izkušnje, ki jih imaš kot posameznik s hendikepom, ki vrsto let uporabljaš socialne službe.

K odkrivanju tega znanja so v stroki socialnega dela veliko pripomogle postmoderne teorije. Poudarjajo prav vključenost ljudi v govor o njih samih in pripomogle so k razvoju novih konceptov: soustvarjanja in udeležnosti (Čačinovič Vogrinčič 2002). To pomeni, da se je v socialnem delu, za katero je sicer značilna pluralnost teorij, zgodil premik od tradicional-

nih teorij (v njih je bil posameznik predstavljen kot nemočen člen v procesu socialnega dela) k emancipacijskim teorijam socialnega dela (v njih je posameznik ključni akter v procesu dela).

Kljub zapisanemu so raziskave (Oliver 1992, Barnes 1993, Beresford 1999, Davis 2005) pokazale, da je praksa takšna, kot jo narekuje vladajoča politika, ta pa za posameznika ni nujno učinkovita. Feministično gibanje in raziskovalci z osebno izkušnjo hendikepa (Oliver 1992, Flemming, Ward 1999, Davis 2005) so argumentirali, da v raziskovanju posameznega področja prevladujejo moški, brez osebnih izkušenj oviranosti, ki imajo nadzor nad vprašanji in ugotovitvami posameznih raziskav.

Za spremembe in učinkovito raziskovanje je tako nujna vključenost ljudi, ki so predmet raziskovanja, kajti, kot navaja Peter Beresford (1999), se z vključitvijo uporabnikov v vlogi raziskovalcev korenito spremenijo namen, proces in predvidevanja raziskovanja.

To so bila temeljna spoznanja, ki so vplivala na razvoj uporabniškega raziskovanja. Nanj so gotovo vplivale spremembe v raziskovanju samem (Mesec 1998, Denzin 1978, Ramon 2003, Urek 2005). Časovna razporeditev raziskovalnih metod pokaže, da se razvoj uporabniškega raziskovanja začne z razvojem kvalitativne metodologije. Ta se začne s pripovedjo (pripodobljena je s tehnikami intervjuja, zbiranja življenjskih zgodov, dnevniških zapisov ipd.), ki spremlja kvalitativno raziskovanje že od začetka kvalitativnega raziskovanja (Urek 2005).

V šestdesetih letih 20. stoletja se pojavlja največ študij primera s posameznikom in družino (Mesec 1989, Maglajič 2007).

Obdobje med letoma 1970 in 1986 Denzin Lincoln (1998) poimenujeta obdobje izbrisanih žanrov. Mojca Urek (2005: 253) poudari, da so imeli raziskovalci v tem obdobju veliko zalogo paradigem, metod in strategij, ki so jih lahko uporabili v raziskavah (od simboličnega interakcionizma, pozitivizma in postpozitivizma do fenomenologije, etnometodologije in etničnih paradigem). Nova paradigma v raziskovanju sproži vprašanje odnosa moči med raziskovalci in raziskovanimi. Opazovalec in opazovalec nimata več privilegirane glasu v napisanih interpretacijah. Osrednja naloga

raziskovalnih metod je bila izluščiti smisel iz lokalnih situacij.

Od 1990 leta se uveljavljajo interpretativna paradigma kot najpomembnejša alternativa pozitivističnemu raziskovanju (Ramon 2003), akcijsko raziskovanje z vključitvijo uporabnikov, raziskovanje z lastnim udejstvom idr.

Nova paradigma v raziskovanju temelji na upoštevanju posameznikove realnosti. John Heron (1981: 27) sodi med začetnike sodelovalnega raziskovanja. Zapisal je:

Brez upoštevanja posameznikove realnosti je pogled raziskovalca na posamezno področje popolnoma drugačen od realnosti, zato je za raziskovanje nujno, da posameznik s specifičnimi izkušnjami postane naš zastopnik in sogovornik.

V devetdesetih letih 20. stoletja in pozneje je zaznati povečanje vključevanja uporabnikov v raziskovanje (npr. Beresford, Croft 1993, Evans, Fisher 1999, Humphries 2001, Ramon 2003, Beresford 2008, Rose, Lucas 2007, Russo, Stastny 2009).

Z razvojem novih tehnik zbiranja podatkov in analize kvalitativnega empiričnega gradiva nastanejo razmere za vključenost uporabnikov v raziskovanje. In to se je zgodilo tudi v Sloveniji.

PREGLED VKLJUČEVANJA LJUDI Z OSEBNO IZKUŠNJO V RAZISKOVANJE

Članek temelji na pregledu literature in raziskav na področju vključevanja ljudi z osebnimi izkušnjami duševne stiske v raziskovanje v vlogi raziskovalcev ter na osebnih izkušnjah avtorice z uporabniškim raziskovanjem. Za potrebe članka sem pregledala raziskave na področju duševnega zdravja in hendikepa, ki so po mojem mnenju ključne za snovanje platforme uporabniškega raziskovanja.

Gre za raziskave: »Razvoj mladinskega prostovoljnega dela – Zavod za duševno in živčno bolne Hrastovec-Trate« (Flaker 1998, 1989, 1990), »Načrtovanje razvoja psihosocialnih služb na podlagi potreb ljudi z dolgotrajnimi psihosocialnimi stiskami na področju Repu-

blike Slovenije (1992–1994)« (Flaker 1995), »Principi dobre prakse v psihosocialnih službah na področju dela z ljudmi, ki imajo težave z duševnim zdravjem« (Zaviršek 1996), »Oblike bivanja za odrasle ljudi, ki potrebujejo organizirano skrb in podporo« (Flaker 1999), »Analiza položaja izključenih družbenih skupin v Sloveniji in predlogi za zmanjšanje njihove izključenosti v sistemu socialnega varstva« (Zaviršek, Škerjanc 1998).

Omenjene raziskave so ali teoretsko ali raziskovalno vključevale nove paradigme v socialnem delu in opozarjale na pomen vključevanja ljudi z osebnimi izkušnjami duševne stiske za predstavitelje njihove resničnosti. Poleg pregleda raziskav je v članku zajeta analiza različnih zapisov (fokusne skupine, skupinska srečanja), ki so nastajali v času 2007–2009, ko sem vodila sodelovalno raziskovanje (Videmšek 2011), zapisov o samostojnem uporabniškem raziskovanju »Raziskovanje zaposlitvenih možnosti za ljudi s težavami v duševnem zdravju« (Cigoj Kuzma 2009) ter zapisi o še vedno trajajočem samostojnem uporabniškem raziskovanju »Vpliv ljudi s težavami v duševnem zdravju na izboljšanje lastnega socialnega položaja« (vodi Nika Cigoj Kuzma).

Za potrebe članka sem izluščila predvsem dele o novi produkciji znanja in vedenja kot ključnega za govor o moči. Izhajala sem iz spoznanja, da sta pomembni metodološko vprašanje pri vključenosti uporabnikov, koliko in kako so ljudje z osebnimi izkušnjami duševne stiske vključeni v raziskovanje kot raziskovalci.

Pregled tuje literature (Barnes 1993, Beresford, Croft 1993, Ramon 2000, Humphries 2000, Maglajlić 2007, Haaster, Koster 2007, Beresford 2008) namreč pokaže, da se uporabniška raziskovanja razlikujejo predvsem po stopnji vključenosti ljudi z osebnimi izkušnjami težav z duševnim zdravjem. Lahko jih razdelimo na:

- raziskovanje, v katerem so uporabniki prepoznani kot sodelavci v raziskavi;
- raziskovanje, v katerem uporabniki vodijo raziskavo skupaj s strokovnjaki;
- raziskovanje, ki ga popolnoma nadzorujejo in vodijo uporabniki (Videmšek 2009, 2011, Zaviršek, Videmšek 2009).

Vključevanje uporabnikov v raziskovanje pomeni temeljni preobrat v odnosu moči. Na eni strani govorimo o moči med raziskovalci samimi (kdo določa teme raziskovanja, kdo analizira podatke, kdo jih predstavlja), na drugi strani pa gre za odnose moči med raziskovalci in raziskovanimi.

V članku me je zanimalo, koliko se je takšna delitev zgodila tudi v Sloveniji in kakšne so izkušnje ljudi, ki so se v procese vključevali kot raziskovalci z osebno izkušnjo težav z duševnim zdravjem.

Na podlagi tristopenjske razdelitve uporabniškega raziskovanja lahko rečem, da imamo v Sloveniji izkušnje z vsemi oblikami raziskovanja. Pregled raziskav s področja duševnega zdravja v Sloveniji namreč pokaže, da obstaja od leta 1978 sedem raziskav, v katerih je sodelovala kak predstavniki uporabnikov (npr. Tanja Lamovec, Igor Spreizer, Klavdija Popopat, Damjana Marion, Nika Cigoj Kuzma). Iz raziskave »Oblike bivanja za odrasle ljudi, ki potrebujejo organizirano skrb in podporo« (Flaker *et al.* 1999) že zasledimo priporočilo, da je nujna vključenost uporabnikov, ker pomagajo pri razlagi raziskovalnih pojavov.

Njihova priporočila bi lahko povzeli tako: ni dovolj, da so uporabniki samo udeleženi kot sodelavci, potreben je prehod na nove oblike raziskovanj, v katerih bodo imeli uporabniki več moči odločanja o tem, kdaj, kje in kaj se bo raziskovalo, ter bodo imeli ljudje z osebno izkušnjo težav z duševnim zdravjem tudi možnost analize podatkov.

Tanja Lamovec (1995: 144) meni, da nam najboljše rezultate za fenomenološko raziskavo dajo osebe, ki imajo veliko življenjskih izkušenj s pojavom, ki ga preučujemo. Z vključevanjem ljudi z osebno izkušnjo duševne stiske kot raziskovalcev omogočimo vpogled v doživljanje druge osebe z njenega zornega kota in v pomene, ki jih posameznik sam pripisuje doživetju.

Potrebe po večji vključenosti ljudi z osebni izkušnjami težav z duševnim zdravjem so bile nakazane že leta 1999 ob koncu raziskave »Oblike bivanja za odrasle ljudi, ki potrebujejo organizirano skrb in podporo« (Flaker *et al.* 1999). Kljub zgodnjim navedbam smo resnejši

poskus povečanega vpliva uporabnikov v okviru raziskovanja opazili šele leta 2007, ko se je skupina petih ljudi z osebno izkušnjo duševne stiske odločila za raziskovanje. Raziskovanje, ki je potekalo leta 2007 pod avtoričinim vodstvom, je temeljilo na kvalitativni metodologiji sodelovalnega raziskovanja (*co-operative inquiry*), ki zagotavlja visoko stopnjo vključenosti uporabnikov in izhaja iz raziskovanja Z ljudmi in ne NA ljudeh, kot to opredeli izvorni avtor sodelovalnega raziskovanja Peter Reason (1994).

Po mnenju Reasona sodelovalno raziskovanje omogoča spoznanje o razvoju posameznega procesa, poznavanje dinamike življenja vključenih v proces ter prepoznavanje specifičnega znanja posamezne skupine ljudi. Meni, da sodelovalno raziskovanje udeležencem na eni strani omogoča okoliščine, v katerih se počutijo sprejete, na drugi strani pa dobijo občutek, da aktivno sodelujejo v celotnem procesu raziskovanja (*op. cit.*: 41).

Reasonove navedbe so se potrjevale tudi v našem procesu sodelovanja. V okviru sodelovalnega raziskovanja so ljudje z osebni izkušnjami težav z duševnim zdravjem raziskovali stanovanjske skupine nevladnih organizacij na področju duševnega zdravja. Podatke smo zbirali s strukturiranim intervjujem. Vsebinsko intervjuja so v celoti pripravili ljudje z osebni izkušnjami duševne stiske, ki so se odločili, da bodo sodelovali kot raziskovalci, in so opravili izobraževanje pred začetkom raziskovanja.

Sodelovalno raziskovanje je temeljilo na načelu zagotavljanja vpliva udeleženi v celotnem raziskovanju in na emancipatorskem modelu raziskovanja (Danieli, Woodhams 2005). Bistvo takšnega raziskovanja je v tem, da je načrtovano in vodeno tako, da udeleženci pridobijo moč za sodelovanje, izvedbo in analizo podatkov. Če je le mogoče, mora v raziskovanju prevladati vpliv uporabnikov. V okviru sodelovalnega raziskovanja so ljudje z osebni izkušnjami izvedli 12 intervjujev v šestih različnih stanovanjskih skupinah nevladnih organizacij v Ljubljani in okolici. Rezultati raziskave so bili predstavljeni na 3. kongresu socialnega dela v Mariboru (Videmšek *et al.* 2007).

Omenjeno raziskovanje lahko torej ume- stimo na drugo raven vključevanja ljudi z osebno izkušnjo težav z duševnim zdravjem: v raziskovanje, v katerem uporabniki vodijo raziskavo skupaj s strokovnjaki.

Izkušnje iz sodelovalnega raziskovanja so privedle do tretje ravni uporabniškega razisko- vanja, na kateri ljudje z osebnimi izkušnjami duševne stiske sami prevzamejo nadzor nad ce- lotnim potekom izobraževanja. Peter Beresford (2008) navaja, da je takšna oblika raziskovanja končni cilj uporabniškega raziskovanja, saj omogoča, da ljudje z osebno izkušnjo težav z duševnim zdravjem prevzamejo nadzor nad celotnim potekom raziskovanja.

Ljudje z osebno izkušnjo težav z duševnim zdravjem so se organizirali in pripravili prvo uporabniško raziskavo, in sicer o zaposlitvenih možnostih za ljudi s težavami v duševnem zdravju (Cigoj Kuzma 2009). Za omenjeno raz- iskavo jih je finančno podprla Mestna občina Ljubljana. To kaže na spremenjen odnos me- stnih oblasti do védenja in znanja uporabnikov.

Raziskovanje je bilo razdeljeno v tri faze. V prvi fazi so se ljudje z osebno izkušnjo duševne stiske, ki so se odločili, da bodo raziskovalci, udeležili izobraževanja. Vodili sta ga Petra Videmšek in Liljana Rihter. V drugem delu so sami definirali temo raziskovanja, pripravili strukturiran anketni vprašalnik (vseboval je 77 vprašanj) in si razdelili raziskovalni teren.

V tretjem delu so raziskavo izvedli in analizi- rali. V vzorec je bilo zajetih 39 ljudi s težavami z duševnim zdravjem. Bili so iz različnih okolij (Murska Sobota 2, Ljubljana 29, Kamnik 4, drugi manjši kraji 4). Od tega je bilo 17 moških in 22 žensk. Stari so bili med 23 in 58 let.

Raziskava je pokazala, da so ljudje s težava- mi z duševnim zdravjem kljub temu, da imajo dobro izobrazbo (13 jih je visoko izobraževa- nih, 11 jih je končalo višjo šolo, 11 poklicno šolo, 4 osnovno šolo), na področju zaposlovanja diskriminirani. Samo 8 ljudi od 39 jih je bilo v času raziskave zaposlenih, od teh osmih pa je imelo le pet ljudi zaposlitev za polni delovni čas. Še bolj alarmanten je bil podatek, da sta le dva od 39 imela službo več kot leto dni. Vsi pa so poročali, da delu in zaposlitvi pripisujejo velik pomen.

Rezultate izvedene raziskave so raziskovalci predstavili na okrogli mizi v organizaciji dru- štva Mostovi.

Nekoliko razširjena skupina ljudi z osebno izkušnjo duševne stiske (dodatno so se uspo- sobili še trije novi) se je še tudi v letu 2011 ukvarjala z raziskovalno dejavnostjo. Pod okriljem društva Mostovi in vodstvom Nike Cigoj Kuzma je skupina ljudi, ki je bila deležna usposabljalna za raziskovanje, izvedla raziskavo »Vpliv ljudi s težavami v duševnem zdravju na izboljšanje lastnega socialnega položaja« (Cigoj Kuzma 2011).

Tema raziskovanja so bile različne oblike bi- vanja za ljudi s težavami z duševnim zdravjem. Avtorica raziskovanja, Nika Cigoj Kuzma, je pripravila raziskovalna vprašanja in hipoteze, skupina ljudi z osebnimi izkušnjami duševne stiske pa ji je pomagala pri oblikovanju vpra- šalnikov in sami izvedbi raziskovanja. V vzorec je bilo do januarja 2012 vključenih 9 ljudi, ki bivajo v stanovanjskih skupinah, 9 ljudi, ki samostojno bivajo (sami ali s svojimi starši), 9 ljudi, ki živijo v instituciji (Hrastovec).

Na podlagi pregleda uporabniškega raz- iskovanja lahko strnemo, da imamo danes osem ljudi z osebno izkušnjo težav z duševnim zdravjem, ki so se usposobili za raziskovanje in so se preizkusili kot raziskovalci. Teme razi- skovanja so bile povezane z njim pomembnimi življenjskimi stvarmi (bivanje, zaposlovanje). Vključevanje ljudi z osebno izkušnjo dušev- ne stiske v raziskovanje in znanje, ki so ga prispevali, sta temelj za razumevanje posa- meznikove situacije in socialne službe, kot jo vidijo ti ljudje, hkrati pa nakazujeta možnost spremembe na področju socialne politike in intervencij socialnega dela. V nadaljevanju bomo predstavili prednosti vključevanja ljudi z osebnimi izkušnjami v raziskovanje.

UTIŠANI GLASNIKI RESNICE

Z vključenostjo ljudi z osebno izkušnjo duševne stiske v vlogi raziskovalcev se začneta spreminjati tako teorija kot praksa socialnega dela, saj potem obstaja več resnic (Payne 1998, Dominelli 2009 a, Thompson 2001, Urh 2009). Postmoderne teorije ne poskušajo vsega

razložiti z enostransko podobo, temveč zagovarjajo idejo o več možnih resnicah, odvisnih od družbenega konteksta.

Shulamit Ramon (2003) navaja, da si vednost vedno lastijo tisti, ki imajo moč. Ljudje, ki imajo moč, tako lahko oblikujejo resnice, vplivajo na oblikovanje pomenov in predvidevajo rešitve za to resnico. O tem, da imata jezik in znanje moč, je pisal že Foucault (1979: 129), ko je opisoval koncept diskurza. Menil je, da je jezik veliko več kot niz besed. Po njegovem generira moč, ki se uveljavlja z nadzorom nad oblikovanjem diskurza.¹ Opisal je, kako posameznik ali skupina ljudi lahko generira alternativne oblike znanja in socialne prakse v že obstoječem znanju in razumevanju. Po njegovem mnenju imajo uporabniki storitev enkratno znanje že sami po sebi. Pri ustvarjanju diskurza je opozoril na pomemben vidik, ki se nanaša na resnico. Zapisal je, da imajo moč tisti, ki govorijo, ker s tem predstavljajo resničnost.

Spoznanje o pomenu razporeditve moči in oblikovanju diskurzov je v stroki socialnega dela povzročilo razvoj novih metod dela. Nastal je prostor za novo demokratizacijo odnosov med izvajalci storitev in uporabniki. Rekonstruiranje odnosov v socialnem delu je omogočilo spreminjanje vpliva uporabnikov in predvsem to, da so upoštevani tihi glasovi posameznika in skupine.

Njihovo resnico so najpogosteje širili pomembni drugi, tisti, katerih glas je veljal za verodostojnega in katerih vednost je veljala za resnico življenja in doživljanja teh ljudi. Na to kažejo številna tuja dela (Ramon 2003, Beresford, Croft 1993, Schafer 2003, Maglajlić 2007, Russo, Stastny 2009), pa tudi domača (Lamovec 1995, Zaviršek 2000, Urek 2005, Zaviršek, Videmšek 2009, Videmšek 2011), ki odkrivajo znanja in izkušnje ljudi.

¹ O pomenu jezika socialnega dela je v našem okolju pisala Gabi Čačinovič Vogrinčič (2008). O moči jezika v svojem delu *Zgodbe na delu* piše tudi Mojca Urek (2005: 294). Avtorica zapiše, da besede v socialnem delu niso besede brez učinka, temveč imajo realno moč. Jezik, besede, klasifikacije in diagnoze opredeljujejo in pravzaprav določajo, kaj smo zmožni videti. Pomembno vplivajo na samopercepcijo uporabnika.

Z vključevanjem uporabnikov v raziskovanje v vlogi raziskovalcev se je v stroki socialnega dela sprožilo pomembno vprašanje konstrukcije vednosti. Mojca Urek (2005: 218) piše, da postmoderna misel poudarja lokalno in kontekstualno naravo vednosti. Ne išče več univerzalne človekove narave, temveč pogledamo, kakšne pomene imajo konstrukcije na naše življenje. Jezik tako ni svet, s katerim bi lahko opisali objektivni svet, pač pa sredstvo, s katerim svet konstituiramo.

Glede na pridobljene izkušnje z uporabniškim raziskovanjem lahko povzamem, da je vključenost uporabnikov v raziskovanje v socialnem delu metoda, ki omogoča ohranjanje in tudi povečanje moči uporabnikov. Hkrati metoda omogoča, da ljudje z osebno izkušnjo težav z duševnim zdravjem prevzamejo aktivno vlogo pri načrtovanju socialnovarstvenih storitev pri izboljšanju svojega življenja.

Za samo raziskovanje je vključenost ljudi s podobnimi izkušnjami v vlogi raziskovalcev pomembna zato, ker v primerjavi s tradicionalnim raziskovanjem prinaša številne prednosti, kot so:

1. zagotavljanje bolj enakovrednega odnosa med raziskovalci in raziskovanimi,
2. izkustveno učenje,
3. vrednotenje posameznikovih izkušenj,
4. spreminjanje identitete posameznika,
5. omogočanje sprememb – sredstvo za družbene akcije.

Bolj enakovreden odnos med raziskovalci in je mogoče zagotoviti že s tem, da na raziskovalni teren stopajo ljudje z osebnimi izkušnjami težav z duševnim zdravjem. Na ravni odnosa med raziskovalci in raziskovanimi se odnosi moči kažejo v različnih pojavnih oblikah. Raziskovalec kaže moč s tem, da deluje kot strokovnjak na svojem področju, uživa ugled in ima možnost postavljati vprašanja, objekt raziskovanja pa je pogosto brez moči. Zaradi omenjenih odnosov moči je toliko pomembnejše, da imajo raziskovalci podobne izkušnje kot objekti raziskovanja.

Izkušnje so pokazale, da so odgovori, ki jih pridobivajo raziskovalci z osebnimi izkušnjami, pogosto bolj neposredni kot odgovori, ki

jih dobijo drugi raziskovalci². Bolj neposredno poročanje je posledica tega, da si le v stiku s posameznikom s podobnimi izkušnjami oseba dovoli, da pokaže svojo ranljivost in dopusti drugemu, da se ji približa. To je potrdila tudi Tanja Lamovec (1995). V raziskovalnih procesih se je pokazalo, da iz pripovedi, ki so jih zbrali ljudje z osebno izkušnjo, izvemo veliko o osebnem doživljanju duševne stiske ali, kot navaja Mojca Urek (2005: 235), dobimo uporabniški in individualni pogled na to, kako kdo doživlja stanje nerazumnosti, v njih izvemo, kakšne pomene daje oseba osebnim okoliščinam, pomembnim ljudem in dogodkom.

Drugi razlog je odvisnost od socialne službe. Raziskovani težko povedo, kaj v resnici menijo o službi in storitvah, ki jih prejemajo, saj so od njih odvisni. V pogovoru s posameznikom s podobnimi izkušnjami je lahko pogovor bolj odkrit, saj temelji na lastnih izkušnjah. Če se kot raziskovalci pojavijo ljudje s podobnimi izkušnjami, objekti raziskovanja v njih prepoznajo nekoga, s katerim se lahko pogovarjajo odkrito (brez cenzure). To so bile tudi izkušnje raziskovalcev z osebno izkušnjo:

Prebral sem več raziskav in tudi poročil, evalvacij, ki so jih delali vaša šola, MDDSZ in drugi. Vse raziskave so bile zelo pozitivne in dobre. Mi pa vsi vemo, da temu ni tako. [...] Situacija ni tako rožnata, kot poročate. Vesel

² To se je eksplicitno pokazalo pri usmerjajoči skupini (*steering group*) študentov 3. letnika Fakultete za socialno delo v študijskem letu 2006/07, smer skupnostna skrb. Skupina je bila seznanjena s potekom in namenom raziskovanja, z vprašalnikom, ki so ga pripravili raziskovalci z osebno izkušnjo. Naloga študentov je bila izvedba intervjujev z ljudmi s težavami z duševnim zdravjem, ki živijo v stanovanjskih skupinah. Analiza pridobljenih rezultatov in primerjava opravljenih vprašalnikov med študenti in raziskovalci z izkušnjami sta pokazali številna odstopanja. Odstopanja so vidna predvsem v bolj pozitivnem govoru o programu stanovanjskih skupin pri vprašalnikih, ki so jih izpolnile študentke. To pojasnjujemo z dejstvom, da so bile študentke v odnosu odvisnosti (ena izmed njih je v stanovanjski skupini opravljala prakso, druga je poznala strokovno delavko, tretja je morala pokazati vprašalnik strokovni vodji in podobno). Drugo odstopanje je v dolžini odgovorov. Pri vprašalnikih, ki so jih izpolnjevale študentke, je veliko kratkih odgovorov, npr. »da« ali »ne«, raziskovalci z osebnimi izkušnjami pa so pridobili obsežnejše in opisne odgovore.

sem bil in hkrati presenečen, kako kritično so odgovarjali sogovorniki [...] tudi tisti, ki nikoli ne »nergajo« in se pogosto z vsem strinjajo. Ja, ti so me presenetili, kako so izražali svoje nezadovoljstvo. (Osebni zapisi avtorice, 8. 2. 2007.)

Iz vseh zbranih podatkov lahko povzamemo, da so izkušnje predstavljene tako, kot jih doživljajo posamezniki. Predstavljen je uporabnikov pogled na njegovo resničnost. Raziskovalci z osebno izkušnjo duševne stiske so na koncu dejali:

Bil sem tako presenečen, pridobili smo toliko različnih odgovorov. Uporabniki, ki niso bili nikoli kritični, želijo spremeniti način svojega življenja. (Osebni zapisi avtorice, 10. 9. 2007.)

Stanovalec mi je pripovedoval, da ga zelo moti, da se kader, ki prihaja občasno v skupino, pogosto šali. Njihov način šale mu ni všeč in ga razume kot razvrednotenje njegovega počutja. Pravi, da temu prepisujejo premalo pozornosti in da mu ne dovolijo, da bi bil to, kar je. Nепrestano se trudijo, da bi ga razvedrili, ampak ne na pravi način. (Osebni zapisi avtorice, 10. 9. 2007.)

Zdi se mi, da so nam odgovarjali predvsem tisti ljudje, ki si želijo spremembe in ki niso zadovoljni z obstoječim stanjem. Tisti so tudi takoj pripravljeni sodelovati in odgovarjati na vprašanje. Pri tistih, ki niso bili zainteresirani, smo lahko opazili, da so v prvem delu poročali o tem, da so z vsem zadovoljni in da jim je všeč, ko pa smo prešli na vprašanje, kje bi želeli biti, pa nihče ni izbral stanovanjske skupine, kljub temu da so prej poročali, da je vse OK. (Osebni zapis avtorice, 10. 1. 2012.)

Kot meni Mojca Urek (2005: 232), so zgodbe³, ki jih pripovedujejo ljudje z osebnimi izkušnjami, za socialno delo neprecenljive, saj nam pomagajo razumeti, kaj so posamezniki in posameznice doživljali, pomagajo nam

³ V našem primeru sicer nismo zbirali biografskih zgodb, a vendar lahko vidimo številne vzporednice z njimi. Etnografsko gradivo je temeljilo na pripovedovanju ljudi. To je bilo osnovni okvir za spoznavanje in razumevanje stisk ljudi, predvsem pa je bila pripoved oblikovanje odgovorov nanje.

razumeti njihova čustva – jezo, sram – in strategije preživetja.

Raziskovalci z osebno izkušnjo so poročali o izkustvenem učenju in vrstniškem vrednotenju. Tanja Lamovec (1995) navaja, da srečanje, odnos med JAZ in TI, omogoča izkušnjo človekove povezanosti in bližine ter da je to temelj, na katerem lahko razvijemo ustrežnejšo samopodobo in s tem učinkoviteje rešujemo svoje probleme in krize. Zato ne presenečajo izjave, ki so jih prejeli raziskovalci na terenu. Raziskovalci z osebno izkušnjo so poročali, da so potem, ko so prišli in se predstavili kot raziskovalci, prejeli veliko podpore od drugih in pogosto slišali: »Srečo imaš, izvlekel si se!«, »Če je tebi uspelo, bo mogoče tudi meni«, »Tudi jaz bi želela raziskovati«.

Ena izmed najpogostejše opisanih prednosti, ki so jo navedli raziskovalci z osebno izkušnjo težav z duševnim zdravjem, je vrednotenje osebnih izkušenj.

Sedaj sem in nisem več out, to je noro, to je res noro, a smo mi nori? Tudi če smo, s tem ni nič narobe. Ker nas poslušajo, ja tukaj prostor, kjer nas resnično poslušate, drugje nas ne, pa bi nas morali, to, kar vemo o sistemu duševnega zdravja, tudi to, kar nihče ne želi govoriti, pa bi morali, povem vam, da sem že stari maček, res imam bogate izkušnje. (Osebni zapis avtorice, 1. 10. 2007)

V okviru raziskovanja menim, da je bila moja osebna izkušnja velika prednost. Vidim, da ima nek pomen. Ne samo zame. Tudi za tiste, s katerimi sem opravil intervju. V meni so videli nekoga, ki mu je uspelo. Sam pa sem videl, da so mi osebne izkušnje pomagale k boljšemu razumevanju posameznikove pripovedi. (Osebni zapis avtorice, 13. 1. 2012).

Na podlagi povedanega lahko rečemo, da so ljudje z osebno izkušnjo duševne stiske pridobili novo, spremenjeno, pozitivno vrednoteno vlogo raziskovalca in da jim ta poveča družbeno moč. Rezultate sodelovalnega raziskovanja so predstavili strokovnim delavcem in delavkam na 3. kongresu socialnega dela v Mariboru (Videmšek *et al.* 2007). Vloge so bile popolnoma obrnjene.

Strokovni delavci, ki jih pogosto vsakodnevno podpirajo, so bili tokrat v vlogi poslušalcev. Vlogi sta se obrnili. Takšen način dela je podlaga za razvijanje nadaljnega dialoga, posamezniku pa zagotavlja udeležbo v raziskovalnem procesu. Skupno angažiranje pri sklepnem delu in prikazu rezultatov ustvarja raziskovalno strukturo, ki udeležencem dovoljuje, da ravnajo z novo pridobljenim znanjem in razumevanjem (Lloyd 1997: 75). Predstavitve pomeni tudi priložnost, da rezultate dela vidi čim širša javnost, hkrati pa poskrbimo za povratno informacijo vsem udeleženi v procesu. Rezultati raziskave o zaposlovanju so bili predstavljeni na okrogli mizi.

Vključevanje ljudi z osebno izkušnjo težav z duševnim zdravjem v vlogi raziskovalcev ponuja ne le priložnost za osebni razvoj vseh sodelujočih, temveč omogoča tudi alternativno analizo socialnovarstvenih programov, ki jih uporabljajo. To je bilo posebej opazno v vseh oblikah uporabniškega raziskovanja (Videmšek 2009, 2011, Cigoj Kuzma 2009).

DILEME, KI JIH BO TREBA REŠEVATI

Raziskovanje, v katerem so uporabniki sami raziskovalci, prinaša vrsto dilem, ki jih je treba v nadaljnjem razvoju uporabniškega raziskovanja razrešiti. Predvsem gre za dilemo med profesionalizacijo in deprofesionalizacijo socialnega dela. Znanje, ki ga prinašajo uporabniki, je realno. Tako se stroka utrjuje in še bolj profesionalizira. Z usposabljanjem uporabnikov za raziskovalce nič ne izgubimo. Kljub temu je treba nameniti pozornost tudi dvomom o veljavnosti uporabniškega raziskovanja. Med razloge za to, da stroka s tem nič ne izgubi, lahko navedemo različnost raziskovalnih tem in ne nazadnje različnost perspektiv.

Med dileme sodita tudi veljavnost pridobljenih podatkov in vprašanje uporabe metodologije. Metodološko sporna je denimo izbira sogovornikov za potrebe raziskave. Vprašanje je, koliko so lahko sogovorniki, si se med seboj poznajo, objektivni pri podajanju informacij. Tako v naši raziskavi kot v raziskavi, ki so jo vodili uporabniki sami, se je pokazalo, da

izbirajo med svojimi prijatelji. Na vrsto niso prišli uporabniki, ki pogosto izpadejo.

Med dileme sodi tudi negotovost izida. Nikoli z gotovostjo ne moremo vedeti, do katere faze raziskovanja bomo prišli. Pot dogodkov namreč ni odvisna od nas samih. Tudi izidi niso vnaprej jasni.

Pri raziskovanju smo opazili številne omejitve, ki so povezane tako z obsežnostjo področja kot z raznovrstnostjo možnih analiz, interpretacij in povezav.

SKLEP

Na podlagi pregleda vključevanja ljudi z osebno izkušnjo duševne stiske v vlogi raziskovalcev lahko pokažemo, kako vloga raziskovalca vpliva na ljudi z osebno izkušnjo duševne stiske in kakšen je način poročanja, če vprašanja postavljajo ljudje, ki imajo podobne osebne izkušnje kot vprašani. Raziskovalca z osebno izkušnjo težav z duševnim zdravjem namreč z intervjuvancem povezuje skupna izkušnja. In v tem je tudi odločilna razlika med tradicionalnim in fenomenološkim raziskovanjem. Fenomenološke raziskave se od tradicionalnih raziskav v družbenih vedah razlikujejo po tem, ker predpostavljajo, da je izkušnja veljaven izvor znanja.

Tanja Lamovec (1995: 144) navaja, da nam najboljše rezultate za fenomenološko raziskavo dajo prav osebe, ki imajo veliko življenjskih izkušenj s pojavom, ki ga preučujemo. Z vključevanjem ljudi z osebno izkušnjo duševne stiske kot raziskovalcev je omogočen vpogled v doživljanje drugih oseb z njihovega zornega kota in s pomeni, kot jih posameznica sama pripisuje doživetju.

Prednost raziskovanja, v katerem so raziskovalci ljudje z osebno izkušnjo duševne stiske, je tudi to, da sogovorniki niso v položaju vzajemne odvisnosti, zato lahko pridobimo bolj realistične odgovore. Posameznica z osebno izkušnjo si v stiku z drugim človekom, ki ima podobne izkušnje, dovoli pokazati svojo ranljivost in mu dopusti, da se ji približa. Včasih niso potrebe besede. Tudi ni treba karkoli početi. Dovolj je biti skupaj (Lamovec 2004: 134).

Zaradi vnosa nove perspektive v raziskovanje pridobimo podatke, ki jih brez vključitve

ljudi z osebno izkušnjo težav z duševnim zdravjem zagotovo ne bi. Zaradi teh podatkov ima uporabniško raziskovanje smisel in omogoča oceno storitev iz perspektive uporabnikov, hkrati pa se spreminja vrednostni sistem.

V tem pogledu je vključevanje ljudi z osebni izkušnjami težav z duševnim zdravjem sredstvo za družbene akcije, saj vključuje akcijsko komponento usmerjenosti k spremembam. Uporabniško raziskovanje raziskovalcem z osebno izkušnjo omogoča, da s svojimi izkušnjami ustvarijo nove možnosti. Uporabniško raziskovanje namreč omogoča tudi nove vloge (učitelja, strokovnega sodelavca, raziskovalca z osebnimi izkušnjami).

Ljudje z osebnimi izkušnjami težav z duševnim zdravjem vplivajo na to, da bodo službe in programi koristili tistim, ki so jim namenjeni. Ključno pri raziskovanju je vrednotenje posameznikovih izkušenj. Posebnost stroke socialnega dela je v tem, da se poskuša približati ljudem in njihovim situacijam in da verjame temu, kar pripovedujejo pripovedovalci. Ta fenomenološki preobrat⁴ pomeni, da se je treba vrniti k izviro spoznanja – k neposredni izkušnji. Mojca Urek (2005: 219) navaja, da se je nesmiselno spraševati o resničnosti zgodb. Bolje se je vprašati, ali imajo te zgodbe pomen za ljudi in kakšen je njihov učinek – ali jim pomagajo izboljšati njihov položaj ali pa ga še poslabšajo.

Vključenost in s tem sodelovanje uporabnikov v raziskovanju imata številne prednosti. Ne samo v pomenu boljših rezultatov, temveč tudi zato, ker raziskovanje poveča moč uporabnikov. Da koncept krepitve moči oživimo, pa moramo kot strokovni delavci posameznika z izkušnjami spodbuditi, da nam predstavi svoje izkušnje in znanje, in te izkušnje tudi vrednotiti. Znanje ljudi z osebno izkušnjo pa moramo prepoznati kot znanje, ki je pomembno za oblikovanje socialnovarstvenih programov.

Kot pravi Lea Šugman Bohinc (2007), je socialno delo umetnost predvsem zato, ker se nenehno podajamo v neznane odnose z

⁴ Fenomenologija preučuje izvorno razumevanje stvarnosti. Tanja Lamovec (1995: 105) piše, da je naloga fenomenologije, da izbere metodo, s katero bi lahko odkrili bistvo problema. Bistvo je tisto, kar ostaja nespremenjeno, tudi če se okoliščine spremenijo.

neznanimi izidi. Naloga socialne delavke in delavca je, da sta fleksibilna, odzivna in pripravljena na soustvarjanje želenih izidov. In takšen izziv s številnimi neznankami nam ponuja tudi uporabniško raziskovanje.

VIRI

- ADAM, F., RONČEVIČ, B., TOMŠIČ, M. (2004), *Družbena kohezivnost*. Dostopno na: <http://www.slovenijajutri.gov.si/fileadmin/urednik/dokumenti/dkoh.pdf> (23. 1. 2012).
- BARNES, M. (1993), Introducing New Stakeholders – user and researcher interests in evaluative research: A discussion of methods used to evaluate the Birmingham Community Care Special Action Project. *Policy and Politics*, 21, 1: 47–58.
- BERESFORD, P. (1999), Towards an empowered social work practice: Learning from service users and their movements. V: Shera, W., Wells, L. M. (ur.), *Empowerment Practice in Social Work: Developing Richer Conceptual Foundation*. Toronto: Canadian Scholars' Press Inc. (259–277).
- (2008), User research: Its history and future in the United Kingdom. *User research in mental health – European visions*, Helsinki, 26.–27. 5. 2008 (neobjavljeno).
- BERESFORD, P., CROFT, S. (1993), Research note: Research and empowerment. *British Journal of Social Work*, 29, 5: 671–77.
- CIGOJ KUZMA, N. (2009), Raziskovanje zaposlitvenih možnosti za ljudi s težavami v duševnem zdravju. Razpis MOL. Prijavitelj društvo Mostovi (neobjavljeno).
- CIGOJ KUZMA, N. (2011), Vpliv ljudi s težavami v duševnem zdravju na izboljšanje lastnega socialnega položaja. Ljubljana: FSD. [rokopis magistrske naloge].
- ČAČINOVIČ VOGRINČIČ, G. (2002), Koncept delovnega odnosa v socialnem delu. *Socialno delo*, 41, 2: 91–96.
- (2008), *Socialno delo z družino*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- DANIELI, A., WOODHAMS, C. (2005), Emancipatory research methodology and disability: A critique. *International Journal of Social Research Methodology. Theory & Practice*, 8, 4: 281–297.
- DAVIS, A. (2005), User involvement in mental health research and development. V: Sallah, D., Clarke, M. (ur.), *Research and development in mental health: Theory frameworks and models*. Amsterdam: Elsevier Science.
- DENZIN, K. N. (1978), *The research act: A theoretical introduction to sociological methods*. New York: McGraw-Hill.
- DENZIN, K. N., LINCOLN, Y.S. (1998), *The landscape of qualitative research: theories and issues*. London: SAGE Publication.
- DOMINELLI, L. (2009 a), *Introduction social work*. Cambridge: Polity.
- (2009 b), Social work research: Contested knowledge for practice. V: Adams, R., Dominelli, L., Payne, M. (ur.), *Practising social work in a complex world*. Basingstoke: Palgrave Macmillan (241–256).
- EVANS, C., FISHER, M. (1999), Users controlled research and empowerment. V: Shera, W., Wells, L. M. (ur.), *Empowerment practice in social work*. Toronto: Canadian Scholars Press (348–369).
- FLAKER, V., ČAČINOVIČ VOGRINČIČ, G., MESEK, B., UREK, M., KASTELIC, A., ŠVAB, V., LAMOVEC, T., LEŠNIK, B., TURNŠEK, N., RODE, N. (1995), Načrtovanje razvoja psihosocialnih služb na podlagi potreb ljudi z dolgotrajnimi psihosocialnimi stiskami na področju R. Sloveniji. Ljubljana: VŠSD (raziskovalno poročilo).
- FLAKER, V., RODE, N., JURANČIČ, I., VONČINA, M., ŠKERJANC, J., KAVAR VIDMAR, A., ZAVIRŠEK, D., KASTELIC, A., VIDEMŠEK, P., ZORN, J., ZUPANČIČ, D., CIGLER, M., ŠIRCELJ, J. (1999), Oblike bivanja za odrasle osebe, ki potrebujejo organizirano skrb in podporo: Analiza in predlog ukrepov. Ljubljana: VŠSD (raziskovalno poročilo).
- Flaker, V., Urek, M., Škerjanc, J., Oreški, S., Kobal, B., Nagode, M., Jakob, P., Rafealič, A., Mali, J., Kuzma Cigoj, N. (2009), *Formalni in strokovni okvirji za uvajanje in izvajanje Zakona o duševnem zdravju*. Ljubljana: ISV in FSD.
- FLEMMING, J., WARD, D. (1999), *Research as empowerment: The social action approach*. Toronto: Canadian Scholars' Press.
- FOUCAULT, M. (1979), *Power/Knowledge: Selected interviews and other writings*. New York: Pantheon Books.
- HAASTER, VAN H., KOSTER, Y. (2007), Prvo srečanje parterjev projekta EX-IN, Bremen, 10.–15. 10. 2005. Diskusija o glavnih temah in terminologiji. Dostopno na: http://www.ex-in.info/produkte2.php?WEBYEP_DI=5. EX-IN_Modules_Curriculum_engl.pdf (str. 8) (4. 5. 2008).
- HERON, J. (1981), Philosophical basis for a new paradigm. V: Reason, P., Rowan, J. (ur.), *Human Inquiry: A sourcebook of New Paradigm Research*. Bath: John Wiley & Sons.

- HUMPHRIES, B. (2000), The researcher-participant relationship: Arguments for an 'emancipatory' research paradigm. V: Truman, C. Mertens, D. M., Humphries, B. (ur.), *Research and inequality*. London: UCL Press (191–205).
- LAMOVEC, T. (1995), *Ko rešitev postane problem in zdravilo postane strup*. Ljubljana: Lumi. (ponatis 2006. Ljubljana: FSD).
- (2004), Življenje vsakega človeka je vredno romana. *Socialno delo*, 40: 2–4, 231–237.
- LLOYD, M. (1997), Partnership with service users: Considerations for research. V: Adams, R. (ur.), *Crises in the human services: National and International Issues*. Hingston upon Hull: University of Lincolnshire and Humbershire.
- MAGLAJLIĆ, R. A. (2007), *Cross national co-operative inquiry of social work education in England and Bosnia and Hercegovina*. Cambridge: Anglia Ruskin University (doktorska disertacija).
- MESEC, B. (1998), *Uvod v kvalitativno raziskovanje v socialnem delu*. Ljubljana: VŠSD.
- OLIVER, M. (1992), Changing the social relations of research production? *Disability, Handicap & Society*, 7, 2: 101–114.
- PAYNE, M. (1998), Social work theories and reflective practice. V: Adams, R., Dominelli, L., Payne, M. (ur.), *Social work, themes, issues and critical debates*. Basingstoke: Macmillan. (druga izdaja).
- RAMON, S. (2000), Participative mental health research: Users and professional researchers working together. *Mental Health Care*, 3, 2: 224–228.
- (2003), *Users researching health and social care: An empowering agenda*. Birmingham: Ventura press.
- REASON, P. (1994), *Human inquiry*. London: Palgrave, Macmillan.
- ROSE, D., LUCAS, J. (2007), The users and survivor movement in Europe. V: Knapp, M., McDaid, D., Mossialos, E., Thornicroft, G. (ur.), *Mental health policy and practice across Europe: The future direction of mental health care*. Anglija: Open University Press (336–355).
- RUSSO, J., STASTNY, P. (2009), Beyond involvement: Looking for a common perspective on roles in research. V: Wallcraft, J. Schrank, B., Amering, M. (ur.), *Handbook of service user involvement in mental health research*. Anglija: Wiley-Blackwell (61–73).
- SCHAFER, T. (2003), Researching user empowerment in practice: Lessons from the field. V: Ramon, S. (ur.), *Users researching health and social care: An empowering agenda*. Birmingham: Ventura Press.
- ŠUGMAN BOHINC, L. (1997), Epistemologija socialnega dela. *Socialno delo*, 36, 4: 289–308.
- (2007), Dejavniki uspešnega razgovora v procesu raziskovanja življenjskega sveta uporabnika. V: Šugman Bohinc, L., Rapoša Tajnšek, P., Škerjanc, J. (ur.), *Življenjski svet uporabnika: Raziskovanje, ocenjevanje in načrtovanje uporabe virov za doseganje zelenih razpletov*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo (49–69).
- THOMPSON, N. (2001), *Anti-discriminatory practice*. London: Palgrave Macmillan (tretja izdaja).
- UREK, M. (2005), *Zgodbe na delu*. Ljubljana: *Cf.
- URH, Š. (2009), *Etnično občutljivo socialno delo z Romi*. Ljubljana: FSD (doktorska disertacija).
- VIDEMŠEK, P. (2009), From the margine to the centre: Service users as researchers in social work practice. V: Leskošek, V. (ur.) *Theories and methods of social work: Exploring different perspectives*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo (179–194).
- (2011), *Vpliv ljudi s težavami z duševnim zdravjem na delovanje skupnostnih služb za duševno zdravje v Sloveniji*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo (doktorska disertacija).
- VIDEMŠEK, P., CIGOJ, N., SMOLE, L., KRANJC, B., (2007), Raziskovanje stanovanjskih skupin z ljudmi z izkušnjo na področju duševnega zdravja. V: *3. kongres socialnega dela. Knjiga povzetkov*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- ZAVIRŠEK, D. (2000), *Hendikep kot kulturna travma*. Ljubljana: *Cf.
- ZAVIRŠEK, D., VIDEMŠEK, P. (2009), Uključivanje koristnika usluga u istraživanje i poučavanje poučavanje: Ima li tome mjesta u istočnoeuropskom socialnom radu. *Ljetopis socialnog rada*, 16, 2: 189–207.

Damijana Stržinar

SOCIALNO DELO Z MLADOSTNIKI V PSIHIATRIČNI OBRAVNAVI

Socialno delo z mladostniki in mladostnicami s psihičnimi motnjami in težavami je specifično in malo raziskano. V prispevku se bom osredotočila na specifičnosti procesa pomoči socialnega dela mladostnikom v psihiatrični obravnavi. Izhajala bom iz svojih praktičnih izkušenj socialne delavke na Enoti za adolescentno psihiatrijo. Posebno pozornost bom namenila teoretskim konceptom, ki so mi v pomoč pri delu z mladostnicami in mladostniki.

Enota za adolescentno psihiatrijo deluje na Centru za mentalno zdravje Psihiatrične klinike v Ljubljani že 37 let. Namenjena je zdravljenju mladostnikov v starosti od 15 do 22 let, z različnimi vrstami duševnih težav in motenj, kot so čustvene motnje (postravmatska stresna motnja, anksiozne motnje, depresivnost, bipolarni motnje, obsesivno-kompulzivna motnja), nevrotične, psihotične motnje, motnje hranjenja, samopoškodbeno vedenje, suicidalno vedenje, vedenjske motnje, psihološke zlorabe, telesne in spolne zlorabe.

Za zdravljenje se odločijo največkrat po daljšem obdobju neuspešnega reševanja svojih stisk, težav v šoli, bodisi zaradi slabega učnega uspeha bodisi zaradi nerazumevanja s sošolci, socialnega umika, nerazumevanja s starši ipd. Na zdravljenje jih napotijo osebna zdravnica, ambulantni psihiater, center za socialno delo, šolska svetovalna služba ...

MLADOSTNIK IN MLADOSTNICA V STISKI

Mladostnikova stiska lahko izhaja z več področij, ki so v tem obdobju pomembna zanj.

Težave so lahko povezane s samopodobo, lahko je nezadovoljen s seboj, s svojim videzom, lastnostmi, družinskimi odnosi. Pojavijo se lahko vprašanja osamosvajanja, neodvisnosti s sočasno potrebo po tem, da ga sprejemajo starši in šola. Neuspešnost v šoli lahko ogrozi njegovo samopodobo, lahko so ogroženi odnosi s sovrstniki, lahko se pojavijo težave v stikih z avtoriteto ali na socialnem področju. Mladostnica ali mladostnik ima lahko težave pri vzpostavljanju odnosov z drugimi, v intimnosti. Na tem področju je še zelo negotov, neizkušen, zato še posebej ranljiv.

Poleg povzročiteljev stresa, ti izhajajo že iz samega razvojnega obdobja, pa je mladostnica ali mladostnik vzpostavljen še drugim dejavnikom stresa. Ti so lahko bodisi akutni (pojavijo se nenadoma, so zelo intenzivni, a kratkotrajni, na primer naravna nesreča, prometna nesreča) bodisi kronični (začnejo se postopno, so manj intenzivni, trajajo dolgo, na primer bolezen staršev, družinska nesoglasja, zloraba).

Če je mladostnica ali mladostnik naenkrat izpostavljen več različnim povzročiteljem stresa, je večja verjetnost, da se bodo pri njem pokazale težave. Načini, na katere mladostnik izrazi stisko, so različni. Pogoste so telesne težave, kot so obolevnost in glavoboli. Lahko se vede prav nasprotno, kot bi pričakovali od človeka v stiski: je pretirano živahen, glasen, nemiren. Znamenje notranje stiske je lahko tudi večja razburljivost, konfliktnost ali agresivnost. Eden od znamenj je lahko tudi nenadno poslabšanje šolskega uspeha.

Vendar se težave ne pokažejo pri vseh mladostnicah in mladostnikih, na katere vpli-

vajo različni povzročitelji stresa. Ljudje imajo namreč različne sposobnosti za spoprijemanje s stresom. Dejavniki, ki vplivajo na našo odpornost za stres, so osebni (inteligenca, dobra samopodoba, razvite spretnosti za reševanje problemov) in dejavniki okolja (kohezivna družina, toplo sprejemajoče okolje, prijatelji, dobra socialna mreža). Zato veliko mladostnikov, ki preživljajo velike stiske, odraste v zdravo, dobro prilagojeno odraslo osebo.

K obravnavi mladostnic in mladostnikov v stiski moramo pristopiti drugače kot k obravnavi odraslih. Ne moremo jih obravnavati zgolj individualno. Predvsem zato, ker so mladi bolj odvisni od okolja, od svojih staršev, vrstnikov, učiteljev. Za psihiatrično zdravljenje, ne glede na spol, se mladi odločijo predvsem takrat, ko se niso več zmožni spopadati s krizami (Tyson *et al.* 2010). Če mladostnice ali mladostnika v stiski, ki se odloči za psihiatrično zdravljenje, ne obravnavamo ustrezno, obstaja tveganje za razvoj duševne bolezni v odraslosti (Walker 2003).

INTERDISCIPLINARNOST OBRAVNAVE

Zdravljenje mladostnikov in mladostnic z duševnimi težavami in motnjami je učinkovito, če je multidisciplinarno in večsektorsko (*op. cit.*). Socialna delavka tako mora delovati interdisciplinarno, to pa zahteva potrebo po sodelovanju z drugimi strokovnjaki in službami pomoči v skupnosti, da kar najbolje zadovolji potrebe pacienta/pacientke. Sistem pomoči, ki ga skupaj zagotavlja več služb pomoči in strokovnih delavk različnih strok, lahko mladostnicam in mladostnikom z duševnimi in psihosocialnimi težavami ponudi različne kombinacije in širok obseg zdravstvenih, pedagoških in socialnovarstvenih pomoči.

Na podlagi izkušenj iz svoje prakse lahko potrdim, se je integrirana obravnava pokazala kot učinkovita, vendar je treba za vsakega posameznega pacienta in pacientko narediti dobro selekcijo virov podpore in pomoči v interdisciplinarnem timu.

Zdravljenje mladostnic in mladostnikov na Enoti za adolescentno psihiatrijo je interdisciplinarno. Kot socialna delavka sem

vključena v tim strokovnjakov različnih znanj in specialnosti (psihiatri, medicinske sestre, delovni terapevti, pedagoginje, kinezioterapevti, muzikoterapevti). Naloge takega tima obsegajo skupno oceno pacientovih problemov in potreb, pridobitev relevantnih podatkov, timsko poučevanje osebja, načrtovanje intervencij, etično odločanje, delegiranje nalog in odgovornosti in evalvacija doseženega.

Ker je cilj združiti različne stroke za zadovoljitev pacientovih/pacientkinih potreb, velja, da različne stroke prispevajo različna stališča, vrednote in spretnosti, usmeritev v premislek, kaj je najbolje za pacientka ali pacienta (Beder 2006).

Specifičnost pri zdravljenju mladostnic in mladostnikov je biopsihosocialni pristop. Združuje tri prekrivajoče se vidike pacientovega funkcioniranja: »bio« se nanaša na biološki in medicinski vidik njegovega zdravja in blaginje; »psiho« se nanaša na njegovo samovrednotenje, samospoštovanje in čustvene vire, ki so v povezavi z njegovim zdravstvenim stanjem; »socialno« pa se nanaša na socialno okolje, ki ga obkroža in vpliva nanj. Pristop nam pomaga, da s svojim strokovnim znanjem vodimo pacienta pri raziskovanju vsake izmed navedenih razsežnosti, skupaj določimo zelene cilje ter raziščemo in osvetlimo lastne moči in vire za dosego teh ciljev.

Delo socialne delavke je usmerjeno v pregled psihosocialnega funkcioniranja uporabnikov v domačem, šolskem ali delovnem okolju. Če je prav to okolje izvor mladostnikovih stisk in težav, članom tima predlaga: načrtovanje in izvajanje socialnih intervencij za razreševanje težav, zaščito in zagovornišvo, delo s starši, razreševanje odnosnih, bivanjskih in materialnih težav, učenje socialnih spretnosti, asertivnosti, učenje tehnik učenja, zagotavljanje pomoči in podpore pri reintegraciji v domače, šolsko ali delovno okolje in vrstniško skupino.

Mladostnik ima v procesu zdravljenja na Enoti za adolescentno psihiatrijo veliko različnih možnosti za samoraziskovanje, za prepoznavanje svojih virov moči za ozdravitev.

Zdravljenje vsakega posameznega mladostnika in mladostnice obsega diagnostiko, po potrebi vpeljavo medikamentozne terapije (glede na vrsto težave ali motnje), individualno

psihoterapijo (psihološko, vedenjsko, psihodinamsko), družinsko terapijo, socioterapijo ali terapijo v skupini (velike in majhne psihoterapevtske skupine), skupinske terapije (psihodrama, muzikoterapija, gibalno-izrazna terapija, likovna terapija, biblioterapije), rehabilitacijske terapije (učenje socialnih spretnosti, učenje tehnik učenja, individualni in vodeni skupinski izhod). Poudarek je na psihoterapevtski in socioterapevtski obravnavi.

Delo tima je usmerjeno v celostno obravnavo mladostnic in mladostnikov in upošteva tako zdravje kot tudi dobro počutje posameznika v povezavi z njegovim bivanjskim okoljem, z njegovimi potrebami, željami in osebnimi cilji. Tudi program zdravljenja zahteva, da pacientke in pacienti vikende preživljajo doma. Oddelek zapušča ob petkih po dvanajsti uri in se vračajo nazaj v nedeljo zvečer. Pri obravnavi mladostnic in mladostnikov veliko pozornosti namenjamo njihovi družini in šolanju. Zanima nas tudi njihova vključenost med vrstnike. Svojci, rejniki ali skrbniki imajo možnost rednih individualnih pogovorov s terapevti, vključijo se lahko v terapevtsko vodeno skupino svojcev – ta poteka enkrat na teden.

VLOGA SOCIALNE DELAVKE

Lois Forth Cowels (2003) pri opisu temeljne usmerjenosti bolnišnične socialne delavke izhaja iz pogleda dr. Cobota in Ide Cannon, ki sta bila v dvajsetih letih 20. stoletja začetnika socialnega dela v zdravstveni dejavnosti v ZDA. Lois Cowels meni, da je temeljna naloga bolnišnične socialne delavke poznavanje pacientovega družbenega okolja in opozarjanje zdravstvenega osebja na vpliv družbeno-okoljskih dejavnikov na posameznikovo zdravje oziroma počutje. Ida Cannon je še posebej poudarjala, da se socialne delavke moramo usmeriti na družbene, okoljske in čustvene dejavnike pacientovega počutja.

Socialni delavci in delavke si prizadevamo za odstranitev ovir v družbenem okolju posameznika, saj lahko to pripomore k ozdravitvi ali ohranjanju stabilnosti njegovega duševnega zdravja.

Socialna delavka ima vlogo zveze ali mostu med bolnišnico ter pacientovim družbenim

okoljem in viri pomoči in podpore v skupnosti. Naša naloga je, da zapolnimo prazen prostor med bolnišničnim okoljem in socialnim okoljem uporabnika, s tem da prepoznamo in poskušamo odpraviti ovire, ki so mu na poti do uspešne ozdravitve in reintegracije.

S svojim strokovnim znanjem pacienta vodimo k razumevanju življenjske situacije in njegovih konceptov rešitve socialnih problemov ali, kot pravimo v socialnem delu, izhajamo iz pacientove instrumentalne definicije problemov in vodimo proces soustvarjanja podpore in pomoči.

Psihiatrične socialne delavke in delavci moramo pri delu s pacientkami in pacienti izhajati iz svojih praktičnih izkušenj in starosti pacientov in pacientk, teoretskega znanja o procesih pomoči, tipa problemske situacije in razpoložljivosti virov pomoči. Karen Healy (2005) piše o reflektivnem pristopu, po katerem socialne delavke nenehno konstruiramo znanje in uporabo teorije – deloma na podlagi izkušenj in tudi na podlagi virov, kot sta praktični kontekst in formalna teoretska podlaga.

Kompetentno ravnanje psihiatričnih socialnih delavk in delavcev zahteva uporabo konceptov socialnega dela. Ti so vsakokrat možen okvir za izbor in integracijo znanj. Socialne delavke uporabljamo teorijo in tudi ustvarjamo teorijo v praksi. Čeprav v psihiatriji prevladuje biomedicinski diskurz, je dovolj prostora za celostno obravnavo, za katero se zavzemamo socialne delavke in ki temelji na razumevanju posameznika v njegovem družbenem kontekstu. Do trka vrednot socialnega dela in biomedicinskega diskurza pride pri terminologiji, vendar tu prevladuje biomedicinski diskurz (*op. cit.*). Socialne delavke in delavci smo prisiljeni uporabljati biomedicinske izraze, kot so pacient/ka, socialna diagnostika, ocena, terapija, če želimo učinkovito komunicirati v tem okolju.

Otroci in mladostniki z duševnimi težavami in motnjami zahtevajo ustvarjalne in prilagodljive rešitve za svojo bolečino in trpljenje (Walker 2003). Zato si v procesu pomoči pomagamo s svojim znanjem in spretnostmi in jih uporabljamo v trenutnih razmerah, da bi zadovoljili potrebe otrok na zanje prijazen način in z občutkom za socialno vključevanje.

Kompleksne problemske situacije, ki jih rešujemo socialne delavke in delavci, zahtevajo integrirano obravnavo različnih strokovnjakov in različnih služb pomoči. Socialno delo je integracijska znanost in zato ima pri obravnavi oseb z duševnimi težavami in motnjami v duševnem zdravju prednost pred drugimi (Shepherd *et al.* 2008). Teorija socialnega dela določa način, kako bomo raznovrstna potrebna znanja različnih strok umestili v procese pomoči v socialnem delu. Vedeti moramo, koga povabiti v obravnavo, kdo so strokovnjaki ali posamezniki v pacientovem ožjem ali širšem družbenem okolju, starši, šola, center za socialno delo idr., ki lahko pripomorejo s svojim strokovnim znanjem, možnostmi ali zgolj navzočnostjo k rešitvi pacientove stiske. Seveda o tem, koga vključiti v proces pomoči, odloča pacient sam.

Zaradi raznovrstnega znanja različnih strok, integriranega v teoriji socialnega dela, ima socialna delavka nalogo: narediti mora izbor in integrirati znanje in skupaj z uporabnikom in vsemi vključenimi v problemsko situacijo ustvari enkraten, njegovim potrebam in željam prilagojen projekt pomoči za ozdravitev. Gre za socialno in ne za klinično ozdravitev (*op. cit.*).

UPORABA EKOSISTEMSKE PERSPEKTIVE

Okvir dela za socialno delavko v psihiatriji je ekosistemska perspektiva, ki omenja človeka-v-okolju (Austrian 2005). V vsakdanjo prakso moramo vključiti koncept »človeka v okolju«. V socialnem delu moramo na posameznika gledati celostno. Zanimajo nas dejavniki, ki so posameznika privedli do pojava duševne motnje, preučiti moramo, kaj je treba izboljšati ali kaj spremeniti pri posamezniku in v njegovem okolju, da se bo njegovo socialno funkcioniranje izboljšalo.

Psihiatrične socialne delavke in delavci, ki delamo z mladostniki, si zato moramo pri svojem delu prizadevati za vpogled v vire in podporo, ovire in priložnosti, dejavnike tveganja in varovalne dejavnike v okolju mladostnice. Imeti moramo vpogled v funkcioniranje mladostnika v družini, v šolskem in vrstniškem

okolju. Za uspešno delo si moramo prizadevati, da bi celostno ocenili psihosocialno funkcioniranje pacienta v povezavi z vidnimi in nevidnimi razsežnostmi problemske situacije.

Ekosistemski pogled odgovornost za uspešnost intervencije pripisuje predvsem vzpostavitvi delovnega odnosa in delovnega stika. Delovni odnos (Mešl 2008) zagotavlja instrumentalno definicijo problema in soustvarjanje rešitev, pri tem pa sodelovanje aktivira moč posameznika, družine ali šole. Delovni odnos omogoča soustvarjanje sprememb in pomoči (Čačinovič Vogrinčič 2010). Socialno delo je izviren delovni projekt sodelovanja, ki ga soustvarimo na temelju sporazumevanja, dogovarjanja in na skupnega oblikovanja rešitev, da bi udeleženi v problemu postali udeleženi v rešitvi.

Proces definicije problema, ki ga je opredelil C. H. Meyer (1993), je sistematičen proces, ki obsega pet stopenj. Začne se z raziskovanjem, poslušanjem pacientove zgodbe (1), da bi si pridobili podatke in informacije. Truditi se je treba za pridobitev informacij, ki so relevantne za razumevanje problemske situacije v kontekstu. Ko pridobimo ustrezne informacije, se proces prenese na sklepne misli (2). To vključuje pregled dobljenih podatkov, da bi določili njihov pomen in videli, ali so uporabne, logične. Socialna delavka se odloči glede ravnanja z dobljenimi informacijami na podlagi svojega praktičnega znanja s podobnimi primeri, pacienti s podobno problematiko, na podlagi teoretskega znanja, tipa situacije in razpoložljivosti virov. Naslednji korak je evalvacija (3). Vključuje oceno pacientovega funkcioniranja z definiranjem problema. Obsega tudi oceno moči in šibkosti posameznika v okolju. Drugi in tretji korak sta vključevala le socialno delavko, pa je v četrtem koraku definiranje problema (4) proces, ki zahteva socialno delavko in pacienta. Med vrsto problemov, ki sta jih osvetlila v prvih treh korakih, se morata zdaj skupaj odločiti, s katerim problemom se bosta ukvarjala in na kateri kontekst bosta usmerila svoje delovanje. Določiti morata tudi, kaj je realno izvedljivo in kje so omejitve. Zadnji korak (5) je načrtovanje intervencij. Pri tem izhajata iz

predhodnih štirih korakov. Socialna delavka in pacient se dogovorita glede načina, časa in potrebe po osredotočanju na definiran problem. Pogovorita se tudi o pričakovanih rezultatih. Ocenjevanje, ki temelji na praktičnem znanju in spretnostih, je individualiziran proces, ki zahteva spoznanje enkratnosti posameznika in situacije. Gre za neprekinjen proces, ki se nadaljuje – interveniranje je treba spremeniti ob razkritju novih informacij.

Načrtovanje intervencij ali ciljev, ki jih želimo doseči, mora biti skupno. Socialna delavka s svojim strokovnim znanjem in izkušnjami lahko predlaga različne možne vire pomoči, lahko predlaga, koga pritegniti v reševanje problema. Končna odločitev, po kateri poti iti, pa je pacientova. Pomembno je, da njegovo odločitev sprejmemo, tudi če se nam ne zdi najboljše. Pomembno je, da smo mu na voljo, če pacientu ne uspe. V tem primeru mu pomagamo še naprej raziskovati, da si določi nove cilje in razišče nove poti do njih.

Socialna delavka ali delavec skupaj, družno z uporabnikom soustvarja nove možnosti, nove okoliščine za bolj kakovostno življenje. Te dejavnosti pripomorejo k spreminjanju človeka samega ali njegovih življenjskih razmer, spodbujajo in zagotavljajo njegov razvoj in izboljšujejo možnosti za socialno integracijo posameznika s sistemi v njegovem okolju (Milošević Arnold, Postrak 2003: 9).

Tudi Gabi Čačinovič Vogrinčič (2008) poudarja, da morajo biti v procesu pomoči raziskani, dogovorjeni, ubesedeni zaželeni izidi oziroma vmesni cilji in posamezni koraki do njih. Brez smiselnega cilja ni smiselne poti. Nedoseženi cilji, neopravljeni koraki nas zgolj napotijo, da jih bolje raziščemo in na novo zastavimo v okviru uresničljivega.

Če izhajamo iz ekosistemske perspektive, težko govorimo o metodi dela s posameznikom (Docstoc 2012). Naj posebej opozorim, da je pomembna pojmovna razlika med tem, če rečemo metoda dela s posameznikom ali metoda dela s posameznim primerom. Metoda dela s posameznikom bi ustrezala konceptu tradicionalnega modela, ki se osredotoča na pomoč posamezniku. Metoda dela s posameznim primerom pa da vedeti, da gre za pomoč ali,

bolje, za delovni odnos med socialno delavko in posameznim primerom. Ta posamezen primer ni izoliran posameznik, temveč oseba v kontekstu raznovrstnih odnosov z drugimi. V našem primeru npr. pacient v odnosu s starši, torej v kontekstu družine, v interakciji s sošolci, učitelji, prijatelji in drugimi osebami ali ustanovami (npr. center za socialno delo, svetovalni center). Socialna delavka upošteva celosten kontekst uporabnika, v našem primeru mladostnika. Se pravi njegov odnos s starši, njegove gmotne razmere, njegovo doživljanje šole in svojega položaja v njej, njegovo doživljanje vrstnikov, njegovo doživljanje družine, vrednote, ki jih je razvil ...

Po pojmovanju sistemsko ekološkega modela sta socialna delavka ali delavec in uporabnik partnerja, sodelavca pri reševanju težav.

PRIMER SOCIALNEGA DELA Z MLADOSTNIKOM V PSIHIATRIČNI OBRAVNAVI

Marko je bil v letih 2010-11 šestkrat hospitaliziran na Enoti za adolescentno psihiatrijo. Med prvim enomesečnim bolnišničnim zdravljenjem je dopolnil 17 let. Vsako bolnišnično zdravljenje je trajalo povprečno mesec in pol. Marko je živel skupaj z materjo. Mati in oče sta se ločila, ko je imel 3 leta. Po ločitvi je Marko še obiskoval očeta. Oče je bil alkoholik. Do fanta je bil agresiven. Pred 8 leti so se stiki med njima popolnoma prekinili.

Marko je bil bister fant. V šoli ni bilo težav. Te so se začele kazati v 9. razredu osnovne šole: uporniško vedenje, »špricanje šole«, uživanje psihoaktivnih substanc, slaba družba. Uspelo se mu je vpisati na srednjo tehniško šolo v domačem kraju. Letnika mu ni uspelo izdelati. Ker se je z lahkoto učil tuje jezike, se je skupaj z materjo odločil, da se prepíše na srednjo turistično šolo. Prepis je zaradi oddaljenosti šole od kraja stalnega bivanja zahteval namestitev v dijaški dom.

S prepisom težave v šoli niso izginile. Marko je še naprej »šprical«, užival alkohol in druge psihoaktivne substance in zahajal v slabo družbo. Mati ni imela vzgojne moči nad njim.

Njenih zahtev ni želel izpolnjevati. Veliko sta se prepirala glede učenja, »špricanja« pouka, ponočevanja, opravljanja hišnih obveznosti.

Po smrti najboljšega prijatelja je Marko želel narediti samomor. Z materjo sta poiskala pomoč v psihiatrični ambulanti. Takrat je bil tudi prvič napoten na zdravljenje na našo enoto. Prvi cilj zdravljenja je bil, da Marko ne bi več mislil na samomor, da bi nehali uživati psihoaktivne substanc in da bi ga okrepili z ustreznimi strategijami reševanja stisk in težav. Marko je bil na oddelku vključen v individualno in skupinsko terapevtsko obravnavo. Mati se je vključila v skupino za starše. Intenzivneje sem začela z Markom delati med tretjo hospitalizacijo, ko je Marko toliko napredoval v procesu zdravljenja, da je izrazil željo, da bi želel končati šolo. Za začetek sva se skupaj odločila, da se vključi v bolnišnično šolo, da preizkusi, koliko učnih navad in znanja mu je uspelo ohraniti po dveh letih nerednega obiskovanja šole.

Kmalu se je pokazalo, da bi srednjo šolo lahko izdelal z malo učenja. Učno snov je hitro razumeval. Na učne ure ni zamujal. Učiteljice v bolnišnični šoli so ga zelo pohvalile, češ da dobro napreduje. V soglasju z njim sem navezala stik z matično šolo. Razumeli so ga in so mu bili pripravljeni pomagati. Ponudili so mu možnost tretjega rednega vpisa v prvi letnik.

Vendar pa je Marko izrazil željo, da bi zamenjal okolje šolanja in bivanja, da ne bi spet zašel v slabo družbo. Strah ga je bilo tudi pristopa učiteljev, glede na to, da ga skoraj nič ni bilo v šoli. Podprla sem njegovo željo, da se prešola v Ljubljano. S prešolanjem bi bilo treba urediti tudi bivanje. Z materjo sta se preživljala z njeno plačo in preživnino iz jamstvenega sklada, do katere je Marko upravičen le do polnoletnosti. Mati je izrazila stisko glede plačila dijaškega doma. V stanovanjsko skupino za mladostnike Marko ni želel.

V pogovor in dogovor o sodelovanju smo vključili tudi dedka, ker se je zelo zanimal za Marka. Dedek se je odločil, da bo materi pomagal pri plačilu bivanja v dijaškem domu. Potrudila sem se urediti tretji redni vpis v prvi letnik istega programa šolanja v Ljubljani.

Tega je lahko dovolil le ravnatelj na podlagi utemeljenih razlogov. Zaposila sem tudi za namestitve v dijaški dom.

Z Markovo odločitvijo se po tistem nisem popolnoma strinjala. Glede na izkušnje sem dvomila, ali je dijaški dom primerno bivalno okolje zanj. Primernejša se mi je zdela stanovanjska skupina, ker deluje bolj strukturirano. Marko je imel težave z mejami, organizacijo svojega časa, delovnimi navadami. Delo vzgojiteljev je ne le reparacija vedenja posameznika, temveč tudi izboljšanje odnosov v družini. Materi so lahko pomembna opora pri njeni starševski vlogi. Toda kljub dvomom sem ga podprla. Vedela sem, da bova rešitve še iskala, če izbrana pot ne bo najboljša. Naša vloga je, da v procesu pomoči raziskujemo s svojim strokovnim znanjem pacientovo razumevanje njegove življenjske situacije in njegovih konceptov reševanja problemske situacije. Pomembno je, da se procesi raziskovanja, soustvarjanja pomoči in podpore nadaljujejo v smeri zelenega izida, ko se pojavi nova problemska situacija.

Sklicali smo skupni tim z vodjo dijaškega doma, vzgojitelji in svetovalnim delavcem dijaškega doma in se pogovorili o naših skupnih pričakovanjih in ciljih. Seveda smo v naš skupni pogovor vključili tudi Marka in mamo. Vsak od nas je prevzel del odgovornosti v procesu reševanja problema na poti k zelenemu izidu. Naš skupni cilj je bil, da Marku uspe redno obiskovati pouk, da konča prvi letnik, da ne uživa psihoaktivnih substanc, da poišče pomoč oz. se pogovori s kom od nas, kadar občuti hudo stisko. Marko je z vključitvijo v dijaški dom tudi končal bolnišnično zdravljenje. Kot smo se dogovorili, sem bila stalno v stiku s šolsko svetovalno delavko in svetovalnim delavcem v dijaškem domu.

Marku ni šlo po pričakovanjih. Prve tedne mu je bilo v šoli težko. Zamujal je k pouku ali prej odšel iz šole. V domu je bil precej odmaknjen od drugih. Kljub temu je napredek le bil. Šolsko svetovalno delavko sem prosila za razumevanje, češ da je težko pričakovati stalno navzočnost pri pouku in učno uspešnost od mladostnika, ki zadnja tri leta ni obiskoval pouka.

Vse vendarle ni šlo tako, kot smo vsi pričakovali. Marko je bil spet v stiski. Težave v šoli so se nadaljevale. Odnos z materjo se ni izboljšal. Spet sva se pogovorila o stanovanjski skupini. To so podprli tudi lečeči psihiater, šolska svetovalna delavka, svetovalni delavec v dijaškem domu, mati in dedek. Marko se je odločil, da bo poskusil.

Povezala sva se z matičnim centrom za socialno delo. Socialna delavka centra se je pozanimala, kje bi bila možna namestitvev. Med hospitalizacijo se je našlo prosto mesto v stanovanjski skupini v bližini šole. Ker je bil to za Marka naporen korak, sem se dogovorila z vzgojiteljem za obisk in ogled. Na prvem obisku smo se dogovorili, da Marko en teden (brez dokončne odločbe o namestitvi) v popoldanskem času vsak drugi dan obiskuje iz bolnišnice stanovanjsko skupino, preden se dokončno odloči.

Marko se je na podlagi osebne izkušnje, kako potekata življenje in delo v stanovanjski skupini, odločil, da se vključi. Nadaljeval je z ambulantnim zdravljenjem. Sočasno sta se z materjo odločila tudi za vključitev v program Društva UP za pomoč zasvojenecem in njihovim svojcem.

Marku ni uspelo nadoknaditi zamujenega pouka in učnih obveznosti. Kazalo je, da letnika ne bo izdelal. Kaj zdaj? Ali je zaradi starostne razlike in zrelosti možen in smiseln četrti redni vpis v prvi letnik. Marko se je odločal tudi o tem, ali bi sploh ostal v stanovanjski skupini. Skupaj z lečečim psihiatrom sva se odločila, da Marku predlagava skupni pogovor z vsemi udeleženi pri reševanju njegovih težav. Marko je privolil. Na skupni pogovor smo povabili šolsko svetovalno delavko, razredničarko, matičnega vzgojitelja, terapevtko društva Up in mamo.

Skupaj smo se dogovorili, da Marko ostane v stanovanjski skupini, da se še enkrat, četrtič vpiše v prvi letnik in da ne prekine terapevtskega vodenja v društvu UP.

Marko po tem pogovoru ni več iskal psihiatrične pomoči. Pot je bila prava. Še vedno je vključen v stanovanjsko skupino. Zdaj smo na polovici

šolskega leta. Gre mu in vse kaže, da bo, če bo tako nadaljeval, uspešno naredil letnik.

SKLEP

V prispevku sem predstavila sodobna teoretska izhodišča in procese pomoči, delovnega odnosa (Gabi Čačinovič Vogrinčič 2010) in proces definicije problema (Meyer 1993), saj se mi zdijo pomemben okvir za prakso socialnega dela v psihiatrični dejavnosti. Določajo proces pomoči, v katerem se zgodi prav tisto, kar je pomembno za delo z mladostniki. Mladostnika že zaradi razvojnega obdobja, v katerem ni niti več otrok niti odrasel in je kot tak še odvisen od svojih staršev, skrbnikov, vrstnikov in drugih pomembnih oseb za njegov razvoj, ne moremo obravnavati zgolj individualno. Socialni delavci in delavke moramo v procesu pomoči povezati vire pomoči vseh udeleženi v socialni mreži mladostnika: njegovo družino, vrstniško skupino, šolo, skupnostne vire podpore in pomoči.

Posebno pozornost sem posvetila vlogi socialnega dela v psihiatriji. Socialne delavke in delavci moramo imeti znanje in moč, da pacientu predstavimo možne poti reševanja stik in težav, seveda pa pacient sam odloča o tem, kakšno pot bo izbral. Pomembno je, da se mu pridružimo, ga pri tem podpremo, tudi če njegova izbira z našega strokovnega zornega kota ni najboljša.

Če povzamem besede Paula Freira (1985), smo socialni delavci »agenti sprememb«, ki zaznamo, kaj je mogoče v danem trenutku narediti. Posameznika podpremo tam, kjer sam želi, in ne tam, kjer bi sami želeli delovati.

Socialne delavke in delavci v psihiatriji pozornost usmerjamo na sovplivanje telesnih, duševnih in družbenih dejavnikov, ki delujejo na duševno stisko ali motnjo posameznika. Menimo, da duševno stisko ali motnjo lahko sproži tako družbena situacija ali življenjska sprememba (kot so smrt ljubljenih oseb, družbena izolacija, šolski neuspeh ...) kot tudi telesne težave, ki nas ovirajo pri opravljanju pomembnih življenjskih dejavnosti, saj to lahko neugodno vpliva na naše funkcioniranje v družbi.

Koncept »človek v okolju« je temeljno vodilo procesa pomoči v socialnem delu v psihiatriji. Priporočljiv je predvsem za delo z mladostniki. Najbolj zato, ker so mladostniki bolj odvisni od svojega okolja: od staršev, vrstnikov, učiteljev. Gre za pogled, v skladu s katerim je posameznika treba razumeti v kontekstu pogojev in možnosti, ki jih ima v svojem okolju. S pojmom družbeno okolje posameznice razumemo njeno družino, bivanjske razmere, zaposlitev ali šolsko situacijo, materialni položaj, možnosti za izobraževanje, vire pomoči v skupnosti, odnose s prijatelji in sošolci, možnosti za rekreacijo ... Socialne delavke in delavci moramo posebno pozornost namenjati virom in podpori, oviram in priložnostim, dejavnikom tveganja in varovalnim dejavnikom v okolju mladostnika in mladostnice.

VIRI

- AUSTRIAN, S. (2005), *Mental disorders, medications, and clinical social work*. New York: Columbia University Press (tretja, dopolnjena izdaja).
- BEDER, J. (2006), *Hospital social work: The interface of medicine and caring*. New York: Routledge.
- COWELS, L. F. (2003), *Social work in the health field: A care perspective*. New York: Routledge.
- ČAČINOVIC VOGRINČIČ, G. (2008), Soustvarjanje v šoli: Učenje kot pogovor. Ljubljana: Zavod RS za šolstvo.
- (2010). Soustvarjanje pomoči v jeziku socialnega dela. *Socialno delo*, 49, 4: 239-245.
- Docstoc (2012). Dostopno na: [http://www.docstoc.com/docs/59829872/Prispevek-stroke-socialnega-dela-za-svetovalno-delo-v-praksi-\(1.2.2012\)](http://www.docstoc.com/docs/59829872/Prispevek-stroke-socialnega-dela-za-svetovalno-delo-v-praksi-(1.2.2012)).
- FREIRE, P. (1985), *The politics of education: Culture, power and liberation*. Westport: Bergin & Garvey.
- FORT COWLES, L. A. (2003), *Social work in the health field*. New York: Routledge.
- HEALY, K. (2005), *Social work theories in context: Creating frameworks for practice*. London: Palgrave Macmillan.
- MEŠL, N. (2008), *Razvijanje in uporaba znanja v socialnem delu z družin: Procesi soustvarjanja teoretskega znanja v praksi*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- MEYER, C. H. (1993), *Assesment in social work practice*. New York: Columbia University Press.
- MILOŠEVIĆ ARNOLD, V., POŠTRAK, M. (2003), *Uvod v socialno delo*. Ljubljana: Študentska založba.
- TYSON, E. H., BAFFOUR, S. T., DUONG TRAN, P. (2010), Gender comparisons of self-identified strengths and coping strategies: A study of adolescents in an acute psychiatric facility. *Child Adolescent Social Work Journal*, 27: 161-175.
- SHEPHERD, G., BOARDMAN, J., SLIDE, M. (2008), *Making recovery a reality*. London: Sainsbury Centre for Mental Health.
- WALKER, S. (2003), Social work and child mental health: Psychosocial principles in community practice. *British Journal of social work*, 33: 673-687.

Stanislava Ristić Kovačič

BOLNIŠNIČNO SOCIALNO DELO NA KLINIČNEM INŠTITUTU ZA KLINIČNO NEVROFIZIOLOGIJO

UVOD

V prispevku predstavljam značilnosti socialnega dela v zdravstvu oziroma, še bolj specifično, bolnišnično socialno delo na Kliničnem inštitutu za klinično nevrofiziologijo (v nadaljevanju KIKN). Predstavljam vzorec socialnega dela s posameznikom in socialnega dela z družino. Pri obeh sta odločilni pomoč pri reševanju kompleksnih socialnih problemov in soustvarjanje rešitev. Gre za projekt sodelovanja, ki ga oblikujemo s sporazumevanjem, dogovarjanjem in soustvarjanjem rešitev oziroma dobrih izidov v enem procesu, in kjer raziskujemo delež vsakega od udeleženi v rešitvi pri končnem dobrem izidu (Lüssi 1990).

Bolnišnično socialno delo na področju zdravstva v Sloveniji nima niti »formalnega« priznanja niti »ustreznih standardov in normativov«. Vloga socialne delavke¹ na KIKN v okviru Skupine strokovnjakov za obravnavo oseb z amiotrofično lateralno sklerozo (v nadaljevanju Skupina za ALS) je specifična. Razvijati se je začela pri delu z osebami z ALS. Začne se pri prepoznavanju bolezenskih znakov. Socialna delavka jih mora hitro prepoznati, bolnikom olajšati dodatne skrbi oziroma jih povezati z ustreznimi strokovnjaki.

Takšno delo v tujini opravljajo medicinske sestre koordinatorke, saj zahteva dobro poznavanje več področij, predvsem seveda bolezní. Obsežno znanje socialni delavki omogoča, da skupaj z bolniki najde način za podrobnejši vpogled v njihova življenja, sprejemanje

bolezní in oviranosti, ter tako laže poišče za vse sprejemljiv način življenja v senci bolezní.

VSEBINA DELA SOCIALNE DELAVKE NA KLINIČNEM INŠTITUTU ZA KLINIČNO NEVROFIZIOLOGIJO

Socialno delo v zdravstvu se je v Združenih državah Amerike, na Massachusetts General Hospital, začelo že na začetku 20. stoletja (Beder 2006). Na prelomu stoletja so vedno bolj skrbeli tudi za bolnike zunaj doma. Bolnišnice so pri zdravljenju počasi nadomeščale domače okolje. Sočasno s to preusmeritvijo nege so se začeli zdravniki zavedati, da so prav življenjske razmere in osebne težave bolnikov pripomogli k bolezní.

Na začetku 20. stoletja sta dr. Richard Cabot in prva socialna delavka Ida Cannon, na Massachusetts General Hospital, prispevala poimenovanje in vsebino socialnega dela in socialna delavka oz. delavec je prikazan kot aktivni udeleženec v upravljanju in oskrbi z bolnimi ljudmi. V 21. stoletju dobiva praksa bolnišničnega socialnega dela vse večji pomen.

Zdravnik Cabot je zasnoval uvedbo nemedicinskega profila delavca v bolnišnici. Ugotovil je, da bi se morali socialni delavci in delavke skupaj z zdravniki ukvarjati z bolnikovimi socialnimi problemi, povezanimi z zdravstveno oskrbo. Imel je vizijo, da bi socialne delavke in delavci z zagotavljanjem vseh potrebnih informacij in opozoril pomagali bolnikom in njihovim svojcem pri prilagoditvi v času hospitalizacije. Tako bi bila naloga socialne delavke

¹ V članku ženski spol velja za oba spola.

bolnikom pojasniti vpliv bolezni in podrobnosti o prednostih zdravljenja v bolnišnicah.

Delo z bolnišničnimi zdravniki lahko daje socialnim delavkam dodatno razsežnost in širino za razumevanje informacij v zvezi z bolnikom. Ne glede na stališča o izvajanju zdravstvene nege je verjetno, da bodo prevladujoči načini zdravljenja v prihodnjih letih prešli v kakšno drugo obliko. Bolnišnične socialne delavke se bodo še naprej prilagajale spremembam in prilagodile svojo funkcijo bolnišničnemu okolju, svoje strokovne storitve pa bodo v celoti ponujale bolnikom. Spremembe so vidne tudi v tem, da socialne delavke ne gledajo več kot zdravnikove desne roke, ampak so z izvajanjem socialno-zdravstvenih storitev začeli poudarjati strokovno neodvisnost socialnega dela in dobro sodelovanje pri timskem delu (Beder 2006: 3).

Vloga socialnih delavk je bila predvsem premosti vrzel med bolnišničnim in bolnikovim običajnim družbenim okoljem. Od socialnih delavk so pričakovali, da bo njihovo delo olajšalo socialne, okoljske in čustvene težave, ki bi lahko vplivale na bolnikovo zdravstveno stanje.

Za koncept socialnega dela v zdravstvu je Salvatore (Kitchen, Brook 2005) predlagal za socialne delavke in delavce model ravnanja, v katerem se vključijo v oceno psihosocialnega stanja. Poiščejo lahko konkretne vire za ocenjevanje, svetovanje in sodelovanje z drugimi disciplinami, ki vplivajo na vedenjske vidike bolezni, in psihoedukacijo za ponudnike zdravstvenih storitev in bolnike, kadar je to potrebno. To so bile storitve na podlagi posvetovanja. Praktične izkušnje so razkrile, da je sodelovanje zaradi zapletenosti zadev, tako bolnišničnih kot ambulantnih, postalo nujno.

Socialno delo je v bolnišnicah sekundarna dejavnost. Ima specifične cilje in je vključeno v sistem zdravstva. V takem okolju so socialne delavke v manjšini, hierarhično so podrejene profesionalcem v medicini, to pa daje videz, kot da je njihovo znanje manj pomembno (Rapoša Tajnšek 1996).

Bistvena vloga socialnega dela v javnem sektorju – sem sodi tudi bolnišnično socialno delo – je zagotoviti pristop do storitev vsem

uporabnikom, ne glede na njihovo težavnost in zahtevnost. Socialno delo, še zlasti v javnem sektorju, je zato služba povsem nizkega praga. Posledica tega je, da so socialne delavke v svojih vlogah in nalogah morda bolj omejene, hkrati pa, da si morajo izmisliti najrazličnejša ravnanja in so zato nujno bolj ustvarjalne (Flaker 2003). Jordan (1987) meni, da je škoda plačevati socialne delavke tam, kjer so postopki natančno predvideni.

V Sloveniji smo sledili razvoju iz tujine in tako so leta 1960 na pobudo takratnega Republiškega sekretariata za zdravstvo in socialno varstvo sklicali posvetovanje zdravstvenih in socialnih delavcev Slovenije. Na posvetu so poudarili, da naj socialno delo postane integralni del zdravstva. Leta 1963 je izšlo »Strokovno navodilo za organizacijo in delo socialnih služb v zdravstvenih zavodih« in zahtevalo uvedbo socialne službe v bolnišnicah z več kot 200 posteljami (Eržen 2006).

Danes na področju zdravstva v Sloveniji (bolnišnice na primarni, sekundarni in terciarni ravni, tudi onkologija, Univerzitetni rehabilitacijski inštitut »URI – SOČA« in zdravstveni domovi) po dostopnih neuradnih podatkih (na Zavodu za zdravstveno varstvo ni podatka) število socialnih delavk in delavcev ne preseže števila 100.

Bolnišnične socialne delavke v Sloveniji smo v svojem delovanju vezane na zakone in druge splošne akte ter predpise s področja zdravstva (Eržen 2008: 347–353). Tako smo pri svojih ukrepih in dejavnostih ob načrtovanju skrbi za bolnike vezani na Zakon o zdravstveni dejavnosti (2004). Minister za zdravje nam določa delovno področje in stopnje zahtevnosti po seznamu poklicev v zdravstveni dejavnosti, delovno področje in poklicno dejavnost pa določa delodajalec v svojih internih aktih.

Za potrebe raziskovalne naloge, ki sem jo začela konec leta 2009, sem zaprosila pristojno Ministrstvo za zdravje RS (v nadaljevanju MZ) in Kadrovsko službo v UKCLJ za uradni opis del in nalog socialne delavke v zdravstvu oziroma na nevrofiziologiji. Iz MZ so mi odgovorili, da »ne razpolagajo z uradnimi opisi del in nalog socialnega delavca niti v zdravstvu niti ne na nevrofiziologiji«. Iz kadrovske službe pa

so mi v svojem odgovoru poslali uradni opis del in nalog »socialnega delavca II« (v nadaljevanju SD II) in »socialnega delavca III« (v nadaljevanju SD III) iz sistemizacije UKCLJ.

Dela in naloge SD II in SD III so različne glede na zahtevnost delovnega mesta in obsegajo: pomoč pri reševanju socialnih težav bolnikov, ki so povezane z obolenjem, procesom zdravljenja in rehabilitacijo, zagotavljanje pomoči pri iskanju ustreznih oblik pomoči in storitev, zagotavljanje strokovne pomoči in socialne podpore bolnikom in svojem za učinkovitejše reševanje socialnih stisk in težav, sodelovanje z zdravstvenim timom, strokovnimi službami zavoda in zunaj zavoda, člani bolnikovega ožjega in širšega okolja, samostojno načrtovanje, organiziranje in izvajanje socialnega dela, sodelovanje z zdravstvenim timom, s strokovnimi službami zavoda in zunaj zavoda, s člani bolnikovega ožjega in širšega okolja, načrtovanje, organiziranje in izvajanje strokovnega izobraževanja, programov pripravništva, delovne prakse, raziskovalnega dela na področju socialnega dela v zdravstveni dejavnosti, vodenje dokumentacije, uradnih zapisov o ugotovitvah, pripravo poročil o delu in opravljenih storitvah, skrb za varno in kakovostno obravnavo bolnikov, arhiviranje, sodelovanje v strokovnih skupinah, načrtovanje, organiziranje in izvajanje strokovnega izobraževanja, programov pripravništva, delovne prakse, raziskovalnega dela. Poleg tega morata SD II in SD III poznati storitve v skupnosti in pomoč pri uveljavljanju pravic.

V zdravstvu od leta 1982 obstajata enotni seznam zdravstvenih storitev (ovrednoten v točkah, minutah trajanja in potrebni kadrovske zasledbi) in samoupravni sporazum o njegovi uporabi v svobodni menjavi dela, imenovan »Zelena knjiga«. Socialno delo je opredeljeno v dveh storitvah (Enotni seznam zdravstvenih storitev). Prva storitev je daljša (socialna obravnava psihiatričnega bolnika) in obsega: intervju z bolnikom in svojci, posvet z zdravstvenimi sodelavci, dokumentiranje, ukrepanje na podlagi dobljenih podatkov pri socialni službi, patronaži, delovni organizaciji in podobno. Vključuje tudi socialni posvet. Normativ storitve je 120 minut. Druga je

krajša, socialna obravnava ali intervencija. Pri tej je normativ 20 minut.

SOCIALNO DELO NA KLINIČNEM ODDELKU INŠTITUTA ZA KLINIČNO NEVROFIZIOLOGIJO

Na KIKN v Univerzitetnem kliničnem centru v Ljubljani (v nadaljevanju UKCLJ) so prvo socialno delavko zaposlili leta 1971, in to v okviru Centra za živčno-mišične bolezni. Socialno delo si na KIKN od začetka utira lastno pot, vzporedno z drugimi poklici pa pridobiva tudi ugled. Zaradi velikega napredka v medicini, ki temelji na zahtevni tehnični podpori, in tudi zaradi zahtevnega načina zdravljenja in oskrbe, ki se vse bolj prestavlja v domače okolje, je socialna delavka pri načrtovanju zdravljenja in obravnavi bolnikov tudi po njihovem odpustu iz bolnišnice nepogrešljiv člen v verigi zdravnikov, sester in drugih strokovnih sodelavcev na KIKN.

Vse to pa od socialne delavke na KIKN, ki dela na ozkem področju zdravstva, zahteva tudi »specializacijo« oziroma prilagoditve glede vsebine in zahtevnosti dela. To delo se dopolnjuje z delom drugih strokovnjakov, hkrati pa mora biti namenjeno izboljševanju in ohranjanju bolnikovih življenjskih razmer oziroma kakovosti njegovega življenja. Mora se prilagajati procesu obravnave bolnikov (socialna delavka dela po vzoru koordinatorja iz tujine). Socialna delavka je pri načrtovanju in spremljanju zdravljenja nepogrešljiv člen v verigi zdravstvenih delavcev in sodelavcev.

Amiotrofična lateralna skleroza

ALS je razmeroma redka, zahtevna nevrološka bolezen. Lahko povzroči tudi invalidnost. Bolezen spreminja življenje tako posameznika kot tudi njegove družine. Vzroka za nastanek ALS ne poznamo, zato tudi ni vzročnega zdravljenja. Povprečno preživetje je od trideset do šestdeset mesecev. A bolniki in njihovi bližnji ohranjajo le upanje, da so se ob določiti diagnoze zmotili, kajti pri ALS lahko medicina danes pomaga le s simptomatskim zdravljenjem in s paliativno oskrbo. Vendar

lažno upanje, zaradi katerega bolnik in svojci ne upoštevajo priporočil strokovnjakov, pogosto postane vir novih razočaranj. Problemi ostanejo oziroma se še povečajo.

Skupina strokovnjakov za obravnavo oseb z amiotrofično lateralno sklerozo

Osebe z ALS in njihove družine se zaradi boleznih srečujejo s številnimi stiskami in težavami. Da bi jih vsaj delno odpravili ali ublažili, smo na KIKN v UKCLJ – tu sem zaposlena kot socialna delavka – leta 2002 oblikovali Skupino za ALS. Skupina bolnikom in njihovim najbližjim zagotavlja pri vsakem pregledu oziroma srečanju podrobne informacije o bolezni (Mitsumoto, Del Bene 2000, Sloan *et al.* 2006).

Tako se bolnik ne počuti zapuščenega in lahko o dobljenih informacijah v zvezi z boleznijo razmišlja v domačem okolju, da bi tako ob naslednjem srečanju postavil nova vprašanja in predstavil dileme, ki so mu bila ob prejšnjih srečanjih nerazumljive ali pa jih je preslišal. Ob naslednjih obiskih v Skupini za ALS kot socialna delavka poskrbim za dodatne informacije, ki jih poleg osebnega pogovora potrebuje bolnik. Posredujem mu pisna gradiva o ALS (so na spletni strani www.kclj.si/ikn, damo jih tudi v tradicionalni, pisni obliki). Gradiva lahko njegovo zdravljenje in nego samo izboljšajo, ne le zato, ker bo bolj razumel svojo bolezen, ampak tudi zato, ker bodo njegovi skrbniki bolj strokovni. Previdni moramo biti tako s količino informacij na medmrežju kot tudi z neznanstvenimi terapevtskimi zapisi za zdravljenje bolezni.

K sodelovanju v Skupini za ALS smo pritegnili vse strokovnjake, ki bi jih bolniki med svojo boleznijo lahko potrebovali. Poglavitni nalogi Skupine za ALS sta bili izdelati strokovno doktrino in poskrbeti za udejanjenje te doktrine v praksi.

V podobnih tujih skupinah (Zidar 2002) redno sodelujejo nevrolog, koordinator (v tujini je to medicinski tehnik, pri nas socialna delavka), socialna delavka, fizioterapevtka, delovni terapevt, logopedinja, medicinski tehnik

in dietetik. Glede na potrebo se pridružijo še drugi strokovnjaki in strokovnjakinje, npr. pulmolog, gastroenterolog, ortopedinja, fiziater, sodelavka slovenskega društva Hospic in drugi. Sestavo naše Skupine za ALS je bilo treba prilagoditi lokalnim značilnostim. Tako imamo redne tedenske sestanke v ožjem sestavu Skupine za ALS in enkrat na mesec v širši sestavi, ko srečanje namenimo predvsem strokovnemu izpopolnjevanju in pregledu novosti.

Osebe z ALS in njihovi svojci so v času obravnave v Skupini za ALS obdobje, na tri mesece oziroma v poznejših fazah vse pogosteje, v stiku z nevrologom in socialno delavko, ki sta sočasno v nevrološki ambulanti. Ker z začetkom delovanja Skupine za ALS še nismo imeli toliko sodelavcev, kot smo jih k sodelovanju povabili do danes, osebe z ALS niso imele na voljo tudi drugih ugodnosti, ki so možne danes. Obravnava je bila zato bolj površna, ponujali pa smo jim, kar je bilo glede na razmere možno.

Specifičnost socialnega dela na Kliničnem inštitutu za klinično nevrofiziologijo

Tako kot je lahko zapleteno razumevanje ALS (hitro napredovanje bolezni zahteva hitre prilagoditve in korenite spremembe v dinamiki družinskega življenja), sta lahko zapleteni tudi vloga in vsebina socialnega dela v Skupini za ALS. Vsebinsko oblikuje vsak posameznik z ALS, vsak član družine, ne nazadnje oblikujemo jo vsi udeleženi v procesu spremljanja in boja z ALS.

Narava socialnega dela na KIKN izhaja iz medicinskega vidika, kajti ALS zahteva, da je za vse poskrbljeno hitro, ekonomično in z najmanjšim naporom za bolnika in njegovo družino. Začne se pri prepoznavanju bolezenskih znakov. Socialna delavka jih mora dobro in hitro prepoznati, da jih lahko pojasni in vsem zmanjša dodatne skrbi oziroma jih poveže z ustreznimi strokovnjaki. Posameznike in skupine opozarja na ovire, s katerimi se spoprijemajo pri uveljavljanju osebnih in človekovih pravic ter vsakršnih potreb, ki odstopajo od družbenih idealov. Osredotoča

se na prepoznavanje možnosti, da posameznik lahko predela svojo »bolečino« z drugačno izkušnjo, pri tem pa uporablja njemu lastne spretnosti in darove.

Ob tem poskrbi, da osebi z ALS stojijo ob strani različni strokovnjaki in zdravniki. Skupaj z osebami z ALS in njihovimi svojci raziskuje, kaj najbolj opiše njihovo stanje in naravo bolezni (Andersen 1996), določa načrt zdravljenja in načrt skrbi. Pomembni so sočuten, razumevajoč in spodbuden odnos do sočloveka, spoštovanje njegove individualnosti in upoštevanje njegovega posebnega življenjskega konteksta.

Socialno delo z družino na KIKN je enako pomembno kot delo z osebo z ALS. Pogosto so družinski člani v zaničanju in morajo biti poučeni o potrebah bolnika. Socialna delavka vsakemu družinskemu članu da čim jasnejše informacije in se ob tem ne jezi, če mora informacijo ponoviti ali morda dopolniti. Ljudje v hudih stiskah pogosto preslišijo, kar jim pove, saj njihove misli preplavijo žalostni dogodek in negotove razmere. Zato je razumljivo, da bo kateri od družinskih članov popačil tisto, kar je poslušal, ko bo isto stvar ponovil komu drugemu (Ray 2000). Družine so velikokrat prikrajšane v marsičem in socialna delavka jih podpira, da se lahko sprostijo njihovi viri za pomoč in nego bolnim.

Delo, ki ga opravlja socialna delavka v Skupini za ALS, je zelo zahtevno. Številne razmere v življenju posameznika so zanj brezupne, zato je vsakršno izboljšanje kakovosti njegovega življenja velik uspeh. Na vsaki stopnji bolezni sta opredeljeni vloga in funkcija socialne delavke ter izzivi, s katerimi se srečuje. Bolnikom, ki so jim bolezen komaj diagnosticirali, naj bi zagotavljala čustveno podporo (to olajša razpravo med bolnikom, družino in zdravstvenim osebjem), pri tistih v poznejših fazah in pri terminalnih bolnikih pa zagotavlja podporo pri krepitvi odnosov. V času od določitve diagnoze do terminalne faze daje navodila glede najrazličnejših potreb: čustvenih, psiholoških, izobraževanje o bolezni, napotitve v društvo, urejanje zavarovanj in drugih predpisov za potrebe utemeljitev pri raznih intervencijah (PEG, neinvazivno

umetno predihavanje, simptomatsko zdravljenje). Poleg tega je socialna delavka odgovorna za splošno koordinacijo in vodenje članov tima.

Kot socialna delavka v Skupini za ALS moram celostno obravnavati vedno zahtevnejše in velikokrat tudi neuresničljive individualne potrebe oseb z ALS. Pri svojem delu sem pogosto v položaju, ko moram osebam z ALS in njihovim družinam sporočiti slabo novico ali odgovarjati na njihova vprašanja (npr. glede napredovanja bolezni, nenadnega slabšega odzivanja na zdravila, poslabšanja celjenja rane z zapleti, izgube svojca, sobolnika, povedati moram tudi slabo novico o premestitvi in še veliko drugega).

Pogosto so vprašanja zelo zahtevna, še bolj pa so zahtevni moji odgovori nanje. Obstaja veliko etičnih vprašanj, ki jih je treba upoštevati v komunikaciji (načrtovanje nege, skrb za osebe z ALS in njihove družine, pomoč pri odločanju, odločitev glede prehranske in dihalne podpore ter vprašanja ob koncu življenja). Velika ovira je lahko komunikacija prek telefona, ker nisem prepričana, ali smo se pravilno razumeli. Osebe z ALS se rade zaupajo, zato je osebni stik z njimi najboljša izbira komunikacije, ker imajo večji občutek zaupanja (pogovor iz oči v oči). Odločitve o zdravljenju lahko občutno spremenijo življenje bolnika in njegove družine (McCluskey 2007), zato mora biti komunikacija jasna in nedvoumna, informacije pa natančne in po možnosti tudi v pisni obliki.

Razumevanje populacije oseb z ALS in njihovih zdravstvenih problemov tako vključuje seznanjenost z običajnimi potmi pri obravnavi in spremljanju te specifične bolezni. To znanje mi omogoča sodelovanje, ocenjevanje, načrtovanje, koordinacijo in vsestransko komunikacijo, prilagodljivost, ustvarjalnost, toplino, sočutje ipd. Delovati moram kot zdravnik specialist, vodja, svetovalec, koordinator, vzgojitelj, navijač, raziskovalec, mentor in inovator. Moja vloga je raznovrstna in zapletena, tako kot so zapletene potrebe bolnikov in njihovih družin. Poleg tega mi socialno delo omogoča pristnejšo interakcijo z drugimi zdravstvenimi strokovnjaki, s katerimi se je treba dogovarjati v imenu bolnika. Razumevanje organizacijske

strukture omogoča interdisciplinarno timsko delo in neformalno delo v imenu bolnika. Poznavanje širšega konteksta možnih oblik pomoči pa mi omogoča, da se povezujem z bolniki in jim omogočam pridobitev sredstev za napotitve na druge z zdravjem povezane programe. Razumevanje posebnih zdravstvenih in intervencijskih postopkov mi omogoča osmisлити celotno interakcijo z bolniki in družinskimi člani, v vlogi svetovalcev in zaupnika.

Vsebina socialnega dela na Kliničnem oddelku inštituta za klinično nevrofiziologijo po vzoru iz tujine

Socialno delo smo na KIKN začeli razvijati za osebe z ALS, zbrane izkušnje pa nam bodo pomagale pri organizaciji podobne skrbi za osebe z drugimi boleznimi.

V tujini skrb za osebe z ALS poteka v posebnih, za to bolezen organiziranih centrih (v bolnišnicah). Tam imajo zelo razvit tudi multidisciplinarni tim. Pri nas smo v primerjavi s tujino šele na začetku, kajti na vseh področjih obravnave oseb z ALS utiramo nove poti. Povedati si prizadevamo za čim boljše kakovost obvladovanja življenja bolnikov in njihovih družin. V Angliji in Združenih državah Amerike, na primer, je delo usklajevalca oziroma koordinatorja v timih zaupano medicinskim sestram (Forshew 2006, Jacobs, Mitsumoto 2001). Sestra je tako »osnova« tima in na voljo bolnikom. Za tako vlogo mora imeti, tako kot v naši Skupini za ALS socialna delavka, vrsto osebnih lastnosti, da vse to zmore.

Podobno kot medicinske sestre koordinatorke v tujini (Jacobs, Mitsumoto 2001, Forshew 2006) na delovnem mestu socialne delavke na KIKN skrbim, da bolnik ob odhodu iz bolnišnice ve, kaj mu je, oziroma pozna bolezen. Pri tem ga moram podpirati, da se počuti varnega. Ker bolnik ne more zadržati veliko znanja o bolezni po prvem srečanju z zdravnikom, moram širiti znanje, ki ga je bolnik dobil od zdravnika, zato ga tiho poslušam, kaj so mu povedali, potem pa govorim v preprostem jeziku o tem, kaj ALS je in kaj ni. Dobro je, da dobi bolnik pisne informacije, saj lahko na podlagi tega

postavi vprašanja in izrazi pomisleke tudi pri pogovoru po telefonu.

Poleg tega bolnika usmerjam na organizirano društvo, pozornost namenjam tudi družinskim članom, da lahko poskrbijo zase, za počitek, za svoje zdravje in se lahko z nekom odkrito pogovorijo. Vso družino, prijatelje in znance spodbujam, da prihajajo na preglede skupaj z bolnikom, da bi bili kar najbolje poučeni o bolezni in možnosti pomoči. Prek društva pomagam urediti prevoze, varstvo otrok, srečanja, izobraževanja, finančno podporo, izposojajo pripomočkov, pomoč pri kopanju bolnika, pri zagotovitvi spremljevalcev, če skrbniki »pregorijo«.

Vedeti moram, katere storitve so na voljo v skupnosti, in v sodelovanju z društvom skrbim za pomoč pri storitvi oskrbe na domu in zagotavljanju finančnih sredstev zanje. Sproti obveščam zdravnike in druge člane tima o njihovem prispevku pri reševanju problemov in težav, v oskrbo vključujem tudi sodelavce Hospica in ti povratno sporočajo dejansko stanje na terenu, to pa moram potem uskladiti med člani.

Izobraževanje bolnika je ključno tudi za svojce, da so bolj pripravljeni na spoprijemanje s težavami v vseh fazah bolezni, bolnikom pa olajša odločitve za razne posege in zdravila. Skrbim za pogovore o prehrani (poučiti jih je treba o ustrezni hrani in možnosti prehranskih dopolnil), saj je prehrana pri bolnikih z ALS ključna.

Skrbno ravnam z bolnikovim časom, zato moram temu ustrezno prilagoditi tudi koordinacijo drugih članov tima na dan pregleda. Skrbim za vključevanje bolnikov v študije in klinične raziskave, kajti bolniki imajo dober občutek, da zanje skrbijo. Priporočljivo je, da bolnika pokličem vsak teden ali na dva tedna, da mu vlijem občutek, da zanj skrbimo, četudi ne more več na kontrolne preglede.

Poleg tega se z bolnikom pogovorim o vseh zdravlilih, ki jih uporablja. Tako dobim občutek, ali bolnik razume, kako delujejo in kakšne stranske učinke imajo. Skrbeti moram tudi, da bolniki dobijo ustrezne izvide, ker so jim vir informacij. Poskrbim za klinične sestanke, na katerih razpravljamo o posameznem bolniku,

da bi lahko usklajevali ustrezno pomoč in podporo. Imeti moram dovolj specialnih znanj, da lahko v primeru odsotnosti posameznega člana izpolnim pričakovanja oziroma potrebe bolnikov. Sposobna moram biti oceniti in podati priporočila na vseh področjih, razvijam sodelovanje med KIKN in društvom za ALS bolezni (v njem tudi skrbim za izobraževanje).

Ob tem moram bolnike spodbujati za obiske na kontrolne preglede, kajti vsak nadaljnji obisk je zanje nekakšna obsodba, ker vedo, da se bodo zopet srečali z dodatnimi novicami o izgubi in šibkostjo. Razvijati je treba močne osebne odnose in vedno je treba najti nekaj pozitivnega za bolnika. Poskrbim tudi za ritual klinike: družini pokojnika pošljem sožalno pismo. Po svojih najboljših močeh se trudim za izpolnjevanje potreb sodelavcev v timu in za bolnike in njihove družine ter sem v veliki meri odgovorna za izvajanje načel odličnosti v vodenju tima.

Poleg navedenega – to pri nas ni zajeto v vsebino socialnega delavca na KIKN – v tujini medicinske sestre koordinatorke opravljajo tudi teste pljučnih funkcij, funkcijskega testiranja in oceno bolnikove prehranjenosti.

V okviru Skupine za ALS sem se leta 2009 odločila za raziskavo vsebine dela socialne delavke. Tovrstnega raziskovanja pri nas do zdaj še ni bilo. Ugotoviti sem hotela, koliko od vsebine sodi na področje socialnega dela in koliko na področje koordinatorja po zgledu iz tujine.

Za namen raziskave sem naključno izbrala povprečno obremenjen teden (pet delovnih dni od ponedeljka do petka, ko ni bilo načrtovanih prostih dni). Za vsak dan posebej sem zapisovala dnevnik delovnega dne od prihoda v službo do odhoda domov. Podatke sem prikazala tudi v časovnih enotah. Zaradi boljšega pregleda sem vsebino dela, posebej za socialno delavko in posebej za koordinatorja, prikazala v urah na dan oziroma na teden in v minutah na dan oziroma na teden. Izračun posamezne vsebine dela v sklopu socialnega dela v Skupini za ALS je pokazal, da opravi socialna delavka na teden v povprečju 13 ur in pol socialnega dela in 27,25 ur dela, ki je primerljivo z delom koordinatorja.

Socialna delavka v Skupini za ALS s svojim pristopom tako razbremeni zdravnika v nevrološki ambulanti, svojci ne izgubljajo dodatnega dohodka, osebam z ALS pa za odpravo težave ni treba iti k osebnemu zdravniku ali v bolnišnico.

Žal socialne delavke v zdravstveni dejavnosti še nimamo opredeljenih standardov in ne normativov, zato tudi ni mogoče zagovarjati povečanega obsega storitev.

SKLEP

Bolnišnično socialno delo ni za vsakogar in to še posebej velja za socialno delo na KIKN. Bolečina in trpljenje drugih ter ozračje, v katerem je smrt določena in konstantna, so čustveno izjemno naporni. Delo je zahtevno, stresno in pogosto čustveno izjemno nabito. Socialne delavke so pogosto duša bolnišnice, ker zagotavljajo podporo, razumevanje in skrb na osebni ravni.

Vsebina dela socialne delavke v Skupini za ALS je obsežnejša, kot jo zahteva vsebina delovnega mesta SD II in SD III. Primerljiva je lahko z vsebino delovnega mesta koordinatorja v timu za ALS v tujini, a tam to delo opravljajo medicinske sestre.

Dela in naloge, ki jih opravlja socialna delavka v Skupini za ALS, so vsebinsko veliko obširnejši, kot so dela in naloge socialne delavke v bolnišnici, zato predlagamo spremembo dosedanjega naziva delovnega mesta (namesto naziva socialni delavec v zdravstvu predlagamo naziv socialni delavec menadžer v zdravstvu).

Za socialno delo v zdravstvu oziroma za bolnišnično socialno delo bo treba v najkrajšem možnem času izdelati ustrezne standarde in normative, ki bodo temeljili izključno na strokovnih argumentih ter sodobnih smernicah in trendih. Pri oblikovanju normativov bo treba upoštevati razlike med vsebinami dela v večjih zdravstvenih ustanovah in bolnišnicah ter manjših zdravstvenih zavodih oziroma na inštitutih in oddelkih.

Glede na naravo socialnega dela z osebami z ALS in na tej podlagi izdelanih ustreznih standardih in normativih (ki jih še ni!) predlagam,

da na KIKN natančno preučijo obremenjenost socialne delavke. Število oseb z ALS, ki prihajajo na obravnavo v Skupino, je iz leta v leto večje, pooblastila in zahteve za ukrepanje socialne delavke so zato tudi precej večje, zato se kažejo posledice v izgorevanju dosedanje kadrovske zasedbe.

Ne nazadnje bi morali poiskati tudi primere dobre prakse socialnega dela na področju dela pri osebah z ALS, jih prenesti na državno raven, jih uveljaviti tudi za osebe z drugimi boleznimi in jih uporabiti za vse, ki potrebujejo dolgotrajno oskrbo.

VIRI

- ANDERSEN, T. (1996), Language is not innocent. V: Kaslow, F. W. (ur.), *Handbook of relational diagnosis and dysfunctional family patterns*. New York: John Wiley and Sons (119–125).
- BEDER, J. (2006), *Hospital Social Work*. New York, London: Taylor & Francis Group.
- ERŽEN, I. (2006), *Socialna služba Kliničnega centra Ljubljana*. Interno poročilo (neobjavljeno).
- (2008), Diskriminacija socialnih delavcev. *Socialno delo*, 47, 3–6: 347–355
- FLAKER, V. (2003), Temeljne in nujne spretnosti socialnega dela. *Socialno delo* 42, 4–5: 237–258.
- FORSHEW, D. (2006), Multidisciplinary care: Nursing care. V: Oliver, D., Borasio, G. D., Walsh, D. (ur.), *Palliative care in amyotrophic lateral sclerosis: From diagnosis to bereavement*. Oxford: University press (2. izdaja) (243–254).
- JACOBS, R., R., MITSUMOTO, H. (2001), A comprehensive approach to managing amyotrophic lateral sclerosis. V: Mitsumoto, H., Munsat, T. L. (ur.), *Amyotrophic lateral sclerosis: A guide for patients and families*. New York: Demos Medical Publishing (2. izdaja) (63–78).
- JORDAN, B. (1987), Counselling, advocacy and negotiation. *British Journal of Social Work*, 17, 2: 135–146.
- KITCHEN, A., BROOK, J. (2005), Social work at the heart of the medical team. *Social Work in Health Care*, 40: 4.
- LÜSSI, P. (1990), Sistemski nauk o socialnem delu. *Socialno delo*, 29, 1–3: 81–94.
- MCCCLUSKEY, L. (2007), *Amyotrophic lateral sclerosis: Ethical issues from diagnosis to end of life*. *NeuroRehabilitation*, 22: 463–472.
- MITSUMOTO, H., DEL BENE, M. (2000), Improving the quality of life for people with ALS: The challenge ahead. *ALS and other motor neuron disorders*, 1: 329–336.
- RAPOŠA TAJNŠEK, P. (1996), Profesionalna identiteta socialnih delavk in delavcev in ugled socialnega dela v javnosti. *Socialno delo*, 35, 5, 445–457.
- RAY, M. C. (2000), *Tu sem zato, da vam pomagam: Vodnik za spremljevalce, delavce hospica in prostovoljce – neprecenljivi vir za vsakogar, ki dela z neozdravljivo bolnimi*. Ljubljana: Slovensko društvo Hospic.
- SLOAN, R., PONGRATZ, D., E., BORASIO, G., D. (2006), Communication: Breaking the news. V: Oliver, D., Borasio, G., D., Walsh, D. (ur.), *Palliative care in amyotrophic lateral sclerosis: From diagnosis to bereavement*. Oxford: University press (2. izdaja) (27–39).
- ZIDAR, J. (2002), *Delovanje Skupine za ALS* (interno gradivo Skupine za ALS).
- Zakon o zdravstveni dejavnosti (2004). Ur. l. RS, št. 36/2004.

Lilijana Šprah

FUNKCIONALNA REMEDIACIJA OSEB Z MOTNJAMI RAZPOLOŽENJA

UVOD

Motnje razpoloženja – mednje sodita tudi depresivna in bipolarna motnja razpoloženja skupaj z njihovimi kliničnimi manifestacijami – so najpogostejše psihiatrične bolezni tako v skupnosti kot v različnih kliničnih okoljih (Kessler *et al.* 2005). Poleg pogostih in resnih zapletov (samomor, motnje zasvojenosti) osebe z motnjami razpoloženja poročajo tudi o slabši psihični blaginji in okrnjenem vsakodnevnem funkcioniranju, ki je v primerjavi s funkcioniranjem pri nekaterimi drugih kroničnih zdravstvenih stanjih lahko enako ali celo bolj okrnjeno (Judd *et al.* 2008).

Epidemiološke študije kažejo, da sta prevalenca motenj razpoloženja v skupnosti in klinična pomembnost motenj bipolarnega spektra skupaj z depresivno motnjo razpoloženja obsežen javnozdravstveni problem (Merikangas, Low 2004), saj pomembno obremenjujejo posameznika in družbo, pomenijo precejšnje ekonomsko breme in so velik problem tudi za izvajalce zdravstvenega varstva in oblikovalce zdravstvenih politik (Kessler *et al.* 2009). Stopnja prevalenca za vse motnje razpoloženja v Evropi se giblje med 0,6 in 10,1 odstotkov (depresivna motnja: 8,3–10,1 %, bipolarna motnja: 0,6–1,2 %).

V študiji Wittchena in Jacobija (2005) zasledimo podatek, da v določenem obdobju svojega življenja več kot četrtina populacije EU trpi ali pa bo trpela za depresijo. Ekonomsko breme depresivne motnje razpoloženja nikakor ni zanemarljivo, saj znaša ocena celotnih stroškov – neposrednih in posrednih, v Kanadi več kot šest milijard kanadskih dolarjev (Stephens, Joubert 2001), v ZDA 83 milijard ameriških

dolarjev (Greenberg *et al.* 2003) in v Evropi 118 milijard evrov (Sobocki *et al.* 2006).

Motnje razpoloženja so povezane tudi s precejšnjo izgubo delovne aktivnosti in uspešnosti (McIntyre *et al.* 2011). Raziskave na tem področju se opirajo predvsem na podatke zdravstvenega absentizma (odsotnosti z dela zaradi zdravstvenih razlogov) in zdravstvenega prezentizma (zmanjšane storilnosti in učinkovitosti na delovnem mestu zaradi z zdravjem povezanih razlogov). Podatki študij razkrivajo, da celokupna letna izguba delovne uspešnosti zaradi absentizma in prezentizma znaša 65,5 izgubljenih delovnih dni na zaposlenega z bipolarno motnjo razpoloženja in 27,2 izgubljenih delovnih dni na zaposlenega z depresivno motnjo razpoloženja. Pri tem raziskovalci menijo, da je absentizem manj problematičen, čeprav je zelo povečan tako pri bipolarni motnji razpoloženja (27,7 dni) kot tudi pri depresivni motnji razpoloženja (8,7 dni). Precej večje izgube delovnih dni lahko zasledimo pri prezentizmu, saj znaša za bipolarno motnjo razpoloženja 35,3 dni in 18,2 dni za depresivno motnjo razpoloženja (Birnbaum *et al.* 2010, Kessler *et al.* 2006). Raziskovalci poudarjajo, da bi bila prav kognitivna oškodovanost, ki je dobro prepoznana pri motnjah razpoloženja, lahko eden od odločilnih dejavnikov slabega psihosocialnega in zaposlitvenega izida (Baune *et al.* 2010, Burdick *et al.* 2010). Prav tako bi naj bila pomembno povezana z nižjo produktivnostjo, okrnjenim osredotočanjem na naloge in povečanim obsegom odsotnosti z dela zaradi bolezni.

Kakšna je potencialna vloga strokovnjakov in strokovnjakinj na področju duševnega zdravja pri uspešnem psihosocialnem

vključevanju oseb z motnjami razpoloženja v družinsko in delovno okolje? Praksa na področju zdravljenja motenj razpoloženja je pokazala, da so terapije, ki jih podpira zgolj farmakološko zdravljenje, občutno manj učinkovite na dolgi rok kot tiste, ki vključujejo še kakšno od psihosocialnih intervencij (Colom *et al.* 2009, Miklowitz 2008).

Kot najučinkovitejše so se na področju motenj razpoloženja pokazale kognitivno-vedenjska terapija, psihoedukacija in družinska terapija. Če takšne intervencije podpirajo še dodatne dejavnosti, ki so usmerjene v odpravljanje ali omilitev težav na specifičnih kognitivnih področjih, se to lahko dolgoročno pokaže tudi na področju vsakodnevnega funkcioniranja, delovne uspešnosti in na kakovosti življenja oseb z motnjami razpoloženja.

V zadnjih letih smo na področju kompleksnega obravnavanja oseb z motnjami razpoloženja v obdobju okrevanja (remisije) pričeli razmahu številnih pristopov, ki prenašajo dobre prakse kognitivne remediacije s področja shizofrenije tudi na področje motenj razpoloženja (Tufrey 2010, Torrent *et al.* 2007). Takšna intervencija se imenuje funkcionalna remediacija (Martínez-Arán *et al.* 2011). Z izrazom opisujemo intervencije, ki poleg vzdrževalnega zdravljenja motenj razpoloženja vključujejo še psihoedukacijsko obliko podpore in urjenje kognitivnih spretnosti. Cilj funkcionalne remediacije je povečanje moči oseb z motnjami razpoloženja pri opravljanju vsakodnevnih dejavnosti, pri aktivnem vključevanju v družbo, pri izboljševanju poklicnega izida in preprečevanju recidivov razpoloženskih epizod. Programe funkcionalne remediacije izvajajo interdisciplinarne ekipe strokovnjakov in strokovnjakinj različnih profilov (psihiatri, psihologi, socialne delavke, medicinske sestre), ki glede na svoje strokovne kompetence ustrezno usmerjajo uporabnike na različnih področjih njihovega okrevanja.

ZNAČILNOSTI DEPRESIVNE IN BIPOLARNE MOTNJE RAZPOLOŽENJA

Mednarodne epidemiološke študije, ki so bile izvedene v zadnjih dveh desetletjih, ka-

žejo vse jasnejšo sliko razširjenosti depresije in bipolarne motnje razpoloženja. Še posebej izstopa v epidemiologiji motenj razpoloženja depresivna motnja razpoloženja. Je najpogostejša motnja razpoloženja in se večinoma pojavi v starostnem obdobju med sredino ali koncem dvajsetih let.

Zdravstvene statistike navajajo, da v tekočem letu slabih deset odstotkov populacije v EU trpi za depresivno motnjo. Pri slabi tretjini gre le za enkratno, epizodni potek motnje, pri 36 odstotkih oseb se motnja ponovi, pri 32 odstotkih pa lahko govorimo o kroničnem (dosmrtnem) poteku motnje (Kessler *et al.* 2005, 2009). Kljub veliki variabilnosti stopnje tveganja za razvoj depresivne motnje se pri ženskah, mladih in samskih osebah pojavlja povečano tveganje za razvoj te motnje. V primerjavi z depresivno motnjo je bipolarna motnja manj pogosta, ima manj variabilno stopnjo tveganja za razvoj in se najpogosteje začne okoli dvajsetega leta starosti (Merikangas, Low 2004).

V primerjavi z drugo populacijo se pri oseb z motnjami razpoloženja pojavlja več dodatnih zapletov. Več je poskusov samomora, nasilnih vzorcev vedenja, zlorab alkohola in odvisnosti od psihoaktivnih snovi. Hkrati se pojavlja večje tveganje za eno ali več komorbidnih psihiatričnih bolezni, med njimi so najpogostejše panična motnja, obsesivno-kompulzivna motnja in socialna fobija (Boschloo *et al.* 2011, Rakofsky, Dunlop 2011). Tako pri depresivni kot pri bipolarni motnji je pri moških pogostejša zasvojenost s psihoaktivnimi snovmi, pri ženskah pa prevladujejo anksioznostne motnje in motnje hranjenja.

V depresivno in bipolarno motnjo razpoloženja so vpleteni podobni možganski sistemi, ki uravnavajo razpoloženje in čustveno izražanje, nekatere kognitivne funkcije in socialno kognicijo (Hammar, Ardal 2009, Drevets *et al.* 2008). V akutni fazi motenj razpoloženja se pojavljajo primanjkljaji predvsem na področju psihomotorike, obdelovanja informacij in na področju nekaterih izvršitvenih funkcij, povezanih z reševanjem problemov, načrtovanjem, kognitivno fleksibilnostjo, na področju vidnega, verbalnega in vidno-prostorskega spomina, delovnega in dolgoročnega spomina

in vedenjske inhibicije. Še posebej izstopajo težave na področju kognitivnega nadzora čustvenih dražljajev in pozornosti, to pa se kaže kot pristranost pozornosti, ki se sklada z razpoloženjem (Hammar *et al.* 2010, Bora *et al.* 2009).

Raziskovalci, ki se ukvarjajo s preučevanjem pacientov z depresivno in bipolarno motnjo razpoloženja v fazi okrevanja, poročajo, da so nekatere kognitivne težave, ki so značilne za akutno fazo motnje, navzoče tudi v obdobju remisije. Poročajo o okrnjenem kognitivnem funkcioniranju na področju vzdrževane pozornosti (Kurtz, Gerraty 2009, Weiland-Fiedler *et al.* 2004) in nekaterih izvršitvenih funkcij (Reppermund *et al.* 2009, Bora *et al.* 2009). Poleg tega raziskovalci poročajo tudi o okrnjeni socialni kogniciji v pomenu slabšega prepoznavanja čustev, pri tem pa so pri osebah z depresivno motnjo opazili povečano pripisovanja negativne valence čustvenim izrazom (Bourke *et al.* 2010), pri osebah z bipolarno motnjo razpoloženja pa okrnjeno prepoznavanje predvsem negativnih čustvenih izrazov (Green *et al.* 2007).

KOGNITIVNA REMEDIACIJA

Kognitivna oškodovanost oseb z motnjami razpoloženja je v nekaterih pogledih podobna okrnjenemu kognitivnemu funkcioniranju oseb s shizofrenijo in pri travmatski poškodbi glave. Poglavitna razlika med shizofrenijo in motnjami razpoloženja je predvsem v stopnji kognitivne oškodovanosti. Ob upoštevanju teh razlik so raziskovalci predpostavili, da bi lahko bile psihosocialne intervencije, ki se uporabljajo pri shizofreniji in travmatski poškodbi glave, z določenimi prilagoditvami uporabne tudi pri osebah z bipolarno in depresivno motnjo razpoloženja (Harvey *et al.* 2010). Zato postajajo vse bolj aktualna raziskovalna prizadevanja glede preverjanja uspešnosti intervencij, ki uporabljajo paradigmo kognitivne remediacije, saj bi lahko bil takšen model, sicer že dobro uveljavljen na področju shizofrenije in travmatske poškodbe glave, uporaben tudi pri motnjah razpoloženja (Naismith *et al.* 2010, Tufrey 2010).

V strokovni literaturi se pogosto pojavlja izraz kognitivna remediacija. V slovenskem prostoru je izraz še dokaj neuveljavljen in zato tudi velikokrat napačno uporabljen, predvsem kot sopomenka za kognitivno rehabilitacijo. Med omenjenima izrazoma je velika vsebinska razlika. Izraz remediacija označuje korekcijo napake oz. določene pomanjkljivosti, rehabilitacija pa pomeni, da s treningom vrnemo delovanje specifične funkcije na normalno raven, se pravi na raven pred pojavom bolezni. Zato pri boleznih, kot so shizofrenija ter depresivna in bipolarna motnja razpoloženja, ki razmeroma trajno zaznamujejo in spremenijo določene človekove sposobnosti, uporabljamo izraz remediacija (Dernovšek, Smrdu 2011).

Kognitivna remediacija je z dokazi podprto nefarmakološko zdravljenje nevrokognitivnih primanjkljajev. Stroga definicija opredeljuje kognitivno remediacijo kot skupek kognitivnih vaj ali kompenzatorskih intervencij, oblikovanih za spodbujanje kognitivnega funkcioniranja. Z vidika psihiatrične rehabilitacije je kognitivna remediacija terapija, ki vključuje paciente v učne dejavnosti, ki povečujejo kognitivne sposobnosti, relevantne za izbrane cilje okrevanja. V zadnjih 15 letih je bilo razvitih in raziskanih veliko pristopov k remediaciji kognicije, predvsem pri shizofreniji (Medalia, Choi 2009). Rezultati raziskav kažejo, da se lahko pri ljudeh s shizofrenijo izboljšanje kognitivnih sposobnosti kaže tako v »laboratorijskih« okoljih, tam se pokažejo izboljšani rezultati na nevropsiholoških testih, kot tudi v vsakdanjem življenju, npr. pri dnevnih aktivnostih in opravilih, ki zahtevajo uporabo »remediiranih« kognitivnih sposobnosti (*op. cit.*). Več študij poroča tudi o dolgoročnih učinkih nekaterih programov kognitivne remediacije, ki so bili sledljivi tudi do 6 mesecev po koncu programa, predvsem na področju izvršitvenih funkcij, delovnega in besednega spomina, izboljšanju socialnega vedenja in simptomov, zmožnosti reševanja življenjskih problemov in zaposlitvenega izida (Bell *et al.* 2007, Hogarty *et al.* 2006).

Čeprav so učinki programov kognitivne remediacije na splošno prepoznani kot ugodni v pomenu izboljšanja kognitivnega

funkcioniranja, pa številni raziskovalci opozarjajo, da se učinki kognitivnih treningov lahko pokažejo v dobrih testnih dosežkih pri ocenjevanju specifičnih kognitivnih funkcij, vendar pa se to nujno ne kaže tudi v boljšem vsakodnevem funkcioniranju ali v boljši kakovosti življenja. Zato se je na področju preučevanja učinkovitosti programov kognitivne remediacije začela uveljavljati posebna oblika evalvacije – ekološka validacija. Cilj je preveriti, katere metode in tehnike, ki se izvajajo v sklopu programov kognitivne remediacije, lahko vplivajo tudi na boljše vsakodnevno psihosocialno funkcioniranje oseb s težavami z duševnim zdravjem (O'Shea *et al.* 2010, Gioia 2009, Wenn *et al.* 2006). V okviru funkcionalne remediacije govorimo o kognitivni remediaciji kot o njenem sestavnem delu, saj gre za kompleksen program podpore, namenjen osebam s težavami z duševnim zdravjem, ki ga oblikuje psihosocialna intervencija v kombinaciji z urjenjem kognitivnih spretnosti, s ciljem dolgoročnih izboljšav v kognitivnem kakor tudi pri vsakodnevem psihosocialnem funkcioniranju.

FUNKCIONALNA REMEDIACIJA OSEB Z MOTNJAMI RAZPOLOŽENJA

Na področju funkcionalne remediacije motenj razpoloženja je aktualnih več različnih psihosocialnih intervencij. Poleg tega, da dopolnjujejo farmakoterapevtske oblike stabiliziranja razpoloženja, vključujejo tudi različne postopke in tehnike, namenjene izboljšanju vsakodnevnega funkcioniranja oseb z motnjami razpoloženja. Še posebej se je na tem področju uveljavil program psihoedukacije. Namenjen je tako osebam z depresijo kakor tudi z bipolarno motnjo razpoloženja, vključuje pa tudi njihove svojce (Weber, Aubry 2007). Ponuja teoretski in praktični okvir za razumevanje in spoprijemanje s posledicami motnje na podlagi biopsihosocialnega medicinskega modela. Hkrati pa omogoča uporabniku tudi aktivno sodelovanje v obdobju vzdrževalnega obdobja zdravljenja. Psihoedukacija se lahko izvaja kot samostojna intervencija, v okviru funkcionalne remediacije pa je dopolnjena s

kognitivno remediacijo, ki vključuje različne oblike urjenja kognitivnih spretnosti.

Psihoedukacija

Psihoedukacija je poseben izobraževalni program za poučevanje bolnikov in njihovih svojcev o naravi motenj razpoloženja, o primernih načinih odzivanja na vsakodnevne povzročitelje stresa, o prepoznavanju zgodnjih simptomov poslabšanja in ukrepanju ter preprečevanju ponovitev in poslabšanj (Hollon, Ponniah 2010). Psihoedukacija uporablja načela pedagogike, predvsem pa upošteva specifične potrebe bolnikov, njihove kognitivne deficite, čustveno prizadetost in občutek stigmatiziranosti. Vsebina psihoedukacije temelji na teoretskih temeljih kognitivno vedenjske psihoterapije.

Program psihoedukacije poteka v obliki šestih tedenskih skupinskih srečanj oseb z motnjami razpoloženja. Udeležijo se jih skupaj s svojimi pomembnim bližnjim (10–15 članov v skupini s terapevtom), trajajo pa dve šolski uri. Program ni primeren za osebe v akutni fazi motnje, so pa vanj vključeni uporabniki in uporabnice, ki so v obdobju relativnega okrevanja. To jim omogoča lažje sledenje in sodelovanje v programu. Srečanja so oblikovana kot delavnice. Udeleženci na začetku dobijo gradivo v obliki delovnih zvezkov, da lažje spremljajo podajanje informacij in si vanje zapisujejo pomembne informacije in domače naloge. Podajanje informacij je interaktivno, tako da so udeleženci ves čas vključeni v izobraževalni proces kot aktivni člani, ki sooblikujejo program in prispevajo ključne informacije. Izobraževalni proces s pomočjo opravljanja domačih nalog teče neprekinjeno tudi v času med enim srečanjem in drugim, saj to poveča intenzivnost delavnice. Skupinsko delo poteka tako, da vodja delavnice oz. terapevt predstavi ključne informacije, in v obliki vodene razprave. V njej člani dopolnjujejo ključne informacije ob podajanju izkušenj in postavljajo vprašanja. Informacije se podajajo po posameznih tematskih sklopih in so prilagojene sposobnostim za spremljanje udeležencev. To vključuje tudi pogostejše ponavljanje

ključnih informacij in povzemanje pridobljenih spoznanj (Bernhard *et al.* 2006).

Psihoedukacija ima več ciljev. Z njimi sta povezana tudi način izvajanja delavnice in vloga terapevta. V ospredju je predvsem pet ciljev.

- Sprejemanje in spoznavanje motnje razpoloženja na podlagi spoznavanja njenih značilnosti. To je osnovno in odločilno vodilo za uspešno obravnavo. Zato si terapevt prizadeva, da uporabnik in svojci sprejmejo motnjo brez občutkov krivde in krepijo občutek, da jo lahko obvladajo.
- Zmanjševanje stigme, povezane z motnjo, se dosega z izobraževanjem in tudi z delom v skupini. V njej dobijo člani občutek socialne sprejetosti in spoznajo, da s svojimi težavami niso sami.
- Izboljšanje sodelovanja pri zdravljenju motnje temelji na izobraževanju udeležencev o zdravih, delovanju, omejitvah in neželenih učinkih. To omogoča dialog z uporabnico, s pomočjo katerega terapevtka vpliva tudi na nekatera zmotna in zavajajoča prepričanja o učinkih zdravil, ki se pogosto pojavljajo pri uporabnikih.
- Preprečevanje ponovitev motnje in vzdrževanje stabilnega razpoloženja je moč okrepiti z učenjem, samoopazovanjem in večjim nadzorom samega sebe. Terapevt uporabnike pouči, kako prepoznati zgodnje znake ponovitve, kakšne so učinkovite metode za preprečevanje ponovitve ter na katere dejavnike tveganj naj bodo pozorni oz. katerim zaščitnim dejavnikom naj posvetijo več pozornosti in jih krepijo.
- Izboljšanje funkcioniranja v domačem in širšem socialnem okolju poteka s pomočjo sodelovanja svojcev in učenja tehnik spoprijemanja in reševanja težav ter konfliktov. Terapevt uporabnike seznanja s konstruktivnimi načini reševanja težav in medosebnih konfliktov.

Psihoedukacijske delavnice imajo ustaljen dnevni red srečanj. Na začetku vsakega srečanja je kratka sprostitvena vaja. Sledita pregled domačega dela in navezava na prejšnje srečanje s kratkim povzetkom. Potem se terapevt posveti osrednji temi srečanja. Srečanje se sklene z načrtom dela doma, v obdobju do naslednjega srečanja, ter z izražanjem vtisov in občutkov udeležencev v zvezi z dogajanjem med srečanjem.

V raziskavah se je psihoedukacija pokazala kot učinkovit terapevtski pristop z vidika povečanega sodelovanja v zdravljenju in razumevanju motnje ter pri vzpostavljanju normalnega dnevnega ritma, s katerim se je zmanjšal pri udeležencih vsakodnevni stres in število maničnih oz. depresivnih epizod (Colom *et al.* 2009, Miklowitz *et al.* 2000). Obvladovanje kakršnihkoli stresov pri osebah z motnjami razpoloženja je namreč pomemben varovalni dejavnik ohranjanja njihovega stabilnega razpoloženja.

V zadnjih dvajsetih letih smo pričeli vse večjemu številu študij, ki s primerjavami psihoedukacije z drugimi uveljavljenimi psihiatričnimi pristopi obravnave tudi empirično dokazujejo njeno učinkovitost. Keže se v manj intenzivnih, krajših in manj pogostostih afektivnih epizodah, v zmanjševanju in skrajševanju hospitalizacij, boljšem sprejemanju motnje in zmanjševanju stigme, izboljšanjem funkcioniranja med epizodami, izboljšanjem sodelovanja pri farmakološkem zdravljenju, uspešnejšem obvladovanju psihosocialnih posledic preteklih epizod in v boljši kakovosti življenja na področjih splošnega zadovoljstva z življenjem in fizične dejavnosti (Colom *et al.* 2009, Rouget, Aubry 2007, Bernhard *et al.* 2006, Michalak *et al.* 2005). Čeprav nekateri raziskovalci poročajo tudi o ugodnem učinku psihoedukacije na splošno kognitivno funkcioniranje oseb z depresivno kot tudi z bipolarno motnjo razpoloženja, pa učinki psihoedukacije na odpravljanje nevrokognitivnih deficitov pri osebah z motnjami razpoloženja še vedno niso povsem pojasnjeni (Torrent *et al.* 2007, Weber, Aubry 2007). Pravzaprav je več dokazov, da psihoedukacija nima neposrednih kognitivno-remediacijskih učinkov, pač pa zgolj posredne, saj se z vzdrževanjem stabilnega razpoloženja in zmanjševanjem števila ponovitev epizod lahko popravi tudi splošno kognitivno funkcioniranje (Martinez-Aran *et al.* 2007).

Kognitivna remediacija

Čeprav izsledki različnih raziskav pogosto navajajo, da sta obseg depresivnih in maničnih simptomov ter nevrokognitivna oškodovanost

povezana s slabšim psihosocialnim izidom zdravljenja v akutni fazi motenj razpoloženja, pa je neposredna povezanost kognitivnih deficitov s kakovostjo življenja oseb z motnjami razpoloženja, njihovim psihosocialnim funkcioniranjem in zmožnostjo za delo v obdobju okrevanja razmeroma slabo pojasnjena (Burdick *et al.* 2010, Brissos *et al.* 2008). Novejše nevropsihološke študije kažejo, da se pri osebah z motnjami razpoloženja tudi v fazi remisije ohranjajo nekateri kognitivni primanjkljaji predvsem na področju izvršitvenih funkcij, pozornosti, spomina in socialne kognicije (Hammar *et al.* 2010). To bi v določeni meri lahko pojasnilo ozadje kognitivnih težav, o katerih osebe z motnjami razpoloženja pogosto poročajo. Navajajo predvsem, da imajo upočasnjeno mišljenje, težave z zbranostjo in z lotevanjem nalog, težave pri organiziranju kompleksnih nalog in pri upravljanju večjega števila projektov, težave z pomnjenjem in z občutki preplavljenosti (Baune *et al.* 2010, Dickerson *et al.* 2004, Wang *et al.* 2004).

Ker so se programi kognitivne rehabilitacije, ki so bili sprva ciljno naravnani za osebe s poškodbami glave, pokazali z določenimi prilagoditvami uporabni tudi na področju kognitivne remediacije oseb s shizofrenijo, postaja uporaba takšnih pristopov vse zanimivejša tudi za druge ciljne skupine, ki se prav tako spoprijemajo z različnimi kognitivnimi primanjkljaji, čeprav manj hudimi in generaliziranimi ter intenzivnimi v primerjavi s shizofrenijo. V zadnjem obdobju smo priče povečanju številnih novih oblik takšnih programov, ki poleg klasičnih tehnik tipa svinčnik-papir vključujejo tudi računalniško podprte oblike kognitivnih treningov (Cavallaro *et al.* 2009). Tako se zdaj raziskovalne skupine usmerjajo v razvoj računalniško podprtih intervencij kognitivne remediacije, sestavljenih iz računalniških kognitivnih vaj, ki vključujejo urjenje specifičnih kognitivnih področij (npr. pozornost, spomin), ali kompleksnih vaj reševanja problemov (d'Amato *et al.* 2011, Alwi *et al.* 2007, Elgamal *et al.* 2007). Nekateri novejši programi kognitivne remediacije obsegajo tudi programsko opremo, ki vključuje virtualno resničnost, saj predpostavljajo, da bi lahko virtualna okolja

bolje odslikavala vsakodnevne življenjske situacije v primerjavi s tehnikami kognitivnih urjenj tipa papir-svinčnik ali s tradicionalno računalniško podprtimi tehnikami (Dickinson *et al.* 2010, Gould *et al.* 2007).

Čeprav so se računalniško podprte intervencije kognitivne remediacije v nekaterih študijah pokazale kot učinkovite v pomenu izboljšanja nekaterih kognitivnih funkcij, pa so v nekaterih raziskavah ugotovili, da gre le za izboljšanje rezultatov pri računalniških nalogah, povezanih s kognitivnim urjenjem, na merah nevropsihološkega in funkcionalnega izida pa se prednosti računalniško podprtega kognitivnega treninga niso pokazale (Grynszpan *et al.* 2011, Dickinson *et al.* 2010). Učinkovitost takšnega pristopa kognitivne remediacije torej ni enopomenska. Zato so se v tem pogledu nevropsihologi začeli usmerjati k boljšemu razumevanju odnosov med rezultati na testih in izvajanjem vsakodnevnih dejavnosti kot tudi na neposredne učinke programov kognitivne remediacije na psihosocialno funkcioniranje udeležencev programa (Gioia 2009, Laes, Sponheim 2006).

Stopnjo, do katere lahko klinični kognitivni testi napovedo funkcionalno oškodovanost, opisujemo z ekološko veljavnostjo (validacija). Definirana je kot funkcionalni odnos med pacientovimi rezultati na nizu nevropsiholoških testov in pacientovim vedanjem v različnih resničnih življenjskih situacijah (O'Shea *et al.* 2010). Ekološka veljavnost kognitivno remediacijskih programov postaja ključni koncept na področju funkcionalne remediacije. S tem konceptom so raziskovalcem in izvajalcem takšnih programov omogočeni ustrezno razumevanje in umestitev kontrolnih testnih izidov, hkrati pa tudi oblikovanje prilagojenih strategij za spremljanje funkcionalnih učinkov remediacijskih programov (Burgess *et al.* 2006).

SKLEP

Funkcionalna remediacija postaja vse pomembnejša oblika podpornega zdravljenja in izboljševanja funkcioniranja oseb s težavami z duševnim zdravjem. Ker se programi funkcionalne remediacije, ki so specifično

prilagojeni ciljnim skupinam oseb z depresivno ali bipolarno motnjo razpoloženja, šele začnejo uveljavljati, bo v prihodnje treba dodatno preučiti, koliko so ti modeli zares prenosljivi iz programov, ki so bili do pred kratkim večinoma namenjeni osebam s shizofrenijo in z možganskimi poškodbami, in kakšne oblike prilagoditev programov kognitivne remediacije so potrebne, da se bosta njeni učinkovitost in koristnost potrdili ne samo v terapevtskem okolju, ampak tudi v vsakdanjem življenju oseb z motnjami razpoloženja.

V Sloveniji za zdaj še ni dostopen program funkcionalne remediacije, ki bi bil posebej specializiran za osebe z motnjami razpoloženja. Na voljo jim je le psihoedukacijski program, kognitivna remediacija pa je še zelo na začetku in za zdaj usmerjena v splošne kognitivne primanjkljaje. Dosedanja praksa kaže, da se v Sloveniji srečujemo poleg pomanjkanja ustreznih specializiranih znanj, ki jih zahtevata oblikovanje in izvajanje takšnih programov, tudi s težavami pri oblikovanju kompetentnih ekip strokovnjakov z različnih področij, kot so psihiatri, medicinske sestre, psihologi in socialne delavke. Funkcionalna remediacija namreč zahteva interdisciplinarni pristop in ustrezno obravnavo uporabnikov na različnih področjih, ki jih zaznamujejo motnje razpoloženja. Hkrati pa je treba zagotoviti večmesečno spremljanje napredka udeležencev, tudi po izteku programa. To vključuje kvalitativne in kvantitativne oblike preverjanja učinkov remediacijskega programa na različnih področjih, od zdravstvenega pa do funkcioniranja oseb v različnih okoljih (družina, delovno mesto, skupnost ...).

VIRI

- ALWI, M. N. M., ISMAIL, H. C., HARRIS, A., BOYCE, P. (2007), Prospect of computerised cognitive remediation therapy in Malaysia: Results of a pilot study in Kota Bharu, Kelantan. *Malaysian Journal of Psychiatry*, 16, 2: 41–49.
- BAUNE, B. T., MILLER, R., McAFOOSE, J., JOHNSON, M., QUIRK, F., MITCHELL, D. (2010), The role of cognitive impairment in general functioning in major depression. *Psychiatry Research*, 176, 2–3: 183–189.
- BELL, M. D., FISZDON, J. M., GREIG, T., WEXLER, B. W., BRYSON, G. (2007), Neurocognitive enhancement therapy with work therapy in schizophrenia: A six month follow-up of neuropsychological performance. *Journal of Rehabilitation Research and Development*, 44: 761–770.
- BERNHARD, B., SCHAUB, A., KÜMLER, P., DITTMANN, S., SEVERUS, E., SEEMÜLLER, F., BORN, C., FORSTHOFF, A., LICHT, R. W., GRUNZE, H. (2006), Impact of cognitive-psychoeducational interventions in bipolar patients and their relatives. *European Psychiatry*, 21, 2: 81–6.
- BIRNBAUM, H., G., KESSLER, R. C., KELLEY, D., BENHAMADI, R., JOISH, V. N., GREENBERG, P. E. (2010), Employer burden of mild, moderate, and severe major depressive disorder: Mental health services utilization and costs, and work performance. *Depression and Anxiety*, 27, 1: 78–89.
- BORA, E., YUCEL, M., PANTELIS, C. (2009), Cognitive endophenotypes of bipolar disorder: A meta-analysis of neuropsychological deficits in euthymic patients and their first-degree relatives. *Journal of Affective Disorders*, 113: 1–20.
- BOSCHLOO, L., VOGELZANGS, N., SMIT, J. H., VAN DEN BRINK, W., VELTMAN, D. J., BEEKMAN, A. T., PENNING, B. W. (2011), Comorbidity and risk indicators for alcohol use disorders among persons with anxiety and/or depressive disorders: Findings from the Netherlands study of depression and anxiety (NESDA). *Journal of Affective Disorders*, 131, 1–3: 233–242.
- Bourke, C., Douglas, K., Porter, R. (2010), Processing of facial emotion expression in major depression: A review. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 44, 8: 681–696.
- BRISSOS, S., DIAS, V. V., CARITA, A. I., MARTINEZ-ARAN, A. (2008), Quality of life in bipolar type I disorder and schizophrenia in remission: Clinical and neurocognitive correlates. *Psychiatry Research*, 160: 55–62.
- BURDICK, K. E., GOLDBERG, J. F., HARROW, M. (2010), Neurocognitive dysfunction and psychosocial outcome in patients with bipolar I disorder at 15-year follow-up. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 122, 6: 499–506.
- BURGESS, P. W., ALDERMAN, N., FORBES, C., COSTELLO, A., COATES, L. M., DAWSON, D. R., ANDERSON, N. D., GILBERT, S. J., DUMONTHEIL, I., CHANNON, S. (2006), The case for the development and use of »ecologically valid« measures of executive function in experimental and clinical neuropsychology.

- Journal of International Neuropsychological Society*, 12, 2: 194–209.
- CAVALLARO, R., ANSELMETTI, S., POLETTI, S., BECHI, M., ERMOLI, E., COCCHI, F., STRATTA, P., VITA, A., ROSSI, A., SMERALDI, E. (2009), Computer-aided neurocognitive remediation as an enhancing strategy for schizophrenia rehabilitation. *Psychiatry Research*, 169, 3: 191–196.
- COLOM, F., VIETA, E., SANCHEZ-MORENO, J., PALOMINO-OTINIANO, R., REINARES, M., GOIKOLEA, J. M., BENABARRE, A., MARTINEZ-ARAN, A. (2009), Group psychoeducation for stabilised bipolar disorders: 5-year outcome of a randomised clinical trial. *The British Journal of Psychiatry*, 194: 260–265.
- D'AMATO, T., BATION, R., COCHET, A., JALENQUES, I., GALLAND, F., GIRAUD-BARO, E., PACAUD-TRONCIN, M., AUGIER-ASTOLFI, F., LLORCA, P. M., SAOUD, M., BRUNELIN, J. (2011), A randomized, controlled trial of computer-assisted cognitive remediation for schizophrenia. *Schizophrenia Research*, 125, 2–3: 284–90.
- DERNOVŠEK, M. Z., SMRDU, M. (2011), Kognitivna remediacija duševnih motenj. *Isis*, 20, 1: 36–38.
- DICKERSON, F. B., BORONOW, J. J., STALLINGS, C. R., ORIGONI, A. E., COLE, S., YOLKEN, R. H. (2004), Association between cognitive functioning and employment status of persons with bipolar disorder. *Psychiatric Services*, 55, 1: 54–8.
- DICKINSON, D., TENHULA, W., MORRIS, S., BROWN, C., PEER, J., SPENCER, K., LI, L., GOLD, J. M., BELLACK, A. S. (2010), A randomized, controlled trial of computer-assisted cognitive remediation for schizophrenia. *American Journal of Psychiatry*, 167, 2: 170–80.
- Drevets, W. C., Price, J. L., Furey, M. L. (2008), Brain structural and functional abnormalities in mood disorders: Implications for neurocircuitry models of depression. *Brain Structure and Function*, 213: 93–118.
- ELGAMAL, S., MCKINNON, M. C., RAMAKRISHNAN, K., JOFFE, R. T., MACQUEEN, G. (2007), Successful computer-assisted cognitive remediation therapy in patients with unipolar depression: A proof of principle study. *Psychological Medicine*, 37, 9: 1229–38.
- GIOIA, D. (2009), Understanding the ecological validity of neuropsychological testing using an ethnographic approach. *Qualitative Health Research*, 19, 10: 1495–503.
- GOULD, N. F., HOLMES, M. K., FANTIE, B. D., LUCKENBAUGH, D. A., PINE, D. S., GOULD, T. D., BURGESS, N., MANJI, H. K., ZARATE, C. A. JR. (2007), Performance on a virtual reality spatial memory navigation task in depressed patients. *American Journal of Psychiatry*, 164, 3: 516–519.
- GREEN, M. J., CAHILL, C. M., MALHI, G. S. (2007), The cognitive and neurophysiological basis of emotion dysregulation in bipolar disorder: Review. *Journal of Affective Disorders*, 103: 29–42.
- GREENBERG, P. E., KESSLER, R. C., BIRNBAUM, H. G., LEONG, S. A., LOWE, S. W., BERGLUND, P. A., COREY-LISLE, P. K. (2003), The economic burden of depression in the United States: How did it change between 1990 and 2000? *Journal of Clinical Psychiatry*, 64: 1465–1475.
- GRYNSZPAN, O., PERBAL, S., PELISSOLO, A., FOSSATI, P., JOUVENT, R., DUBAL, S., PEREZ-DIAZ, F. (2011), Efficacy and specificity of computer-assisted cognitive remediation in schizophrenia: A meta-analytical study. *Psychological Medicine*, 41, 1: 163–173.
- HAMMAR, A., SORENSEN, L., ARDAL, G., OEDEGAARD, K. J., KROKEN, R., RONESS, A., LUND, A. (2010), Enduring cognitive dysfunction in unipolar major depression: A test-retest study using the Stroop paradigm. *Scandinavian Journal of Psychology*, 51: 304–308.
- HAMMAR, A., ARDAL, G. (2009), Cognitive functioning in major depression: A summary. *Frontiers in Human Neuroscience*, 23: 1–7.
- HARVEY, P. D., WINGO, A. P., BURDICK, K. E., BALDESSARINI, R. J. (2010), Cognition and disability in bipolar disorder: Lessons from schizophrenia research. *Bipolar Disorders*, 12: 364–375.
- HOGARTY, G. E., GREENWALD, D. P., EACK, S. M. (2006), Durability and mechanism of effects of cognitive enhancement therapy. *Psychiatric Services*, 57, 12: 1751–1757.
- HOLLON, S. D., PONNIAH, K. (2010), A review of empirically supported psychological therapies for mood disorders in adults: Review. *Depression and Anxiety*, 27, 10: 891–932.
- JUDD, L. L., SCHEITTLER, P. J., SOLOMON, D. A., MASER, J. D., CORYELL, W., ENDICOTT, J., AKISKAL, H. S. (2008), Psychosocial disability and work role function compared across the long-term course of bipolar I, bipolar II and unipolar major depressive disorders. *Journal of Affective Disorders*, 108: 49–58.
- KESSLER, R. C., AGUILAR-GAXIOLA, S., ALONSO, J., CHATTERJI, S., LEE, S., ORMEL, J., USTÜN, T. B., WANG, P. S. (2009), The global burden of mental disorders: An update from the WHO World

- Mental Health (WMH) surveys. *Epidemiologia e Psichiatria Sociale*, 18, 1: 23–33.
- KESSLER, R. C., AKISKAL, H. S., AMES, M., BIRNBAUM, H., GREENBERG, P., HIRSCHFELD, R. M., JIN, R., MERIKANGAS, K. R., SIMON, G. E., WANG, P. S. (2006), Prevalence and effects of mood disorders on work performance in a nationally representative sample of U.S. workers. *American Journal of Psychiatry*, 163, 9: 1561–1568.
- KESSLER, R. C., BERGLUND, P., DEMLER, O., JIN, R., MERIKANGAS, K. R. (2005), Lifetime prevalence and age-of-onset distributions of DSM-IV disorders in the national comorbidity survey replication. *Archives of General Psychiatry*, 62: 593.
- KURTZ, M. M., GERRATY, R. T. (2009), A meta-analytic investigation of neurocognitive deficits in bipolar illness: Profile and effects of clinical state. *Neuropsychology*, 23, 5: 551–562.
- LAES, J. R., SPONHEIM, S. R. (2006), Does cognition predict community function only in schizophrenia?: A study of schizophrenia patients, bipolar affective disorder patients, and community control subjects. *Schizophrenia Research*, 84, 1: 121–131.
- MARTÍNEZ-ARÁN, A., TORRENT, C., SOLÉ, B., BONNÍN, C. M., ROSA, A. R., SÁNCHEZ-MORENO, J., VIETA, E. (2011), Functional remediation for bipolar disorder. *Clinical Practice and Epidemiology in Mental Health*, 7: 112–116.
- MARTINEZ-ARAN, A., VIETA, E., TORRENT, C., SANCHEZ-MORENO, J., GOIKOLEA, J. M., SALAMERO, M., MAHLI, G. S., GONZALES-PINTO, A., DABAN, C., ALVAREZ-GRANDI, S., FOUNTOLAKIS, K., KAPRINIS, G., TABARES-SEISDEDOS, R., AYUSO-MATEOS, J. L. (2007), Functional outcome in bipolar disorder: The role of clinical and cognitive factors. *Bipolar Disorders*, 9: 103–113.
- MCINTYRE, R. S., LIAUW, S., TAYLOR, V. H. (2011), Depression in the workforce: The intermediary effect of medical comorbidity. *Journal of Affective Disorders*, 128, Suppl 1: 29–36.
- MEDALIA, A., CHOI, J. (2009), Cognitive remediation in schizophrenia. *Neuropsychology Review*, 19, 3: 353–364.
- MERIKANGAS, K. R., LOW, N. C. (2004), The epidemiology of mood disorders: Review. *Current Psychiatry Reports*, 6, 6: 411–421.
- MICHALAK, E. E., YATHAM L. N., DANTE, D. C., LAM, R. W. (2005), Perceived quality of life in patients with bipolar disorder: Does group psychoeducation have an impact? *Journal of Canadian Psychiatry*, 50, 2: 95–100.
- MIKLOWITZ, D. J., SIMONEAU, T. L., GEORGE, E. L., RICHARDS, J. A., KALBAG, A., SACHS-ERICSSON, N., SUDADATH, R. (2000), Family-focused treatment of bipolar disorder: 1-year effects of psychoeducational program in conjunction with pharmacotherapy. *Biological Psychiatry*, 48: 582–592.
- MIKLOWITZ, D. J. (2008), Adjunctive psychotherapy for bipolar disorder: State of the evidence. *American Journal of Psychiatry*, 165: 1408–1419.
- NAISMITH, S. L., REDOBLADO-HODGE, M. A., LEWIS, S. J., SCOTT, E. M., HICKIE, I. B. (2010), Cognitive training in affective disorders improves memory: A preliminary study using the NEAR approach. *Journal of Affective Disorders*, 121, 3: 258–262.
- O'SHEA, R., POZ, R., MICHAEL, A., BERRIOS, G. E., EVANS, J. J., RUBINSZTEIN, J. S. (2010), Ecologically valid cognitive tests and everyday functioning in euthymic bipolar disorder patients. *Journal of Affective Disorders*, 125, 1–3: 336–340.
- RAKOFSKY, J. J., DUNLOP, B. W. (2011), Treating nonspecific anxiety and anxiety disorders in patients with bipolar disorder: A review. *Journal of Clinical Psychiatry*, 72, 1: 81–90.
- REPPERMUND, S., ISING, M., LUCAE, S., ZIHL, J. (2009), Cognitive impairment in unipolar depression is persistent and non-specific: Further evidence for the final common pathway disorder hypothesis. *Psychological Medicine*, 39: 603–614.
- ROUGET, B. W., AUBRY, J. M. (2007), Efficacy of psychoeducational approaches on bipolar disorders: A review of the literature. *Journal of Affective Disorders*, 98, 1–2: 11–27.
- SOBOCKI, P., JONSSON, B., ANGST, J., REHNBERG, C. (2006), Cost of depression in Europe. *Journal of Mental Health Policy and Economics*, 9: 87–98.
- STEPHENS, T., JOUBERT, N. (2001), The economic burden of mental health problems in Canada. *Chronic Diseases in Canada*, 22: 18–23.
- TORRENT, C., MARTINEZ-ARAN, A., COLO, F., VIETA, E. (2007), Psychoeducation and cognitive remediation of bipolar disorder. *European Neuropsychopharmacology*, 17, 4: 191.
- TUFREY, K. (2010), Cognitive remediation for bipolar disorder: Adapting from models used in schizophrenia and acquired brain injury. *Acta Neuropsychiatrica*, 22: 311–313.
- WANG P. S., BECK, A. L., BERGLUND, P., MCKENAS, D. K., PRONK, N. P., SIMON, G. E., KESSLER, R. C. (2004), Effects of major depression on moment-in-time work performance. *American Journal of Psychiatry*, 161: 1885–1891.

- WEBER, R. B., AUBRY, J. M. (2007), Efficacy of psychoeducational approaches on bipolar disorders: A review of the literature. *Journal of Affective Disorders*, 98, 1-2: 11-27.
- WEILAND-FIEDLER, P., ERICKSON, K., WALDECK, T., LUCKENBAUGH, D. A., PIKE, D., BONNE, O., CHARNEY, D. S., NEUMEISTER, A. (2004), Evidence for continuing neuropsychological impairments in depression. *Journal of Affective Disorders*, 82: 253-258.
- WEN, J. H., BOONE, K., KIM, K. (2006), Ecological validity of neuropsychological assessment and perceived employability. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, 28, 8: 1423-1434.
- WITTCHEN, H. U., JACOBI, F. (2005), Size and burden of mental disorders in Europe: A critical review and appraisal of 27 studies. *European Neuropsychopharmacology*, 15, 4: 357-376.

VLOGA SOCIALNE DELAVKE PRI ZDRAVLJENJU S TRANSPLANTACIJO SRCA

UVOD

Človek se vsak dan srečuje z različnimi dejavniki, ki vplivajo na njegovo telo, življenje in zdravje. Dejavniki, ob katerih občuti ugodje, varnost, radost, umirjenost, vplivajo nanj seveda pozitivno. Zaradi dejavnikov, ki ga telesno in duševno ogrožajo, mu povzročajo utesnjenost, strah, jezo, stres, pa se začne človekovo telo odzivati drugače. Drži, da smo za svoje zdravje predvsem odgovorni sami. Resnici na ljubo pa, kot meni dr. Cheraskin (2000: 69) z Univerze v Alabami, »je skrb za zdravje danes najhitreje rastoč neuspešen posel«.

O zdravju govorimo, ko so telesni, duševni in socialno-ekonomski dejavniki v medsebojnem ravnovesju. V današnjem času, na eni strani globalne družbeno-ekonomske krize, na drugi strani pa še vedno neustavljivih prizadevanj za nenehen informacijsko-tehnološki razvoj in nebrzdanih želja po materialnih dobrinah, marsikdaj pozabljamo na soodvisnost med kakovostjo našega življenja in našega zdravja. Pozabljamo na globlji pomen našega bivanja in dela ter na vsebine socialnih interakcij.

Ko govorimo o zdravju, ni zanemarljiv tudi vpliv prehranskih navad. Zdrava prehrana je eden od temeljev duševnega in telesnega zdravja. Mnenja o tem, kaj je pravzaprav zdrava prehrana, pa so raznovrstna. Zagovorniki prehranjevanja z živili rastlinsko-živalskega izvora stojijo nasproti zagovornikom vegetarijanskih oblik prehranjevanja.

Današnji način prehranjevanja (večje količine mesa, sladkorja, maščob, alkohola, umetno pridelana zelenjava) je ne le podlaga za nastanek degenerativnih bolezni, temveč povzroča v človeku tudi nemir, agresivnost, sebičnost. To ga vodi v nesoglasja in spore z drugimi. Zato se naravni obrambni sistem telesa začne rušiti, to pa pomeni povečano tveganje za pojav bolezni, meni Poberaj (1993: 12).

Jerše (1973: 14–15) in Halford (2000: 2) povezuje prehranske navade tudi s povečanjem duševnih in nevroloških obolenj.

Tudi vse pogosteje omenjani psihološki dejavniki v življenju posameznika pomembno vplivajo na ohranjanje zdravja oziroma na razvoj bolezni. Medicina danes človekovega organizma ne obravnava več kot »mehaničnega sistema« (Patel 1991: 9), v katerem opazuje le posamezen telesni organ. Današnja medicinska znanost izhaja iz korelacij med njimi. Poleg tega pa zdaj medicina poskuša človekovo telo kot »samoorganizirano džunglo« (Halford 2000:5) umestiti v socialni kontekst. Pri tem postavlja vprašanja, kot so: kako se človek odziva na pritiske okolja, v katerem živi in dela; kakšna je vsebina njegovih odnosov v partnerstvu, družini in širši socialni mreži.

V današnjem času je veliko pozornosti namenjene tudi zmožnostim posameznikovega odzivanja na stresne dejavnike. Ti odzivi so v določeni meri odvisni od telesne konstitucije (atletska, astenična, piknična) (Jerše 1973: 15–16), dednosti, načina življenja, izobrazbe, vzgoje (Patel 1991: 8, 50), količine telesne energije (Poberaj 1993: 16). Dlje ko je človek izpostavljen stresu, bolj ta izčrpa njegovo telo. In toliko večja je verjetnost razvoja bolezni – tako internističnih kot tudi nevrološko-duševnih. Najočitnejše in najusodnejše negativne posledice pretiranega akutnega ali kroničnega stresa pa se kažejo na srčno-žilnem

sistemu (Bunc 2007: 167). Pri tem govorimo predvsem o zvišanem krvnem tlaku, srčnih napadih, začetnem in napredovalim srčnem popuščanju.

OD SRČNO-ŽILNIH BOLEZNI DO TRANSPLANTACIJE SRCA

Bolezni srca in ožilja zavzemajo vodilno mesto med boleznimi razvitega sveta. Tudi Slovenija pri tem ni izjema. Smrtnost zaradi srčno-žilnih bolezni pa se od države do države razlikuje. Na prevalenco smrtnosti vplivata po eni strani raven zavesti in zmožnosti prebivalstva glede upoštevanja načel zdravega življenja, po drugi strani pa dosežena raven oz. razvitost sekundarne preventive, ki je usmerjena v preprečevanje zapletov pri diagnozi srčno-žilne bolezni. Hkrati z empiričnim in tehnološkim razvojem medicine in kardiologije kot stroke so postale srčno-žilne bolezni v šestdesetih in sedemdesetih letih 20. stoletja veliko bolj obvladljive.

Srčno-žilne bolezni po merilih Newyorškega združenja za srce (NYHA) razvrščamo v štiri funkcijske razrede (Jerše 1987: 42). V prvi funkcijski razred uvrščamo bolnike s še dobro fizično zmogljivostjo, vendar pa morajo že sprejeti omejitve tako v športnih kot tudi pri fizičnih dejavnostih. V drugem razredu je doslednost pri upoštevanju omejitev še toliko večja. Ob spremenjenem načinu življenja, specialističnem ambulantnem spremljanju in ob morebitni medikamentozni terapiji je raven življenja takega kardiološkega bolnika še vedno zadovoljiva. Bolniki v tretjem oz. četrtem funkcijskem razredu pa potrebuje še posebej skrbno zdravstveno oskrbo in vodenje. Če napredovale srčne bolezni ni možno več obvladovati z zdravili in spremenjenim načinom življenja, se bo specialist najverjetneje odločil za kirurško zdravljenje. S takšnim načinom zdravljenja se poskuša stabilizirati zdravstveno stanje bolnika, dolgoročno obvladati simptome ali v nekaterih primerih celo popolnoma ozdraviti bolezen (Konte 2000: 718).

Kronična kardiološka bolezen pa lahko – kljub skrbni zdravstveni oskrbi bolnika in ob sodobnih medicinskih posegih – preide v terminalno fazo. V njej se ne odziva več na

zdravljenje z zdravili in je povezana z visoko stopnjo umrljivosti (Vrtovec *et al.* 2007: 9). Govorimo o skupini bolnikov z napredovalim srčnim popuščanjem oz. končno srčno odpovedjo. Trenutno edina metoda zdravljenja za to skupino bolnikov je transplantacija srca.

Bolnikom, ki izpolnjujejo merila za uvrstitev na seznam za transplantacijo, ta metoda zdravljenja omogoča možnost razmeroma dolgega preživetja in povrnitev visoke stopnje kakovosti življenja (Kneževič 2007: 35). Poudariti je treba, da uvrstitev bolnika na omenjen seznam temelji na povsem individualnem pristopu. Preden je bolnik uvrščen na čakalno listo, je treba z vrsto preiskav (laboratorijskih, rentgenskih, UZ preiskav) oceniti njegovo splošno zdravstveno stanje. Če izvidi omenjenih preiskav ne sovpadajo s kontraindiciranimi obolenji (npr. maligna obolenja, okvare ledvic, jeter, pljuč, sladkorna bolezen z napredovalimi okvarami organov), se transplantacijska ekipa odloči, ali je za določenega bolnika presaditev srca res najboljša izbira zdravljenja. Pri tem ocenijo bolnikovo fizično stanje in znova preučijo še neuporabljene oblike zdravljenja z zdravili ali kirurškimi posegi, ki bi vsaj še za nekaj časa odložili presaditev. Ne nazadnje pa upoštevajo tudi psihosocialne dejavnike, ki sicer pri končni odločitvi oz. izbiri bolnika nimajo odločilne vloge, so pa so v določenem pogledu pokazatelj dolgoročnega uspeha same transplantacije.

BOLNIK, DRUŽINA IN SRČNO-ŽILNA BOLEZEN

Bolnikova kakovost življenja se ob napredovali srčno-žilni bolezni občutno spremeni. Že ob samem začetku bolezni oz. določitvi diagnoze se mu porajajo vprašanja, kot so: zakaj sem zbolel prav jaz, zakaj se je razvila bolezen, kako bo potekalo zdravljenje, kako bo bolezen vplivala na vsakodnevne aktivnosti, odnose z bližnjimi, službene obveznosti. V terminalni fazi bolezni ali v obdobju čakanja na presaditev srca se lahko pojavijo dodatna vprašanja, kot so: ali bo presaditev pravočasna, koliko lahko še fizično obremenim svoje telo, ali bo transplantacija uspešna, kako lahko vplivam na preprečevanje zapletov, kakšna bo moja kakovost življenja

po posegu. Ta vprašanja pri bolniku pogosto izzovejo občutek strahu, nemoči, dvome ali celo depresijo. Zavedanje zmanjševanja telesnih in fizičnih zmožnosti se torej začne kazati tudi v njegovem čustvenem doživetju bolezni. Bolnik na povsem nov, drugačen način doživlja samega sebe in ljudi okoli sebe.

Spreminjati se začnejo njegove aktivnosti in vloge v okolju, v katerem je bil ali je še družbeno-socialno dejaven. Bolnik z napredovalo srčno-žilno boleznijo mora spoznati naravo svoje bolezni, prilagoditi način življenja in se naučiti živeti z boleznijo. Če pri tem dobi ustrezno podporo partnerja, članov ožje ali širše družine, prijateljev, delovnega okolja, je proces oz. čas preoblikovanja enega »duševnega zemljevida« (Skynner, Cleese 1994: 66) v drugega manj zahteven oz. krajši.

Pri tem ima izjemno pomembno vlogo bolnikova družina. (Kronična) bolezen s svojim potekom namreč vpliva na družino, družina pa s svojimi čustvenimi odnosi, znanjem, prilagoditveno sposobnostjo, finančnimi sredstvi vpliva na nadaljnji razvoj (kronične) bolezni. Družinski člani morajo znati poiskati ravnovesje med svojimi zmožnostmi zagotavljanja pomoči, ki jo bolnik nujno potrebuje, in med ohranjanjem individualne svobode, saj ta kljub novi situaciji družinskim članom ne sme biti odvzeta.

Če zmore tudi sam bolnik ozavestiti nove vloge svojih najbližjih, »se bo družina kot skupnost uspešno preoblikovala in ohranila« (Čačinovič Vogrinčič 2006: 27). Bolniku bo s tem omogočena vnovična vzpostavitev telesnega, duševnega in socialnega ravnovesja. Marsikdaj pa družinski člani ne zmorejo razviti nove »kompetentnosti«, bolnik pa jim ne dopusti določene stopnje lastne avtonomnosti. V tem primeru bolnikovo zdravljenje in rehabilitacija ne bosta dosegli takšnega učinka, kot bi ga sicer ob fizično in čustveno zdravem podpornem sistemu.

DEJAVNOSTI SOCIALNE DELAVKE PRI METODI ZDRAVLJENJA S TRANSPLANTACIJO SRCA

Pri bolniku, ki je potencialni kandidat za transplantacijo srca, je treba pred uvrstitvijo na čakalno listo torej opraviti vrsto preiskav.

V tem času se sreča še s psihologinjo, po pre-soji članov transplantacijske ekipe pa tudi s socialno delavko. Psihična stabilnost bolnika ima pri posegu, kot je presaditev organov, zelo pomembno vlogo. Psiholog je v pogovoru z bolnikom pozoren predvsem na depresivno in anksiozno simptomatiko, osebne motnje, zmožnost upoštevanja navodil pri zdravljenju in jemanja zdravil (Logar 2007: 38).

Bolnik se mora odločiti, ali si presaditve res želi, ali se je pripravljen spopasti s težavami, ki se na tako zahtevni poti pojavijo skoraj vedno. Pomembno je, da se že pred presaditvijo pripravi na duševne obremenitve (Pogljajen *et al.* 2008: 12).

Psihologinja je torej v pogovorih z bolnikom pozorna predvsem na bolnikovo mentalno doživljanje bolezni in transplantacije.

Na dolgoročni uspeh transplantacije pa vplivajo tudi socialnoekonomski dejavniki. Visoke stopnje kakovosti življenja in preživetja ne moremo namreč pripisovati le razvoju medicine oz. izpopolnitvi tehnike presaditve. Ko se med pripravami na poseg bolnika seznanja s pomenom njegove psihične stabilnosti, se mu ob tem predstavi tudi pomen primerne fizične oz. telesne pripravljenosti pred posegom in po njem, pomen zdrave in uravnotežene prehrane ter predvsem pomen skrbi za redno in pravilno jemanje predpisanih zdravil. Ali bo bolnik ustrezno poskrbel za našete dejavnike tveganja, je seveda predvsem odvisno od zmožnosti kritične presoje svojega zdravstvenega stanja ter zmožnosti in pripravljenosti lastnega samoorganiziranja in samooskrbe.

Poleg tega pa je raven vzdrževanja ali vnovičnega vzpostavljanja telesnega, duševnega in socialnega ravnovesja pred posegom in po njem precej odvisna od bolnikovega ekonomskega statusa, njegovih bivanjskih razmer, kohezivnosti njegove socialne mreže na mikro- in makroravni, od seznanjenosti in možnosti dostopa do različnih oblik pomoči na lokalni in državni ravni. Če je ravnovesje med socialno-ekonomskimi komponentami porušeno, so poslabšanja osnovne bolezni pred transplantacijo pogostejša, tveganje za pojav zapletov po posegu pa večje. Da bi člani transplantacijske ekipe prepoznali in opredelili

omenjene »socialne« dejavnike, sodelujejo tudi s socialno delavko ali delavcem.

Socialna delavka pri svojem delu z bolnikom upošteva:

- da na bolezen vplivajo tudi številni socialni dejavniki in da ima bolezen pogosto negativne socialne posledice,
- da člani transplantacijske ekipe od bolnika pričakujejo, da se bo aktivno vključil v zdravljenje, do njega vzpostavil aktiven odnos, da se bo čim bolj informiral o svoji bolezni, samem posegu in življenju s presajenim srcem (Pogljajen *et al.* 2008: 10),
- bolnikova pričakovanja glede ravnanja v odnosu med zdravstvenim osebjem in bolnikom.

Socialna delavka upošteva, da se doživljanje bolezni, predvsem s čustvenega vidika, od enega bolnika do drugega razlikuje. Prehod bolezni v terminalno fazo oz. fazo priprav na presaditev organa lahko pri bolniku še poveča občutke lastne krivde, negotovosti, prikrajšanosti, razočaranja, dodatne skrbi. Simonič (2008: 69) povzema nekaj avtorjev, ki opozarjajo, da imajo medicinske sestre in zdravniki marsikdaj težave pri odkrivanju čustvene stiske bolnikov, bolniki sami pa o njih ne govorijo, če niso posebej vprašani. Tako kot psiholog tudi socialna delavka zato svoje aktivnosti v času sodelovanja z bolnikom usmerja v raziskovanje zmožnosti njegovega prilagajanja in spoprijemanja z zahtevami, ki jih zahteva narava bolezni. Pri tem socialna delavka deluje po načelih empatičnega odnosa, a hkrati tudi asertivne komunikacije, ki med drugim vključuje odločen, a miren govor, jasno in razumljivo izražanje, primerno samozavest, ustrezno bližino (Ščuka 2006: 12).

V času sodelovanja z bolnikom socialna delavka vodi svoje delo po konceptu storitve, ki ga Zakon o socialnem varstvu (2007) v 12. členu opredeljuje kot prvo socialno pomoč. Ta po tem zakonu obsega pomoč pri prepoznavanju in opredelitvi socialne stiske in težave, oceno možnih rešitev in seznanitev posameznika o vseh možnih oblikah socialnovarstvenih storitev in dajatev, ki jih lahko uveljavi, ter tudi seznanitev posameznika o mreži in programih izvajalcev, ki zagotavljajo socialnovarstvene storitve in dajatve. Poleg tega pa socialna

delavka bolniku v nadaljevanju zagotavlja tudi osebno pomoč, ki jo zakon v 13. členu opredeljuje kot svetovanje, urejanje in vodenje z namenom, da bi posamezniku omogočili razvijanje, dopolnjevanje, ohranjanje in izboljšanje socialnih zmožnosti.

Z bolnikom se socialna delavka podrobneje pogovori predvsem o njegovih:

- bivalnih razmerah: kje živi, ocena funkcionalne opremljenosti bivalnih prostorov, morebitne gibalne ovire, možnosti prevoznih sredstev;
- finančnih virih: vrsta in stalnost zaposlitve ter finančnih sredstev, prepoznavanje upravičenosti do uveljavljanja socialnovarstvenih dajatev;
- značilnostih socialne mreže in dinamike medosebnih odnosov: oblika partnerskega odnosa, člani ožje in širše družine, značilnosti bolnikovih družinskih in družbenih vlog, delovnega okolja, dinamika prijateljskih odnosov;
- odnosih do opojnih substanc, kajenja, droge.

Socialna delavka pa poskuša zlasti podrobneje preučiti in raziskati značilnosti odnosov, ki jih je bolnik izoblikoval v svoji najožji socialni mreži, to je dinamiko odnosov v njegovi družini. Bolnik se namreč po transplantaciji največkrat vrne v svoje domače okolje in vanj se mora fizično, psihično in socialno reintegrirati. Tega pa bolnik ne bo zmožel, če po odpustu iz bolnišnice ne bo imel ob sebi osebe, ki bi mu zagotavljala čustveno podporo, mu pomagala pri dnevnih opravilih, ga spodbujala pri spremembi življenjskega sloga, po potrebi spremljala njegovo shemo medikamentozne terapije in režima kontrolnih obiskov pri kardiologu oz. v transplantacijski ambulanti. Če bolnik nima svoje lastne družine, skuša socialna delavka v pogovorih z njim pooblastiti drugo osebo, ki bi zmogla (in želela) prevzeti to vsebinsko zahtevno vlogo.

Ko socialna delavka skupaj z bolnikom preuči dogodke preteklosti, ravnanja v sedanjosti in oblikuje »delovne definicije možnega, uredničljivega« (Čačinovič Vogrinčič 2006: 18), povabi k sodelovanju tudi bolnikovo družino oz. osebo, za katero bolnik meni, da mu bo pripravljena pomagati pri okrevanju. V pogovoru ali pogovorih s svojci socialna delavka tako posluša tudi »drugo stran«. Bolnikovim bližnjim omogoči, da izrazijo svoje občutke,

dileme, strahove, pričakovanja. Če je možno, socialna delavka organizira skupni pogovor z bolnikom in njegovimi svojci in na njem razižče, »ali in kako [...] [zagotoviti] dobre pogoje za življenje vseh članov« (op. cit.: 32).

Bolniku in njegovim svojcem oz. bližnjim poskuša socialna delavka prikazati individualno povezavo med obolenjem in socialnimi težavami ter jih spodbuditi k prevzemanju novih vlog, takšnih, zaradi katerih se bodo preoblikovali njihovi medsebojni odnosi, struktura moči posameznika, komunikacijski vzorci. Odločilno pa je, da bolnik in njegovi (naj) bližnji pred presaditvijo srca in po njej individualno ozavestijo pomen tako kompleksnega in organizacijsko zahtevnega posega, kot je transplantacija organa. Ne smemo pozabiti, da zdravljenje s presaditvijo zmanjša število bolnikovih hospitalizacij in stopnjo umrljivosti. S transplantacijo bolnik dobi priložnost, da življenju doda vsebine, ki so mu bile zaradi napredovale srčne bolezni odtegnjene.

SKLEP

Srčno-žilne bolezni uvrščamo med kronične bolezni. To pomeni, da potekata bolnikovo zdravljenje in rehabilitacija dosmrtno. Z razvojem medicinske stroke so postala srčna obolenja bolj obvladljiva, še vedno pa so poglavitni vzrok umrljivosti tako v svetovnem kot slovenskem prostoru. Novejša, pa vendar že uveljavljena oblika zdravljenja srčnih bolezni je presaditev srca. Z njo sta bolnikom zagotovljena velika kakovost življenja in razmeroma dolgo preživetje.

Transplantacija pa za posameznika s psihosocialnega vidika pomeni zahteven poseg. Potreba po spremembah v življenjskem okolju zahteva od bolnika in njegove družine oz. bližnjih nove, vsebinsko zahtevnejše obveznosti, razvijanje odgovornosti in kompetentnosti, ohranjanje povezanosti v partnerskem odnosu oz. v družini, razvijanje novega sistema vrednot. Člani transplantacijske ekipe od socialne delavke pričakujejo, da razižče značilnosti bolnikovega življenjskega okolja, v katerem deluje in živi ter v katerega se bo po transplantaciji spet integriral. V času sodelovanja z bolnikom

se oblikuje delovni odnos, v katerem socialna delavka bolnika seznanja s svojo kompetenco, hkrati pa razižče in oceni vire moči bolnika in njegove družine oz. njemu bližnjih oseb. Te so izhodišče za sooblikovanje možnih rešitev socialnih stisk ali težav, ki so povezane z bolnikovim obolenjem ter zdravljenjem in rehabilitacijo.

Socialna delavka v obdobju priprav na transplantacijo srca pristopi k bolniku na pobudo enega ali več članov transplantacijske ekipe (npr. kardiologa, psihologa, medicinske sestre), ko se pokaže eksistenčno-socialna ogroženost bolnika. Takšna praksa se občutno razlikuje od prakse v tujini, saj je tam socialna delavka »stalna« članica transplantacijske ekipe (*transplant social worker*). To pomeni, da začne spremljati, sodelovati in vzpostavljati socialnodelovni odnos z vsakim kandidatom za transplantacijo ter ga potem razširi še na njegovo družino oz. bližnje.

Omembe vredna je tudi časovna komponenta takšnega odnosa. Aktivno sodelovanje socialne delavke z bolnikom in njegovimi bližnjimi se v Univerzitetnem kliničnem centru Ljubljana (UKCL) prekine ob odpustu. Uveljavljena praksa bolnišnic v tujini pa je kontinuirano spremljanje bolnika, njegove družine ali njemu bližnjih oseb tudi v obdobju po presaditvi srca. Po transplantaciji socialna delavka:

- skupaj z bolnikom, njegovo družino, bližnjimi znova evaluiira načrt pomoči in oskrbe, ki je bil dorečen v času pred posegom,
- začne spremljati bolnikovo zmožnost spreminjanja življenjskega sloga (predvsem z duševnega in ekonomskega vidika),
- ohranja svetovalno vlogo pri krepitvi medosebnih odnosov v bolnikovi socialni mreži,
- sodeluje pri reševanju težav glede bolnikovih zaposlitvenih možnosti,
- ima vlogo strokovnjakinje, ki vodi bolnika skozi »nemedicinske« vidike zdravljenja s transplantacijo.

Zdajšnje število zaposlenih socialnih delavk in delavcev ter način organizacije dela v Svetovalno socialni službi UKCL za zdaj ne omogočata nadaljevanja takšnega obsega svetovalnega dela po odpustu bolnika s presajenim srcem. Kot že omenjeno, kakovost življenja

po transplantaciji srca ni odvisna zgolj od nadaljnjega medicinskega spremljanja in zdravstvene vzgoje bolnika. Ker je povezana tudi z odstranitvijo psihosocialnih in ekonomskih dejavnikov tveganja, je umestno začeti čim prej razmišljati o umestitvi socialne delavke, saj bo kot redna in enakovredna članica transplantacijske ekipe lahko spremljala vsakega bolnika, ki se bo odločil sprejeti izziv tako kompleksnega zdravljenja, kot je transplantacija srca.

Tanja Kotnik Grčar

VIRI

- BUNC, M. (2007), Kronična utrujenost in izčrpanost: Beleške ob knjigi. *Obzornik zdravstvene nege*, 41, 2–3: 167.
- CHERASKIN, E. (2000), *Medicina jutrišnjega dne*. V: Halford, P., *100% zdravi*. Ljubljani: Mladinska knjiga.
- ČAČINOVIC VOGRINČIČ, G. (2006), *Socialno delo z družino*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- HALFORD, P. (2000), *100 % zdravi*. Ljubljana: Mladinska knjiga.
- JERŠE, M. (1973), *Notranje bolezni*. Ljubljana: Cankarjeva založba.
- (1987), *Srčni infarkt*. Ljubljana: Založba CZNG.
- KNEŽEVIČ, I. (2007), Transplantacija srca. V: Kvas, A. (ur.), *Interdisciplinarna obravnava bolnika pred, med transplantacijo srca in po njej: Zbornik predavanj*. Ljubljana: Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije.
- KONTE, B. (ur.) (2000), *Družinski zdravstveni leksikon*. Ljubljana: Mladinska knjiga.
- LOGAR, B. (2007), Psihološki vidiki zdravljenja s transplantacijo srca. V: Kvas, A. (ur.), *Interdisciplinarna obravnava bolnika pred, med transplantacijo srca in po njej: Zbornik predavanj*. Ljubljana: Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije.
- PATEL, C. (1991), *Premagujmo srčne bolezni*. Ljubljana: DZS.
- POBERAJ, T. (1993), *Pot do sreče in zdravja*. Ljubljana: Prešernova družba.
- POGLAJEN, G., OKRAJŠEK, R., BUNC, M., KAČ BRESKVAR, U., ŠEBEŠTJEN, M., ZOBANIK, J., VRTOVEC, B. (2008), *Presaditev srca: Program za napredovalo srčno popuščanje in transplantacijo srca*. Novo mesto: Krka, d.d.
- SIMONIČ, A. (2008), Psihološke značilnosti bolnikov z napredovalim srčnim popuščanjem. V: Kvas, A., Bobnar, A. (ur.), *Zdravstvena oskrba srčno-žilnega bolnika z napredovalo boleznijo: Zbornik predavanj*. Ljubljana: Zbornica zdravstvene in babiške nege.
- SKYNNER, R., CLEESE, J. (1994), *Družine in kako v njih preživeti*. Ljubljana: Tangram.
- ŠČUKA, V. (2006), *Asertivnost v komunikaciji*. Ljubljana: Skupnost socialnih zavodov Slovenije.
- VRTOVEC, B., ŠEBEŠTJEN, M., BRESKVAR, U., POGLAJEN, G., BUNC, M. (2007), Napredovalo srčno popuščanje in transplantacija srca. V: Kvas, A. (ur.), *Interdisciplinarna obravnava bolnika pred, med transplantacijo srca in po njej: Zbornik predavanj*. Ljubljana: Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije.
- Zakon o socialnem varstvu (2007), *Ur. l. RS*, 3/2007-UPB2.

SOCIALNO DELO NA DISPANZERJU ZA PEDOPSIHIATRIJO V ZDRAVSTVENEM DOMU MARIBOR

UVOD

Socialno delo kot stroka je v Sloveniji uveljavljeno in na področju socialnega varstva socialne delavke in delavci z uveljavljanjem svojega strokovnega dela nimajo večjih težav. Pri uveljavljanju socialnega dela v zdravstvu pa socialne delavke¹ še vedno orjemo ledino. Mislim, da je največji problem v tem, ker delamo na zelo različnih področjih in pomagamo pri reševanju zelo različnih problemov. Največja težava pa je v tem: čeprav smo v zdravstvu navzoči že dalj časa, nismo poenotili standardov in normativov, sistematizirali delavnih mest in poenotili storitev. Vendar problem ni nastal danes. Navzoč je že dalj časa in pomembno se mi zdi, da ga začnemo reševati.

Občutek imam, da smo vedno bolj v napoto in kamen spotike, predvsem ko želimo uvesti novosti in spremembe v način dela. V zdravstvenem sistemu najbolj potrebujejo zdravnike, a jih je premalo, tisti, ki so, pa ne zmorejo vsega. Zato je za celostno obravnavo pacienta potrebna ekipa različnih strokovnjakov, ki vsak s svojim znanjem pomaga pri zdravljenju in

obravnavi pacienta. In tukaj včasih ali pa na nekaterih področjih zdravstvene dejavnosti socialne delavke ne vemo, kaj je naše strokovno delo v zdravstvu in kaj drugi predvidevajo, da je naše strokovno delo. Socialne delavke v zdravstvu ne zdravimo in ne določamo diagnoz. Prav tako ne pišemo odločb. Velikokrat zato ne vemo, kakšne so naše pristojnosti. Tudi socialno delo v zdravstveni dejavnosti se zelo razlikuje na primarni, sekundarni in terciarni ravni. Potem pa se še deli glede na populacijo, ki jo pri svojem delu obravnavamo (otroci, odrasli, starostniki, odvisniki ...).

DISPANZER ZA PEDOPSIHIATRIJO

V pedopsihiatričnem dispanzerju je v celostno obravnavo pacientov vključenih več strokovnjakov. Zdaj smo v našem dispanzerju zaposleni tile strokovnjaki in strokovnjakinje: dve pedopsihiatrinji, trije klinični psihologi, socialna delavka, specialna pedagoginja, logoped, medicinske sestre in administratorke. Tim ima interdisciplinarno zasedbo, po potrebi pa vključimo vanj tudi druge sodelavce (pediatra, nevrologa, ortopeda, fizioterapevta, specialnega pedagoga, vzgojitelje v vrtcih, profesorje v osnovnih in srednjih šolah ...). To omogoča medsektorsko povezavo. Za dejavnost pedopsihiatričnega dispanzerskega varstva je odgovoren specialist pedopsihiater, ki je tudi koordinator zdravstvenega tima dispanzerske dejavnosti (Smole *et al.* 2004).

Zanimalo me je, kako je svoje delavno mesto dobila socialna delavka na pedopsihiatriji. Ugotovila sem, da so dispanzer za pedopsihiatrijo leta 1968 ustanovili trije psihologi. Takrat še niso imeli svoje socialne delavke, zato so se povezali s patronažo, ki se je takrat imenovala socialno-patronažna služba. Prva socialna delavka na tem dispanzerju je bila najprej kot medicinska sestra zaposlena leta 1978, potem pa je ob delu končala Višjo šolo za socialno delo in delala kot socialna delavka. Ko sta se Dispanzer za psihohigieno in Dispanzer za pedopsihiatrijo ločila, je začela delati z odraslimi. Nadomestila jo je nova socialna delavka in je to delo opravljala do upokojitve.

1 Ženska oblika velja v prispevku za oba spola.

Potem sem na dispanzer prišla jaz. Želela sem delati. Z otroki nisem nikoli delala, zato je bilo to delo zame izziv. Vendar sem se morala najprej spopasti s težavami.

Prvi problem je bil uveljavljanje v kolektivu na dispanzerju. Na področju pedopsihiatrije nisem imela veliko delavnih izkušenj in strokovnega znanja. Sodelavci so bili do mojega vključevanja v obravnavo nezaupljivi, predvsem zaradi moje mladosti in neizkušenosti.

Drugi problem je bil še večji. Predhodnica je bila predsednica komisije za usmerjanje in se je večino časa ukvarjala s tem. Ker nisem imela dovolj let delavnih izkušenj (pogoj je bil pet let), nisem mogla biti v komisiji za usmerjanje otrok.

Ker nisem imela dovolj storitev, je bil pritisk nadrejenih vedno večji. Večkrat je bilo slišati tudi očitke, da socialnih delavcev v zdravstvu sploh ne potrebujejo. Videla pa sem, da moje storitve potrebujejo pacienti in sodelavci.

Počasi sem si tako morala sama skozi izkušnje in lastne ugotovitve o potrebah oblikovati in na novo opredeliti delavne naloge.

In tako se je pojavil tretji problem. Vedno ko sem začela govoriti o tem, kaj bi delala, sem imela premalo izkušenj in strokovnega znanja.

Zaradi mojih strokovnih kompetenc in pričakovanj, kaj lahko delam in kaj drugi pričakujejo od mene, sem si naredila opis mojih delavnih nalog na dispanzerju. Pri tem sem si pomagala s strokovno literaturo.

Ko sem prišla na dispanzer, sem se tudi ves čas izobraževala. Naredila sem podiplomski tečaj iz otroške in mladostniške psihiatrije in se vključila v izobraževanje za mediatorja (opravila sem osnovni tečaj). Udeleževala sem se tudi različnih seminarjev, okroglih miz in kongresov.

Vedno bolj mi je bilo jasno, kaj sta moja naloga in strokovno delo. Pri svojem operativnem vključevanju v obravnavo pacientov sem ugotovila, kje potrebujejo mojo strokovno pomoč in s katerimi storitvami jim jo lahko zagotovim.

Tako sem naredila (za svoje potrebe) opis storitev socialne delavke na dispanzerju za pedopsihiatrijo v zdravstvenem domu Maribor. Veliko sem razmišljala, da bi svojo predstavitev

prikazala na primeru, vendar je moje delo tako raznovrstno, da bi se pri tem lahko zapletla. Tako bom poskušala teorijo sproti prevesti v prakso.

OPIS DELA NA DISPANZERJU ZA PEDOPSIHIATRIJO

1. Posredovanje informacij pacientom in pomoč pri uveljavljanju storitev

To sta spretnosti, ki ju pacienti najpogosteje pričakujejo od socialne službe. Zanima jih, kako priti do denarja za preživetje, katere pravice imajo in kje jih lahko uveljavljajo.

Tu sem si pomagala z uvodom v Katalog storitev v socialnem delu. Avtor (Flaker 2003: 26–27) piše:

Pomembna vloga socialnega dela je posrednik – »broker« do resursov, informacij, sredstev, storitev. Niti ni toliko pomembno, ali socialna delavka ali delavec te informacije ima, temveč da ve, kako do njih priti. Uporabniki socialnega dela pogosto živijo v mrežah, ki so revne in kjer je pomanjkanje pravilo in ne izjema.

Največkrat takšno pomoč iščejo starši, ko začnejo urejati otrokov status, in mladostniki, ki po dopolnjenem 18. letu živijo sami. Takrat skupaj pogledamo, kakšno pomoč lahko uveljavljajo in kje.

2. Koordinacija sodelovanja

Sodelovanje z drugimi ustanovami ni nujno v vseh primerih oziroma je nujno, ko gre za zapletene primere (ki jih obravnava več ustanov) in ko so potrebne informacije o dogodku ali situaciji uporabnikov, pa tudi pogledi različnih služb na dogodek ali na situacijo. Nujno je, kadar je treba vključiti druge strokovnjake ali če morebitni načrt dela vsebuje tudi druge storitve. (*Op. cit.:* 60.)

Primeri v praksi so nameščanje v vzgojni zavod, hospitacije v vrtcih in šolah ipd.

Koordinacija medinstitucionalnega sodelovanja poteka (med strokovnimi delavci s področij):

- s svetovalnimi službami v vrtcih, osnovnih in srednjih šolah,

- svetovalnimi službami in vzgojiteljicami v raznih domovih in vzgojnih zavodih,
- strokovnimi delavci centrov za socialno delo,
- strokovnimi delavci nevladnih organizacij,
- kriminalistično službo,
- bolnišnicami in drugimi institucijami.

Sodelovanje je dobro in sproti se obveščamo o spremembah in dogajanjih. Če je potrebno, spremlja otroka tudi več različnih služb, pomembno pa je sodelovanje med njimi. Ko se obveščamo, si pridobivamo različne informacije, bolje spoznamo paciente, največkrat pa s tem pacientom sporočamo, da jim želimo pomagati.

Pomembno je tudi sodelovanje različnih strokovnjakov, ki otroka obravnavajo znotraj Dispanzerja za pedopsihiatrijo, in drugih služb znotraj zdravstvenega doma. Informacije med njimi je treba posredovati hitro in učinkovito. Največkrat za povezavo med njimi skrbim jaz.

Dober primer je motiviranje staršev za vključitev otroka v razvojni vrtec. Povežem se z npr. z razvojno pediatrijo, skupaj poiščeva argumente in jih predstaviva staršem. Staršem povem, da smo povezani, in mislim, da si s tem samo povečamo njihovo zaupanje, saj takšne odločitve zanje pogosto niso lahke.

3. Zbiranje podatkov v okolju

- Kako otrok funkcionira v vrtcu, šoli, domačem okolju,
- kakšnih oblik pomoči je deležen v vrtcu, šoli,
- kakšne oblike pomoči ima v domačem okolju,
- kakšne so njegove obšolske dejavnosti,
- kakšna je njegova socialna mreža,
- kako se otrok znajde v različnih socialnih okoljih,
- kako delo z otrokom načrtujejo druge službe.

Zbiranje podatkov je pomemben del mojega dela, saj so ti podatki v pomoč pri načrtovanju obravnave in dela s pacientom. S pacientom se o tem najprej pogovorimo in ga pozneje s pridobljenimi informacijami tudi seznanimo.

Terapevt vedno vpraša starše, skrbnika ali mladostnika, ali se strinja s pridobivanjem dokumentacije in informacij. Zato smo si naredili tudi interni obrazec, ki ga morajo starši podpisati.

Podatke zbiram na terenu (vrtec, šola), v pogovorih s strokovnimi delavci in s pridobivanjem poročil, velikokrat pa nujne stvari rešujem tudi po telefonu. Mreža različnih služb je široka, zato je za dober pretok informacij pomembno, da skupaj poiščemo najboljše rešitve in različne oblike pomoči za pacienta.

Navajam primer, ko mladostnik pride v obravnavo zaradi nasilja v družini. Pove, da je v obravnavi na centru za socialno delo, vključena je tudi policija. Med pogovorom pove, da ima velike težave v šoli, ker se doma ne more učiti, saj se starša prepirata. Če starši sodelujejo, se o tem pogovorim najprej z njimi. Če ne sodelujejo v obravnavi, pa najprej pokličem na center za socialno delo in vprašam, kakšen je njihov načrt dela z mladostnikom in družino, predvsem pa, kako bi jim mi lahko pomagali. Potem se povežem s šolsko svetovalno službo in vprašam, kako fant funkcionira v šoli. Potem se skupaj dogovorimo za ustrezno pomoč (pedagoška pogodba, učna pomoč). Največkrat v ta namen tudi skličem timski sestanek.

4. Organiziranje in sodelovanje v interdisciplinarnih in multidisciplinarnih timih

Sem koordinatorka, ki skrbi za stike z zunanjimi institucijami, organizira medinstitucionalne, multiprofesionalne timske sestanke in se povezuje z zunanjimi institucijami, ki spremljajo otroka ali mladostnika, ki je pri nas v obravnavi. Osnova dela je timski pristop, se pravi sodelovanje in usklajevanje med različnimi strokami (znotraj oddelka in na medinstitucionalni ravni). Cilja sta dogovor in skupno mnenje o učinkoviti pomoči otroku ali mladostniku.

Timske sestanke imamo ob torkih in četrtek, in sicer dva termina po eno uro. Takrat imamo vsi terapevti (terapevti smo vsi strokovnjaki, ki obravnavamo otroka) rezerviran čas za timske sestanke. Po potrebi se prilagodimo tudi drugim terminom, predvsem takrat, ko je takšna obravnava nujna.

Timski sestanek lahko predlagajo zunanje institucije, ki potrebujejo našo pomoč, starši ali pa mi sami.

Služba je strokovno povezana z zdravstvenimi institucijami, socialnimi, vzgojnimi, šolskimi in rehabilitacijskimi ustanovami v mestu in okolici. Skrbimo za duševno zdravje otrok na primarni in sekundarni ravni zunaj bolnišnice.

Strokovni tim v dispanzerju za pedopsihiatrijo vključuje strokovnjake, ki delajo neposredno z otroki. Pri nas smo to: socialna delavka, pedopsihiater, klinični psiholog, logoped in defektolog.

Timsko delo se je pokazalo kot dobra in učinkovita oblika dela. Sodelovanje terapevtov v strokovnem timu je pomembno tudi za otroke in starše, saj vidijo, da se strokovnjaki povežemo in skupaj sprejemamo pomembnejše odločitve. Tako nimajo občutka, da so prepušteni posameznikom in njihovim odločitvam.

5. Terensko delo, spremljanje uporabnikov in obiski na domu

Uporabnike spremljamo na različne ogledе (šola, mladinski dom ipd.) in pri namestitvah največkrat na njihovo željo. Spremljanje je zelo dobra oblika dela, saj se s tem velikokrat izboljša delovni odnos. Uporabnik vidi, da mu nekdo konkretno pomaga.

Največkrat spremljam starše na ogledе razvojnih vrtcev, šole s prilagojenim programom ali mladinskega doma, saj so to institucije ki bi se jim najraje izognili. Pogosto jim je neprijetno in zato je pomembno, da jih spremljam, namesto njih kaj vprašam, saj jih tako razbremenim in preženem strah. Ta je še posebej opazen pri mladostnikih.

Obiski na domu so predvsem takrat, ko uporabniki ne morejo ali nočejo od doma ali pa se z njimi ni mogoče srečati drugje (strah ali odpor do uradnih prostorov). Za obisk na domu je potrebna privolitev uporabnika. Brez privolitve ne grem. Predvsem so to mladostniki, ki nočejo v šolo. Velikokrat grem na teren skupaj s socialnimi delavkami iz centrov za socialno delo.

6. Socialno delo z mladostniki in njihovimi starši

Individualno delo z mladostniki obsega svetovanje, urjenje socialnih spretnosti, indivi-

dualno načrtovanje, podporo in pomoč pri reševanju vsakdanjih življenjskih problemov ipd.

K meni prihajajo mladostniki z različnimi težavami, največ pa delam s takšnimi, ki imajo vedenjske težave, zlorablajo alkohol in zato neupravičeno manjkajo pri pouku.

V takšnih primerih se povezujem s šolo in drugimi institucijami, v katerih je mladostnik v obravnavi. Pomagam tudi pri urejanju statusa in pomoči v šoli oziroma v programih, v katere je vključen. Ob tem tesno sodelujem tudi s starši ali skrbniki mladostnika.

Veliko smernic za delo z mladostnikom in starši sem našla v knjigi *Socialno delo z družino* (Čačinovič Vogrinčič 2008: 96). Po mnenju avtorice je pomembna naloga socialnega dela pri reševanju kompleksnih psihosocialnih problemov otrok in mladoletnikov z odklon-skim vedenjem mobilizacija ali vzpostavljanje socialne mreže, saj najprej otrokom in potem tudi drugim udeleženiim v problemu omogoči novo učenje in nove dobre izkušnje za spoštovanje sebe in drugih ljudi. Prav socialna služba zagotavlja pomoč in sodelovanje, da se lahko vsakokrat mobilizirajo strokovne in človeške moči v posebnem projektu za vsakega otroka.

Mladostnik z vedenjskimi težavami velikokrat pride k meni šele takrat, ko ima težave na veliko področjih (doma, v šoli in z vrstniki). Takrat skupaj najprej poiščeva rešitve, ki bi mu najbolj ustrezale. Potem pa se povežem z drugimi službami in strokovnjaki, da ugotovim, kje bi mu lahko kdo pomagal do teh rešitev. Seveda se sprti dogovarjamo in iščemo kompromise. Pomembno je, da so končne rešitve konstruktivne in učinkovite, predvsem pa sprejemljive za mladostnika.

Mladostnik je ves čas pri meni tudi v individualni obravnavi.

7. Skupinsko delo z mladostniki

Skupina je namenjena mladostnikom, ki so pri nas v obravnavi. Skupina je pogovorna. Srečujemo se enkrat na teden po uro in pol. Indikacija za skupino je, da je mladostnik pripravljen sodelovati in je dovolj zanesljiv, da bo upošteval dogovor o zaupnosti. Mladostniki so s tem načinom dela zadovoljni in redno prihajajo in sodelujejo.

Posamezniki tvorijo skupino, če se dobivajo v dogovorjenem času, se povežejo in se tako identificirajo s skupino, da razvijejo občutek pripadnosti. Postopno razvijejo strukturo odnosov in vlog: vsakdo najde svoje mesto v koordinatnem sistemu socialnega prostora, ki ga določata vertikalna odnosov po moči, pomembnosti in odgovornosti ter hkrati horizontalna tovarištva, povezanosti in izmenjave v koherentni organizaciji (Praper 2008: 139).

In prav to je pomembno, da se mladostniki dobivajo, si zaupajo izkušnje in si ustvarijo svoj prostor v skupini, saj lahko potem te izkušnje uporabijo za ustvarjanje odnosov in komunikacije zunaj skupine.

8. Spremljanje otrok in mladostnikov na letovanju

V času letovanja želimo otroke bolje spoznati, z njimi intenzivno delamo (socializacija, komunikacija z vrstniki), predvsem pa jim želimo omogočiti sproščeno in lepo letovanje.

Tako sem si do zdaj zamislila in oblikovala svoje delo na dispanzerju. Delavne naloge z veseljem opravljam, hkrati pa vidim, da je še veliko novih in drugačnih možnosti za delo.

Potrebo po oblikovanju svojega dela sem videla predvsem zato, ker sem hotela bolje predstaviti svoje delo, ko me kdo vpraša, kaj delam. Pomembno je tudi, da sem se med ustvarjanjem tega prispevka tudi veliko naučila. Na začetku sem prav tako delala večino tega, kar sem opisala, vendar je bilo bolj zmedeno. Manjkala je struktura. Zdaj brez večjih težav povem, kaj delam in kaj si še želim delati.

PRIMER DOBRE PRAKSE

Primer dobre prakse, ki ga velikokrat povem, je dekle, ki je bilo pri nas v obravnavi že od zgodnjega otroštva zaradi neurejenih družinskih razmer in težav v šoli. Stvari so reševali, vendar samo za kratek čas.

Potem pa ji je pri šestnajstih nenadoma umrl oče in doma so se razmere občutno poslabšale. Postala je zelo depresivna in se je zdravila pri pedopsihiatrinji. Med obravnavo ji je povedala, da je doma nevzdržno (brat je nasilen do mame) in da bo naredila samomor. V bolnišnico ne bo šla, dokler ne uredimo primerne namestitve za mamo. Takrat je pedopsihiatrinja vključila mene.

Takoj sem o tem govorila z mamo. Povedala je, da je sin res nasilen do nje, do sestre pa ne. Motivirala sem jo za namestitev v varni hiši. Pomoč je sprejela. Pomagala sem ji urediti namestitev, deklica pa je šla v bolnišnico. V času hospitalizacije je povedala, da je bila v otroštvu tudi spolno zlorabljen.

Sklicala sem timski sestanek in na njem smo se dogovorili, da je zanjo najprimernejša rešitev namestitev v mladinski dom, vendar takojšnja vključitev ni bila mogoča. Vmes je zato morala iti v krizni center.

Spremljala sem jo na ogled kriznega centra in potem še skupaj z mamo na ogled mladinskega doma. Obe sta to pomoč sprejeli. Dekle je bilo potem nameščeno v mladinski dom.

Ves čas sem sodelovala s šolsko svetovalno delavko, da smo dekletu omogočili pomoč pri šolskem delu, in s strokovno delavko iz centra za socialno delo.

Dekle je ostalo v obravnavi pri pedopsihiatrinji. Zdravili so jo za depresijo, k meni pa je prihajala enkrat na teden, da sem ji pomagala urejati socialni status, ali na pogovor o aktualnih težavah v šoli, v domu ali z vrstniki. Zdaj je od tega štiri leta in dekle je urejeno. Brat se je odselil, mama je preuredila stanovanje. Spolno zlorabo je obravnavalo sodišče.

Uspešno je končala srednjo šolo in zdaj študira. Ne more verjeti, da je to možno, saj je bila celo osnovno šolo komaj zadostna. Še vedno prihaja k meni, vendar le enkrat na mesec. Samo če potrebuje pomoč, pride prej. Vmes je končala obravnavo pri pedopsihiatrinji, ko pa je imela težave, je sama ponovno poiskala pomoč.

Kljub dobri praksi je bilo najtežje izpeljati individualno delo z mladostniki, ki bi bilo načrtovano in ne samo pomoč v akutnih situ-

acijah. Ko pa sem začela individualno delati z mladostniki, sem ugotovila, da bi mi bilo lahko v veliko pomoč skupinsko delo z mladostniki. Želela sem si, da bi to izpeljala in tako začela nekaj novega (na dispanzerju že več let nihče ni delal s skupino). Vložila sem veliko truda in energije v to, da sem sploh lahko začela delo s skupino. Zdaj me še čaka veliko dela in izobraževanja, da bom lahko to še nadgradila.

POGLED NAPREJ

Na kratko sem tako opisala in predstavila svoje delo. Moja vizija za prihodnost socialnega dela na dispanzerju za pedopsihiatrijo obsega še tri dejavnosti.

- *Vključevanje družinske medicije v obravnavo pacientov*, kot pomoč pri reševanju konfliktov med mladostniki in njihovimi starši, starši in šolami ter kot pomoč pri načrtovanju zdravljenja otrok, kadar so starši v medosebnem sporu. Opravila sem osnovno izobraževanje. Same medicije ne morem opravljati, veliko pa pri svojem delu uporabljam tehnike medicije (npr. tehnike postavljanja vprašanj).
- *Terapevtska kolonija na Pohorju*. To že obstaja prek Zveze prijateljev mladine Maribor in tja tudi lahko vključujemo naše otroke, vendar je moja vizija, da bi bila organizirana za krajši čas, za 5 do največ 7 dni (njihova oblika letovanja zdaj omogoča letovanje za 12 dni).

Bila sem terapevtka za naše otroke na letovanju, dvakrat v Punatu in enkrat v Poreču. Naši otroci so v manjših skupinah in jih spremljam kot terapevtka. Vse je bilo v redu in sem to delo rada opravljala, vendar so na letovanjih na morju velike izmene, veliko otrok je v majhnih prostorih, po navadi je zelo vroče, po enem tednu se tudi pojavijo konflikti v skupini in zato velikokrat postane letovanje predolgo in otroci nočejo več iti.

Tako bi za te otroke in mladostnike lahko organizirali krajše letovanje, z manj otroki in s prijaznejšo klimo. Potem bi se jim lahko tudi bolj posvetili in v tistem času z njimi tudi terapevtsko delali.

- *Šola za starše*. Starši se velikokrat obrnejo po pomoč glede vzgojnih nasvetov in dela z otrokom in mladostnikom. Skupinska oblika

dela bi bila zanje boljša kot individualna, saj bi si lahko zaupali izkušnje in si pomagali.

SKLEP

Socialno delo je zanimiv poklic. Po eni strani prinaša veliko zadovoljstva, po drugi pa vidimo in doživljamo stiske ljudi. Prav zato se mi pri delu zdita pomembni dve stvari. Prvič, svoje delo je treba opravljati z veseljem, in drugič, pomembno je, da se v kolektivu dobro počutimo in lahko uresničujemo svoje cilje. Kot študentka sem opravljala prostovoljno delo v različnih organizacijah in spoznala delo socialne delavke v različnih delavnih okoljih, vendar nikjer nisem občutila, da bi bile socialne delavke tako enakovredne članice strokovnega tima, kot je to v mojem delovnem okolju na dispanzerju za pedopsihiatrijo. Kljub dobrim odnosom v kolektivu in zelo dobremu sodelovanju med terapevti pa sem težko našla strokovno mesto znotraj tima. To sem dosegla, ker svoje delo rada opravljam, in danes vem, da sem si izbrala plemenit poklic, ki me kljub naporu izpopolnjuje tako osebno kot poklicno.

Želim si samo, da bi tudi drugi zaposleni in pacienti spoznali, da sta potek in izid zdravljenja neprimerno boljša, če je v proces zdravljenja vključena tudi socialna delavka.

Simona Muhič

VIRI

- ČAČINOVIC VOGRINČIČ, G. (2008), *Socialno delo z družino*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo
- FLAKER, V. (2003), *Oris metod socialnega dela: Uvod v katalog storitev socialnega dela*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo, Skupnost centrov za socialno delo Slovenije.
- PRAPER, P. (2008), *Skupinska psihoterapija: Od mitologije do teorije*. Ljubljana: Znanstvena založba Filozofske fakultete, Oddelek za psihologijo.
- SMOLE, F., SKUBET, P., BEZGET, A., DOUGAN K. (2004), *Razvoj psihohigiensko-psihiatrčne službe v Zdravstvenem domu Maribor. 35 let psihiatrčne in pedopsihiatrčne dejavnosti ZD Maribor: Zbornik predavanj*. Maribor: Zdravstveni dom, Služba psihohigiensko-psihiatrčne službe.

SOCIALNO DELO V UNIVERZITETNEM REHABILITACIJSKEM INŠTITUTU REPUBLIKE SLOVENIJE – SOČA

UVOD

Socialno delo v Univerzitetnem rehabilitacijskem inštitutu Republike Slovenije – Soča (v nadaljevanju URI – Soča), na Kliniki za fizikalno medicino in rehabilitacijo, je del celovite in kompleksne obravnave pacienta in temelji na timskem pristopu. V multidisciplinarnem timu socialna delavka za vsakega pacienta pripravi individualni načrt rehabilitacijskega programa, ki upošteva pacientove zmožnosti in razvija njegove potenciale. V okviru delovnega odnosa skupaj s pacientom in njegovimi svojci soustvarja dobre rešitve, ki so zanj sprejemljive in uresničljive. Zelo pomembno je, da se v proces rehabilitacije poleg pacienta aktivno vključujejo tudi njegovi svojci. Delo socialne delavke vključuje tudi terapevtsko svetovalno delo s pacienti in svojci.

Enkratnost socialnega dela v rehabilitaciji je v tem, da je vsebina strokovnega dela most med bolnišničnim in domačim okoljem.

PREDSTAVITEV ZAVODA

URI – Soča je osrednji nacionalni zdravstveni zavod za kompleksno rehabilitacijo pacientov s prizadetostjo gibalnih funkcij in delovnih zmožnosti. Na terciarni in delno sekundarni ravni opravlja najzahtevnejše naloge s področja fizikalne medicine in rehabilitacije ter

aplikacije tehničnih pripomočkov. URI – Soča izvaja tudi naloge terciarne ravni, ki zajemajo dejavnost pedagoškega dela za potrebe rednega izobraževanja s širšega področja fizikalne in rehabilitacijske medicine, specialistično in podiplomsko izobraževanje ter študijsko prakso zdravstvenih in drugih strokovnjakov na področju rehabilitacije. Na vseh omenjenih področjih opravlja tudi raziskovalno delo.

V okviru Klinike za fizikalno medicino in rehabilitacijo v ustanovi poteka delo v ambulantno-rehabilitacijski službi, službi za rehabilitacijo pacientov z mišičnimi in živčno-mišičnimi boleznimi in na šestih specializiranih oddelkih:

- oddelek za rehabilitacijo pacientov po amputaciji,
- oddelek za (re)habilitacijo otrok,
- oddelek za rehabilitacijo pacientov po poškodbah s perifernimi živčnimi okvarami in revmatološkimi obolenji,
- oddelek za rehabilitacijo pacientov po nezgodni poškodbi možganov, z multiplo sklerozo in drugimi nevrološkimi obolenji,
- oddelek za rehabilitacijo pacientov po možganski kapi in
- oddelek za rehabilitacijo pacientov z okvaro hrbtenjače.

REHABILITACIJA

Rehabilitirati (lat. *rehabilitare*) pomeni vzpostaviti nekaj ali usposobiti nekoga v prvotno stanje. Celovita rehabilitacija pa je usklajeno medicinsko, psihološko in socialno ukrepanje ter poklicno usposabljanje oseb z določeno okvaro ali prizadetostjo, bodisi pridobljeno bodisi prirojeno. Cilj je doseči kar najvišjo stopnjo telesne, duševne in družbene prilagoditve posameznika. Vključuje številne ukrepe za izboljšanje funkcije in zmanjšanje posledic okvare, prizadetosti ter gibalne oviranosti. (Štefančič 2003: 17).

Rehabilitacija v Sloveniji se je pospešeno začela razvijati po letu 1952. Že takrat so se nakazovali doktrinarni pristopi, ki so predvidevali oblikovanje multidisciplinarnih timov za obravnavo oseb s prizadetostjo različnih stopenj, katerih član bi moral biti tudi pacient.

Revolucionarna sprememba je bilo spoznanje, da je treba v rehabilitacijski tim vključiti tudi nemedicinske kadre, ki naj bi skupaj z zdravstvenimi delavci enakovredno sodelovali pri programih rehabilitacije in reševali njeno kompleksno problematiko tudi iz psihosocialnega in ekonomskega vidika.

Prizadevanja vseh sodelujočih v timu pa morajo imeti skupni cilj, izkoristiti preostale funkcijske sposobnosti in druge potenciale posameznika, da bi dosegel največjo možno stopnjo funkcioniranja, osebno samopotrditve in integracijo v družbo. Sodobna rehabilitacija gradi na preostalih sposobnostih in ne na stopnji invalidnosti prizadete osebe. (*Op. cit.*: 19.)

Celovita rehabilitacija zahteva timski pristop. V multidisciplinarnem timu enakovredno sodelujejo strokovnjaki z različnih področij: zdravnik, fizioterapevt, delovni terapevt, psiholog, socialna delavka, logoped, medicinska sestra, specialni pedagog, strokovnjak s področja protetike in ortotike, delovni tehnolog in po potrebi še drugi, ki sodelujejo v procesu rehabilitacije glede na problematiko posameznega pacienta. Sodelovanje vseh temelji na interdisciplinarnem pristopu.

Socialna rehabilitacija je del kompleksne rehabilitacije in pomeni vključitev v reševanje socialne problematike, ki se pojavi z boleznijo ali gibalno oviranostjo in zajema pacienta in njegovo socialno mrežo.

SOCIALNO DELO V REHABILITACIJI

Socialno delo je strokovna pomoč ljudem pri reševanju kompleksnih stisk in težav. Socialna delavka posega v življenje pacienta v njegovem socialnem kontekstu. Pri delu uporablja metode, ki omogočajo posege na vseh ravneh delovanja sistema (pacienta, družine, delovne skupine, soseske, širšega odnosnega sistema, skupnosti). Namen pomoči je, da na ustvarjalen način z inovativnimi spremembami v delovanju odnosnih sistemov omogoči pacientu normalno vsakdanje življenje in samostojnost. Pri delu uveljavlja etična pravila stroke. Pacientu in njegovim svojcem zagotavlja čustveno oporo

in strokovno pomoč pri premagovanju stisk in težav.

Pacient se zaradi bolezni ali poškodbe znajde v situaciji, s katero prej ni imel izkušenj in ki ga potiska v stisko. Hendikep pušča trajne posledice, ki jih najbolje ubesedijo pacienti sami, na primer: »Nikoli ne bo več tako, kot je bilo, zame je vsega konec.« Tu se pokaže kompleksnost socialnega dela v rehabilitaciji. Poraja se vprašanje, kako se skupaj s pacientom podati na pot spoprijemanja s spremenjenim zdravstvenim stanjem in kako pacientu olajšati stisko. Pacient mora spoznati, da obstajajo nove poti in nove možnosti. Socialna delavka v okviru delovnega odnosa skupaj s pacientom in njegovimi svojci soustvarja dobre rešitve, ki so zanj sprejemljive in uresničljive. V procesu rehabilitacije je zelo pomembna podpora, ki jo zagotavljamo družini in svojcem, da se zmorejo spoprijeti s spremembami ob telesnem hendikepu, in to brez izgorevanja.

Socialno delo s pacientom v procesu rehabilitacije zajema predvsem tri področja:

- pomoč pri prepoznavanju stisk in težav in spoprijemanje z različnimi življenjskimi situacijami,
- pomoč pri iskanju ustreznih oblik pomoči in storitev,
- povezovanje s sistemi, da bi zagotovili dostop do razpoložljivih virov pomoči.

Pacientu je treba, na njemu razumljiv način, podati vse potrebne informacije, da lahko prevzame aktivno vlogo v procesu rehabilitacije. Pri tem je treba upoštevati objektivne in subjektivne dejavnike v življenju pacienta, saj vplivajo na uspeh rehabilitacije. Pomembni objektivni dejavniki so:

- stanje telesnega hendikepa – fizično in psihično dobro rehabilitiran pacient se lažje vključi v socialno okolje,
- neprimerne stanovanjske razmere – stanovanje v nadstropju brez dvigala, stopnice, premajhna stanovanjska površina glede na vezanost na voziček – ovirajo večjo samostojnost pacienta,
- neurejen ekonomski status ali slabši gmotni položaj – potreba po tuji negi in pomoči pomeni pogosto dodatno finančno obremenitev,

- socialne ovire – nezaupanje, predsodki ožjega in širšega socialnega okolja.

Med subjektivnimi dejavniki so največja ovira:

- pacientovo nesprejemanje hendikepa,
- zavračanje pomoči družine, svojcev,
- zavračanje pomoči širšega socialnega okolja, socialne mreže.

Vloga socialne delavke v timski obravnavi pacienta poteka interdisciplinarno in je odvisna od vlog preostalih članov tima. Pomembno je, da pri reševanju težav upošteva realne možnosti in pravočasnost zagotavljanja pomoči. Pri svojem delu mora poznati značilnosti širših področij dela. Seznanjena mora biti z obstoječimi možnostmi za zagotovitev različnih oblik pomoči in posameznih storitev. Pozorna mora biti na obstoječo neformalno podporno mrežo in jo vključevati v načrt dela, odvisno od specifičnih potreb pacienta in možnih storitev pomoči na terenu.

Socialna delavka mora pacientu in svojcem pomagati najti optimalno rešitev. Pacient poišče pomoč socialne delavke, ko se znajde v stiski ali v težavah, ki jim sam ni kos. Bolezen in odvisnost od tuje pomoči pri pacientu povzročita, da oblikuje drugačne socialne odnose, tako v družini kot v širšem socialnem okolju. Težave pacientov niso omejene samo na bolezen oziroma telesno prizadetost, ampak pacienta in svojce tudi čustveno bremenijo s strahovi in bojznijo glede izida zdravljenja in doseganja prejšnje stopnje samostojnosti. Pacienta, ki išče pomoč, je treba zbrano poslušati. Zelo pomemben je že prvi stik s pacientom v stiski. Pomoč je usmerjena predvsem v njegove možnosti in sposobnosti. Zaznati mora ne le, česa ne zmore, ampak predvsem, česa si želi in kaj še zmore.

Socialno delo s posameznikom je prvi pogoj za vsako nadaljnjo obravnavo v procesu socialne rehabilitacije in se začne, ko socialna delavka vzpostavi delovni odnos s pacientom. Najprej zbere socialno anamnestične podatke o pacientu in nato skupaj z njim definira problem, ki je ovira v procesu rehabilitacije in pri vrnitvi v domače okolje. Pri tem je pomembna usmerjenost v sedanost, ker v njej lahko dela skupaj s pacientom za boljši vpogled v konkretno

situacijo in za načrtovanje, kako reševati problem v prihodnosti. Pri zagotavljanju pomoči pacientu je treba poudariti, da je odločanje njegova odgovornost, socialna delavka pa mu mora to pravico v vsakem trenutku omogočiti.

Pomembno je, da socialna delavka pacientu pomaga ugotoviti, da ima on moč, in omogoči pogovor, v katerem pacient najde svojo pot k rešitvi težave. Socialna delavka mora vzpostaviti delovni odnos in razmere za ustvarjanje želenih izidov. Pomembno je, da ne ravna v njegovem imenu, ampak da mu samo pomaga, da uporabi svoje znanje in svoje izkušnje. Socialna delavka ne vsiljuje rešitev, ampak jih soustvarja s pacientom, ki je in mora ostati kompetenten za svoje življenje. Pozornost posveča tudi dinamiki družinskih odnosov, ker so ti pomemben dejavnik v procesu rehabilitacije pacienta.

Oblika in način socialne pomoči pacientu sta odvisna od njegovega psihofizičnega stanja in trajanja rehabilitacije v URI – Soča in predvidenega izida rehabilitacije. Socialna delavka mora upoštevati, ali se bo pacient lahko po končani rehabilitaciji vrnil domov ali bo potreboval pomoč svojcev in terenskih služb ali pa bo treba urediti institucionalno varstvo. Kadar pacient potrebuje stalno nego in pomoč, ki presega zmoglosti svojcev, socialna delavka skupaj s pacientom uredi vse potrebno za njegovo vključitev v storitev institucionalne oskrbe. Urejanje institucionalne namestitve je lahko zelo dolgotrajen postopek. Poleg celodnevne oskrbe nekatere institucije omogočajo tudi dnevno varstvo za osebe, ki potrebujejo nadzor, varovanje in pomoč le za čas, ko so svojci v službi.

Storitve socialne oskrbe na domu obsegajo:

- pomoč pri temeljnih dnevni opravilih: pomoč pri oblačenju in slačenju, umivanju, hranjenju, opravljanje osnovnih življenjskih potreb ipd.,
- gospodinjsko pomoč: priprava ali prinos obroka hrane, osnovno čiščenje bivalnih prostorov ipd.,
- pomoč pri ohranjanju socialnih stikov: vzpostavljanje socialne mreže z okoljem, sorodniki in prostovoljci, spremljanje pri nujnih opravkih, informiranje ustanov o potrebah pacienta ipd.

Kadar zdravnik oceni, da pacient po odpustu iz naše ustanove potrebuje tudi zdravstvene storitve, oddelčni zdravnik in medicinska sestra pošljeta informacije osebnemu zdravniku in patronažni službi.

Pri pacientih, ki so še v delovnem razmerju, mora socialna delavka upoštevati tudi možnosti nadaljnje zaposlitve. Pri tem se lahko poveže s Centrom za poklicno rehabilitacijo v naši ustanovi. Tam ga obravnava strokovni tim; skupaj z njim preuči posledice njegove bolezni ali okvare in mu pomaga najti možnost za vrnitev na delo, zaposlitev ali drugo ustrezno rešitev njegovih zaposlitvenih težav. Mladostnike z motnjami v razvoju oziroma paciente, ki se po bolezni ali poškodbi vračajo v učni proces, vključijo v program poklicnega usmerjanja.

Izkušnje socialnih delavk v URI – Soča so pokazale, da je za uspeh rehabilitacije delo s svojci enako pomembno kot delo s pacientom. Socialna delavka se v procesu rehabilitacije poveže s svojci, jih informira, oceni njihova pričakovanja, doživljanje in možnosti za sodelovanje v rehabilitaciji v naši ustanovi in po odpustu iz naše ustanove. Pri socialnem delu s svojci si socialna delavka prizadeva za dosego dogovora o sodelovanju. Ko definiramo problem, skupaj iščemo rešitve in raziskujemo, kolikšen je možen prispevek posameznega družinskega člana. Svetovalno delo pogosto olajša komunikacijo med pacientom in njegovimi svojci in zagotavlja varno ozračje za odkrit pogovor o problemih, ki jim povzročajo stiske.

Zaradi bolezni, oslabelosti ali gibalne oviranosti enega od družinskih članov je družina pred zahtevno nalogo. Nova situacija zahteva od družinskih članov prilagajanje, pogajanje in vzpostavljanje novega ravnotežja. Vsaka družina se organizira na svoj način, pri tem pa so pomembni odnosi v njej. Socialna delavka jim pri tem pomaga z razumevanjem in jasnimi informacijami.

Družina ima pomembno vlogo, saj optimistični in razumevaloči svojci pozitivno vplivajo na pacienta in s tem na sprejemanje zdravstvenega stanja in potek rehabilitacije. Zelo pomembno je, da pacientovo stanje sprejme tudi družina, da ga zna poslušati in

mu zaupati čustva. Prav tako je pomembno, da ga spodbuja, naj stori zase vse, kar zmore.

Družinski člani, ki skrbijo za svojca, ki potrebuje stalno nego in pomoč, so zaradi dodatnih obveznosti in odgovornosti zelo obremenjeni in včasih preobremenjeni. Država bi morala zagotoviti več pomoči na domu in enako dostopnost vsem do različnih oblik pomoči. Pri tem odločilno vplivajo zakonska določila, ki opredeljujejo različne oblike pomoči, med drugim tudi nego družinskega člana in realne možnosti svojcev, da lahko poskrbijo za družinskega člana.

Sodobni koncepti rehabilitacije zahtevajo navzočnost svojcev in zanj pomembnih drugih v procesu rehabilitacije, hkrati pa jim zakon onemogoča odsotnost z dela zaradi nege ožjega družinskega člana v procesu rehabilitacije v naši ustanovi in po odpustu v domačo oskrbo. Na sodelovanje v rehabilitaciji in na zagotavljanje pomoči po odpustu iz naše ustanove odločilno vplivajo tudi realne možnosti svojcev za zagotavljanje pomoči. Pri tem je pomembno, ali so še zaposleni, kakšna je njihova fizična in psihična sposobnost, ali imajo ustrezne bivalne prostore za nego na domu in ali so prostori brez arhitektonskih ovir za gibanje z vozičkom. Dodaten problem je tudi, da se v današnji družbenoekonomski situaciji ljudje vedno bolj bojijo za svojo zaposlitev in si zato ne upajo zaprositi za odsotnost z dela.

Pogoste težave, ki spremljajo rehabilitacijo in se kopičijo tudi po odpustu iz URI – Soča, so fizična in psihična utrujenost svojcev zaradi vsakodnevne pomoči oziroma nege pacienta, dodatne finančne obremenitve zaradi dolgotrajne rehabilitacije. Te težave pogosto ostanejo prikrite in neprepoznane tako znotraj socialne mreže kot tudi med strokovnimi delavci različnih strok, ki se ukvarjajo z zdravljenjem pacienta.

Sestavni del rehabilitacijskih terapevtskih programov je tudi delo s skupino. To je učinkovita metoda zagotavljanja pomoči, saj pacientu pomaga, da lažje sprejme sebe in svojo gibalno oviranost ter se nauči, kako se lahko na njemu sprejemljiv način spoprijema s posledicami hendikepa in se učinkovito odziva na ovire v socialnem okolju. Namen skupine je pacientom

omogočiti, da se med seboj spoznajo, ustvarijo sproščene, odkrite odnose in tako ustvarijo razmere za pogovor o svojih problemih. V varnem okolju spoznajo, da se drugi srečujejo s podobnimi težavami, in jim tako lažje verjamejo, saj pogovor temelji na osebnih izkušnjah. Pacienti prehajajo iz usmerjenosti vase do vse večje občutljivosti za druge. Pripravljene so slišati probleme drugih in jih pomagati reševati. Med seboj se spodbujajo in bodrijo. Svetovalno delo s skupino zajema učenje in pridobivanje psihosocialnih spretnosti za življenje, razvijanje učinkovitejših medsebojnih odnosov in pogovarjanje o izkušnjah. Socialna delavka se pri urejanju pomoči pacientom po odpustu iz ustanove povezuje z različnimi ustanovami za ureditev strokovne in laične pomoči na domu.

Skupnostno socialno delo v rehabilitaciji vključuje koordinacijo dejavnosti v mreži zdravstvenega in socialnega varstva, vzgoje in izobraževanja, vladnih in nevladnih organizacij, društev in drugih neformalnih oblik pomoči v pacientovem okolju. Mreža pomoči v pacientovem okolju je pomemben dejavnik pri premagovanju socialne izolacije pacienta. Ustvarjanje prijateljskih vezi zunaj družine ter pozornost in podpora okolja, ki je pripravljeno pomagati, zagotavljajo pacientu občutek varnosti in podaljšujejo bivanje v domačem okolju.

SKLEP

Socialno delo v rehabilitaciji je obsežno in kompleksno. Smernice v zdravstvu so skrajševanje ležalnih dob, to pa pomeni tudi krajšo rehabilitacijo v UR – Soča in s tem omejen čas za reševanje socialnih problemov pacienta.

Vedno večji del bremena za skrb in nego po odpustu iz zdravstvenih ustanov je naložen svojcem. Pri tem pozabljamo, da je to večinoma generacija, ki je ukleščena med lastno zaposlitvijo, skrbjo za otroke in skrbjo za starše in v resnici takega bremena pogosto ne zmorejo. Takšna preobremenitev se lahko pozneje pokaže na njihovem slabem zdravju, pa tudi v njihovih porušeni medsebojni družinskih odnosih in slabšanju socialnih stikov. Vse to lahko vpliva na pojav težav na poklicnem

področju v obliki slabše delovne učinkovitosti, manjše možnosti glede podaljšane zaposlitve in ne nazadnje v obliki zaskrbljenosti za izgubo zaposlitve in ekonomske varnosti.

Pri vrnitvi pacienta v domače okolje ima pomembno vlogo tudi država, saj omogoča nabor storitev pomoči na domu. Težava je v neenaki možnosti dostopa do obsega in financiranja storitev različnih oblik pomoči na domu, na nekaterih območjih po Sloveniji pa te pomoči sploh ni. Za uspešno nadaljevanje rehabilitacije v domačem okolju bi bila nujna razširitev mreže pomoči, saj bi ponudila možnost tudi fizioterapije, delovne terapije in svetovalno terapevtskega dela na domu za paciente in svojce.

V naši ustanovi se socialna delavka srečuje tudi s problemom ureditve namestitve v institucionalno varstvo, ki bi bila ustrezna in hkrati sprejemljiva za posameznega pacienta. Urejanje namestitve je še posebej težavno za mlajše osebe z gibalno oviranostjo, ki ostanejo odvisne od pomoči druge osebe in se po končani rehabilitaciji ne morejo vrniti na svoj dom. Reševanje takšne problematike otežujejo zakonski predpisi. V smeri reševanja te problematike je URI – Soča v letu 2010 organiziral posvet in na njem so bili predstavniki pristojnih ministrstev omenjeni problematika in trenutne razmere, da bi poiskali ustrezne rešitve.

V času rehabilitacije v URI – Soča socialna delavka pomaga pri reševanju kompleksnih socialnih problemov pacientov in njihovih svojcev. Proces pomoči je vedno treba prilagoditi posamezniku. Socialna rehabilitacija se ne konča, ko pacient zapusti URI – Soča, ampak se nadaljuje v njegovem domačem okolju, da se znova vzpostavijo oziroma preoblikujejo socialni odnosi, oziroma pacient preide v proces socialne pomoči, če ne zmore več samostojno živeti.

Jolanda Stevanović

VIR

Štefančič, M. (2003), *Osnove fizikalne medicine in rehabilitacije gibalnega sistema*. Ljubljana: DZS.

SKUPNOSTNA PSIHIATRIČNA OBRAVNAVA V PSIHIATRIČNI KLINIKI V LJUBLJANI

VLOGA SOCIALNE DELAVKE

UVOD

Ker so pacienti z duševno motnjo stigmatizirani in ker jih širša skupnost ne razume, poleg tega pa obstajajo še tabuji, delo z njimi od socialne delavke¹ zahteva pozitiven odnos do bolnikov, sposobnost za vživljanje v njihove stiske in timsko delo. Hkrati so za dobro opravljanje dela s to populacijo nujni: strokovna izobraženost, profesionalnost, etična odgovornost, sposobnost za dvosmerno komuniciranje, poznavanje dinamike medosebnih odnosov pa tudi poznavanje zakonodaje in delovanja pravnega sistema. Socialna služba deluje kot vmesni člen podpore, svetovanja in povezovanja med bolnikom oz. bolnico, institucijo, mrežo pomoči, družino in skupnostjo.

ORGANIZACIJA SOCIALNEGA DELA NA PSIHIATRIČNI KLINIKI LJUBLJANA

Delo socialne delavke na kliniki je specifično in obsega ambulantno delo, bolnišnični del in delo v skupnostni psihiatrični obravnavi.

¹ Ženska oblika velja za oba spola.

Psihiatrična klinika v Ljubljani vključuje več oddelkov, ki so lokacijsko ločeni: Center za klinično psihiatrijo, Center za mentalno zdravje, Center za zdravljenje odvisnih od prepovedanih drog, Enota zdravljenje odvisnih od alkohola in Center za izvenbolnišnično psihiatrijo.

Bolnika, ki je sprejet v Center za klinično psihiatrijo, je mogoče namestiti v enoto za intenzivno terapijo, enoto za prolongirano terapijo, enoto za gerontopsihiatrijo ali enoto za rehabilitacijo.

Na teh enotah je skupaj zaposlenih dvanajst socialnih delavk, v drugih centrih pa še osem. Osnovna zamisel je bila, da bi vsaka socialna delavka imela svoj oddelek, ker pa število oddelkov presega zmožnosti socialne službe, ideja ni uresničljiva in je vsaka socialna delavka tako v povprečju odgovorna za dva oddelka.

Pogosto pacienta pred sprejemom že vodimo v psihiatrični ambulantni. Tja ga napoti izbrani zdravnik. Cilja vseh strokovnjakov, ki se vključujejo, sta ohranjanje posameznikovega zdravja in funkcioniranja na takšni ravni, da ne potrebuje bolnišničnega zdravljenja. Za socialno delavko je pomembno, da prepozna stisko posameznika, jo pravilno ovrednoti ter jo skupaj z osebo in njegovo ožjo (družina, svojci) in širšo okolico (šola, služba, razne institucije) tudi razreši.

Specifika ambulantne obravnave oseb, ki imajo težave z duševnim zdravjem, je v tem, da se jih pravilno informira in usmeri v aktivno reševanje svojih težav. Strokovno bi to imenovali krepitev moči posameznika.

Na določen način gre za »triažno« obliko dela – ko je težava prepoznana, je treba osebo napotiti na ustrezne službe. Ker gre za širok spekter problematike, je pomembno, da je socialna delavka seznanjena z vsemi oblikami pomoči, ki so na voljo. Prav tako mora upoštevati spremembe in novosti na področju zakonodaje.

BOLNIŠNIČNA OBRAVNAVA

Načini in vzroki sprejemov v psihiatrično bolnišnico so različni. Bolniki so lahko pripeljani z reševalnim vozilom, pridejo lahko v spremstvu policije, svojcev, lahko pa

posameznik pride tudi prostovoljno, z napotnico splošnega zdravnika; lahko so povratniki ali sprejeti prvič. Ob samem sprejemu se lahko zaradi duševne bolezni srečamo s posameznikom, ki hospitalizacijo odklanja, se ji besedno ali celo fizično upira in tako ustvari situacijo, ki je lahko nevarna in nepredvidljiva.

Če gre za sprejem brez privolitve, se zdravnik lahko sklicuje na 39. člen Zakona o duševnem zdravju (2008). Zakon pravi, da je

bolnika, ki ogroža svoje življenje ali življenje drugih ali če huje ogroža svoje zdravje ali zdravje drugih ali povzroča hudo premoženjsko škodo sebi ali drugim, mogoče napotiti in sprejeti na zdravljenje tudi brez njegove privolitve.

Seveda to velja le, če je ogrožanje posledica duševne motnje, ki ima za posledico moteno presojo realnosti in je ni mogoče zdraviti drugače kot v bolnišnici.

Sprejem v bolnišnico brez privolitve se opravi na podlagi sklepa sodišča ali v nujnih primerih. Za sprejem brez privolitve je pristojno sodišče. Potem odloča o nujnosti zdravljenja ter določi tudi datum obravnave na oddelku pod posebnim nadzorom, kot opredeljuje Zakon o duševnem zdravju (2008).

Profil zastopnika pravic oseb na področju duševnega zdravja je v psihiatričnih bolnišnicah določen z novim Zakonom o duševnem zdravju. Zastopnik ima sedež v bolnišnici in zastopa posameznika, ki je pridržan na zdravljenju v oddelku pod posebnim nadzorom ali v varovanem oddelku socialnovarstvenega zavoda. Izbere si ga posameznik s seznama zastopnikov, ki mora biti na vidnem mestu na oddelku. Zastopnik bo skrbel za upoštevanje postopkov in določil omenjenega zakona, in sicer morajo biti osebi zagotovljene tele pravice: pravica do dopisovanja in uporabe elektronske pošte, pravica do pošiljanja in sprejemanja poštnih pošiljk, pravica do sprejemanja obiskov, pravica do uporabe telefona, pravica do gibanja, pravica do zastopnika. Če so te pravice omejene, morajo obstajati evidence, zakaj in za koliko časa so omejene.

Pri svojem delu sodeluje z zastopnikom pacientovih pravic, čigar delo opredeljuje Zakon o pacientovih pravicah (2008). Njuni vlogi se ne podvajata, temveč se dopolnjujeta.

V preteklosti je bil pacient ob prihodu sprejet na sprejemni oddelek. Pozneje je imel v bolnišnici možnost premestitve na druge oddelke. Zdaj se je glede sprejema mogoče dogovoriti, za preprečevanje večkratnega premeščanja je mogoče pacienta ob sprejemu namestiti na oddelek, ki je najprimernejši glede na njegovo trenutno bolezensko sliko.

Pacient in njegovi svojci so ob sprejemu v velikem stresu, v stiski, nekateri tudi neinformirani glede postopkov. Prve informacije jim podata sprejemni zdravnik in osebje na oddelku, tudi socialna delavka.

VLOGA SOCIALNE DELAVKE

Delovne naloge socialne delavke vključujejo udeleževanje na oddelku in sodelovanje na vizitah. To omogoča spoznavanje posameznikove bolezenske problematike. Lastnosti posameznika v kombinaciji s posebnostmi njegove bolezni zahtevajo individualni pristop. Vsako svetovanje posamezniku obsega storitev prve socialne pomoči za opredelitev in določitev možnosti za rešitve težave, osebne pomoči pri ohranjanju in dopolnjevanju njegovih socialnih zmoglosti.

Krepitev moči

Bolniki imajo pogosto slabo mnenje o svoji vrednosti, počutijo se nemočne, šibke in odvisne. Metoda krepitve moči, ki jo uporabljamo delavke in delavci socialne službe, bolniku omogoča, da pridobiva občutek sposobnosti za odločanje o svojem življenju in te odločitve v realnem svetu tudi uresničuje. Z metodo krepimo tiste osebne odločitve, ki jih je posameznik sprejel in s pomočjo katerih lahko razširi svoj vpliv in razvije sposobnosti za uporabo svoje moči. Na ta način se povečujeta tudi občutek samozavesti in njegovo zavedanje, da je vpliv na lastno življenje najpomembnejši.

Zagovorništvo

Zagovorništvo je druga pomembna vloga socialne delavke. Zavzema se, da bi bil bolnik deležen čim učinkovitejše obravnave, ki bi poleg farmakološkega zdravljenja vključevala še različne oblike psihosocialne pomoči. Zagovorniki se tudi vključujejo v obravnavo, ko je bolnik še v bolnišnici (koordinator skupnostne obravnave v centru za socialno delo). Oseba ima možnost, da si izbere zagovornika in z njim podpiše dogovor o sodelovanju. Ta lahko izhaja iz pravne, psihološke, socialne ali druge službe. V okviru specializirane, od zdravstvenih organizacij neodvisne službe skrbi za učinkovito varstvo bolnikovih pravic. Vloga zagovornika ni reševanje problemov namesto samega bolnika. Zagovornik ga mora naučiti, kako naj se s problemi spoprijema in jih odpravlja. Tako naj bi mu omogočil aktivno vključevanje v reševanje svojih problemov na način, ki ga bolnik sam opredeli. Ta način od zagovornika zahteva sposobnost za natančno poslušanje in postavljanja vprašanj, saj le tako lahko ugotovi stališča in potrebe posameznika, razbere jedro problema in vidi problem v širšem kontekstu.

Pomoč družini

Skrb za bolnika zahteva tudi pomoč njegovi družini, v katero se bo vrnil, ko bo zapustil bolnišnico. Obsega predvsem pomoč za dom. Socialne delavke opravljamo svetovanje družini pri spoprijemanju z novimi situacijami, ki so posledica bolezni. Svetujemo tudi glede pomoči na domu.

Socialne težave

V okviru pomoči si socialna delavka prizadeva za opredelitev socialnih težav, kot so:

- neurejena dokumentacija: zdravstveno zavarovanje, osebni dokumenti, brez katerih ni mogoče urejati socialnega statusa,
- neurejeno finančno stanje: urejanje socialnega statusa in s tem vira dohodka – najpogosteje denarna pomoč prek pristojnega centra za socialno delo,

- neurejene bivanjske razmere: pomoč pri iskanju primernega bivališča – ogledi in nastanitve v stanovanjskih skupinah, domovih za starejše ali socialnovarstvenih zavodih,
- težave na delovnem področju: neutemeljeni odpusti, zlorabe na delovnem mestu, neopravičeni izostanki, premestitve na lažje delovno mesto,
- pomoč pri nadaljevanju prekinjenega študija: težave pri učenju, daljši izostanki zaradi bolezni, status študenta s posebnimi potrebami,
- neurejene družinske razmere: družinski konflikti, zlorabe znotraj družine, ustrezna skrb za mladoletne otroke, razvezni postopki.

Vse naštetu zahteva povezavo z zunanjimi strokovnimi službami (centri za socialno delo, zdravstveni domovi, Zavod za pokojninsko in invalidsko zavarovanje, zavod za zaposlovanje, šole, občine, delovne organizacije, nevladne organizacije, Karitas, Rdeči križ), zahteva pa tudi načrtovanje in s tem organiziranje bolnikove socialne mreže. Zelo pomembno je sodelovanje s svojci (poskušamo spremeniti pričakovanja svojcev glede bolnika, učimo jih o bolezni, simptomih – izobraževanje za bolnike in njihove svojce, ki poteka na kliniki). S tem se bolniku olajša vrnitev v skupnost po odpustitvi iz bolnišnice. V nasprotnem primeru se bolnik zaradi neurejenih osnovnih življenjskih razmer hitro vrne v bolnišnico.

SKUPNOSTNA PSIHIATRIČNA OBRAVNAVA

Usmerjenost na prednosti in sposobnosti posameznika, da se lažje vključi v skupnost, je sestavni del psihosocialne rehabilitacije. Ta postaja v zadnjem času vse pomembnejša. Rehabilitacija se ne osredotoča na raziskovanje razlogov za pojav bolezni in njenih posledic, temveč na konkretno in pragmatično obvladovanje teh razlogov in na kakovost življenja posameznika.

Na Enoti za rehabilitacijo Psihiatrične klinike v Ljubljani se trudimo, da kljub simptomom duševne motnje posameznika s poudarjanjem njegovih pozitivnih lastnosti in z razvijanjem njegove zdrave osebnosti dosežemo zadovoljivo stopnjo njegovega delovanja.

Dobre rezultate lahko pričakujemo samo s sodelovanjem bolnika. To pa zahteva spoštljiv odnos do posameznika, njegovo aktivno sodelovanje pri načrtovanju obravnave in obojestransko spoštovanje dogovorov.

Projekt skupnostne obravnave se je v Psihiatrični kliniki v Ljubljani začel leta 2006. Danes je tako obravnavanih 54 oseb, ki imajo težave na področju duševnega zdravja. Program zagotavlja nepretrgano prilagojeno podporo pri obvladovanju bolezni, pomoč in učenje reševanja običajnih življenjskih situacij, ki pa so za posameznika lahko tako naporne, da zahtevajo hospitalizacijo.

Zdravnik, psihologinja, socialna delavka, medicinska sestra in delovni terapevt so člani tima, ki z izdelanim individualnim načrtom, z vplivom na okolje in z izobraževanjem družin pripomorejo k občutnemu zmanjševanju in skrajšanju hospitalizacij. Pomembno je, da se oseba s takšno obravnavo strinja in dejavno sodeluje pri načrtovanju.

Prednostni skupnostne obravnave so: zdravljenje v bližini doma, pravočasno zdravljenje in zgodnje intervencije (s tem se zmanjšajo število in trajanje hospitalizacij ter finančno breme zdravljenja), zdravljenje na določenem območju, dostopnost in učinkovitost služb (zdravstveni domovi, patronaža, nevladni sektor, delovne organizacije, šole, centri za socialno delo) in večje vključevanje bolnikov in njihovih svojcev v obravnavo (s tem se obravnavo prilagodi posamezniku).

Vloga socialne delavke v skupnostni psihiatrični obravnavi

Socialna delavka svetuje, zagotavlja podporo, pojasnjuje, informira, poučuje pacienta oz. pacientko in skupaj z njima načrtuje reševanje trenutnih socialnih težav.

Učenje različnih spretnosti, uporaba vedenjskih metod učenja, psihoedukacija in druge rehabilitacijske tehnike je smiselno uporabljati zunaj bolnišnice (najpogosteje na bolnikovem domu), saj se le tako prilagajajo dejanskim življenjskim okoliščinam posameznika.

Spremljanje posameznika po odpustu iz bolnišnice je za vzdrževanje začrtanega procesa in

s tem skrbi za zdravje odločilno. V obstoječem sistemu se namreč velik del bolnikov iz procesa skrbi izgubi, bodisi ker ne želijo več sodelovati bodisi ker so znova zboleli, pa še niso prišli do ustrezne pomoči.

Reševanje takšnih primerov poteka s pomočjo prisilnega zdravljenja, edini sistemski poseg, ki pripomore k zmanjšanju števila sprejemov proti volji, pa je nepretrgano spremljanje bolnikov po odpustu (Švab 1996).

Vloga socialne delavke je, da je koordinatorica ali sokoordinatorica, da vodi individualne pogovore z bolnikom in njihovimi svojci, oceni socialne potrebe in opredeli problematiko skupaj z bolnikom, sodeluje pri pisanju individualnega načrta obravnave, opravlja redne obiske na domu, tam ocenjuje stanje in na podlagi ocene pomaga pri iskanju novega bivanja, pomaga pri zagotavljanju sredstev za preživljanje, pogosto v povezavi z urejanjem statusa, sodeluje z vsemi potrebnimi institucijami zunaj bolnišnice, povezuje se z nevladnim sektorjem, prevzema skrbniško funkcijo.

Socialna delavka je enakovredna članica tima in sodeluje pri določitvi ciljev, s poudarkom na individualnem delu (Žajdela 2009).

Primer vodenja v skupnostni psihiatrični obravnavi

Gospa, stara 45 let, je invalidsko upokojena zaradi hude duševne motnje. Je samska, nikoli ni bila poročena, brez opravilne sposobnosti. Živi v hiši skupaj s straši, v svojem stanovanju. V skupnostni psihiatrični obravnavi je vodena pet let. V tem času je prvič zanosila, rodila zdravega otroka in se skupaj z domnevnim očetom otroka odpravila iz porodnišnice k njemu domov. Kljub intenzivni podpori služb in naši obravnavi gospa ni mogla skrbeti za otroka. Prav tako zanj ni mogel skrbeti partner. Skupaj z otrokom se je vrnila k staršem in tam s pomočjo staršev, zunanjih služb in podpore tima skupnostne psihiatrične obravnave skrbela za otroka do njegovega devetega meseca. Potem se ji je psihično stanje zelo poslabšalo, sprejeta je bila v Psihiatrično kliniko. Otrok je bil v tem času dodeljen rejniški družini.

Zgodba se je skoraj identično ponovila čez dve leti, ko je gospa drugič zanosila (ves čas je odklanjala kontracepcijo). Ko se je rodil drugi otrok, je bil takoj po rojstvu dodeljen rejniški družini.

Trenutno stanje: gospa ima podporo v svoji ambulantni psihiatrinji, našo podporo in sodeluje s pristojnim centrom za socialno delo glede stikov z otroki.

Cilj: preprečevanje hospitalizacije (redna terapija, redni obiski pri psihiatru in naši obiski na domu), sodelovanje s centrom za socialno delo glede stikov z otroki, psihoedukacija glede zanositve.

SKLEP

Delo socialne delavke v timu skupnostne psihiatrične obravnave je specifično in od nje zahteva dodatna znanja in spretnosti. Je enakovredna članica tima skupnostne obravnave in je poleg individualnega načrtovanje obravnave tudi vezni člen z zunanjimi službami. Socialna delavka je torej vmesni člen podpore in povezovanja med pacientom, mrežo pomoči, institucijo in skupnostjo.

V zadnjih letih so se razvila tudi številna združenja za paciente, forumi za svoje in razna uporabniška gibanja. S svojim delovanjem zelo pripomorejo k izboljšanju družbenega položaja in kakovosti življenja pacientov z duševno motnjo. Še vedno pa so pacienti z duševno motnjo najbolj stigmatiziran del družbe in pogosto živijo na družbenem robu.

Pomembno je, da se pri obravnavanju pacienta z duševno motnjo osredotočimo na sedanjost, preteklost nas zanima le toliko, da lahko načrtujemo prihodnost.

Brigita Žajdela

VIRI

ŠVAB, V. (1996), Duševna bolezen v skupnosti. Radovljica: Didakta.

Zakon o duševnem zdravju (2008), *Ur. l. RS*, 77/2008.

Zakon o pacientovih pravicah (2008), *Ur. l. RS*, 15/2008.

ŽAJDELA, B. (2009), Sodobni koncepti socialnega dela v psihiatriji. V: Pregelj, P., Kobentar, R. (ur.), Zdravstvena nega in zdravljenje motenj v duševnem zdravju. Ljubljana: Založba Rokus Klett (389–393).

EVALVACIJA PROGRAMA SKUPNOSTNEGA PSIHIATRIČNEGA ZDRAVLJENJA V PSIHIATRIČNI BOLNIŠNICI IDRIJA

UVOD

Sodobne smernice psihiatričnega zdravljenja zahtevajo poleg intenzivnega zdravljenja v psihiatričnih bolnišnicah tudi nepretrgano spremljanje skupine pacientov s hudimi in ponavljajočimi se duševnimi motnjami, ki se jim bolezen pogosto ponavlja, ki jih hospitalizirajo proti njihovi volji, slabo sodelujejo pri zdravljenju in imajo dvojne diagnoze z odvisnostjo ali pogostimi zlorabami psihoaktivnih substanc. Nepretrgana obravnava te skupine pacientov zagotavlja boljšo kakovost obravnave, pravočasne nujne posege, izboljša kakovost življenja, vpliva na število ponovnih sprejemov in lahko skrajša obdobja hospitalizacije.

V skladu z razvojem psihiatričnega zdravljenja v skupnosti izvaja Psihiatrična bolnišnica Idrija program skupnostnega psihiatričnega zdravljenja. Skupnostno psihiatrično zdravljenje je nadaljevanje bolnišničnega zdravljenja, ki je pri tej skupini pacientov nujno, saj je treba zagotoviti zgodnje prepoznavanje poslabšanj motenj, takojšnjo psihiatrično obravnavo in veliko prilagodljivost psihiatričnega zdravljenja.

Analiza programa skupnostnega psihiatričnega zdravljenja v letih 2008–2010 je potrdila, da se z rednim spremljanjem v skupnosti zmanjša število hospitalizacij in hospitalnih dni.

KLINIČNA POT: PSIHIATRIČNO ZDRAVLJENJE V SKUPNOSTI V PSIHIATRIČNI BOLNIŠNICI IDRIJA

Psihiatrična bolnišnica Idrija je v skladu z razvojem psihiatričnega zdravljenja v skupnosti pripravila klinično pot. Predstavila je indikacijo za psihiatrično zdravljenje v skupnosti, program dela in predvideno zdravstveno dokumentacijo psihiatrične obravnave.

Obravnava v programu zdravljenja traja eno leto in temelji na osebni privolitvi pacienta/pacientke. Pred odpustom iz bolnišnice pripravi delovna skupina na posameznem oddelku (psihiater, diplomirana medicinska sestra, socialna delavka, psihologinja, delovni terapevt) individualni načrt vodenja bolnika, ki je v naši bolnišnici tudi klinična pot. V načrtovanju obravnave sodelujejo pacient, svojci in predstavniki različnih služb na terenu.

V delovni skupini na oddelku je za posameznega pacienta določen koordinator obravnave v skupnosti. Oblikuje individualni načrt obravnave skupaj s pacientom ter koordinira in spremlja obravnavo v skupnosti. Pri načrtu obravnave v skupnosti delovni tim upošteva osnovna etična načela v smislu dobronamernosti, neškodljivosti, avtonomnosti, pravičnosti in zaupnosti, poleg tega pa še:

- individualno zdravljenje (upoštevamo potrebe posameznika),
- vključitev okolja (upoštevamo dejanske življenjske okoliščine, intenzivno delo s pacientovo družino),
- osredotočenje na pacientove zmožnosti (pozornost na zdrave dele osebnosti),
- obnavljanje upanja (negovanje upanja je edina možnost za preživetje),
- poudarek na zaposlitvenih možnostih (delovna rehabilitacija),
- vsestransko skrb (vključimo vsa življenjska področja: stanovanje, izobraževanje, klubi, skupine ...),
- vključevanje pacientov (aktivna vloga, obveščeni),
- terapevtski odnos (osebni odnos med pacientom in tistim, ki omogoča podporo: dostopnost, sočutje, skrb, poštenost).

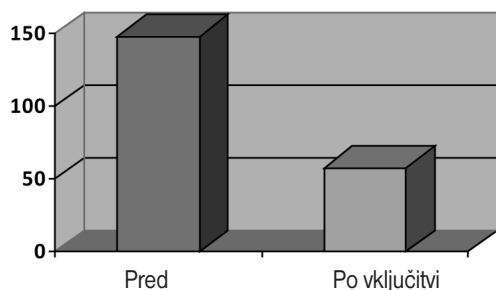
SKUPNOSTNO PSIHIATRIČNO ZDRAVLJENJE IN VPLIV NA ZMANJŠANJE SPREJEMOV

Pri kakovostni in učinkoviti obravnavi pacientov je v Psihiatrični bolnišnici Idrija poudarek ne samo na kontinuiteti obravnave v bolnišnici, pomembna in potrebna je tudi kontinuiteta obravnave zunaj nje. Nepretrgana ali vsaj začasna podpora v skupnosti je edini sistemski poseg, ki občutno zmanjša število hospitalizacij, izboljša pacientovo sodelovanje in kakovost pacientovega življenja.

Temeljni namen psihiatričnega zdravljenja v skupnosti je, da se zmanjša obseg novih hospitalizacij po odpustu in da se pacientom omogoči uspešna psihosocialna obravnava tudi zunaj bolnišnice. Da se število hospitalizacij pri tistih, ki so vključeni v nepretrgano obravnavo v skupnosti, zmanjša, je pokazala tudi analiza rezultatov programa skupnostnega psihiatričnega zdravljenja v Psihiatrični bolnišnici Idrija. Narejena je bila za 43 pacientov, vključenih v program skupnostnega psihiatričnega zdravljenja med letoma 2008 in 2010. Od tega je bilo 18 žensk in 25 moških. Povprečna starost moških je bila 46,88 let, povprečna starost žensk 54,38 let. Skupna povprečna starost pacientov je bila 50 let.

Rezultati analize, v katero je bilo vključenih vseh 43 oseb, kažejo, da je bilo pred vključitvijo v program skupnostnega psihiatričnega zdravljenja skupno število hospitalizacij posameznikov, ki so bili vključeni v program spremljanja, 148. Po vključitvi v program se je število zmanjšalo na 58 hospitalizacij.

Graf 1: Število hospitalizacij.



K zmanjšanemu številu hospitalizacij je pripomogla nepretrgana obravnava v okviru

programa skupnostnega psihiatričnega zdravljenja, ki vključuje redne obiske na domu in redne telefonske stike z osebo, ki jo spremljamo. Z rednim spremljanjem posameznikom zagotovimo zgodnje prepoznavanje poslabšanj motenj in takojšnjo psihiatrično obravnavo, oboje pa vpliva na zmanjšanje števila hospitalizacij.

Po akutni fazi duševne bolezni se lahko razvijejo številne nezmožnosti na področju socialnega delovanja. Pojavijo se lahko kot posledica bolezni, še pogosteje pa so posledica neustreznih razmer, to je neustreznih socialnih odgovorov na bolezen. Pri zdravljenju in rehabilitaciji moramo upoštevati, da posamezni dejavniki iz človekovega okolja lahko pospešujejo ali pa ovirajo nastanek bolezni, zdravljenje, psihosocialno rehabilitacijo in integracijo. V primeru obiskov na domu imamo možnost neposrednega prepoznavanja teh dejavnikov in hkrati možnost odzivanja nanje v okolju, v katerem so nastali. S tem aktiviramo obstoječe službe na terenu in k sodelovanju povabimo koordinatorja obravnave v skupnosti, ki je pristojen za območje, s katerega pacient prihaja.

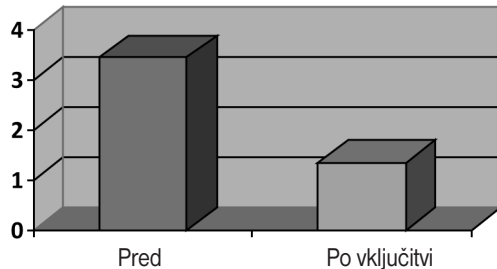
Uspeh obravnave skupnostnega psihiatričnega zdravljenja je odvisen od stalnosti dela, ki ga pacientu zagotavljajo ustrezne službe na ravni države (psihiatrične bolnišnice, psihiatrični dispanzerji, zdravstveni domovi, zavodi za zaposlovanje, centri za socialno delo, nevladne organizacije), in od neformalne socialne mreže (svojci, skrbniki, prijatelji, skupine za samopomoč).

Nepretrgana ali vsaj začasna podpora v skupnosti mora biti najintenzivnejša takoj po odpustu. V okviru obiskov na domu se skupaj s svojci ali bližnjimi osebami dogovorimo o nadaljnjem spremljanju in jih poučujemo o pomembnosti jemanja terapije. Na prvem obisku doma se po navadi tudi jasneje pokažejo potrebe po dejavnostih delovne skupine. Koordinator skupnostnega psihiatričnega zdravljenja skupaj z ekipo sproti dodaja storitve, ki so potrebne za vzdrževanje kontinuitete obravnave. Vse to pa vpliva na manjše število hospitalizacij.

Če pogledamo število hospitalizacij pri posameznih pacientih, vključenih v skupnostno

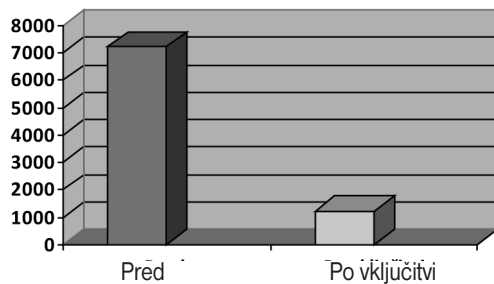
psihiatrično zdravljenje, je bilo pred vključitvijo povprečno število hospitalizacij na pacienta 3,44. Po vključitvi pa se je to število zmanjšalo na 1,35 hospitalizacije na pacienta.

Graf 2: Povprečno število hospitalizacij na pacienta.



Prav tako kot število hospitalizacij se je zmanjšalo število dni, preživetih v bolnišnici. Skupno število dni, preživetih v bolnišnici, je bilo pred vključitvijo v program skupnostnega psihiatričnega zdravljenja 7212 dni. Po vključitvi se je število zmanjšalo na 1239,3.

Graf 3: Število hospitalnih dni.

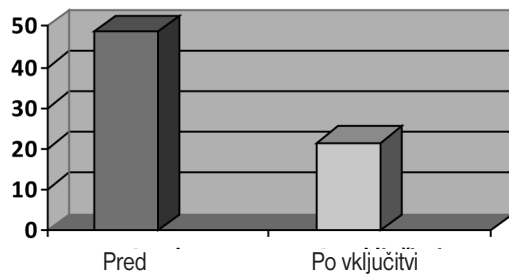


Zaradi rednega spremljanja pacientov, ki so vključeni v program skupnostnega psihiatričnega zdravljenja, je aktualno problematiko možno reševati sproti in se tako izogniti hospitalizaciji. Z rednimi obiski je več nadzora nad jemanjem zdravil, paciente se stalno opozarja na depo terapijo, to pa vzdržuje pacientovo stanje. Če je hospitalizacija kljub temu potrebna, je zaradi vseh že omenjenih dejavnosti krajša. Z rednim spremljanjem zagotovimo zgodnje prepoznavanje poslabšanj motenj in takojšnjo psihiatrično obravnavo. Če posamezniku zagotovimo pravočasno zdravljenje, preprečimo nadaljnje poslabšanje bolezni in zato je tudi

hospitalizacija krajša. Poleg tega pa redno spremljanje pacienta omogoči veliko prilagodljivost psihiatričnega zdravljenja, saj nam je dogajanje v domačem okolju dobro znano. S prilagodljivim zdravljenjem pa se tudi čas hospitalizacije skrajša.

Pred vključitvijo v program spremljanja je za 43 pacientov povprečna hospitalizacija trajala skupaj 48,73 dni. Po vključitvi v program spremljanja je za 43 pacientov povprečna hospitalizacija trajala skupaj 21,37 dni.

Graf 4: Povprečno število dni hospitalizacije na pacienta.



SKLEP

Zdravljenje in psihosocialno rehabilitacijo oseb s težavami v duševnem zdravju je potrebno načrtovati kot celovit, nepretrgan proces, ki se odvija v hospitalu in v skupnosti, v katerem stroke sodelujejo in se ne izločajo, v katerem je oseba s težavami v duševnem zdravju avtonomna in skupaj s svojci vključena v zdravljenje in procese rehabilitacije. Največji problem namreč niso psihiatrične bolnišnice, ki so se modernizirale, profesionalizirale, humanizirale, skrajšale ležalne dobe, se decentralizirale (ambulante, dispanzerji, dnevna bolnišnica, oskrba na domu), največji problemi so stigmatizacija, pomanjkanje služb za duševno zdravje v skupnosti, segmentirana, pretrgana procesa zdravljenja in rehabilitacije ter posledično (ne)integracija osebe z duševno motnjo v skupnost. (Gorjup 2011.)

Zdravljenje človeka s težavami z duševnim zdravjem v bolnišnični in zunajbolnišnični dejavnosti ter njegova psihosocialna rehabi-

litacija v skupnosti sta sestavna dela istega procesa, ki je celovit, kontinuiran, kompleksen.

Osnovni namen psihiatričnega zdravljenja in psihosocialne obravnave v skupnosti je v tem, da se zmanjša obseg ponovnih hospitalizacij po odpustu in da se pacientom omogoči uspešna psihosocialna obravnava tudi zunaj bolnišnice.

Poudariti želimo, da delo strokovnjakov v naši bolnišnici že dolgo ni več omejeno samo med zidove bolnišnice, ampak se bolnišnica s svojim strokovnim znanjem in delovanjem odpira tudi navzven, predvsem pa veliko energije v zadnjem času namenja ukvarjanju s programi decentralizacije zdravljenja oseb s težavami z duševnim zdravjem in povezovanju bolnišnične in skupnostne psihiatrije.

Boljša pokritost terena s službami za duševno zdravje, sodelovanje različnih strok in služb namesto izključevanja ali obvladovanja, ustrezna porazdelitev vlog in moči med akterji v zdravstvenem sistemu namesto prevelike vloge države so pogoj za ravnovesje med bolnišnično in skupnostno psihiatrijo. Le sodelovanje med njima (ne ena proti drugi ali ena namesto druge) lahko omogoči osebi s težavami z duševnim zdravjem osrednjo vlogo v procesih zdravljenja in psihosocialne rehabilitacije (Gorjup 2007).

Program skupnostnega psihiatričnega zdravljenja, ki ga izvaja Psihiatrična bolnišnica Idrija, je pokazal, da redno spremljanje v skupnosti občutno pripomore k zmanjšanju števila hospitalizacij in števila dni na hospitalizaciji. Spomladi 2012 ima Psihiatrična bolnišnica Idrija v programu skupnostnega psihiatričnega zdravljenja 72 oseb.

**Anja Kaurič, Alenka Stolc Jež,
Klavdija Širaj Mažgon**

VIRA

GORJUP, V. (2007), Na poti iz azila v skupnostno psihiatrijo. V: Čuk, U. (ur.), *Celostna in kontinuirana obravnava v psihiatriji, psihiatrična bolnišnica Idrija: Zbornik prispevkov*. Ljubljana: Zbornica zdravstvene nege, Zveza društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije (11–19).

– (2011), *Poslovno poročilo Psihiatrične bolnišnice Idrija za leto 2010*. Idrija: Javni zdravstveni zavod Psihiatrična bolnišnica Idrija (str. 4).

SOCIALNO DELO PRI OBRAVNAVI PEDIATRIČNIH PACIENTOV

Socialno delo v zdravstvu je specifičen način dela, posebej delo z mladimi bolniki in njihovimi starši. Prepletenost zdravstvene in socialne stroke se kaže v zgodnjih začetkih razvoja skrbi za otroke, saj je v zgodovini skrb za bolne, ubožne in zanemarjene potekala sočasno. Socialno delo se na Pediatrični kliniki v Ljubljani razvija od leta 1972.

V prispevku opisujem posebnosti socialnega dela pri obravnavi mladih bolnikov, ki zahtevajo posebna znanja ter celostno in poglobljeno obravnavo.

OTROKOVO ZDRAVJE IN BOLEZEN V POVEZAVI S SOCIALNIMI DEJAVNIKI

Otrok si že zelo zgodaj ustvari podobo o sebi. Pomemben del podobe je doživljanje in pojmovanje lastnega zdravja. Otrokov odziv na bolezen je odvisen od njegove starosti, značaja, izkušenj s telesnimi tegobami, od resnosti in dolgotrajnosti obolenja, odziva in ravnanja staršev in od tega, koliko bolezen spremeni njegovo življenje (Juul 2010: 22).

Vpliv družine

Medicinska stroka namenja pozornost vplivu družine zlasti na dveh točkah. Prva so dedni in konstitucijski dejavniki odpornosti proti raznovrstnim bolezenskim vplivom. Družina je v tem primeru izvor opremljenosti, torej dednost, na katero zdravnik ne more veliko vplivati. Drugo žarišče pa so nekateri dejavniki in pogoji, s katerimi družina do določene mere določa raven zdravstvenega standarda svojih otrok. Vse premalo upoštevamo druge, zlasti psihološke dejavnike, s katerimi družina pomembno vpliva na obolenje otrok, bodisi v pozitivni ali negativni smeri. Od vedënja družine, ki je v stresu zaradi bolezni, so odločilno odvisni tudi potek, trajanje in morebitne posledice bolezni (Kornhauser 1989).

Vpliv družbenega okolja

Že dolgo vemo, da zdravje in bolezen nista odvisna le od prirojenih bioloških dispozicij, zato moramo vzroke za zdravje in bolezen iskati tudi v psihofizičnem in socialnem okolju, v katerem človek živi. Zdravje in bolezen sta posledici interakcije vrste dejavnikov, ki se med seboj prepletajo, delujejo drug na drugega in tako vzdržujejo ali povzročajo motnje v psihičnem in fizičnem počutju ljudi. Življenjskim razmeram, ki jih otroku zagotavlja družina, se pozneje pridružita vzgojno-varstvena institucija in še pozneje šola. Pomembno je odkrivanje zvez med posameznimi razsežnostmi kakovosti življenja. Vedeti moramo, da razmere v otrokovem ožjem in širšem okolju vplivajo na zmanjšano ali povečano bolezensko obolevnost, npr.: v statusno nižjih in ekonomsko ogroženih družinah je kakovost življenja slabša, s tem pa se poveča verjetnost, da se bo pojavila bolezen.

SODOBNA BOLNIŠNIČNA OBRAVNAVA OTROK IN MLADOSTNIKOV

Pri sodobni bolnišnični obravnavi otrok je pomembno poudariti troje: humanizacijo hospitalizacije, razvoj socialne pediatrije ter potrebo po poglobljeni in celostni obravnavi hospitaliziranega otroka.

Humana hospitalizacija

Prelomnico na tem področju sta prinesli »Listina o pravicah otroka v bolnišnici«, sprejeta v Evropskem parlamentu leta 1988, in 1. evropska konferenca za pravice otrok v bolnišnici na Nizozemskem. Na tej konferenci je bila pripravljena »Leidenska listina«, dokument, ki v desetih točkah opisuje pravice otrok v bolnišnicah (današnja Listina EACH 2002). Leta 1993 je bil ustanovljen EACH kot krovna organizacija nevladnih, neprofitnih združenj, ki skrbijo za dobro počutje otrok v bolnišnicah in uresničujejo Listino EACH.

EACH – European Association for Children in Hospital (Evropsko združenje za pravice otrok v bolnišnicah) – je krovna organizacija za članska združenja, ki skrbijo za otroke pred hospitalizacijo, med njo in po njej. Danes ima 18 članskih združenj iz šestnajstih evropskih držav in z Japonske.

V petdesetih letih so raziskave psihologov in pediatrov pokazale, da je oskrba, ki so jo dobili otroci v bolnišnicah, slabo vplivala na njihovo čustveno in psihično počutje. Zlasti skoraj popolna ločitev otrok od družine, ki je bila takrat nekaj običajnega, je povzročala čustvene motnje različnih razsežnosti z dolgotrajnimi posledicami. Zato so začeli uvajati precejšnje spremembe in te so spodbujale večjo udeležbo družinskih članov pri skrbi za bolne otroke. Spremembe je sčasoma podprlo tudi zdravstveno osebje. Leta 1961 so najprej v Združenem kraljestvu, potem pa še v številnih drugih evropskih državah začeli ustanavljati prostovoljna združenja za dobro počutje otrok v bolnišnicah. Staršem/skrbnikom so svetovala in jih podpirala ter obveščala zdravnike, medicinske sestre in druge zdravstvene strokovnjake ter z njimi sodelovala.

Od sprejetja Listine leta 1988 se je zavedanje o tem, kaj je treba storiti v zvezi z otroki in zdravstvom, občutno povečalo. Poleg tega so tudi izkušnje potrdile pomen tistega, čemur danes pravimo »oskrba, pri kateri sodeluje družina«. Pravice otrok v zdravstvenih storitvah, ki niso omejene samo na bolnišnice, so zajete tudi v Konvenciji OZN o otrokovih pravicah (1989). Ratificirale so jo vlade vseh evropskih držav. Na drugi strani čedalje večji gospodarski

pritiski vplivajo tudi na politike zdravstvenega varstva in položaj otrok v zdravstveni oskrbi. V številnih evropskih državah so bili zato že uvedeni ali pa se uvajajo standardi kakovosti za bolnišnice. Združenja, včlanjena v EACH, skrbno spremljajo vsa ta dogajanja. Ugotovila so, da bi bilo koristno Listini iz leta 1988 dodati podrobnejše razlage. Te dokazujejo, da so člani Listine še vedno zelo aktualni.

Izvajanje Listine EACH (2002) hkrati pomeni izvajanje Konvencije OZN o otrokovih pravicah (1989). Poglavitni poudarki listine so:

- Otroci naj bodo sprejeti v bolnišnico le tedaj, ko jim na domu ni mogoče zagotoviti ustreznega zdravljenja.
- Pravica hospitaliziranega otroka je, da so lahko ob njem v vsakem času najožji svojci.
- Otroci naj bodo oskrbovani skupaj z otroki enakih razvojnih potreb.
- Otroci naj imajo v bolnišnici možnost igre in šolanja, primerne starosti in zdrav. stanju.
- Starši naj ne bodo obremenjeni s stroški zdravljenja niti z izgubo svojega dohodka zaradi nege bolnega otroka.
- Staršem je treba zagotoviti možnost bivanja z otrokom, jim pomagati in jih spodbujati, naj ostanejo ob njem. Razširiti je treba pravice, da stroške bivanja enega od staršev krije zdravstveno zavarovanje.
- Za otroke naj skrbi osebje, ki je usposobljeno tako, da se lahko ustrezno odzove na telesne, čustvene in razvojne potrebe otrok in njihovih družin.
- Otroci in starši imajo pravico biti informirani o bolezni in poteku zdravljenja, primernemu starosti in duševni zrelosti otroka. Izvajajo naj se ukrepi za lajšanje telesnih in duševnih stisk.
- Otroci in starši imajo pravico biti soudeleženi pri odločitvah o zdravljenju. Vsak otrok naj bo zavarovan pred nepotrebnimi zdravniškimi posegi in preiskavami.
- Otroci naj bodo med zdravljenjem obravnavani z občutkom in razumevanjem, njihovo zasebnost je treba vedno spoštovati.

Lahko trdim, da se večina določb te listine uresničuje v naši vsakodnevni praksi. Z razvojem medicine so se spremenile indikacije za sprejem otrok v bolnišnico. Nekatere bolezni so skoraj izkoreninjene; ležalna doba se je

skrajšala v povprečju na 3–5 dni; veliko otrok pride le na »dnevni hospital« ali ambulantno obravnavo. Poudarek je na racionalizaciji zdravljenja: potrebni sta kritičnost pri indikacijah za sprejem v bolnišnico in hitra, usmerjena diagnostika. Pri dolgotrajnejših zdravljenjih je otrok vključen v bolnišnični vrtec in šolo.

Staršem je omogočeno »sobivanje« pri otroku, kot določa 40. člen Pravil obveznega zdravstvenega zavarovanja (2003):

(1) Mati, ki doji hospitaliziranega otroka, ima v tem času pravico do bivanja v bolnišnici. V primeru, da je hospitalizirana mati, ki otroka doji, ima pravico, da ob njej v bolnišnici biva tudi otrok. Zavod krije stroške nastanitve in prehrane v višini cene oskrbnega dne, ki je določena s pogodbo med njim in bolnišnico.

(2) Pri otrocih s težjo okvaro oziroma poškodbo možganov ali hrbtenjače, pri katerih je potrebno usposabljanje staršev za poznejšo rehabilitacijo na domu, ima eden od staršev pravico do bivanja v bolnišnici. Dolžina usposabljanja je odvisna od programa, vendar traja lahko v posameznem primeru največ 30 dni.

(3) Pri otrocih s kroničnimi boleznimi ali okvarami ima eden od staršev v času usposabljanja za poznejšo rehabilitacijo otroka na domu pravico do bivanja v bolnišnici, vendar največ 14 dni v posameznem primeru.

(4) V primerih iz prejšnjih dveh odstavkov krije zavod stroške v višini 70 % cene nemedicinskega oskrbnega dne, določenega s pogodbo med zavodom in bolnišnico.

Staršem je torej po veljavni zakonodaji dana možnost, da se naučijo nege bolnega otroka in zmanjšujejo tesnobo in čustveno prizadetost ob namestitvi v tuje (bolnišnično) okolje.

Socialna pediatrija

Socialna pediatrija je veda o medsebojnem delovanju (interakciji) otroka in njegovega okolja. Nekateri avtorji opredeljujejo socialno pediatrijo kot skupek družbenih naporov v korist otroka. Če hočemo poznati zakonitosti vplivanja

okolja na otrokovo zdravje oz. bolezen, moramo zelo dobro poznati dvoje: otroka in okolje. Socialna pediatrija se razvija v sklopu koncepta socialne medicine, ki povezuje bolezen in napredek zdravja z družbenimi življenjskimi razmerami. Poudarja, da zdravje ni samo odsotnost bolezni, ampak razvoj telesne, duševne in socialne blaginje (Švel, Grgurič 1986: 3). Klasična higiena in socialna medicina sta preučevali vzroke in posledice bolezni revščine, pomanjkanja in neprosvetljenosti. Nove smeri se ukvarjajo s krepitvijo zdravja in z uvajanjem odgovornosti za svoje zdravje (Kornhauser 1994).

Poglobljena, celostna in timska obravnava hospitaliziranih otrok

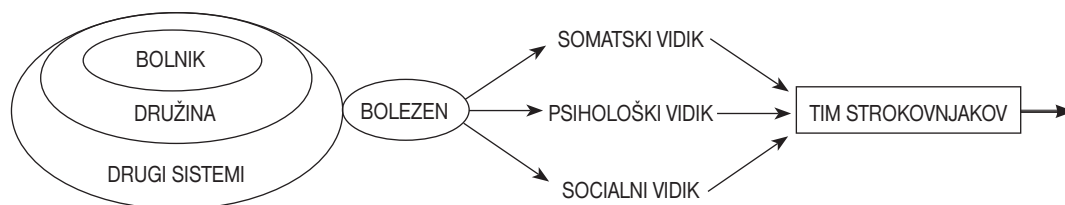
Zgolj zdravstveno osebje ne more zadovoljiti potrebe po celoviti obravnavi. Nekaj znanja s področij socialnega dela, psihologije, družinske medicine je zajetega v podiplomskih in dodiplomskih študijskih programih pediatrije. Vendar premalo, da bi lahko uresničevali vedno nove in hkrati zahtevnejše naloge. Otrokov zdravnik je praviloma tudi njegov zagovornik, zaupna oseba. Zato naj bi poznal otrokovo družino, njene varovalne in ogrožajoče dejavnike, odnose med družinskimi člani, šolsko situacijo.

Le s pomočjo sodelavcev različnih strokovnih usmeritev, ki postanejo intimni svetovalci družini v stiski, lahko pediater uresničuje kompleksno skrb za otrokov razvoj. Na Pediatrični kliniki pri delu z mladimi bolniki uporabljamo interdisciplinarni in timski model obravnave po načelih povezovalnega (liaisonskega) zdravljenja. Gre za povezavo več specialistov različnih strok in področij, ki skupaj obravnavajo pacienta (Brecej-Kobe 1995). Liaisonsko zdravljenje (*liaison* = franc. zveza, združenje, povezanost) je medicinski pristop, pri katerem je težišče na bolniku kot osebi in združuje tako somatski kot psihosocialni vidik bolezni.

STORITVE SOCIALNE DELAVKE PRI OBRAVNAVI MLADIH BOLNIKOV

Delovna vsebina oz. storitve, ki so določene v zdajšnji praksi socialnih delavk v zdravstvu,

Graf 1: Temeljna načela povezovalnega (liaisonskega) zdravljenja.



so opredeljene predvsem za delo na področju psihiatrije. Tu se je v preteklosti najbolj pokazala potreba po vključitvi socialne delavke v zdravstveni sistem.

Storitve socialne delavke, ki so vezane na delo v pediatriji, je občutno več in so vsebinsko drugačne. Najpogostejše storitve, ki jih socialne delavke uporabljamo v vsakodnevni praksi, so:

1. timska obravnava (zdravnik, socialna delavka, medicinska sestra, psiholog, bolnišnična učiteljica ali vzgojiteljica),
2. koordinacija timskih srečanj,
3. povezovanje z zunanjimi institucijami (pripobivanje in sporočanje informacij),
4. ukrepanje/socialna intervencija ob sumih na slabo ravnanje, trpinčenje, zanemarjanje otrok,
5. sodelovanje v multidisciplinarnih kriznih timih (sklicatelj je center za socialno delo),
6. psihosocialno svetovanje,
7. svetovanje po telefonu,
8. ambulantna obravnava.

Navedene storitve kažejo, da nove strokovne usmeritve in dejavnosti pri delu že dolgo presegajo okvir obstoječih storitev.

Menim, da bi morali iz novih in obstoječih storitev izbrati tiste, ki jih socialne delavke v zdravstvu opravljamo v vsakodnevni praksi. Nekaj je splošnih, npr. pogovor s pacientom, sodelovanje v timu zdravstvenih sodelavcev, sodelovanje s pristojnimi centri za socialno delo in drugimi ustanovami. Nekaj pa je specifičnih glede na vsebino dela znotraj posamezne zdravstvene ustanove, npr. obravnava bolnega otroka ali otroka z motnjo v duševnem in gibalnem razvoju (Pediatrična klinika).

S tem bi jasneje opredelili našo stroko v zdravstvenem sistemu, ji dali mesto in veljavo.

Delo socialne delavke in socialnega delavca pri delu z mladimi bolniki se od skromnih začetkov leta 1972 pa vse do danes pravzaprav ne razlikuje. Spreminja se v pomenu obsežnejših in vedno novih vsebin dela. Potrebe po socialnih storitvah se povečujejo iz leta v leto. To kaže na mnogovrstnost problemov, ki jih v sodobni družbi doživljajo starši »ranljive« skupine otrok. Glede na to je treba vedno znova iskati nove strokovne pristope, ki bi tej skupini omogočal uspešno prilagoditev na zahteve okolja ter enakovreden položaj v družbi.

Nataša Urankar

VIRI

- BRECELJ-KOBE, M. (1995), Anoreksija nervoza pri mlajših – novejša spoznanja ter zdravljenje. *Slovenska pediatrija*, 1-3: 77-81.
- JUUL, J. (2010), *Družine s kronično bolnimi otroki*. Ljubljana: Inštitut za sodobno družino Manami.
- Konvencija OZN o otrokovih pravicah (1989), Resolucija 44/25. New York: Generalna skupščina Združenih narodov.
- KORNHAUSER, P. (1989), *Sodobna hospitalizacija otroka: Izbrana poglavja iz pediatrije*. Ljubljana: Medicinska fakulteta, Katedra za pediatrijo.
- (1994), *Pravice otroka tudi v bolnišnici: Človekove pravice – nedokončana naloga*. Ljubljana: Medicinska fakulteta, Katedra za pediatrijo.
- Listina EACH (2002). Izdano ob 25. obletnici članskega združenja Kind en Ziekenhuis, Dordrecht, Nizozemska. Dostopno na: http://www.varuh-si/fileadmin/user_upload/pdf/mednarodna_porocila/each_listina.pdf (5. 3. 2012).
- Pravila obveznega zdravstvenega zavarovanja (2003). *Ur. l. RS*, št. 30/2003.
- ŠVEL, I., GRGURIČ, J. (1986), *Socialna pediatrija*. Zagreb: Školska knjiga.

TEDEN DNI ZAGOVORNIŠTVA NA DALJAVO

V članku s pomočjo zgodbe prikaževa pomen sodelovanja med zdravstvom in socialo. Ljudje, ki se spopadajo s težavami z duševnim zdravjem, se pogosto znajdejo v presečišču zdravstva in sociale. Še pogosteje pa ljudje izpadejo iz vsakega sistema podpore, kot to poimenujejo ljudje z osebnimi izkušnjami sami. Po eni strani zato, ker sami ne želijo podpore zdravstva, po drugi strani pa zato, ker se stroka socialnega dela s socialnimi programi vse pre pogosto počuti nemočno in nekompetentno. Zgodba dokazuje, da prav stroka socialnega dela – tako na področju sociale kot na področju zdravstva – pripomore k socialni vključenosti ljudi.

Članek temelji na zgodbi, ki se je zgodila poleti 2011 in pripoveduje o pomenu socialne mreže posameznika in o odzivnosti obeh strok. Zgodba, v katero sva bili avtorici osebno vpleteni, je podlaga za predstavitev pomena sodelovanja in za opredelitev posebnosti stroke socialnega dela. Temelji na konceptih zagovornišтва in zastopnikov. Zastopniki so začeli delovati po zakonu o duševnem zdravju (od 1. decembra 2010). Na podlagi opisane zgodbe

prikaževa ključni pomen vloge zagovornika v procesu podpore posamezniku in ponazoriva naloge, s katerimi se pri svojem delu srečujejo socialni delavci in delavke.

PREDSTAVITEV PRIMERA: ALJA

Gospa, poimenovali jo bomo Alja, je končevala letovanje v tujini skupaj s prijatelji. Namesto da bi se s potovanja vrnila domov, je bila odpeljana v psihiatrično bolnišnico v tujini. Odpeljali so jo z vlaka, ker ni imela vozovnice (usedla se je na napačni vlak) in ker je bila po mnenju sprevodnika nasilna in motiča. S postaje je bila prepeljana v psihiatrično bolnišnico in tam so jo zadržali.

Da je bila z vlaka odpeljana, njeni prijatelji niso vedeli. Da nekaj ni v redu, so sklepali po tem, da se jim ni javila. Doma je ni bilo. Alja bi se morala s potovanja vrniti pred njimi, a se ni. Skrbelo jih je, kaj se je zgodilo. Skupino ljudi, ki so se vrnili s potovanja, je začelo skrbeti, kaj se dogaja. Obvestili so policijo, da jo pogrešajo. Po enem dnevu so prejeli obvestilo, da je bila odpeljana v psihiatrično bolnišnico. Začelo se je iskanje možnosti, kaj lahko naredimo in kako.

Trije člani odprave so se oglasili pri socialni delavki. Predstavili so zgodbo in vprašali, kaj lahko naredijo, da Alji pomagajo. Povedali so, da je Alja verjetno brez zdravstvenega zavarovanja, brez denarja (ostalo ji je samo 20 evrov), brez cigaret, ki jih nujno potrebuje.

Vprašanje skupine je bilo zelo jasno: »Kaj lahko naredimo za Aljo?«

Glede na to, da so prišli po podporo ljudje z osebno izkušnjo težav z duševnim zdravjem, jih je socialna delavka vprašala, kaj bi želeli, da bi nekdo naredil zanje, če bi se znašli v podobni situaciji. Odgovor je bil enoten: »Čim prej bi želel ven.« Hkrati pa so v odgovoru poudarjali potrebo po oskrbi z denarjem in cigaretami: »Želel bi, da mi prinesete denar za kavo in cigarete, da bi lahko bil bolj neodvisen.«

Rečeno je bilo tudi, da se ljudje z izkušnjami duševne stiske sicer znajdejo in »žicajo« ne glede na to, kje so jim zaprli vrata na svobodo, vendar je to neprijeten občutek. Imeti vsaj

cigarete in denar za kavo človeku simbolno podeli nekaj moči, da ima na voljo svoje stvari, ki jih potrebuje.

Med odgovori je bila izražena tudi skrb, da je Alja verjetno zdaj zelo jezna. »Vsi bi mi šli na živce, ker so ljudje poleg mene dopustili, da se mi je to zgodilo.« »Jezna bi bila, da sem jaz tam, oni pa niso.« »Druge bi krivila za situacijo, ki se mi je zgodila.«

Skupina je zapisala vse možnosti in se poenotila, da si je treba začeti prizadevati za njeno vrnitev domov (da jo bodo lahko obiskali, ji pomagali, kolikor ji bodo lahko, in jo podprli pri preživljanju krize).

Zaradi jasne formulacije cilja so skupaj s socialno delavko preučili, kaj lahko uredijo, da se Alja vrne. Razmišljali so o tem, kdo so ljudje, ki lahko pri tem pomagajo, in hkrati o tem, kaj je treba narediti, da bosta tveganje in škoda za Aljo čim manjša.

Načrtovanja cilja (vrnitev Alje domov) so se lotili po korakih: od urejanja potrebnih papirjev (Alja ni imela zdravstvenega zavarovanja za tujino) do konkretne akcije – prevoza domov.

Prvi korak: evropska zdravstvena kartica

Ugotovili so, da je najnujnejši korak ureditev zdravstvenega zavarovanja (ker bo v nasprotnem primeru cena hospitalizacije poleg škode, ki jo institucionalizacija povzroči, še višja in bo za Aljo preveliko breme). Poklicali so na Zavod za zdravstveno zavarovanje in se pozanimali, kako je s plačilom stroškov, če človek nima urejenega mednarodnega zdravstvenega zavarovanja, in ali je možna ureditev dokumentacije za nekoga drugega (ker Aljinih osebnih dokumentov ni bilo na voljo).

Na Zavodu so jih preusmerili na oddelek za mednarodno zavarovanje. Tam so ugotovili, da je mogoče dobiti listino (mednarodno zdravstveno zavarovanje) tudi za nazaj. To je bila zelo spodbudna informacija. V skupini se je javil prostovoljec, ki je odšel do ZZS, prevzel certifikat in podpisal izjavo o prevzemu. S certifikatom se je vrnil v pisarno.

Ta korak je bil narejen brez mandata Alje.

Drugi korak: vzpostavitev stika s psihiatrično bolnišnico in pridobivanje informacij

Zavedanje, da vse, kar počnemo, delamo brez Aljine vednost, ni bilo spodbudno, zato je bila naslednja aktivnost usmerjena v vzpostavitev stika z njo. Predvsem ji je bilo treba dati vedeti, da ni sama. Da je prijatelji niso zapustili in da bodo narediti vse, kar je v njihovi moči, da jo podprejo. Ne nazadnje pa smo z vzpostavitvijo stika želeli pridobiti informacije o njenem zdravstvenem stanju in počutju.

Poklicali so v psihiatrično bolnišnico v tujini. Prvi dan so klicali večkrat, a neuspešno. Telefon je zvonil v prazno, linija je bila zasedena ali pa je odzivnik sporočal, naj počakamo. V skupini smo se dogovorili, da nas to ne sme ustaviti in da je treba vztrajati. Poskušali bomo izmenično še naprej. Tudi v večernih urah.

V popoldanskem času je bila članica skupine le uspešna. Želela je pridobiti informacije o Alji, a jih ni dobila. Tudi potrditi niso želeli, ali je sprejeta v tej bolnišnici ali ne.

Tretji korak: vztrajanje in novi klici na psihiatrično bolnišnico

Z listino v roki smo bili še bolj prepričani, da je treba vztrajati. Vztrajnost se je obrestovala. Dopoldne je socialni delavki uspelo govoriti z uslužbenci psihiatrične bolnišnice. Že na recepciji so bili njenega klica zelo veseli. Takoj so dali vse podatke o Alji. Zelo so se razveselili, da se za Aljo nekdo zanima (povedali so namreč, da je Alja sicer dala kontaktne številke številnih ljudi, a so bile vse številke nedosegljive ali niso več obstajale).

Receptorko smo prosili, naj nas poveže s socialno službo. Vedeli smo, da nam bo socialna služba pomagala ne samo z osnovnimi informacijami, temveč tudi pri vzpostavitvi stika s psihiatrom. Res je bilo tako. Tudi strokovna delavka je bila našega klica zelo vesela. Prav takrat, ko smo jo klicali, je namreč napisala dopis, ki ga je želela nasloviti na center za socialno delo, ki je pristojen za Aljo.

Strokovna delavka nas je opozorila, da Alja nima urejenega zdravstvenega zavarovanja, in

se je še bolj razveselila, ko smo povedali, da imamo certifikat že pri sebi.

Po pogovoru s strokovno delavko smo izvedeli, da se Alja zdravstveno stanje izboljšuje, vendar je res brez cigaret in jih »fehta«. Želi si, da jo pride kdo obiskat in ji prinese denar in cigarete.

Strokovna delavka nas je povezala z njeno psihiatrinjo. Ta nam je povedala, da je Aljo v bolnišnico privedla policija, da je bila zelo psihotična, da so jo privedli z železniške postaje, da je bila v modricah in da je trdila, da je noseča. Psihiatrinja je še dodala, da je zdaj njeno stanje boljše. Ni še stabilna, a ob urejenem spremstvu lahko gre domov. Potrebno bo nadaljnje zdravljenje. Preverila je, ali je bila Alja pred tem res hospitalizirana, ker je omenjala svojega psihiatra. Vesela je bila, da smo uredili zdravstveno zavarovanje, zato smo se dogovorili, da ji ga pošljemo po faksu. Želeli pa so, da bi se oglasil njen psihiater iz Ljubljane ali vsaj socialna delavka, da naredijo skupni dogovor za naprej.

Vsem je bilo jasno, da bo njena vrnitev možna, da pa se bo treba najprej povezati s službami v Ljubljani in zagotoviti, da jo bo nekdo tudi prevzel.

Četrty korak: vzpostavitev stika s psihiatom v Ljubljani

Vzpostavili smo stik z njenim psihiatom. V času našega klica je bil odsoten. Nadomeščal ga je njegov kolega. Dogovorili smo se, da pridemo na posvet v psihiatrično bolnišnico.

Na srečanju si je vzel čas za našo zgodbo. Podrobno smo opisali situacijo in jasno vprašali, kaj lahko naredimo, da se Alja vrne domov. Psihiater nam je povedal, da svojci pogosto sami uredijo prevoz bolnika v domači kraj. Pokazal je tudi pripravljenost, da jo je pripravljen sprejeti in pregledati ob prihodu domov. Pripravljen je bil tudi poklicati v bolnišnico, da zagotovi sodelovanje in potrdi, da bo Alja deležna nadaljnjega zdravljenja ob prihodu domov.

Pogovor je bil zelo korekten in je vzbudil upanje, da bo Alja lahko hitro doma. Na skupnem srečanju smo pogledali naše možnosti in

naredili načrt za Aljin odhod. Ker je bil petek, se je ekipa pogovarjala o možnem obisku. Trije člani so se odločili, da bodo šli k Alji na obisk z vlakom in jo seznanili z vsemi idejami o njeni vrnitvi. Nesli ji bodo cigarete. Seznanili jo bodo z vsemi dosedanjimi aktivnostmi. Če se bo strinjala, bomo organizirali prevoz v Slovenijo.

Peti korak: organizacija prevoza

Obisk je bil uspešen. Alja se je strinjala z našim načrtom in si je želela domov, zato je bil naslednji korak organizacija njenega prevoza. Poklicali smo na reševalno službo in vprašali, kako je s prevozom bolnika z reševalnim vozilom. Pokazalo se je, da je precej zapleteno, saj do meje pripelje eno reševalno vozilo, na meji pa mora čakati drugo. Tudi glede kritja stroškov ni bilo jasno, kdo bi moral plačati stroške prevoza in koliko znašajo. Vse je bilo dokaj negotovo.

Iskali smo druge možnosti. Naredili smo seznam možnosti: prevoz s taksijem, osebni prevoz, vlak. Vse možnosti smo preučili. Ugotovili smo, da bi bil taksi predrag, prevoz z vlakom bi bil povezan s prevelikim tveganjem (ne nazadnje je imela Alja zelo slabo izkušnjo, saj so jo odpeljali z vlaka). Člani skupine so predlagali, da se pogovorijo s svojimi strokovnimi delavkami in preverijo, ali je katera pripravljena pomagati. Pomagala nam je socialna delavka v eni izmed nevladnih organizacij, ki delujejo na področju duševnega zdravja. Ponudila je prevoz in tudi podporo pri prevzemu Alje. Določili smo dan odhoda.

Šesti korak: prevoz domov

V soboto dopoldne smo se z avtom odpravili v tujino. Vsi smo bili zelo nestrpni, hkrati pa smo imeli občutek, da opravljamo pomembno delo in da je pred nami velik dan. Veselili smo se, da se srečamo z Aljo, čeprav smo se tega srečanja tudi bali. Bali smo se, da nas ne bo sprejela, da je jezna, ker smo bili skupaj, potem pa je ona pristala v psihiatrični bolnišnici. Bali smo se, da bo nas obtožila za nastalo situacijo

in podobno. Strahov je bilo veliko. Vsi pa so se razblinili, ko smo se ustavili pred psihiatrično bolnišnico. Vse je bilo že pripravljeno. Tudi Alja nas je čakala. Dobili smo vse papirje. Lepo so nas sprejeli. Zaželeli so nam prijetno pot nazaj in Alji vse dobo. Zahvalili so se nam, da smo se zavzeli za Aljo in da smo tako ažurno uredili vse potrebno.

To je bil najbolj vroč poletni dan. Kolone na cesti so bile najdaljše in tudi promet je potekal zelo počasi. To je bilo res. To se ni samo zdelo. Dolgih šest ur smo potovali proti domu. Vse je potekalo gladko. V avtu smo se smejali. Bili smo sproščeni. Veseli smo bili, da smo se odpravili na izlet, a le do prihoda domov. Čeprav je bila Alja seznanjena s tem, da mora na pregled v psihiatrično bolnišnico, je začela temu nasprotovati. Ugotovila je, da se psihiatrične bolnišnice še ni znebila in da jo čaka nadaljevanje zdravljenja doma.

In v tistem hipu smo tudi mi spoznali, da smo jo spet poslali na zdravljenje. Da smo jo rešili ene institucije samo zato, da smo jo dali v drugo. In to prav mi, ki smo se najbolj zavzemali, da se institucije ukinjajo.

Kljub uspešni premestitvi in kljub temu, da smo naredili nekaj, kar je bilo zelo plemenito, nam je ostal grenak priokus. Ostalo je odprto vprašanje, kaj lahko naredimo za kogarkoli, ki se znajde v podobni situaciji. Ne moremo oporekati. Vsi so nam zelo pomagali. Brez sodelovanja zdravstva in, kot smo videli, sociale bi morda Alja še danes bila v tujini. A kljub temu smo jo samo odpeljali na odprti oddelek psihiatrične bolnišnice.

EPILOG

Opisana zgodba priča o več stvareh. Najprej o tem, da je socialna mreža posameznika zelo pomembna. Pokaže, kdo so pomembni drugi v življenju posameznika in kakšno vlogo ima ta posameznik v tej socialni mreži. Videli smo, da so se prijatelji zelo zavzeli za kolegico, ki se je znašla v stiski, in so iskali številne načine, kako bi ji lahko, z minimalnimi sredstvi, tudi zares omogočili podporo.

Poleg tega zgodba opozarja na pomen zagovorništva. Zagovorništvo pomembno

poveča moč ljudi, ki se srečujejo s težavami z duševnim zdravjem. Kot je zapisal David Brandon (Brandon, Brandon 1995), zagovorništvo vključuje temeljno preusmerjanje moči. Pomaga ljudem, ki so zlomljeni in zatirani, da si pridobijo moč in vpliv nad lastnim življenjem. Tanja Lamovec in Vito Flaker (1993 a, b) sta definirala zagovorništvo kot idejno usmeritev, ki se zavzema za pravice tistih, ki uporabljajo usluge služb za duševno zdravje, in kot delovanje, ki se dosledno zavzema za spoštovanje človekovih pravic in temelji na načelu pristranskosti.

Cilj zagovorništva je torej povečanje oz. krepitev moči (*empowerment*) ljudi s težavami z duševnim zdravjem, to pa mora biti opazno v njihovem vsakodnevnem življenju (Lamovec 1995, Brandon, Brandon 1995). Z izrazom krepitev moči razumemo pridobivanje znanj in spretnosti ter izoblikovanje tistih povezav, ki posamezniku zagotavljajo povečan vpliv na svoje življenje in službe, ki so mu namenjene. Zagotavlja neodvisnost in omogoča, da človek prevzame enakovreden položaj v družbi.

Zagovorništvo v Sloveniji ni neznano. Začetki zagovorništva segajo na začetek devetdesetih let 20. stoletja. Zamisel, ki se je izoblikovala v okviru projekta »Zagovorništvo za uporabnike psihiatrije« – projekt je bil namenjen samim uporabnikom psihiatrije – se je porodila leta 1992. V okviru tega programa se je izoblikovala skupina, ki je začela preučevati zakonodajo s področja duševnega zdravja in je izdelala koncept za delovanje zagovorništva v Sloveniji.

Konec leta 1992 je bila v Cankarjevem domu organizirana prva javna tribuna o zagovorništvu. Istega leta je izšel dokument, ki je opozarjal na pravice uporabnikov in uporabnic psihiatričnih ustanov, ki se nanašajo na vprašanje spolnih zlorab. Poleti 1993 je bil v Mariboru organiziran tabor o zagovorništvu. Razvoj zagovorništva se je začel na podlagi spoznanja, da uporabniki nimajo možnosti, da bi zavarovali svoje interese. Temeljni vodilo zagovorništva tako vključuje preusmerjanje odločanja od socialnih služb na uporabnike in pomaga ljudem, da si pridobijo moč in vpliv na lastno življenje (Videmšek 1999).

Posledica prizadevanja za razvoj zagovorništva je Zakon o duševnem zdravju (2008). Uvaja tri pomembne novosti, med drugim tudi zastopnika pravic oseb na področju duševnega zdravja. To je posameznik, ki varuje pravice, interese in koristi osebe.

V Aljinem primeru seveda ne moremo govoriti o zastopništvu. Dejanje prijatelj je lahko umestimo med vrstniško zagovorništvo. Vrstniško zagovorništvo temelji na podpori med vrstniki (Lamovec, Flaker 1993 a, b). Prvi formalni zagovornik vrstniškega samozagovorništva je bil John Perceval, dolgoletni psihiatrični pacient, ki je leta 1845 skupaj s somišljeniki ustanovil društvo za zagovorništvo (*Alleged Lunatic's Friends Society*) in postal prvi reformator azilov za duševno bolne. Pred tem je deloval kot vrstniški zagovornik za dr. Pearcea, ki je bil pacient na oddelku za kriminal v londonski Bethlehemski bolnišnici. V tem kontekstu lahko opozorimo tudi na delo Timothyja Rogersa *Nasveti za prijatelje melanholičnih ljudi* (*Advice to friends of melancholly people*) iz 16. stoletja. Delo je temeljilo na osebni izkušnji depresije in pomoči, ki jo je prejemal od drugih. Rogers je zapisal, da je problem nemogoče razumeti drugače kot z osebno izkušnjo (Brandon, Brandon 1995, Videmšek 1999).

Če se v reševanje Aljinega primera ne bi vključili t. i. vrstniški zagovorniki, bi jo po vrnitvi iz psihiatrične bolnišnice v tujini čakal katastrofalen račun, ki ga verjetno še dolgo ne bi mogla odplačati. Dnevna oskrba je nepredstavljiv strošek.

Na podlagi zgodbe lahko vidimo tudi vlogo socialne stroke in povezovanje socialnega dela z drugimi strokami, ki obravnavajo ljudi, ki se spopadajo s težavami z duševnim zdravjem. Vsaka stroka za ljudi, ki se spoprijemajo s težavami, poskrbi s svojim znanjem in strokovnimi pristopi. Posebnost stroke socialnega dela je, da se ukvarjamo s socialnim kontekstom posameznika. Kot meni Silvia Staub Bernasconi (2009), je stroka socialnega dela edina, ki jo zanima, v kakšnih razmerah posameznik živi in kaj potrebuje za dostojno življenje. Je tam, kjer so ljudje. Obišče jih na njihovih domovih

in spoznava konkretno življenjsko situacijo posameznika. V zgodbi smo lahko tudi videli, da je prav socialna delavka psihiatrične bolnišnice vzpostavila stik s socialnimi službami v Sloveniji, ki poznajo Aljine okoliščine.

Socialna služba nam je pomagala, da smo vzpostavili stik s psihiatrom. Šele s pomočjo socialne delavke iz psihiatrične bolnišnice smo vzpostavili stik in si izmenjali številna elektronska pisma. Socialna delavka je bila naš most do povezave s psihiatrom. Prek nje smo dobivali informacije o tem, kaj moramo storiti, poročala nam je o počutju Alje in nam omogočila, da smo informacije pridobili tudi od psihiatra.

Povezava socialne in psihiatrične službe je bila v Aljinem primeru nujna. Socialna služba je iskala stik s svojci in načine, kako naj Aljo podpre. Zdravstvena služba, natančneje psihiatrinja, pa nam je pomagala, da smo bili seznanjeni z Aljinim zdravstvenim stanjem. Zavedati se moramo, da se brez sodelovanja z zdravstvom in strokovnjaki psihiatrične stroke Alja ne bi mogla vrniti tako hitro. Psihiatrinja, ki jo je sprejela, nam je predstavila Aljino zdravstveno stanje. Povedala je, koliko dni bo verjetno še potrebovala, da bo pripravljena za odhod. Poučila nas je o tem, kaj bomo potrebovali za njen prevoz. Pripravljena je bila pomagati.

Aljin lečeči psihiater je bil zelo korekten in pripravljen pomagati. Počakal nas je ob prihodu iz tujine. Ocenil je Aljino stanje. Poskrbel je, da je bil Aljin sprejem spoštljiv in korekten. Ponudil nam je informacije, ki smo jih potrebovali. Hkrati nam je zagotovil, da Alja ne bo v bolnišnici dlje, kot bo to potrebno. S to mislijo smo tudi lažje odhajali in se podali h koordinatorju obravnave skupnosti. Koordinator je naslednja pomembna novost, ki jo je na področju obravnave ljudi, ki se srečujejo s težavami z duševnim zdravjem, uvedel Zakon o duševnem zdravju (2008).

Aljina zgodba dokazuje, da je okrevanje ljudi, ki se spoprijemajo s težavami z duševnim zdravjem, mogoče, če so za to ustvarjeni pogoji. Pokazalo se je, da so za doseg tega poleg dobre socialne mreže posameznika potrebni

predvsem strokovna služba (in strokovni delavci, delavke, ki so se pripravljene odzivati na konkretne potrebe in življenjske situacije ljudi ter izstopiti iz vsakodnevne rutine in se odpraviti tudi na terensko delo) in psihiatri, ki so pripravljene poskrbeti, da bo okrevanje čim hitrejše.

Petra Videmšek, Nika Cigoj Kuzma

VIRI

BRANDON, D., BRANDON, A. (1995), *Advocacy: Power to people with disabilities*. London: Venture Press.

LAMOVEC, T. (1995), *Ko rešitev postane problem in zdravilo postane strup: Nove oblike skrbi za osebe v duševni krizi*. Ljubljana: Lumi.

LAMOVEC, T., FLAKER, V. (1993 a), Ali v Sloveniji potrebujemo zagovorništvo? *Socialno delo*, 32, 3-4: 31-38.

- (1993 b), Zagovorništvo v akciji – proces emancipacije. *Socialno delo*, 32, 3-4: 39-51.

STAUB-BERNASCONI, S. (2009), Intervju z Urh, Š., Videmšek, P. (neobjavljen).

VIDEMŠEK, P. (1999), *Opolnomočenje prizadetih ljudi na področju spolnosti in spolnih zlorab*. Ljubljana: ISH (magistrsko delo).

Zakon o duševnem zdravju (2008). *Ur. l. RS.*, št. 77/2008.

MED MOJO IN TVOJO RESNIČNOSTJO

Vsak dan znova me prepričaš,
kako malo je potrebno, da se
povzpneva do previsa razumnosti
in z nebrzdano spontanostjo
ubesediva drugačnost ...

»Tu, pri kapelici, tu je treba zaviti. Ja, takoj
za vogalom desno. Zdaj pa naravnost. Čisto
blizu smo že. Se že vidi. Tamle je hiša. Saj
veste, tista od znanstvenikov. Ni moja, da ne
bo pomote. Nekaj časa sem živela tu, ko sem
čakala P. Zdaj samo še počakam, da se vrne
pome. Sem že zdavnaj spakirala. Kmalu pride.
Vem. Obljubil mi je.«

Medtem že odpirava vrata napol polo-
mljene, rjaste ograje. Za njimi gotovo že več
let nihče ni odstranil plevela. Zima je sicer
naredila svoje, koprive so premrle in čakajo
pomlad, da zopet poženejo. Pod nabiralnikom
so kupi napol razpadlih reklamnih letakov, med
njimi mokri ostanki kakega uradnega pisanja,
večinoma položnic.

Za trenutek te zaskrbi. »Le kdo bo to plačal?
Menda že znanstveniki, saj je vse to zdaj nji-
hovo. To ni moja hiša, da se ne bi kdo zmotil.
Samo nekaj časa sem živela tu.«

Po žepu pobrskam za ključi, ki si mi jih
zaupala, preden sva se odpravili na pot, in

ti sledim proti vhodnim vratom. Trudim se
odkleniti, a žal si moram priznati, da ključa v
moji roki ne bosta prepričala ubogih, majavih
vrat. Pa tako dolga pot je za nama, o bog, ne
daj, da je zaman.

Opazim tvoj vprašujoč pogled, preden
odhitim okrog vogalov. Je vsaj kakšno okno
priprto? So še kje vrata? So. Lahko bi bila
garažna vrata.

Vdajo se ključu in že sva v mračnem, vla-
žnem prostoru. Srh me spreletava, ko se skrivaj
oziram po vogalih. Bom videla netopirja, po-
šast ali še kaj bolj groznega? Z naježeno kožo
in srcem v vratnih venah ti sledim.

Zopet vrata. Zapahnjena. Kaj mi bo ključ,
ki ga stiskam med prsti, ko pa ni ključavnice.
A vrata tesnijo. Premalo je moči v meni, da bi
zmogla. Odtavam ven, na zrak, pod pomladno
sonce, ki v ta vogal hiše ni nikoli prodrlo.

»Hej, uspelo mi je. Sem butnila z vso silo,
pa je šlo. Vem, kako se to počne. Saj ne, da
bi kdaj vlamljala, a vem. Čudno, samo vem.«

Vrnem se in ti sledim. Znajdeva se v mračni
pedsobi in takoj za tem v kuhinji. Sem zavr-
tela čas za pol stoletja nazaj? Kam, na kateri
vzvod sem pritisnila, da se je to zgodilo? So me
moji občutki prevarali? Je to zaradi mračnosti
prostora ali tega posebnega vonja? Kaj se je
zgodilo z menoj? Naj se uščipnem, naj zakri-
čim? Kako naj vem, da sem, da sva resnični?

»Poglej, vse je tu.«

O, hvala za tvoje besede. Zdramila si me in
me poklicala v sedanost. Ja, pod nogami so
vrečke. Plastične vrečke. Stare morda le leto
ali celo samo pol. Ni prevare. Resnični sva in
stojiva sredi tvoje kuhinje ob treh polnih vreč-
kah. Dovoliš mi in previdno se lotim vsebine,
čeprav praviš, da v njih gotovo ni, kar iščeva.

Čakam, da me boš ustavila. Zastonj. Le
razlagaš, s kakim namenom si vse to skrbno
pripravila. Oprano perilo, poletni čeveljci in
nekaj zavitkov Franck kave, na dnu vreč pa
par loncev in ponev. Olajšano zajamem sapo
– ročna ženska torbica. Gotovo sva našli, po
kar sva prišli.

Vzamem jo iz vrečke in ti jo izročim. Odpri
jo že, ne zavlačuj, se zmagoslavno nasmehnem.

»Ah, nič ni v njej, sigurno ne. Vse tisto je
že v Nemčiji. Sem ti rekla, da ni tu.«

Ko jo odpreš, sprijaznjena z resnico le povestim pogled. Brskam naprej, ne da bi več natančno vedela, kaj hočem najti.

Počasi dojemam, da je v vrečkah pred menoj vse tvoje imetje. Zobna ščetka, pasta, kava, par posod, čevlji in nekaj letnih oblačil. Prav, previdno, ne blekni kake neumnosti, bodi spoštljiva do njene resnice, si pravim. Globoko vdihni, umiri begave misli, sledi intuiciji. Žal mi prav ta sporoča, da sva na slepi sledi. Ne vdaj se, se od nekod priplazi geslo mojega preživetja.

»Poglejva še v druge prostore. Smem?«

Prikimaš.

»Ti poglej.«

Vse moči zlijem v željo, da bi vsaj na videz ohranila trezno glavo, prikrija vznemirjenje in srh, ki me obliva, ko primem eno od kljuk v veži.

Napol spuščene rolete, zavese iz šestdesetih, omare še kako desetletje, dve, morda tri starejše, na sredini prostora mala, okrogla mizica, ob njej en sam samcat stol in v kotu ležišče. Na njem prepognjena odeja, brez prevleke, brez rjuhe, brez blazine. Kot soba za goste, ki že leta sameva.

Ker si danes manj kot druge dni prepričana, da tu ni ničesar več, da ni dokumentov, ki jih iščeva, vztrajam. Videti hočem vsak kot, odpreti vsaka vrata omare, s pogledom ošiniti vsak predal. Dovolila si mi ta napol detektivski posel in tudi sama želiš, da bi našli, po kar sva prišli.

Zaman. Razen vrat omar, ki mi ob odpiranju ostanejo v rokah, je vse prazno. Tukaj niti po naključju ni nihče ničesar pozabil. Prepričana, da razen pohištva, zaves in odeje v prostoru ni ničesar, odidem. Spoštljivo zaprem vrata in se polastim druge kljuke, medtem ko me ti motriš s pogledom.

Počasi, kot bi vstopala v svetišče, odprem. Zadržujem dih, ko me obda neka čudna slutnja, ki je ne znam umestiti.

Zakonska spalnica?

V polmraku se prepričam, da v njej ni duhov, a če so, so se umaknili pod posteljo. Tja ne bom pogledala, zagotovo ne bom. In prav ta postelja, prekrita s svilenim pregrinjalom, obledelim v duhu časa, je nedotaknjena od kdo ve kdaj.

Nekje v kotičku spomina vidim nekaj podobnega. Morda spalnico svojih staršev ali starih staršev?

Težko se odločim.

Računam leta. Izrezljana vrata omar, segajočih od stene do stene in prav do stropa, lestenec, komoda z zaprašenim ogledalom in preproga ob vznožju postelje. Odpreti moram vsako omaro, vsak predal, kljub tvojemu prepričanju, da ne bom ničesar našla. Tiho in spoštljivo, kot sem prišla, odidem.

V sebi priznam poraz. Vseh več kot sto kilometrov vožnje je bilo zaman. Ko se vrneva, bom lahko rekla le, da si mi dovolila vstopiti v hišo znanstvenikov, in to bo vse. Nič o tvojem življenju v njej, nič o tebi. Nisi izbrisala le spominov. Ko tvoj P. odnese vrečke iz kuhinje, ne bo ostalo v njej nič tebe, nobenih sledi o tvojem obstoju.

Kam si zaklenila vsa leta življenja, leta obstoja, svoje resničnosti? Kaj so ti storili, da si jih izbrisala?

Pravijo, da je mati umrla ob tvoji zibelki in da je oče odšel prek južne meje.

Je pregrinjalo na postelji nedotaknjeno od takrat?

Sama poveš, da si Italijanka, in tvoja mati, Benečanka, je prišla v te kraje, ko ti je bilo sedem let. Potem sta z očetom umrla in umrla je tvoja babica, zato si, sirota, živela ob neki čudni, stari ženski. Ne ona zate, ti si skrbela zanjo.

Kdo je bila ta ženska, kaj ti je storila, da te danes ni, da ni deklice z rdečim ponijem in s kapo z velikim cofom? So povedali, da si vsako zimo hodila po vasi, oblečena v oblačila pokojne mame, da so se vaški pobalini naslajali nad tvojo ženskostjo, tvojo nezaupljivostjo in čudaštvom.

Peti mesec sem ob tebi, ko pestuješ svojo nemško nosečnost in vedno manj vem o njej in o tebi.

Imam pravico reči, da je namišljena, ko položiš roko na trebuh?

Čutiš svoje dete, njegovi gibi ti narišejo milino na obraz. Edini izraz čustev, od kar te poznam. Kje so meje moje in kje tvoje resničnosti?

Ne znam zložiti sličic, kjer si in te ni. Vsak hip znova se zavem, kako zahtevne sestavljanke sem se lotila, kako kratke sape so moji upi, da odkrijem ključ labirinta tvojih skrivnosti.

Morda so ga zagreblji skupaj s tvojo materjo in ga ne bo nikoli nihče našel, morda ga je pred smrtjo zakopala tvoja babica ali kar je pač bila tista čudna ženska, morda ga je odnesla s seboj na drugi svet. Pri očetu ga ni, ker tam preprosto ne more biti. Po smrti žene si mu bila, jokajoča dojenčica, odvezeta. So rekli, da ti bo z babico boljše.

Ko se je po nekaj letih vrnil, ni bil zaželen in potem ga ni bilo nikoli več. In prav tisti, ki so te takrat vzeli njemu, zdaj hlinijo zaskrbljenost zate.

Vmes jih ni bilo. Ne vedo, kje si spala, si bila lačna samo ljubezni ali tudi kruha, ne vedo, kdo si bila, še manj, kdo si danes.

Da bi jim zdaj zaupala?

Kdo naj jim med platnice spisov položi svojo zgodbo, če tebe ni? In kdo sem jaz, da bi sodila, kje se najini resničnosti razhajata? Sva ženski, blizu po letih in revščini v temeljih, a moj svet in tvoj svet sta dve vesolji. Ne morem se zlititi s teboj, ne morem ujeti tvojih misli, ne videti skozi tvoje oči. Ne morem čutiti tvoje praznine, le slutim jo lahko.

Ne maram potapljanja v globine, a metafora je premočna, da bi jo spregledala. K tvojemu obrisu postavim sliko rdeče opečnate hiše, na videz že desetletja zapuščene, s spuščnimi roletami in vrečkami v kuhinji. Z dvema sobama, v katerih že dolgo, zelo dolgo prebivajo samo duhovi.

Nikjer ni sledov preteklosti, ni sledov življenja in ne gib, ne glas, ne pogled te ne izdajo.

Kdo si, ženska, ki stojiš pred menoj?

Ženska brez korenin, brez spominov in brez prihodnosti. Imava le drobce skupne sedanjosti. V njih ne vidim ne deklice, ne dekleta, ne žene. Vidim samo tebe, drobno bitje sredi nevidnega sveta. Nevidnega meni, nevidnega nam, a živega za te.

»Pa zdaj? Bom v bolnici počakala P. Prav, pa bom. Saj pride. Gotovo pride. Je oče tega otroka. Tega, ki ga bom kmalu rodila. Vsi moji dokumenti, denar in drugo je že v Nemčiji, zato

danes nisva ničesar našli. Sem že poslala naprej, da je lahko pripravil vse potrebno za moj prihod. Obljubil mi je in jaz mu verjamem.«

Predstavljena zgodba se je izpisala, ko je uporabnica v spremstvu socialne delavke, avtorice zapisa, po večmesečni hospitalizaciji odšla domov. Zapis je bližje literarnemu kot strokovnemu besedilu, saj ni nastal z namenom dokumentiranja socialnega dela in ni poročilo o dogodku.

Vsebuje opise občutij in razmišljanj zapisovalke, soudeležene v dogajanju. Če bi bile njene misli in občutki izpuščeni, bi dobili na prvi pogled precej verodostojnejši zapis, a to na tem mestu ni namen. Zgodba je metafora za vprašanje meje med stroko in subjektivnim doživljanjem, med strokovnjakovo in uporabnikovo resničnostjo, med stroko in zdravo pametjo. Ni zapis realnosti dogodka, temveč zapisovalkina resnica o doživetju tistega dneva. Zapis je nastal z zavedanjem, da njeno videnje problema ni videnje uporabnice ali njene resnice.

Na tem mestu se izpiše velik vprašaj – kaj pa je njena resničnost? Kako pa bi brali zgodbo, ki bi jo zapisala ona?

Trdno je verjela v svoje blodnje. Kljub z medicinskega stališča zanesljivim dokazom, ki so zanikali njeno nosečnost, je natančno izračunala termin poroda. Prepričana v obstoj P. je verjela, da bo držal obljubo, in ga je iz dneva v dan čakala. V veri, da bo poskrbel zanjo, je hišo, ki je bila njena last in kjer je pred hospitalizacijo živela, prepustila namišljenim znanstvenikom. Tudi o njihovi verodostojnosti je bila prepričana.

Ker ji je P. že urejal nove dokumente, je vse, kar je imela (bančno kartico, zdravstveno izkaznico, osebno izkaznico ...), uničila ali poslala kdo ve kam. Vsa oblačila, osebne predmete, posodo ipd., z izjemo tega, kar je spravila v vrečke v kuhinji, je zmetala v smeti, saj jih ne bo odnesla s seboj v tujino. V zadnjih letih z nikomer ni navezovala stikov. Nesmiselno bi se bilo navezati, če bo kmalu odpotovala.

Kurjave za zimo ni priskrbela, ker bo že pred zimo odšla, itd.

Medicina pravi: »F 22.9 Trajna blodnjava motnja, neopredeljena« (MKB-10 2005). Kaj pa stroka socialnega dela?

V psihiatrični bolnišnici, v kateri je temeljna dejavnost zdravstvo, govorimo o sekundarnem modelu prakse socialnega dela. Socialna delavka je zdravstvena sodelavka, članica multidisciplinarnih oddelčnih timov, ki skrbijo za celostno obravnavo bolnikov.

Socialna služba v bolnišnici je organizirana tako, da zagotavlja dostop do individualne ali skupinske psihosocialne pomoči vsem uporabnikom, vključenim v bolnišnično oziroma ambulantno zdravljenje, glede na njihove potrebe.

Procesi podpore in pomoči v socialnem delu so definirani kot procesi soustvarjanja in prva naloga socialne delavke ali socialnega delavca pri tem je vzpostavitev delovnega odnosa, ne glede na področje socialnega dela.

Koncept delovnega odnosa v socialnem delu govori o odnosu med socialno delavko oz. socialnim delavcem in uporabnikom oz. uporabnico. Je opora za začetek pogovora, ki omogoča raziskovanje in sooblikovanje dobrih izidov. Prav delovni odnos omogoči, da se ustvarjanje rešitev zastavi kot izviren delovni projekt, v katerem rešitve soustvarjata uporabnik kot ekspert iz izkušenj in socialna delavka kot njegova spoštljiva in odgovorna zaveznica.

Gabi Čačinovič Vogrinčič (2006) meni, da je strokovni socialnodelovni pogovor pogovor med sogovorniki, ki so iz pogovora pripravljene priti drugačni, z novimi pogledi, alternativnimi rešitvami oziroma drugačnim razumevanjem. Je pogovor, ki prinese nove premisleke in nove odločitve. Poudarja, da proces pomoči potrebuje pogumne sogovornike, ki so pripravljene povedati, kaj mislijo in doživljajo, razlikovanje med zdravo pametjo in profesionalnim ravnanjem pa je večna tema socialnega dela.

V socialnem delu lahko v grobem govorimo o dveh pogledih na preučevanje socialnih težav, o realističnem in konstruktivističnem. Ne izključujeta se, temveč sta komplementarna, drug drugega dopolnjujeta. Če pogledamo na človeka s konstruktivističnega zornega

kota, vidimo, da ni enega in edinega pravega pogleda nanj in na resničnost. Tako kot imamo različne poglede na to, kaj je naša resničnost, kaj je in kaj ni socialna težava oziroma socialni problem, imamo tudi vsak svoj pogled na to, kaj je prav in kaj narobe, kaj je dobro in kaj slabo, kaj je sprejemljivo in kaj ni.

Tudi o tem, kaj pomeni duševno zdravje ali duševna bolezen oziroma motnja in kaj je pomoč, imamo različna mnenja. Poštrak (2008) piše, da je s tega zornega kota cilj socialnega dela učinkovito partnerstvo z uporabnikom ob upoštevanju njegove specifične realnosti, ki jo pozna le sam. Strokovnjak spoštuje njegovo osebno realnost, spodbuja njegovo integriteto in ob sodelovanju pride do razumevanja njegove stvarnosti. V odnos z uporabniki vstopa s predpostavko, da ne pozna njihovih realnosti, vendar jo spoštuje.

Namen prispevka je s pomočjo konceptov vzpostavljanja delovnega odnosa, osebnega stika in soustvarjanja izvirnega delovnega projekta pomoči prikazati dileme socialne delavke, s katerimi se srečuje pri delu v psihiatriji. Psihiatrija kot veja medicine, ki se posveča spoznavanju in zdravljenju duševnih motenj in bolezni, temelji predvsem na biološki znanosti. Duševnost in duševne motnje obravnava kot fiziološko in patofiziološko dejavnost možganov. Možganska dejavnost, označena kot psihična, omogoča človeku stik s svetom in s samim seboj. V psihopatoloških okoliščinah je tak stik na različne, vendar prepoznavne in zakonite načine moten. Motene so lahko vse osebne prepoznavne duševnega dogajanja, občutki, zaznave, mišljenje, čustva, spomin ali volja.

Delo z osebami, pri katerih je zaradi boleznih motena presoja resničnosti oziroma niso v stiku z njo, sproža številna vprašanja in poleg osebnih tudi etične dileme.

Osredotočili se bomo na procese pomoči osebami, pri katerih so v ospredju motnje mišljenja, zlasti blodnje. Blodnje so večinoma vsebinske motnje mišljenja, ki nastajajo v psihopatološkem procesu – nastajajo v bolnikovih možganih, kot miselne konstrukcije z očitnim in hudim izkrivljanjem resničnosti. Bolnik trdno verjame v njihovo vsebino in se v skladu

z njo tudi vede. Blodnje, v nasprotju od zmote, ni sposoben korigirati, niti ob morebitnem prepričevanju in dokazovanju neresničnosti (Kobal 1999).

Tudi ti uporabniki imajo svojo resnico, mi pa nismo poklicani, da bi postavljali mejnike med stvarnim in navideznim, med njihovo in našo resnico, med blodnjo in stvarnostjo. V njihovem notranjem svetu so ustvarjene slike, ki jih ne vidimo, z znanjem, izkušnjami, izostrenimi čuti in sočutjem se jim lahko le bolj ali manj približamo.

Socialne delavke in delavci se kot predstavniki gostujoče stroke v zdravstvu vsak dan srečujemo z medicinskim pogledom na človeka, na njegovo bolezen in stisko. Pri zdravljenju imamo vlogo in status bolnikovega spoštljivega in odgovornega zaveznika. Na njegove težave lahko pogledamo iz druge perspektive in z dobrim občutkom za sodelovanje pomembno dopolnimo spekter psihiatrične obravnave.

Tudi ko vstopamo v procese pomoči z uporabniki, ki so hkrati bolniki, moramo izhajati iz predpostavke, da bomo skupaj z njimi soustvarjali dobre izide. Raziskovali in iskali bomo toliko časa, dokler ne bomo našli rešitev, ki bodo zanje dobre, sprejemljive in uresničljive. Takšen način dela je za uporabnike, še posebej za tiste s težavami z duševnim zdravjem, nekaj novega, pogosto nerazumljivega. Po navadi nimajo izkušenj, da bi bili slišani in spoštovani. Ne zavedajo se lastnih kompetenc niti lastnih virov moči. Njihova izkušnja je največkrat povezana s stigmo, z neenako obravnavo, socialna pravičnost pa ima zanje grenak priokus. Samo z jasno predstavo, da nismo nosilci vsega znanja, da naša naloga ni prepričati in dopovedati, in z zvrhano mero potrpežljivosti zmoremo pri soustvarjanju z njimi postati in ostati zavezani duhu in jeziku socialnega dela.

Že takoj na začetku dela, pri sami vzpostavitvi delovnega odnosa z uporabnikom, pri katerem je motena presoja resničnosti, se pojavijo številna vprašaja in dileme. Prvo stopničko, dogovor o sodelovanju, po navadi še prestopimo. Ko izzveni akutna faza bolezni, lahko izpeljemo uvodni ritual z jasnim in izrečenim dogovorom o sodelovanju. Uporabniki

ob primernem pristopu brez večjih zadržkov privolijo v sodelovanje tu in zdaj, v konkretnem času, ki ga imamo na voljo.

A že naslednja stopnica se zamaje. Dogovor o delovnem odnosu, o tem, kako bomo delali, jih nemalokrat zmede. Ko pojasnimo svojo vlogo in svoje pristojnosti, ter vlogo uporabnika kot soudeležene v procesu pomoči, se odzovejo zelo različno (umik in nepripravljenost za nadaljnje delo, strah pred neznanim, strah pred odgovornostjo, pred tem, da jih ne jemljemo resno, ipd.). Vajeni so drugačne pomoči – pomoči, kjer jih k odločitvam usmerjajo drugi ali jih celo sprejemajo namesto njih, sami pa ostajajo bolj ali manj pasivni. V soustvarjanje rešitev vstopajo negotovo in plaho, socialna delavka pa mora kljub temu odločno in jasno predstaviti možen način sodelovanja.

V delovnem odnosu na tak ali drugačen način soustvarjamo delovne projekte pomoči. Vedno znova so to izvirni projekti, saj se oblikujejo sproti in za vsakega uporabnika oziroma njegovo družino posebej. Uporabniki, vajeni medicinske obravnave, in še večkrat njihovi svojci k socialnim delavkam v bolnišnici prihajajo po nasvete, po rešitve. Ko zelenega ne dobijo, so nemalokrat razočarani. Težko sprejmejo, da zgolj znotraj običajnega in znanega rešitev ni najti, da pa imajo možnost soustvarjanja rešitev. Kot protiutež izzivom, ki zahtevajo nove izkušnje, postavljajo na tehtnico pretekle slabe izkušnje, nezaupanje vase, prepričanje o lastni nesposobnosti, nemoč ipd.

Vemo, da sta instrumentalna definicija problema in soustvarjanje rešitev temelja delovnega odnosa. Uporabnik, ki si je zaradi bolezenskega dogajanja ustvaril svoj svet in v njem ne razlikuje blodnje od resnice, sploh ne zmore definirati problema, če pa ga lahko, je ta velikokrat imaginaren, neopredeljiv. A brez tega ne more raziskovati možnih poti k rešitvi, ne more prispevati svojega deleža. S tem je onemogočeno oblikovanje delovne definicije možnega, uresničljivega.

Še tako filigransko delo in brezpogojno spoštovanje uporabnika in njegove osebne izkušnje, njegovega pogleda na stvarnost nas ne vodi k uresničljivemu izidu. Včasih mu

situacija, ki se nam zdi popolnoma nepojmljiva in nesprejemljiva, sploh ne pomeni problema, včasih pa ga vidi tam, kjer ga mi ne vidimo.

Prav pri definiranju problema se najpogosteje pojavi slepa pega, najdemo se na nejasni meji med zdravorazumskim razmišljanjem in profesionalnim socialnim delom. Namesto osebnega vodenja k dogovorjenim dobrim izidom lahko le bolj ali manj spretno krmarimo med zgodbami uporabnikov, jih raziskujemo, iščemo poti med njihovo in našo resnico, se približamo in spet oddaljimo od možnih korakov v smeri rešitve.

Čeprav velikokrat ne vemo, kam želimo priti, ali da je zeleni izid le naš in ni soustvarjen v delovnem odnosu, pa z osebnim vodenjem vendarle omogočamo alternativne poti k možnim rešitvam. Ko se v komunikaciji z uporabnikom osebno odzivamo na nastajajoči odnos, ko ravnamo sočutno, ko ubesedimo možne dobre izide, kljub temu napredujemo. Po milimetrih, pa vendar. Že to, da ustvarimo zaupen odnos z uporabnikom in ostanemo zunaj njegove blodnje, je uspeh.

Kadar ne poznamo cilja, kadar je ta prepreden s preveč neznankami in nam zdrava pamet govori, da uporabnikova definicija problema in njegovo videnje rešitve nimata okvirjev možnega, uresničljivega, smo na tankem ledu profesionalnega socialnega dela. Zelo malo bi bilo potrebno za korak nazaj, k socialni delavki, ki ve, kaj je za uporabnika dobro, ki ga lahko prepriča, mu dopove! Pa vendar definiranje problema ni diagnostika in nimamo recepta za rešitev.

Tu nam je lahko v pomoč etika udeležенosti. Od nas ne zahteva, da smo objektivni opazovalci, temveč nas usmerja v sodelovanje, v pogovor, ki se nadaljuje, v katerem nihče ne potrebuje končne besede. V pogovor, v katerem ne iščemo vzroka. Uporabniki na začetku kljub temu zavzamejo obrambno pozicijo. Izkušnje so jih naučile, da morajo braniti svojo resnico ali pa nas spretno speljati proč od problema, ga zaviti v metafore, nas prepričati, da je njihov svet, njihov vidik eden in edini pravi. Ker trdno verjamejo v svoj prav in ne dopuščajo možnosti, da bi bila zaradi bolezn motena njihova presoja realnosti, morajo to realnost braniti. Šele ko ugotovijo,

da naš namen ni presoјati med narobe in prav, med vzroki in posledicami, temveč sodelovati v pogovoru, soustvarjati pogovor, ki sproti nastaja, se počasi sprostijo in nam začnejo zaupati.

V pogovoru, ki temelji na perspektivi moči, spoštljivo odkrivamo uporabnikove lastne vire, se približamo njegovim željam, njegovim upom. Tudi tu se pogosto najdemo v svetu metafor oziroma daleč od resničnega sveta. Uporabnika, ki živi v svojem svetu in ima zaradi bolezn težave pri zaznavanju in presoјanju, lahko samo krepimo v tistih pogledih, ki so bliže resničnosti. In spet smo pred dilemo – za čigavo resničnost gre?

Ker ne prinašamo ne resnice in ne rešitve, lahko le v duhu koncepta socialne krepitve uporabnika ustvarjamo varen prostor, kjer je uporabnika viden in slišan. Prostor, kjer bomo z veliko občutljivosti morda le zaznali njegovo ranljivost in med vrsticami prebrali, kaj ga ovira pri definiranju problema ali celo na poti k rešitvi.

Pri tem ne smemo spregledati posameznikove potrebe po vključenosti. Če nimamo socialne mreže, ne poznamo občutka pripadanja, sprejetosti, spoštovanja. Ne le ljudje, ki skrbijo za nas, temveč tudi tisti, za katere lahko mi skrbimo, so nam in mi njim viri moči. Enako pomembno kot dobiti, je dati, pa naj gre za občutek, da smo cenjeni, odgovorni, nekomu potrebni ali ljubljени.

Žal v vsakodnevni praksi vidimo, da so osebe s težavami z duševnim zdravjem pogosto osamljene, z razrahljanimi ali celo pretrganimi družinskimi vezmi, brez prijateljev, umaknjene pred sosedi in znanci. Veljajo za posebne, čudaške, in premalokrat pomislimo, da je lahko prav socialna izolacija eden od virov stisk in nemoči ali pa stiske še povečuje. Zato je še toliko pomembneje, da se zavedamo potrebe po pripadanju že v času bivanja uporabnika v bolnišnici. V okviru terapevtske skupnosti se ima možnost učiti dajati in sprejemati, biti drugim potreben in jih potrebovati, biti spoštovan in spoštovati. Takšno izkušnjo lahko pridobiva tudi v soustvarjanju delovnega odnosa s socialno delavko.

Ko vstopamo v delovni odnos z uporabnikom, ki ima težave z duševnim zdravjem,

še zlasti pri kroničnih boleznih, pri trajnih blodnjavih motnjah, je zelo pomembno, da znamo opaziti tudi najmanjše razlike, da znamo posamezne odtenke iste barve. Bolezni imajo svoje zakonitosti, svoje vzpone in padce, pa vendar moramo verjeti v posameznikovo sposobnost za okrevanje.

To, da nekdo po koncu zdravljenja ostaja blodnjav, še ne sme pomeniti neuspeha. Pomeni, da ostaja v svojem svetu, v katerem se mu lahko bolj ali manj približamo, in skupaj z njim poskušamo iskati rešitve v mejah uresničljivega, zanj sprejemljivega. Težko, z veliko potrpežljivosti, pa vendar. In nehote smo zopet pred skušnjava, da bi se odločili v njegovo dobro namesto njega.

Če še tako verjamemo v človekovo usmerjenost k celjenju, v njegovo sposobnost za prepoznavanje, kaj je zanj dobro, je težko vztrajati in prepustiti času čas. Ko na določeni stopnji zdravljenja zaradi bolezenskih procesov ne moremo iskati poti k dobrim izidom, je smiselno, da vsaj poskušamo osvetliti ali ubesediti morebitne slabe odločitve, jih za določen čas odložiti. Pomembno je, da situacijo vzdržujemo, če je že ne moremo izboljšati. Ko je zaznava uporabnika tako motena, da bi zaradi tega ogrožal svoje življenje ali življenje drugih, nam kot socialnim delavkam in delavcem niti ni težko. Takrat morajo v njegovo dobro odločiti druge stroke, mi pa lahko kljub temu z njim vzpostavljamo ali ohranjamo osebni odnos. Če uporabnik začasno ne zmore sodelovati v delovnem odnosu, lahko čas izkoristimo za pridobivanje ali ohranjanje zaupanja.

Kjerkoli na poti okrevanja oziroma zdravljenja se srečamo z uporabnikom – in ne glede na njegovo medicinsko diagnozo – se moramo z vidika socialne delavke vnaprej odpovedati dvomu o njegovih besedah, o njegovem sporočilu oziroma njegovi resničnosti. Veliko znanja, spretnosti in izkušenj je potrebnih, da se zmoremo z uporabnikom, ki je vpet v svoj blodnjavi sistem, pogovarjati. Ne kakorkoli, temveč pogovarjati se v smeri raziskovanja, odkrivanja virov moči, iskanja dobrih izidov.

Ob tem zelo hitro naletimo na dve pasti. Prva je ta: če se zares odpovemo dvomu o uporabni-

kovih besedah, zelo hitro ugotovimo, da lahko s tem podpiramo njegove blodnje. V nasprotnem primeru pa z odkritim izražanjem dvoma o slišanjem izgubimo njegovo zaupanje in postanemo samo eden od mnogih, ki mu niso verjeli.

Dilema, koliko verjeti in koliko ne oziroma kdaj brezpogojno upoštevati temeljna načela socialnega dela, kdaj pa samo malo odškrniti vrata dvomu, je ena ključnih dilem pri delu z osebami, pri katerih je motena presoja realnosti. Z njo se srečujemo v vsem procesu pomoči. Ko previdno odstiramo tančice z uporabnikove zgodbe, ko tankočutno sledimo njegovim upom in željam, ko soustvarjamo varen prostor za »biti viden in slišan«, hodimo po tanki meji med zdravo pametjo in profesionalnim ravnanjem.

Tanja Petelinek

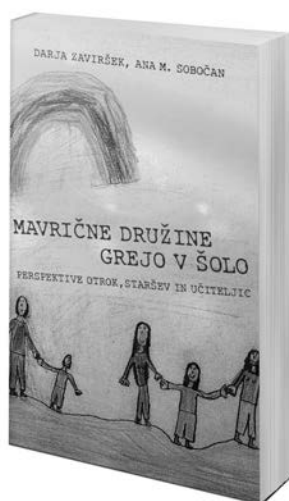
VIRI

- ČAČINOVIČ VOGRINČIČ, G. (2006), *Socialno delo z družino*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- KOBAL, M. F. (1999), Znaki in simptomi duševnih motenj. V: Tomori, M., Zihel, S. (ur.), *Psihijatrija*. Ljubljana: Litterapicta, Medicinska fakulteta Univerze v Ljubljani.
- MKB-10 (2005), *Mednarodna klasifikacija bolezni in sorodnih zdravstvenih problemov za statistične namene*. Ljubljana: Inštitut za varovanje zdravja Republike Slovenije.
- POŠTRAK, M. (2008), Zapisovati v skladu z miti socialnega dela. V: Poštrak, M., Urek, M. (ur.), *Zapisovati socialno delo*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Darja Zaviršek, Ana M. Sobočan (2012)

MAVRIČNE DRUŽINE GREJO V ŠOLO: PERSPEKTIVE OTROK, STARŠEV IN UČITELJIC

Ljubljana: Fakulteta za socialno delo. 152 strani.
ISBN: 978-961-6569-42-2.



Knjiga *Mavrične družine grejo v šolo* je pionirsko delo na področju zagovora enakih pravic otrok iz mavričnih družin, ne le v šolah, temveč v družbi na sploh. Povod za nastanek je bila mednarodna primerjalna raziskava o položaju otrok iz istospolnih družin v šolskem sistemu na Švedskem, v Nemčiji in Sloveniji. Knjiga se osredotoča na Slovenijo, saj tu raziskave, ki bi zajemala pričevanja otrok in staršev iz mavričnih družin, še ni bilo.

Izid knjige je po naključju sovpadel z začetkom kampanje za sprejetje novega družinskega zakonika, ki v marsičem izenačuje isto- in različnospolne družine. Knjiga prinaša ugotovitve v prid sprejetju tega zakonika, ni pa to njen (osnovni) namen, saj je njena metoda znanstvena, nikogar ne prepričuje o ničemer in istospolnih družin nikakor ne olepšuje. V drugih dveh državah, vključenih v raziskavo, v Nemčiji in na Švedskem, so že pred časom sprejeli zakonodajo,

ki izenačuje različnospolne in istospolne družine. S tem je povezana ena od ključnih ugotovitev knjige: nediskriminatorska zakonodaja, splošna ozaveščenost družbe in reprezentacija različnih družinskih modelov v javnih ustanovah so ključni dejavniki pozitivnih izkušenj otrok in mladih v šolah, pogosto pa tudi v domačem okolju. Brez vidnosti in družbene priznanja (tudi z zakonodajno podlago) so otroci prikrajšani, saj imajo občutek, da o svoji družini ne morejo enako svobodno govoriti kot njihovi vrstniki iz družin heteroseksualnih staršev. Take izkušnje otrok in staršev so značilne za Slovenijo, ne pa tudi za Nemčijo in Švedsko. V Nemčiji so starši sicer poročali o selektivnem pristopu do javnih ustanov – otroke vključujejo v vrtce in šole, za katere vedo, da upoštevajo in cenijo različne družinske oblike. Kot kaže, so v enakopravni obravnavi najdlje prišli na Švedskem, saj se je intervjuvanim otrokom in mladostnikom tam tema istospolne usmerjenosti njihovih staršev zdela povsem nerelevantna za njihovo življenje.

Prezrtje ali pa, na drugi strani, napihovanje razlik sta obliki subtilnega homofobnega nasilja. Pred njim starši neredko svoje otroke poskušajo zavarovati tako, da svojo istospolno partnersko zvezo v šoli ali vrtcu zamolčijo. Na primer, svojo partnerico predstavijo kot otrokovo teto in podobno. V izrazito homofobnem okolju v Sloveniji so starši otroka poskušali zavarovati celo tako, da so svojo istospolno partnersko zvezo zamolčali pred otrokom. Otroka pomanjkanje ključnih informacij družinskega vsakdana kvečjemu obremeni, nikakor pa ga ne zavaruje.

Raziskava je pokazala, kar velja za vezi med starši in otroki na sploh: da trdnost in zaupnost odnosa pomenita, da otroku pomagamo poimenoovati stvarnost, ki je zanj pomembna, pa naj bo to življenje z dvema mamama, dvema očetoma, ločitev staršev, prihod novega družinskega člana ipd. V tem pogledu je raziskava pokazala, da je ključna razlika med isto- in različnospolnimi družinami v izkušnjah diskriminacije, ki jih doživljajo prve. Prav ta diskriminacija škodi otroku in drugim družinskim članom, pa ne, kot hočejo prikazati nasprotniki pravne izenačitve družinskih skupnosti, da naj bi bil sporen samo spol staršev.

Knjigo lahko beremo kot znanstveno delo, ki se enako natančno posveti tako metodi raziskovanja

kot analizi empiričnih podatkov in kritični refleksiji o pomembnejših konceptih. Eden od njih je heteronormativnost. Omogoča širši interpretacijski okvir kot homofobija. Pomeni samoumevno pričakovanje, da so vsi ljudje v naši okolici heteroseksualni, da tak svet pač je in da mora tak tudi ostati. Heteronormativnost v kontekstu vrtca in šole pomeni, da se tam učijo in v zgodbah predstavljajo samo različnospolne družine, pri zdravniku to pomeni, da bo zdravstveno osebje spregledalo, da sta otroka na pregled pripeljali dve mami in da bodo plakati na stenah upodabljali zgolj družine heteroseksualnih staršev. Heteronormativnost pomeni, da bodo vse pravljičice, vse učno gradivo, vsi formularji, predstavitvene brošure, slikovni materiali ipd. zasnovani po merilu različnospolnega partnerstva in družine. Tako samoumevno predvidevanje obstoja zgolj enega družinskega modela in ene spolne usmerjenosti je bilo še do pred kratkim del slovenske realnosti – gibanje LGBT in sprejemanje družinskega zakonika pa sta temo mavričnih družin prinesla v jedro javnih razprav.

Poleg tega lahko knjigo beremo kot priročnik za starše, vzgojitelje in učitelje. Staršem v istospolni skupnosti lahko ponudijo primerljivost z izkušnjami drugih, s tem pa tudi večjo socialno moč. Vidnost pomeni priznanje, priznanje pa vpliva na samopodobo in samozavest.

Knjiga ima ne le znanstveno, temveč tudi literarno vrednost (užitek jo je brati), saj pred bralcem – v obliki odlomkov intervjujev z otroki, starši in učiteljicami – zaživijo realne osebe s svojimi strategijami preživetja v heteronormativni družbi, osebe, ki niso reducirane na zgodbo o istospolni družini, temveč ljudje s svojimi individualnimi načini izražanja, razmišljanja, opazovanja sveta z zornega kota, ki heteroseksualni večini ni dostopen, s svojimi ambicijami in idejami.

Vzgojiteljice in učiteljice lahko knjigo uporabljajo kot pripomoček pri svojem delu, saj jih opogumi, da prevzamejo aktivnejšo držo, in jih razreši zmotne predstave, da naj bi bilo »nevmešavanje« v družinske zadeve (tj. molk) sprejemljiv način komunikacije med starši in šolo ali vrtcem.

Knjiga je didaktični pripomoček za skupinsko delo. V kurikulumu vrtca ali šole jo lahko uporabimo pri predstavljanju in razpravi o različnih oblikah družinskega življenja, pri enakovredni obravnavi vseh otrok, ne da

bi posameznike in posameznice izpostavljali ali kako drugače nehote proizvedli njihovo različnost oziroma drugačnost. Odpravljanje homofobije in preseganje heteronormativega okvirja šole sta pomembni za vse otroke, ne glede na to, v kakšnih družinah živijo, in ne glede na njihovo (prihodnjo) spolno usmerjenost. Vsi imamo namreč koristi in se bolje počutimo v pluralni, demokratični družbi, ki ceni različnost in sankcionira v sovraštvu utemeljeno nasilje, saj zatiranje enega posredno pomeni zatiranje vseh.

Za javne delavce in delavke, kot so vzgojiteljice, učiteljice, zdravstveni delavci, socialne delavke ipd., pa je še zlasti pomembno, da enakopravnost vseh ne le njihovo intimno prepričanje, ampak da so svojo vključujočo filozofijo zmožni prenesti na raven delovanja celotne institucije. Zato je knjiga *Mavrične družine grejo v šolo* tako dobrodošla in obvezno branje za zaposlene v javnih službah.

Jelka Zorn

INDEKS

SOCIALNO DELO, LETNIK 50 (2011)

ČLANKI

- BANKS, S. – Od strokovne etike v strokovnem delu: Razmišljanje o učenju in poučevanju v socialnem delu, 3–4: 187
- DOMITER PROTNER, K. – Vloga šole pri prepoznavanju izpostavljenosti otrok nasilju v družini, 5: 317
- EMERŠIČ, U. (KRAJNČAN, M. &) – Pomen kakovosti dela zaposlenih pri krepitvi moči uporabnikov varstveno-delovnih centrov, 5: 329
- GAJŠEK, I. – Primerjava pravne ureditve rejništva med Slovenijo in Avstrijo, 6: 379
- KODELE, T. (& KVATERNIK, I.) – Soustvarjanje preventivnih projektov v šolskem okolju skupaj z učenci, 5: 307
- KODELE, T. (MEŠL, N. &) – Soustvarjanje podpore in pomoči učencem z učnimi težavami v izvirnem delovnem projektu pomoči: Pogled učiteljic, 1: 13
- KOMPAN ERZAR, K. (& ROŽIČ, T., SIMONIČ, B.) – Vloga in pomen navezanosti pri razvoju otrok v nadomestnih družinah, 2: 103
- Krajnčan, M. (& Emeršič, U.) – Pomen kakovosti dela zaposlenih pri krepitvi moči uporabnikov varstveno-delovnih centrov, 5: 329
- KUHAR, M. – Analiza koncepta družinskih centrov in izbranih primerov dobrih praks za implementacijo v Sloveniji, 5: 297
- KUSTEC, K. – Umetnostna izrazna sredstva v socialnem delu, 1: 27
- KUSTEC, K. (KVATERNIK, I. &) – Sodelovanje staršev s šolo: Vzpostavljane delovnega odnosa soustvarjanja v šoli, 2: 81
- KVATERNIK, I. (& KUSTEC, K.) – Sodelovanje staršev s šolo: Vzpostavljane delovnega odnosa soustvarjanja v šoli, 2: 81
- KVATERNIK, I. (KODELE, T. &) – Soustvarjanje preventivnih projektov v šolskem okolju skupaj z učenci, 5: 307
- MEŠL, N. (& KODELE, T.) – Soustvarjanje podpore in pomoči učencem z učnimi težavami v izvirnem delovnem projektu pomoči: Pogled učiteljic, 1: 13
- NAUJANIENÉ, R. – Potrebe uporabnikov skozi prizmo upravljanja s sredstvi na področju gerontološkega socialnega dela, 3–4: 229
- ROŽIČ, T. (KOMPAN ERZAR, K. & SIMONIČ, B.) – Vloga in pomen navezanosti pri razvoju otrok v nadomestnih družinah, 2: 103
- SAMARDŽIJA, M. – Etnične manjšine v primežu avtohtonosti, identitete in integracije, 1: 1
- SIMONIČ, B. (KOMPAN ERZAR, K., ROŽIČ, T. &) – Vloga in pomen navezanosti pri razvoju otrok v nadomestnih družinah, 2: 103
- SOBOČAN, A. M. – Enostranske posvojitve v istospolnih družinah v praksi socialnega dela, 6: 369
- SOBOČAN, A. M. – Etika v socialnem delu: Etična praksa in avtonomija socialnega dela, 3–4: 205
- STARK, C. – Neoliberalizem: Izzivi za prakso in etiko socialnega dela, 3–4: 197
- STAUB-BERNASCONI, S. – Od poklicnega dvojnega do profesionalnega trojnega mandata: Znanost in človeške pravice kot temelja strokovnega socialnega dela, 3–4: 173
- SUHONEN, H. – Alkoholizem v starosti: Izziv za socialno delo, 2: 91
- ŠULIGOJ, M. – Standardi in izbrani elementi kakovosti delovnega življenja v hotelirstvu, 2: 113
- URH, Š. – Etničnost in spol: Položaj Rominj v zasebnem in javnem prostoru, 6: 357
- VIDEMŠEK, P. – Spremljanje socialne vključenosti ljudi z osebnimi izkušnjami duševne stiske: Od boja za pravice do vključenosti v raziskovanje, 3–4: 217
- ZAVIRŠEK, D. – Akademizacija in internacionalizacija socialnega dela: Nastanek in razvoj prvega evropskega doktorskega študija socialnega dela in socialne politike Indosow, 3–4: 157

PRIPOMBE K PREDLOGU ZAKONA O SOCIALNOVARSTVENI DEJAVNOSTI

- DRAGOŠ, S. – Decentralizacija – ultraliberalizacija socialnega varstva, 1: 47
- FLAKER, V. – Profili izvajalcev, 1: 37
- FLAKER, V. Teze za diskusijo, 1: 63
- LESKOŠEK, V. – Uvajanje neoliberalnega koncepta novega javnega menedžmenta v socialne dejavnosti, 1: 43
- LEŠNIK, B. – Uvod, 1: 35
- MALI, J. – Pogled z vidika skrbi za stare ljudi, 1: 59
- ŠKERJANC, J. – Prispevek za javno razpravo, 1: 55

ZIDAR, R. – Črni labodi v socialnem varstvu – ali bosta svoboda izbire in konkurenčnost res prinesli kakovost?, 1: 51

SPREMNA BESEDA

LEŠNIK, B. – Ob 50-letnici revije *Socialno delo*, 2: 79

UVODNIK

SOBOČAN, A. M. (ZAVIRŠEK, D. &) – Akademizacija socialnega dela, 3–4: 155

ZAVIRŠEK, D. (& SOBOČAN, A. M.) – Akademizacija socialnega dela, 3–4: 155

POROČILA IZ PRAKSE

BELAK, E. (OREŠKI, S., BRUMEN, S., ŠTEPEC, A., DOBNIK, B., & GRIČAR, T., TOMAŽIČ, K.) – Kampanja nevladnih organizacij s področja duševnega zdravja: Resnica je v očeh opazovalca, 2: 133

BRUMEN, S. (OREŠKI, S. & ŠTEPEC, A., DOBNIK, B., BELAK, E., GRIČAR, T., TOMAŽIČ, K.) – Kampanja nevladnih organizacij s področja duševnega zdravja: Resnica je v očeh opazovalca, 2: 133

CUG, D. (MEOLIC, N. &) – Mikro- in makroraven izvajanja pomoči za Rome na Centru za socialno delo Murska Sobota, 5: 349

DOBNIK, B. (OREŠKI, S., BRUMEN, S., ŠTEPEC, A. & BELAK, E., GRIČAR, T., TOMAŽIČ, K.) – Kampanja nevladnih organizacij s področja duševnega zdravja: Resnica je v očeh opazovalca, 2: 133

GRIČAR, T. (OREŠKI, S., BRUMEN, S., ŠTEPEC, A., DOBNIK, B., BELAK, E. & TOMAŽIČ, K.) – Kampanja nevladnih organizacij s področja duševnega zdravja: Resnica je v očeh opazovalca, 2: 133

KUSTEC, K. (MEŠL, N. &) – Pomoč učencu z učnimi težavami: Primerjava teoretskih konceptov in prakse v Sloveniji z izkušnjo delovnega obiska v Angliji, 2: 125

MEOLIC, N. (& CUG, D.) – Mikro- in makroraven izvajanja pomoči za Rome na Centru za socialno delo Murska Sobota, 5: 349

MEŠL, N. (& KUSTEC, K.) – Pomoč učencu z učnimi težavami: Primerjava teoretskih konceptov in prakse v Sloveniji z izkušnjo delovnega obiska v Angliji, 2: 125

NOVAK, M. – Starost pri ljudeh z motnjo v duševnem razvoju: Izkušnje Varstveno-delovnega centra Tončke Hočevar, 2: 145

NOVAK, M. (PEČNIKAR OBLAK, V. &) – Kako izboljšati kakovost življenja stanovalcev v Varstveno-delovnem centru Tončke Hočevar, 2: 141

OREŠKI, S. (& BRUMEN, S., ŠTEPEC, A., DOBNIK, B., BELAK, E., GRIČAR, T., TOMAŽIČ, K.) – Kampanja nevladnih organizacij s področja duševnega zdravja: Resnica je v očeh opazovalca, 2: 133

PEČNIKAR OBLAK, V. (& NOVAK, M.) – Kako izboljšati kakovost življenja stanovalcev v Varstveno-delovnem centru Tončke Hočevar, 2: 141

ŠTEPEC, A. (OREŠKI, S., BRUMEN, S. & DOBNIK, B., BELAK, E., GRIČAR, T., TOMAŽIČ, K.) – Kampanja nevladnih organizacij s področja duševnega zdravja: Resnica je v očeh opazovalca, 2: 133

TOMAŽIČ, K. (OREŠKI, S., BRUMEN, S., ŠTEPEC, A., DOBNIK, B., BELAK, E., GRIČAR, T. &) – Kampanja nevladnih organizacij s področja duševnega zdravja: Resnica je v očeh opazovalca, 2: 133

ŽGUR, E. – Predstavitev akcije »Postani moj prijatelj«, 6: 403

POROČILO O RAZISKAVI

KALIMAN, M. (& KNEZ, T., RODE, N.) – Samopoškodovanje: telo kot sredstvo sporočanja in premagovanja stisk mladostnikov, 6: 386

KNEZ, T. (KALIMAN, M. & RODE, N.) – Samopoškodovanje: telo kot sredstvo sporočanja in premagovanja stisk mladostnikov, 6: 386

RODE, N. (KALIMAN, M., KNEZ, T. &) – Samopoškodovanje: telo kot sredstvo sporočanja in premagovanja stisk mladostnikov, 6: 386

POROČILO O PROJEKTU

LESKOŠEK, V. – Rezultati mednarodnega projekta Aces »Vzpostavljanje trislovenskega študija v šestih evropskih državah« 5: 345

POROČILA

CAMPANINI, A. – Med Scilo in Karibdo: Svetle in temne strani izobraževanja za socialno delo na akademskem področju v Italiji, 3–4: 239

PETROVIČ JESENOVEC, B. – Internacionalizacija visokega šolstva, 1: 67

STRAUSS, H. – Socialno delo v nordijskih državah: Trendi in premiki v izobraževanju in politikah, 3–4: 245

RAZMISLEK

ŠKORJANC, T. – Trojna diskriminacija, nevidnost in izključenost starih istospolno usmerjenih ljudi v Sloveniji, 5: 339

INTERVJUJI

KUTIN, M. (& SOBOČAN, A. M.) – Pogovor z dr. Merav Moshe Grodofsky: Naslednji dan so Izraelci in Palestinci že sedeli skupaj, 3–4: 269

SOBOČAN, A. M. (& WULFEKÜHLER, H.) – Pogovor s prof. Sarah Banks: Etične dileme, ali koga zanima?, 3–4: 263

SOBOČAN, A. M. (KUTIN, M. &) – Pogovor z dr. Merav Moshe Grodofsky: Naslednji dan so Izraelci in Palestinci že sedeli skupaj, 3–4: 269

WULFEKÜHLER, H. (SOBOČAN, A. M. &) – Pogovor s prof. Sarah Banks: Etične dileme, ali koga zanima?, 3–4: 263

ZAVIRŠEK, D. – Pogovor s prof. Silvio Staub-Bernasconi: Socialno delo je politično in strokovno hkrati, 3–4: 253

RECENZIJE

KAVAR VIDMAR, A. – Jean-Pierre LeGuay (2009), *Pauvres et marginaux au moyen âge (Reveži in obrobneži v srednjem veku)*, 2: 149

PETROVIČ JESENOVEC, B. – René Girard (2011), *Grešni kozel*, 6: 419

RAPE ŽIBERNA, T. – Larry Gonick, Woollcott Smith (1993), *The cartoon guide to statistics*, 6: 415

SOBOČAN, A. M. – Alexander Kjerulf (2009), *Happy Hour is 9 to 5 – How to love your job, love your life and kick butt at work*, 3–4: 287

ZIDAR, R. – Alan R. Andreasen (2006), *Social marketing in the 21st century*, 6: 411

ZIDAR, R. – Shulamit Ramon, Darja Zaviršek (2009), *Critical Edge Issues in Social Work and Social Policy – Comparative Research Perspectives*, 3–4: 281

ZIDAR, R. – Vesna Leskošek (2009), *Theories and Methods of Social Work – Exploring Different Perspective*, 3–4: 277

ZORN, J. – Darja Zaviršek, Birgit Rommelspacher, Silvia Staub-Bernasconi (2010), *Ethical Dilemmas in Social Work – International Perspective*, 3–4: 275

DOKUMENT

Indeks avtoric in avtorjev v letniku 49 (2010), 1: 71

UREDNICI TEMATSKE ŠTEVILKE

ZAVIRŠEK, D. – Mednarodni doktorski študij socialnega dela in socialne politike, 3–4

SOBOČAN, A. M. – Mednarodni doktorski študij socialnega dela in socialne politike, 3–4

Mirjana Ule

DRUŽBENI VIDIKI ZDRAVJA IN MEDICINE

Prepričanja o zdravju in bolezni so del širšega razumevanja sveta, v katerem živimo. So del znanja o boleznih, telesnih znakih, socialni vlogi bolnika. Smo ne le zdravi ali bolni, temveč se tudi počutimo zdrave ali bolne. V članku je kot nasprotje prevladujočemu medicinskemu pogledu na zdravje in bolezen predstavljen socialni model zdravja in bolezni, ki ni osrediščen samo na fizične simptome bolezni, ampak na samooceno zdravja in počutja. Predstavljeni so podatki javnega mnenja o samoocenah zdravja in posledice družbenih neenakosti na zdravje in dobro počutje ljudi.

KLJUČNE BESEDE: medicinski pogled, javno zdravje, medikalizacija družbe, oblagovljenje zdravja.

Mirjana Ule je redna profesorica in predstojnica Centra za socialno psihologijo na Fakulteti za družbene vede Univerze v Ljubljani. Kontakt: mirjana.ule@fdv.uni-lj.si.

Irena Eržen

SOCIALNO DELO V ZDRAVSTVENI DEJAVNOSTI STANDARDI IN NORMATIVI

Socialne delavke in delavci v zdravstveni dejavnosti zagotavljajo podporo in pomagajo pacientom in njihovim bližnjim pri reševanju različnih socialnih stisk v času zdravstvene obravnave. S svojim specifičnim znanjem in spretnostmi dopolnjujejo zdravstveno obravnavo pacienta. Pri reševanju socialnih težav je treba izhajati iz potreb in želja pacientov, postopke je treba nenehno prilagajati spremembam njihovega zdravstvenega stanja ali drugim okoliščinam. Poklic socialnih delavk v zdravstveni dejavnosti je specifičen, zahteva veliko fleksibilnosti in potrpežljivosti, tako s profesionalnega vidika kot z vidika timskega dela. Področje socialnega dela v zdravstveni dejavnosti nima oblikovanih standardov in normativov. Šele nacionalni pravni okvir socialnega dela v zdravstveni dejavnosti bo pacientom omogočal enako multidisciplinarno obravnavo in enako dostopnost ter največjo možno kakovost storitev, zaposlenim pa ustrezno mero avtonomnosti in varnosti, predvsem ob delovni preobremenjenosti.

KLJUČNE BESEDE: socialne storitve v zdravstvu, multidisciplinarna obravnavo, zakonska ureditev, enaka dostopnost.

Irena Eržen, univ. dipl. soc. del., je zaposlena v Univerzitetnem kliničnem centru Ljubljana. Kontakt: irenaerzen@gmail.com.

Zalka Drglin

IZMERA POKLICA: OD VODNIŠTVA K SOPOTNIŠTVU

**BABICA KOT SKRBBSTVENI POKLIC IN POTREBE
ŽENSKO, KI POSTAJA MATI**

Medikalizacija materinstva na samem začetku – v nosečnosti, pri porodu, hranjenju dojenčka, dojenju, negi dojenčka – je značilna za drugo polovico 20. stoletja. Kako se iz nje izvijamo, kje so pasti in katere so obetavne poti za povečanje moči mater/žensk? Z analizo izbranega pričevanja o doživljanju poroda in porodne pomoči zdravstvenih strokovnjakov je prikazana problematika zapletenih in v nekaterih primerih težavnih razmerij med zdravstvenimi strokovnjaki in porodnicami. Babičevanje je povezano s poglobljenim razumevanjem nosečnosti in porodnega procesa kot prepletov narave in kulture in s prepoznavanjem potreb ženske in otroka. Z izmero poklica, s pregledom profesionalizacije podpore, nege in sočutja in s premislekom o formalizaciji zunanje in »notranje« podobe babice se usmerjamo h ključnima nalogama: koncipirati babištvo kot sodobni skrbstveni poklic in udejanjati ga v praksi skrbi za ženske in dojenčke.

KLJUČNE BESEDE: materinstvo, babištvo, nosečnost, porod, dojenček, paradigme o rojstvu.

Zalka Drglin, doktorica ženskih študij in feministične teorije, raziskovalka na Inštitutu za varovanje zdravja, se posveča kulturi rojevanja, babištvu, različnim vidikom materinstva in starševstva in duševnim stiskam žensk ob porodu. Je aktivna članica Naravnih začetkov, združenja za informiranje, svobodno izbiro in podporo na področju nosečnosti, poroda in starševstva. Kontakt: zalka.drglin@ivz-rs.si.

Darja Zaviršek

REPRODUKTIVNA MEDICINA IN SOCIALNO DELO

MED MODERNO TEHNOLOGIJO
IN ETIČNIMI DILEMAMI

Reproduktivna medicina ima tudi v Sloveniji vse več uporabnic in uporabnikov, njen diskurz pa je omejen na medicinsko paradigmo, čeprav obstajajo potrebe ljudi po socialnih delavkah, ki bi ponujale psihosocialno svetovanje ljudem med reproduktivnimi izbirami in v času, ko potekajo medicinski reproduktivni postopki. Članek obsega globalni pregled področja reproduktivne medicine, s poudarkom na darovanju celice tretje osebe. Sproža vprašanja etičnih dilem na tem področju, med drugim tudi vprašanje globalnih neenakosti. Sem sodita tudi vprašanje otrokove pravice vedeti in etično vprašanje dolžnosti staršev, da otroka seznanijo z genetsko zgodovino. Kot etnografski material so uporabljeni slovenski spletni forumi ljudi, ki uporabljajo reproduktivno medicino.

KLJUČNE BESEDE: medicinska reproduktivna tehnologija, darovanje spolnih celic, pravica vedeti, psihosocialno svetovanje, slovenski starši.

Prof. dr. Darja Zaviršek je redna profesorica, doktorica sociologije, predstojnica katedre za preučevanje socialne pravičnosti in vključevanja ter predsednica Vzhodnoevropske regionalne mreže šol za socialno delo v okviru IASSW. Je častna profesorica na Univerzi za uporabne znanosti Alice Salomon v Berlinu. Kontakt: darja.zavirsek@fsd.uni-lj.si

Zlata Ličer

SPOLNO ZDRAVJE, REPRODUKTIVNO ZDRAVJE IN VARNO MATERINSTVO

Članek opiše psihosocialno svetovalno delo na področju temeljne človekove pravice do načrtovanja družine, umetne prekinitve nosečnosti in v postopkih oploditve z biomedicinsko pomočjo ter širše zajema področje varovanja reproduktivnega zdravja žensk v obdobju nosečnosti in po porodu ter zavezanost socialnega dela kot stroke k delovanju na načelih enakosti, socialne pravičnosti in solidarnosti. Namen članka je predstaviti pomen sodelovanja med strokami pri uresničevanju pravice do svobodnega odločanja o rojstvu otrok in

do vsestranske podpore ženski in njenim družinskim članom v obdobju nosečnosti in poroda.

KLJUČNE BESEDE: načrtovano starševstvo, spolno zdravje, neželena nosečnost, svobodno odločanje o rojstvu otrok.

Mag. Zlata Ličer, univ. dipl. socialna delavka, je vodja svetovalno-socialne službe na Ginekološki kliniki UKC Ljubljana. Sodeluje v Kolegiju zdravstvenih socialnih delavcev v Univerzitetnem Kliničnem centru Ljubljana in pri pedagoškem delu študentov Medicinske fakultete Ljubljana in Zdravstvene fakultete Ljubljana. Je članica Komisije za umetno prekinitev nosečnosti ter strokovna sodelavka v Kliničnem oddelku Ginekološke klinike za reprodukcijo Ljubljana. Kontakt: zlata.licer@kclj.si

Maja Šimaga Saje

DISKURZIVNA ANALIZA ŽENSKIH IZKUŠENJ MENOPAVZE

Članek obravnava diskurzivno konstrukcijo ženskih izkušenj menopavze v Sloveniji. Analiza diskurza je bila izvedena z metodo polstrukturiranih intervjujev s šestimi intervjuvankami, ki so pri sebi ugotovile znake, po katerih so sklepale, da so v obdobju menopavze. Intervjuvanke so lastne izkušnje menopavze konceptualizirale v treh ključnih tematskih sklopih: a) pričakovana in dejanska izkušnja menopavze, b) prepoznavanje družbenih in kulturnih dejavnikov, ki vplivajo na izkušnjo menopavze, in c) iskanje informacij o menopavzi. Diskurzivna analiza ženskih izkušenj menopavze je pokazala, da se v zahodni družbi dominanten medicinski diskurz o menopavzi prepleta z upravljavskim diskurzom, diskurzom zanikanja izkušnje menopavze in feministično-emancipacijskim diskurzom. Preplet različnih diskurzov omogoča posameznici več različnih pozicij, s katerih lahko osmislijo svojo lastno izkušnjo menopavze. Ta tako postane izkušnja menopavze bolj vpeta v družbeno okolje in tudi bolj pozitivna (ali pa vsaj nevtralna), kot je v prevladujočem medicinskem diskurzu.

KLJUČNE BESEDE: menopavza, ženske, analiza diskurza.

Mag. Maja Šimaga Saje je končala magistrski študij sociologije na Fakulteti za družbene vede, smer

»seksizem kot sodobna tradicija«, z magistrsko nalogo »Analiza in kritika menopavze v pozno moderni družbi« pod mentorskim vodstvom doc. dr. Zdenke Šadl. Kontakt: maja.simaga@gmail.com.

Renata Šribar

SPOLI V POLJUDNOMEDICINSKEM GOVORU IN VREDNOSTNEM ZAZNAMOVANJU BOLEZNI IN ZDRAVSTVENIH TEŽAV

Članek obravnava konstrukcije spolov v poljudno-medicinskem govoru, kot se ta oblikuje v množičnih tiskanih in informacijskih spletnih medijih. Privede nas do temeljne ugotovitve, da je že sama bolezen ali zdravstvena težava na ravni sindroma ospoljena. Najbolj značilna in transparentna konstrukcija boleznih iz te perspektive je rak na prsih, običajno poimenovan rak na dojkah. Že samo poimenovanje kaže na izključevanje moških, čeprav je to v neskladju s statistično evidenco pojavnosti boleznih. Hkrati pa se tako kaže kulturni pomen ženskih prsi. S semiotično analizo in kritiko ideoloških komponent številnih primerov avtorica dokazuje, da so najbolj javno opazne tiste bolezni, ki se povezujejo z reprodukcijsko anatomijo in fiziologijo, pri tem pa se po logiki »naravne« asociativne vezi bolezen sokonstruira s seksualnimi aluzijami, ki so prav tako kot spol zavezane vladajočim diskriminacijskim opojmljenjem. Spolno pristransko in pogosto zaznamovano s seksualnostjo je tudi razumevanje bolečine in instance skrbi v medosebnih odnosih na področju boleznih in zdravstvenih težav.

KLJUČNE BESEDE: rak, mena, virilnost, seksualnost, videz, skrb.

Renata Šribar je zasebna raziskovalka in docentka za antropologijo. Je avtorica in soavtorica štirih znanstvenih monografij in številnih znanstvenih in strokovnih člankov na področju feminizmov in (novih) medijev iz spolne perspektive. Teoretsko in aplikativno se osredotoča predvsem na konstrukcije spolov in strukturalna razmerja seksualnosti in telesnosti žensk. Kontakt: renata.sribar@guest.arnes.si.

Emmanuelle Jouet, Olivier Las Vergnas,
Luigi Flora

PRIZNAVANJE IZKUSTVENEGA ZNANJA BOLNIKOV IN BOLNIC – PREGLED STANJA

Poleg gibanja za participacijo bolnikov in bolnic v zdravstvenem sistemu je bolnikovo vlogo v marsikaterem pogledu spremenilo tudi znanje, ki izhaja iz izkušnje z boleznijo. Pomen kronične bolezni je spodbudil tudi razvijanje izobraževanja bolnikov in bolnic o njihovi bolezni, da bi jih podprli pri spopadanju s simptomi in izboljšali kakovost njihovega življenja.

Danes v odnos s strokovnjaki na področju zdravja vstopa več profilov pacientov in pacientk, ki menijo, da jim je bolezen dala izkustveno znanje, ki bi lahko koristilo zdravstvenemu sistemu in družbi. Delujejo z vrstniki (vrstniška podpora), v izobraževalnih okoljih (uporabniki, ki usposablajo druge uporabnike, uporabniki-raziskovalci), v bolnišnicah (osebe, ki izobražujejo vrstniške podpornike). Številne organizacije, ki jih vodijo bolniki in bolnice ter njihovi bližnji, vzpostavljajo nove odnose do ustvarjanja znanja, zlasti na področju tistih sindromov, ki so z akademskega vidika slabo raziskani. Takšno krepitev moči pacientov kot oseb, ki razvijajo znanje, lahko primerjamo z drugimi situacijami, v katerih so osebe, ki niso znanstveniki, vključeni v raziskovalne procese, denimo v civilno pobudo na področju epidemiologije ali v društvih ljubiteljev znanosti. Vse te situacije pravzaprav kršijo kategorizacijo na področju izobraževanja, saj ta določa, kdo se je sposoben ukvarjati z znanstvenimi vprašanji, hkrati pa ponujajo možnost, da jasno opredelimo »znanstveno znanje laikov«, ki je poglavitno vprašanje programov o »znanosti in državljanih«.

KLJUČNE BESEDE: laično znanje, strokovnjak z izkušnjo, izobraževanje o zdravljenju, znanost in družba.

Dr. Emmanuelle Jouet dela kot raziskovalka v raziskovalnem laboratoriju Bolnišnice Maison Blanche v Parizu. Ukvarja se področja socialne psihiatrije, izobraževanja pacientov in izkustvenega znanja pacientov. Kontakt: Maison Blanch Hospital, 6-10 rue Pierre Bayle, 75020 Paris, France.

Dr. Olivier Las Vergnas je ustanovil Cité des métiers de la Villette in ustanovo vodi od leta 1993. Deluje tudi kot raziskovalec v moštvu za učenje in izobraževanje odraslih CREF v okviru Univerze v Nanterru (EA 1589). Ukvarja se z vprašanjem učinka delitve

na znanstvenike in laike. Kontakt: Cité des métiers de la Villette, 30 avenue Corentin Cariou, 75019 Paris, France.

Dr. Luigi Flora dela na področju izobraževanja v okviru zdravstvenega sistema in razvija programe za samooskrbo na Univerzi Pariz 8. Kontakt: Université Paris 8, 2 rue de la Liberté, 93526 Saint-Denis cedex, France.

Jane Shears, Shula Ramon

VRSTNIŠKE PODPORNE DELAVKE IN DELAVCI

KRITIČNA ANALIZA INOVACIJE V DUŠEVNEM ZDRAVJU

Pri vrstniški podpori v službah duševnega zdravja je pomembna skupna osebna izkušnja duševne stiske uporabnika/uporabnice in njegovega podpornika/njene podpornice. Gre za inovativen, nov način dela, ki na podlagi empiričnih dokazov postaja del služb zdravstvenega in socialnega varstva v Združenem kraljestvu. Avtorici obravnavata začetke vrstniške podpore v službah duševnega zdravja in na podlagi primerov pokazuje, kako se je začela razlikovati od splošnih služb zdravstvenega varstva. Opišeta načine in izvajanje vrstniške podpore ter pokazuje različne situacijske kontekste, v katerih poteka ta dejavnost. Poseben poudarek je na potrebi po usposabljanju vrstniških podpornikov in podpornic. Avtorici raziščeta obstoječe, a nezadostne podatke o intervencijah in ekonomičnosti. Članek sklence razprava o odprtih vprašanjih, ki jih sproža koncept vrstniške podpore.

KLJUČNE BESEDE: vrstniška podpora, medsebojna pomoč, samopomoč, vrstniško vodene skupine, usposabljanje za vrstniško podporo.

Dr. Jane Shears je socialna delavka na področju duševnega zdravja. Raziskuje razvijanje služb, socialno vključevanje in okrevanje. Kontakt: jane@changingmindsenterprisecic.co.uk.

Redna profesorica dr. Shula Ramon je klinična psihologinja in socialna delavka, uveljavljena strokovnjakinja na mednarodnem področju. Raziskuje in uvaja nove pristope dela v službah duševnega zdravja. Kontakt: s.ramon@herts.ac.uk.

Petra Videmšek

UPORABNIŠKO RAZISKOVANJE KOT PRODUKCIJA ZNANJA

Raziskovanje je bilo še pred kratkim rezervirano za strokovnjake, a ne za tiste, ki imajo znanje na podlagi osebnih izkušenj (na področju duševnega zdravja, hendikepirani ljudje, osebe iz etničnih manjšin ipd.), temveč predvsem za akademike, ki poznajo metodologijo raziskovanja in metode dela. Članek temelji na pregledu literature in raziskav na področju vključevanja ljudi z osebnimi izkušnjami duševne stiske v raziskovanje v vlogi raziskovalcev. Pokaže, da se z vključevanjem uporabnikov v raziskovanje v vlogi raziskovalcev v stroki socialnega dela sproži pomembno vprašanje konstrukcije vednosti, ki je bila vrsto let »last« tistih, ki so imeli moč odločanja. Glas pomembnih drugih (strokovnih delavcev, svojcev) je v nasprotju z resnico uporabnikov veljal za verodostojnega, vednost pomembnih drugih pa je veljala za resnico o doživljanju uporabnikov. Na to kažejo številna tuja in domača dela, ki odkrivajo znanja in izkušnje uporabnikov. Na podlagi vključevanja ljudi z osebnimi izkušnjami težav z duševnim zdravjem v vlogi raziskovalcev se socialno delo odmakne od zgolj izvrševalca dolžnosti k širšemu družbenemu okvirju, ki zajema strukturne in družbene mehanizme vključenosti. Brez tega bi ravnanje socialnih delavk še danes temeljilo na nestvarnih predpostavkah, ki so oddaljene od stvarnosti uporabnikov.

KLJUČNE BESEDE: izkustveno znanje, moč, socialna vključenost, duševno zdravje.

Dr. Petra Videmšek je asistentka na Fakulteti za socialno delo Univerze v Ljubljani. Poleg vključevanja ljudi z osebnimi izkušnjami v raziskovanje njeno raziskovalno delo posega tudi na področja hendikepa in nasilja. Kontakt: petra.videmsek@fsd.uni-lj.si.

Damijana Stržinar

SOCIALNO DELO Z MLADOSTNIKI V PSIHIATRIČNI OBRAVNAVI

Avtorica predstavi socialno delo z mladostniki in mladostnicami s psihičnimi motnjami in težavami v psihiatrični obravnavi na Enoti za adolescentno psihiatrijo Centra za mentalno zdravje Psihiatrične klinike v Ljubljani. Opisana je specifičnost procesa pomoči socialnega dela mladostnikom v psihiatrični obravnavi. Posebno pozornost nameni tudi vlogi socialne delavke v multidisciplinarnem timu. Pri opredelitvi procesa pomoči izhaja iz konceptov, ki jih integrira v svoje praktično delo: človek v okolju, ekosistemka perspektiva, bio-psiho-socialni model obravnave, celostna obravnava, delovni odnos, proces definicije problema, integrirana obravnava. Na študijskem primeru je viden praktičen proces pomoči. Adolescente že zaradi razvojnega obdobja, v katerem so še močno odvisni od svojega okolja, staršev, vrstnikov, šole, ne moremo obravnavati zgolj individualno. Socialna delavka pri delu z mladostniki mora povezati in mobilizirati vire pomoči vseh udeleženih v socialni mreži: pacienta, družino, vrstniško skupino, šolo.

KLJUČNE BESEDE: duševna motnja, duševna težava, bio-psiho-socialni model, celostna obravnava, delovni odnos, proces pomoči.

Damijana Stržinar je diplomantka Fakultete za socialno delo. Zaključuje magistrski študij »sociologija – socialno delo v skupnosti« na Fakulteti za socialno delo. Poklicno deluje na Centru za mentalno zdravje Univerzitetne Psihiatrične klinike v Ljubljani. Tam je zaposlena kot socialna delavka na Enoti za adolescentno psihiatrijo. Kontakt: damijana.strzinar@psih-klinika.si, tel. (01) 5874 952.

Stanislava Ristić Kovačič

BOLNIŠNIČNO SOCIALNO DELO NA KLINIČNEM INŠTITUTU ZA KLINIČNO NEVROFIZIOLOGIJO

Bolnišnično socialno delo na področju zdravstva v Sloveniji nima niti formalnega priznanja niti ustreznih standardov in normativov. Dela in naloge, ki jih opravlja socialna delavka na Kliničnem inštitutu za klinično nevrofiziologijo, so vsebinsko veliko obširnejši, kot so dela in naloge socialne delavke v zdravstvu. Narava dela izhaja iz medicinskega vidika, kajti bolezen amiotrofična lateralna skleroza (ALS) zahteva, da je za vse poskrbljeno hitro, ekonomično in z najmanjšim naporom za bolnika in družino. V okviru izdelave magistrskega dela je bila opravljena raziskava vsebine dela socialne delavke v Skupini za obravnavo oseb z ALS, in sicer, koliko od vsebine sodi na področje dejavnosti socialnega dela in koliko na področje dejavnosti koordinatorja po zgledu iz tujine.

KLJUČNE BESEDE: amiotrofična lateralna skleroza, medicinski vidiki socialnega dela, soustvarjanje, celostna obravnava.

Mag. Stanislava Ristić Kovačič je kot socialna delavka zaposlena na Kliničnem inštitutu za klinično nevrofiziologijo Univerzitetnega kliničnega centra v Ljubljani in v okviru Skupine za obravnavo oseb z amiotrofično lateralno sklerozo, na istem oddelku, tudi kot strokovna sodelavka. Kontakt: (01) 522 1524, stanka.kovacic@kclj.si.

Lilijana Šprah

FUNKCIONALNA REMEDIACIJA OSEB Z MOTNJAMI RAZPOLOŽENJA

Motnje razpoloženja so obsežen javnozdravstveni problem, saj so med najpogostejšimi diagnosticiranimi psihiatričnimi boleznimi. Praksa na področju zdravljenja motenj razpoloženja, med katere se uvrščata tudi depresivna in bipolarna motnja, je pokazala, da so terapije, ki so podprte zgolj s farmakološkim zdravljenjem, dolgoročno manj učinkovite v primerjavi s tistimi, ki vključujejo še kakšno od psihosocialnih intervencij. Zato postaja tudi na področju zdravljenja depresivne in bipolarnе motnje razpoloženja vse bolj aktualna funkcionalna remediacija, ki se je že dobro uveljavila na področju shizofrenije. Funkcionalna remediacija oseb z motnjami razpoloženja vključuje poleg vzdrževalnega zdravljenja še psihoedukacijsko intervencijo in kognitivno remediacijo, tj. trening kognitivnih spretnosti. Njen cilj je krepitev moči oseb pri opravljanju vsakodnevnih dejavnosti, pri njihovem aktivnem vključevanju v družbo in izboljševanju poklicnega izida ter pri preprečevanje recidivov razpoloženjskih epizod. Program funkcionalne remediacije izvaja interdisciplinarna ekipa strokovnjakov različnih profilov: psihiatri, psihologi, socialne delavke in medicinske sestre. V prispevku so povzeti raziskovalni izsledki, osnovna teoretska izhodišča funkcionalne remediacije oseb z depresivno oz. bipolarno motnjo razpoloženja in nekateri aktualni izvedbeni vidiki.

KLJUČNE BESEDE: bipolarna motnja razpoloženja, depresivna motnja razpoloženja, kognitivna oškodovanost, kognitivna remediacija, psihoedukacija, ekološka validacija.

Doc. dr. Šprah Lilijana, univ. dipl. psih., je kot višja znanstvena sodelavka, zaposlena na Družbenomedicinskem inštitutu ZRC SAZU. Raziskuje področje duševnega zdravja, kognitivne nevropsihologije motenj razpoloženja, poklicnega stresa in razvoja evalvacijskih metodologij. Kontakt: lilijana.sprah@guest.arnes.si.

Mirjana Ule

SOCIAL ASPECTS OF HEALTH AND MEDICINE

Our views on health and illness are an integral part of our worldview. These include our understanding of the bodily signs of illnesses, as well as the social role of a patient. Not only can we be physically healthy or sick, but we can also feel healthy or sick. In the article the established medical view of illness, which is limited to the physical symptoms, is contrasted with the social model, which includes the self-evaluation of health and mood. The research of the public opinion on the self-evaluation of health is presented. In addition, the consequences of social inequalities on the health and *well-being* of individuals are emphasized.

KEY WORDS: medical view, public health, medicalization of society, comodification of health.

Mirjana Ule is a professor and the head of the Centre for Social Psychology at the Faculty of Social Science, University of Ljubljana. Contact: mirjana.ule@fdv.uni-lj.si.

Irena Eržen

SOCIAL WORK IN HEALTH CARE

STANDARDS AND CRITERIA

Medical social workers provide support and help to patients and their relatives or caretakers in dealing with different social distress during medical treatment. With their specific knowledge and skills they complement the medical treatment of the patient. For solving patients' social difficulties it is important to know and respect their needs and wishes. Medical social worker must constantly adapt her activities to changes of patient's health or to other circumstances. The profession of social workers in health care is specific, requiring a lot of flexibility and patience, both from a professional point of view and from the point of view of teamwork. The problem is, that medical social workers in Slovenia still haven't formed and written down standards and criteria. But only the national legal framework of social work in health care could guarantee patients the same multidisciplinary treatment and equal access and maximum quality of service. On the other hand, with precise

standards and criteria, medical social workers could get the appropriate degree of autonomy and security, especially when overburdened with work.

KEY WORDS: social services in health care, multidisciplinary treatment, regulation, equal access.

Irena Eržen, B. S. W., is employed at University Medical Centre Ljubljana, Social Counselling Service. Contact: irenaerzen@gmail.com.

Zalka Drglin

MEASURING THE PROFESSION: FROM LEADERSHIP TO COMPANIONSHIP

MIDWIFERY AS CARING PROFESSION AND THE NEEDS OF MOTHERS-TO-BE

Medicalization of motherhood in the very beginning – in pregnancy, childbirth, postpartum – is typical for the second half of the twentieth century. What are the promising ways to achieve empowerment of mothers/women? An analysis of the selected testimony of the childbirth experience reveals complex issues regarding contemporary relationships among birthing women and health care professionals, midwives especially. Midwifery is tied to deeper understanding of the birthing process as intersection of nature and culture and of the basic needs of women and babies in perinatal period. Midwifery as profession, processes of professionalization of support, care and compassion and problematical images of midwives, are carefully analysed. The focus is on the actual task: it is essential to conceptualise midwifery as contemporary caring profession and to provide circumstances for its realisation in maternity care practices.

KEY WORDS: maternity, midwifery, pregnancy, childbirth, baby, birth paradigms.

Zalka Drglin, PhD in women studies and feminist theory, is a researcher at the Institute for health protection in Ljubljana. She is interested in childbirth culture, midwifery, different aspects of maternity and parenthood, and psychic distresses of women while giving birth. She is an active member of Naravni začetku (Natural beginnings), association for informing, free choice and support in the field of pregnancy, birth and parenthood. Contact: zalka.drglin@ivz-rs.si.

Darja Zaviršek

REPRODUCTIVE MEDICINE AND SOCIAL WORK

BETWEEN MODERN TECHNOLOGY AND ETHICAL DILEMMAS

Like in other countries, in Slovenia too, the number of people who are in need of an assisted reproductive technology is increasing. Nevertheless, the discourse in the area is dominated by the medical model and social workers are almost non-existent. Social workers would be needed to support people during their reproductive choices and during the process of assisted reproductive technology. The article gives an overview over the current global processes of assisted reproductive technology and emphasises the issues of the donation of the gametes by the third party. It also analyses the ethical concerns about the child's right to know about his or her genetic history and the ethical dilemmas about the right of the parents to tell. The ethnographic material is based on the analysis of Slovenian internet forums of people who use assisted reproductive technology.

KEY WORDS: medical reproductive technology, cell donations, the right to know, psychosocial counselling, Slovenian parents.

Professor Darja Zaviršek, PhD in sociology, is the Chair of the Department of Social Justice and Inclusion at the Faculty of Social Work, University of Ljubljana. She is the president of the Eastern European Sub-regional Association of the Schools of Social Work of the IASSW. She is a honorary professor of the University of Applied Sciences Alice Salomon Berlin. Contact: darja.zavirsek@fsd.uni-lj.si.

Zlata Ličer

SEXUAL HEALTH, REPRODUCTIVE HEALTH AND SAFE MOTHERHOOD

Psycho-social counselling in the field of the rights to family planning, to artificial termination of pregnancy and to procedures of artificial insemination with biomedical assistance, which are all basic human rights, are described. In broader terms, the counselling involves protection of the reproductive health of women during periods of pregnancy and after childbirth. It is also an indicator of commitment

of social policies to function according to principles of equality, social justice and solidarity. The aim of the paper is to present the significance of interdisciplinary cooperation which enables realization of every woman's right to freely decide to have children and to have available universal support to her and her family members during period of pregnancy and childbirth.

KEY WORDS: planned parenthood, sexual health, unwanted pregnancy, free decision about child birth.

Zlata Ličer, social worker with Master degree, is the head of the Social Counselling Service at Gynecology Clinic UKC Ljubljana. She is a member of the Clinical social workers' collegium in the University Clinical Centre of Ljubljana. She takes part in the pedagogic work with students of the Faculty of Medicine and Faculty of Health Sciences at University of Ljubljana. She is a member of the Commission for the artificial termination of pregnancy and an expert collaborator at Gynecological Clinic Center for Reproductive Medicine and Infertility. Contact: zlata.licer@kclj.si.

Maja Šimaga Saje

A DISCOURSE ANALYSIS OF WOMEN'S MENOPAUSAL EXPERIENCE

The article analyses discursive construction of menopause and aims to examine the ways in which menopause is represented. Through six semi-structured individual interviews the study hears from women how they approach the menopausal experience, which social and cultural factors influence it and who were the major sources of information about menopause. Discursive analysis of women's menopause experiences has shown that predominant medical discourse on menopause is combined with managerial discourse, denial discourse and the feminist-emancipatory discourse. A patchwork of different discourses provides an opportunity for different positions, which can give meaning to women's experience of menopause. Those positions enable that experience of menopause becomes more embedded in the social context and more positive (or at least neutral) than in the dominant medical discourse.

KEY WORDS: menopause, women, discourse analysis.

Maja Šimaga Saje has a MSc at the Faculty of Social Sciences, majoring in »Sexism as modern tradition« with a master's thesis »An analysis and critique of menopause in late modern society« under the mentorship of Asst. Prof. Zdenka Šadl. Contact: maja.simaga@gmail.com

Renata Šribar

GENDERS IN POPULAR MEDICAL DISCOURSE AND IN VALUE MARKERS OF ILLNESS AND HEALTH PROBLEMS

The paper is focused on the constructions of genders in popular medical discourse in printed news and online information media. It leads to the basic conclusion that an illness or a health problem itself is engendered on the level of a syndrome. As the most characteristic and transparent construction of an illness from genders perspective the breast cancer is thematized; the naming itself (in Slovene language) is denoting the exclusion of men, which is in contradiction with the quantitative data related to the phenomenon. At the same time the cultural meaning of women's breasts is being confirmed. Applying the semiotics and criticism of ideology in the analysis of numerous cases the author argues that illnesses, which relate to reproductive anatomy and physiology, are echoed most in the media public – introducing the »natural« associative logic of sexual character, which conveys, just like genders, discriminatory meanings. Besides, gender biased and sexualized is also the understanding of pain and the instance of care in interpersonal relations related to illnesses and health problems.

KEY WORDS: cancer, menopause, virility, sexuality, appearance, care.

Renata Šribar is a free-lance researcher and assistant professor in anthropology. She is the author and co-author of four scientific monographs and numerous scientific and expert articles in the field of feminisms and (new) media from genders perspective. She is theoretically and applicatively focused on the constructions of genders and sexuality and corporeality relations. Contact: renata.sribar@guest.arnes.si.

Emmanuelle Jouet, Olivier Las Vergnas, Luigi Flora

PATIENTS' EXPERIENTIAL KNOWLEDGE RECOGNITION – A STATE OF THE ART

Alongside the movement of patients' participation within the health system, the knowledge drawn from the experience of illness has also changed the patients' roles in many aspects. The importance of chronic illness has stimulated the development of patients' education about their illness in order to support them in their symptoms management and to improve their life quality. Several ideal typical roles of patients are nowadays in relation with health professionals: those who consider that their illness brought them experiential knowledge that could be useful to the health system and the society. They are acting with their peers (peer-support), in educational settings (user-trainers, user-researchers), in hospitals (peer-educators). Meanwhile, several organizations lead by ill people and their relatives, have also experienced new relationship with knowledge production, particularly in the case of not academically well known syndromes. This new kind of empowerment of patients as medical knowledge producers can be compared to other new situations in which non-scientists are involved in research processes, such as popular epidemiology or scientific leisure club. All those situations transgress the division of people into those able or unable to deal with scientific issues. Besides, those situations offer an opportunity to try to clarify the idea of »lay scientific« knowledge, which is a main question for »science and citizens« programmes..

KEY WORDS: lay-knowledge, expert-patient, therapeutic education, sciences and society.

Emmanuelle Jouet, PhD in education, works as a researcher in the research Laboratory of the Maison Blanche hospital in Paris. Main domains of research are social psychiatry, education of patients, and experiential knowledge of patients. Contact: Maison Blanch Hospital, 6-10 rue Pierre Bayle, 75020 Paris, France.

Olivier Las Vergnas, PhD and post-doctoral degree in education, has been the creator and director of Cité des métiers de la Villette since 1993. He is also a researcher in the team »learning and adult education« CREF at the University

of Nanterre (EA 1589) where he works on the issue of the effect of school-categorization between scientists and non-scientists. Contact: Cité des métiers de la Villette, 30 avenue Corentin Cariou, 75019 Paris, France.

Luigi Flora, PhD in education, works in the field of education within the health system and develops self-management programmes at Saint Denis University Paris 8. Contact: Université Paris 8, 2 rue de la Liberté, 93526 Saint-Denis cedex, France.

Jane Shears, Shula Ramon

PEER SUPPORT WORKERS

A CRITICAL ANALYSIS OF A UK INNOVATION IN MENTAL HEALTH

Peer support in mental health services – the reciprocal sharing of the experience of mental health distress – is an innovative new way of working which, through an emerging evidence base, is becoming gradually embedded into health and social care services in the UK. The article focuses on the genesis of peer support in mental health services, demonstrating a different pathway from examples given in general health services. It describes the modalities and delivery of peer support reflecting the different situational contexts in which the activity takes place. The emphasis on the need for training peer supporters to carry out this function is explored together with the existing, yet insufficient, evidence base in both intervention and cost effective terms. The article concludes with a discussion on the interrelationship between the unique and ambiguous components that the concept of peer support raises.

KEY WORDS: peer support, mutual aid, self-help, peer-run groups, training for peer support.

Dr. Jane Shears is a practicing mental health social worker whose research interests focus on service development, social inclusion and recovery. Contact: jane@changingmindsenterprisecic.co.uk.

Professor Shula Ramon is a clinical psychologist and social worker with extensive national and international expertise in researching and implementing innovative new ways of working in mental health services. Contact: s.ramon@herts.ac.uk.

Petra Videmšek

USER RESEARCH AS PRODUCTION OF KNOWLEDGE

Until recently, the research was reserved for experts rather than for those that have lived personal experience (mental health difficulties, handicap, ethnic minorities etc.). Only academics were entitled to be familiar with methodology and research methods. The article is based on literature and research overview in the field of inclusion of experts with personal experience with mental health difficulties into research in the role of researchers. It shows that inclusion of experts by experience into research raised an important question of knowledge construction in social work practice, which has been for a long time »owned« by those with more power. The voice of important others (professionals, relatives) was, in contrast with the voice of service users, deemed as valid and credible, and only important others were recognised as those knowing the truth about users' experience. That was pointed out by many foreign and Slovene national studies, emphasising the importance of knowledge and experience of users. By including experts by experience into research in the role of researchers, the social work practice stops being a mere obligation fulfilment and starts encompassing a wider social frame, taking account of structural and social mechanisms of inclusion. Without that, social work practice would still be based on imaginary presumptions that are far away from reality of users.

KEY WORDS: knowledge through experience, power, social inclusion, mental health.

Petra Videmšek is a PhD assistant at the Faculty of Social Work, University of Ljubljana. Her main research areas are: inclusion of experts by experience into research, handicap and domestic violence. Contact: petra.videmsek@fsd.uni-lj.si.

Damijana Stržinar

SOCIAL WORK WITH ADOLESCENTS IN PSYCHIATRIC TREATMENT

The author presents social work with adolescents with mental disorders and mental distress at the Unit for Adolescent Psychiatry in The centre for the mental health of Psychiatric Hospital Ljubljana. The specifics of the social work with adolescents in psychiatric treatment is described. Specific attention is given to the role of social workers in a multidisciplinary team. At the definition of the helping process she uses concepts such as: person in environment, ecosystem perspective, bio-psycho-social model of treatment, holistic treatment, working relationship, defining a problem, integrated treatment. In a case study of practical work with adolescent, helping process is evident. Adolescents must not be treated just individually, since they are in a developmental period in which they still heavily depend on their environment: parents, peers, school. Social worker must connect and mobilize helping resources of everyone involved: patient, family, peer group, school.

KEY WORDS: mental disorder, mental distress, bio-psiho-social model, holistic treatment, working relationship, helping process.

Damijana Stržinar has a BA in social work and is a postgraduate student of »sociology – community social work« at the Faculty of social work. She works as a social worker in the Unit of adolescent psychiatry of the Centre for mental health at the University Psychiatric clinic of Ljubljana. Contact: damijana.strzinar@psih-klinika.si, tel. +386 1 5874 952.

Stanislava Ristić Kovačič

HOSPITAL SOCIAL WORK AT THE CLINICAL INSTITUTE OF CLINICAL NEUROPHYSIOLOGY

Hospital social work in Slovene health care sector is neither formally recognized nor has its proper standards and norms. Tasks and duties carried out by a social worker at the Clinical Institute of Clinical Neurophysiology are much more extensive in their contents than tasks and duties of social workers in health care sector. The nature of work derives from medical viewpoint, because the amyotrophic lateral sclerosis (ALS) disease requires that everything is provided quickly, economically and with the least effort for patient and its family. In a master's degree the survey that estimates contents of a social worker's tasks and duties in the Group for the treatment of people suffering from ALS was conducted. It was important to ascertain how much of the contents pertain to activities of social work and how much to activities of a coordinator.

KEY WORDS: amyotrophic lateral sclerosis, medical aspects of social work, co-creation, holistic treatment.

MSc. Stanislava Ristić Kovačič works at the University Medical Centre Ljubljana, Institute of Clinical Neurophysiology, as a social worker. She is also a specialist in the Group for the treatment of people suffering from ALS at the same section. Contact: +386 1 522 1524, stanka.kovacic@kclj.si.

Lilijana Šprah

FUNCTIONAL REMEDIATION IN PERSONS WITH MOOD DISORDERS

Affective disorders present a widespread public health problem as they are among the most frequently diagnosed psychiatric disorders. Clinical practice in the therapy of affective disorders, including depressive and bipolar disorders, has showed that pharmacological treatment as a stand-alone therapy proved as less efficient in the long term, compared to those treatments involving any form of adjunctive psychosocial interventions. Functional remediation has been convincingly shown as effective in schizophrenia treatment, and thus it has been considered as increasingly relevant to treatment of depressive and bipolar affective disorders. Functional remediation in persons with affective disorders comprises apart from maintenance treatment also psychoeducational intervention and cognitive remediation, i.e. cognitive skills training. Its aim is to restore the ability to carry out everyday activities in individuals, to help them reintegrate into society as well as to improve occupational outcome and to prevent affective recurrences. The programme of functional remediation is implemented by an interdisciplinary team of professionals from different occupations: psychiatrists, psychologists, social workers and nurses. The article summarises research outcomes, theoretical underpinnings of functional remediation of persons with depressive and bipolar affective disorders and some current implementation aspects.

KEY WORDS: bipolar affective disorder, depressive affective disorder, cognitive impairment, cognitive remediation, psychoeducation, ecological validity.

Lilijana Šprah, PhD in psychology, works in Socio-medical institute of Scientific Research Centre, Slovene Academy of Science and Art. She is an active researcher in the fields of mental health, cognitive neuropsychology of mood disorders, and development of evaluation methodologies. Contact: lilijana.sprah@guest.arnes.si.